

Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica

Impact on mothers' lives of caring for children with chronic illnesses

Impacto en la vida de madres cuidadoras de niños con enfermedad crónica

Maria Francilene Leite Colesante^I; Isabelle Pimentel Gomes^{II}; Jairo Domingos de Morais^{III}; Neusa Collet^{IV}

RESUMO: Estudo de abordagem qualitativa que objetivou apreender o impacto da doença crônica de um filho na vida da mãe cuidadora. Foram entrevistadas cinco mães, no período de janeiro a março de 2010, cujos filhos com doença crônica estavam hospitalizados na clínica pediátrica de um hospital público da Paraíba. A análise seguiu os princípios da interpretação temática dos discursos maternos e foi possível identificar que o diagnóstico é a fase mais difícil para a mãe, ocasionando impactos diversos em sua vida. Estes permanecem no cotidiano da doença e estão associados às mudanças no estilo de vida da mãe e no relacionamento social. A espiritualidade contribui para a adaptação e a experiência da doença gera aprendizados importantes nos modos como as mães conduzem suas vidas. Evidenciar o que é singular, considerando os aspectos biopsicossociais e espirituais, contribui para a mudança do paradigma vigente rumo à atenção integral.

Palavras-Chave: Enfermagem pediátrica; doença crônica; criança; família.

ABSTRACT: This qualitative study examined the impact of children's chronic illnesses on the lives of their caregiver mothers. Five mothers, whose children were hospitalized in the pediatric ward of a public hospital in Paraíba State, were interviewed from January to March, 2010. The analysis, guided by the principles of thematic interpretation, ascertained that the diagnosis was the most difficult moment for the mothers, and led to a variety of impacts on their lives. These resided in day-to-day care and were associated with changes in lifestyle and social interaction. Spirituality contributed to adaptation, and the experience of illness generated important learning for the mothers as regards ways to move on. Highlighting what is unique, while considering biopsychosocial and spiritual aspects, contributes to changing the present paradigm towards more comprehensive care.

Keywords: Pediatric nursing; chronic illness; child; family.

RESUMEN: Estudio cualitativo cuyo objetivo fue conocer el impacto de la enfermedad crónica del niño en la vida de la madre cuidadora. Fueron entrevistadas cinco madres en el periodo entre enero y marzo de 2010, cuyos hijos portadores de enfermedad crónica estaban hospitalizados en la clínica pediátrica de un hospital público en Paraíba. El análisis siguió los principios de la interpretación temática de los discursos maternos y se identificó que el diagnóstico es la etapa más difícil para la madre, causando diversos impactos en su vida. Estos permanecen en el cotidiano de la enfermedad y están asociados a los cambios en el estilo de vida de la madre y en la relación social. La espiritualidad contribuye para la adaptación y la experiencia de la enfermedad genera aprendizajes importantes para la vida de la madre. Evidenciar qué es singular, considerando aspectos biopsicosociales y espirituales, contribuye al cambio del paradigma en vigor hacia la atención integral.

Palabras Clave: Enfermería pediátrica; enfermedad crónica; niño; familia.

INTRODUÇÃO

A doença crônica na infância afeta os membros do microsistema familiar que reestruturam sua organização cotidiana para acolher e cuidar da criança doente, ocorrendo uma crise estrutural na família. O cuidado à criança é da responsabilidade de todos, porém um dos membros da família passa a ser o cuidador principal^I, proporcionando a maior parte dos cuidados, responsabiliza-se pelo alojamento conjunto nas hospitalizações, pelas consultas médicas, pelos cuidados e apoio domiciliar.

O trabalho em pediatria requer a ampliação do foco de atenção, incluindo a criança e sua família inseridas no contexto biopsicossocial próprio; exige reconhecer a família, especialmente o cuidador principal, como integrante do processo de cuidado à criança, vivenciando a sua condição e sofrendo junto com ela. O cuidado integral em saúde perpassa reconhecer a influência dos fatores subjetivos (significados, percepções) dos familiares envolvidos no cuidado à criança e

^IEnfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: cilene_l@yahoo.com.br.

^{II}Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba, Professora do Departamento de Saúde Pública e Psiquiatria da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: enfisabelle@yahoo.com.br.

^{III}Fisioterapeuta, Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: jairodmfio@hotmail.com.

^{IV}Enfermeira, Doutora em Enfermagem – Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, Professora do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

da influência daqueles na convivência e no processo de adaptação à condição crônica. Portanto, o acompanhamento dos cuidadores familiares por uma equipe multiprofissional durante o diagnóstico, tratamento, adaptação e crises recorrentes é essencial quando se deseja a integralidade do cuidado em saúde.

Apesar de a mãe não expressar conscientemente a sobrecarga decorrente do cuidado ao filho doente, o impacto dessa atividade desencadeia problemas relacionados à sua qualidade de vida². Nesse contexto, o objetivo deste estudo foi apreender o impacto da doença crônica de um filho na vida da mãe cuidadora.

REVISÃO DE LITERATURA

O cuidado é realizado, quase sempre, pela figura feminina que, social e historicamente, foi construída como a que acolhe, alimenta, cuida, remetendo a uma imagem maternal³. A mãe, geralmente, assume a responsabilidade de cuidar do filho doente, tomando-se o cuidador principal e sofrendo impactos diversos em sua vida.

As mães cuidadoras, muitas vezes, são marginalizadas, seu trabalho não é valorizado e não são reconhecidas como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação⁴. O cuidador tem alterações negativas em sua qualidade de vida, percebe-se fragilizado e, ainda assim, tenta reunir forças para apoiar a criança. Seus sentimentos são reflexo do ônus que as atividades e os cuidados diários ininterruptos acarretam^{5,6}.

Embora o impacto emocional exista na vida dessas mulheres, ele não pode ser reconhecido nem verbalizado, pois, por aspectos culturais, é difícil para uma mãe admitir que um filho seja um peso, uma sobrecarga².

O impacto para as mães de filhos com doença crônica pode ser emocional, quando acarreta sentimentos de preocupação, medo e responsabilidade, perpassando o momento do diagnóstico, a convivência diária com o filho doente e as consequências da doença. Também pode ser estrutural, dadas as alterações necessárias no ambiente familiar e as decorrentes do estresse oriundo do cuidado intermitente, além do distanciamento dos outros filhos durante a hospitalização. Outro impacto possível é o de desajustabilidade social, o qual revela a vontade dos cuidadores de serem semelhantes aos demais em relação às normas sociais vigentes, às estratégias de autoapresentação ou às pressões situacionais⁷.

METODOLOGIA

Estudo qualitativo e descritivo realizado na clínica pediátrica de um hospital público da Paraíba. Os sujeitos da pesquisa foram cinco mães de crianças com doença crônica que estavam hospitalizadas no período de janeiro a março de 2010. Os critérios de inclusão foram: ser mãe de criança com doença

crônica; acompanhar a criança no hospital durante o período de coleta de dados e não ter problemas de comunicação. A coleta do material empírico foi realizada por meio da entrevista semiestruturada. Realizou-se teste-piloto para validação do roteiro de entrevista. Após ajustes, a questão norteadora foi: Qual o impacto da doença de seu filho em sua vida?

A análise do material empírico seguiu os princípios da interpretação temática⁸ dos discursos maternos, após transcrição das entrevistas. Seguiu-se uma primeira organização dos relatos em determinada ordem, já iniciando uma classificação; traçou-se o mapa horizontal do material. Foi realizada leitura exaustiva e repetida dos textos, fazendo uma relação interrogativa com eles para a apreensão das estruturas de relevância. Esse procedimento permitiu elaborar uma classificação por meio da leitura transversal. Em seguida, a partir das estruturas emergentes, foi possível o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes para a análise final. Construíram-se três categorias empíricas: diagnóstico do filho e seu impacto para as mães; rearranjo para superar o impacto do diagnóstico; espiritualidade para enfrentamento e adaptação à condição crônica.

O projeto do estudo atendeu à Resolução n° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e à Resolução n° 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem, teve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição sob o protocolo n° 350/09. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado por todos os sujeitos participantes da pesquisa, os quais foram identificados com a letra E seguida de um número, de acordo com a ordem de realização das entrevistas (E1, E2... E5).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As crianças cujas mães participaram da pesquisa eram provenientes das cidades do interior da Paraíba e possuíam tempo de diagnóstico de doença crônica variando de 1 ano e 8 meses a cerca de 9 anos. Em relação ao tempo de hospitalização, este variou de 15 dias a 3 meses, ocorrendo, com frequência, mais de uma internação por ano. Os cuidadores possuíam baixa escolaridade e tinham como renda mensal em torno de 1 salário mínimo.

Diagnóstico do filho e seu impacto para as mães

A maternidade acompanhada de uma gravidez desejada repercute no imaginário das mães que, logo cedo, começam a planejar o enxoval, especular as características do filho, imaginando uma criança saudável e sua vida futura. No entanto, ao receber o diagnóstico de doença crônica, a mãe se sente impotente diante de tal situação.

Me senti uma pessoa impossibilitada. Aquela pessoa que está com a coisa na mão e não pode fazer nada. Como se sua mão estivesse se abrindo e caindo no chão, querendo se quebrar. (E4)

A descoberta do diagnóstico de doença crônica na infância é um evento de forte impacto emocional, podendo repercutir como uma perda, a do filho saudável. A família pode elaborar o luto mesmo antes da morte do filho, desenvolvendo mecanismos inconscientes de defesa como o choque e a negação, sentindo-se impotente diante da situação^{7,9}.

A revelação do diagnóstico é tida como a fase mais difícil devido ao medo do desconhecido¹⁰. Nessa fase, a mãe teme o seu papel de cuidadora e não se sente preparada para enfrentar a condição da criança⁹. O diagnóstico torna-se uma das ocasiões mais importantes, reforçando a necessidade de uma equipe multiprofissional atuante, a fim de minimizar o sofrimento oriundo da confusão de sentimentos diante do que não é totalmente conhecido.

A maneira como os profissionais de saúde acolhem as mães cuidadoras, bem como os termos técnicos utilizados nos esclarecimentos, acarreta impacto emocional, interferindo no enfrentamento da doença, pois as informações recebidas nesse período são marcantes e poderão ser sempre lembradas^{7,9,11}.

Assim como o choque, a negação também pode estar presente ao receber o diagnóstico de doença crônica. Neste depoimento, a negação vem acompanhada de tristeza e desespero, revolta e angústia da mãe:

Ele [médico] deu o diagnóstico. Me explicou que era para sempre. Eu disse que não acreditava. Ele disse que era verdade e eu dizendo que não era. Teimando com ele [...]. Ficava revoltada, chorando muito, me desesperava. (E3)

A negação funciona como um artifício mental para evitar que fatos, ideias, fantasias ou sentimentos penosos sejam vivenciados. A permanência da negação pode ameaçar a adesão ao diagnóstico e tratamento, contribuindo para a busca de terapias não científicas. Mas é um mecanismo importante, pois impede a desestruturação mental imediata, pois o mundo interno ganha tempo para absorver e elaborar outras defesas mais adequadas^{12,13}. Os profissionais de saúde precisam conhecer as estratégias que podem ser utilizadas pelos cuidadores familiares, respeitando o seu tempo para aceitação da doença crônica do filho.

Durante o diagnóstico, a mãe sofre pela culpabilização e pela possibilidade de acometimento de outros filhos, pois, ao buscar uma explicação para a doença, ela encontra em si própria a origem da enfermidade.

Foi um choque, não esperava isso. Ainda mais agora que é transmitida por mim e meu marido. É muito difícil, para mim e para minha família aceitar [...]. Eu pensava que estava tudo bem engravidar novamente. (E5)

Quando a doença é genética, pode surgir sentimentos de responsabilidade por sua ocorrência, interferindo na adaptação da família se o processo de luto não for resolvido¹³. As mães tendem a achar que não foram suficientemente competentes para gerar uma criança saudável e associam a doença do

filho a algum evento durante a gestação ou a alguma influência hereditária^{7,9}. A doença torna-se um evento traumático para as mães e, quando há a possibilidade de influência hereditária, pode interferir no planejamento do nascimento de outros filhos.

A vivência da comunicação do diagnóstico é singular para cada mãe, que reage diferentemente. As mães estão inseridas em contextos sociais distintos e necessidade de atendimento individual. É importante que os profissionais de saúde conheçam as especificidades de cada uma a fim de atuarem integralmente, sendo capazes de minimizar o sofrimento e os impactos negativos inerentes à situação^{1,4,7}.

Rearranjos para superar o impacto do diagnóstico

Após o diagnóstico, ocorre um rearranjo na dinâmica familiar para acolher a criança doente. A família vivencia muitas alterações para proporcionar o cuidado adequado ao filho. Essa nova condição pode acarretar um impacto estrutural para a mãe cuidadora em seu contexto ocupacional, principalmente na maneira de se impor e de se relacionar no seu meio social^{1,2,7}. Diante dessas mudanças, a mãe cuidadora divide sua vida em dois momentos:

Antes de T [filho] foi uma situação, depois de T é outra. (E1)

Percebe-se que a doença crônica ultrapassa os limites do corpo da criança e atinge toda a estrutura familiar, caracterizando um problema que repercute biopsicossocialmente nos que vivenciam esta condição¹⁴. O diálogo horizontal é uma atitude que ajuda as mães cuidadoras e sua família no enfrentamento da condição crônica^{2,9}.

O processo de adaptação é contínuo, árduo e necessário para o enfrentamento da cronicidade. Muitas mães passam por vivências penosas, pois as frequentes hospitalizações acarretam impacto estrutural com o distanciamento dos outros membros da família e impossibilita a manutenção de empregos fixos, levando ao abandono do trabalho remunerado^{1,3,5,7}. A mãe sente-se presa ao cuidado da filha:

Antes da doença de JA [filha] eu podia trabalhar, saía tranquila [...]. Depois dessa doença tudo mudou, pois não posso trabalhar, porque não tem quem cuide dela. (E4)

O abandono do trabalho pela mãe cuidadora repercute no núcleo familiar, pois o cuidado à criança com doença crônica é contínuo e dispendioso, os medicamentos e a alimentação especial exigem maiores gastos para a família, que, muitas vezes, já se encontra no limite de suas possibilidades financeiras^{1,4,15}.

Além da mudança no modo de vida da mãe que, em geral, passa a se responsabilizar integralmente pelo cuidado do filho, as alterações financeiras necessitam de rearranjos^{4,5}. A renda da família diminui em função de o cuidador principal abdicar de seu emprego e os

custos familiares aumentarem em função das demandas do tratamento da criança^{1,3,4,16}.

Essa situação gera novas angústias e preocupações, diferentes daquelas relacionadas à descoberta do diagnóstico, impactando emocionalmente a mãe, que fica dividida entre a necessidade de trabalhar para contribuir com o orçamento da família e a impossibilidade de fazê-lo por não ter quem cuide do filho^{1,3,7,16}.

O cuidado contínuo à criança doente fortalece o vínculo entre ela e a mãe, o que pode ocasionar formas de relacionamento sufocantes, que privam a liberdade dos envolvidos, seja a criança, a mãe ou os outros membros da família.

Em casa, deixo ela brincar à vontade [...]. Ela gosta de ir a uma praçinha perto de casa. Eu deixo ir. De vez em quando eu vou lá, ver se não está pulando e não está subindo em cima dos bancos, para não cair, para não se machucar. (E3)

Alguns cuidadores exacerbam o relacionamento de dependência com o filho, desenvolvendo um estado de hipervigília. Dessa maneira, vivem em função do cuidado do filho, restringindo a autonomia da criança, tornando-a extremamente dependente^{4,15}. Esta superproteção pode estar associada aos sentimentos de culpa, de incertezas e de medo da morte¹¹.

A dedicação da mãe ao filho pode prejudicar o relacionamento conjugal, que passa a ser entendido como secundário à doença da criança. Do mesmo modo, o empenho no cuidado ao filho priva as mães de cultivar e usufruir de uma vida social com amigos^{2,5}. Esta relação também pode sofrer influência do distanciamento da família, motivado pelas hospitalizações recorrentes e pelas exigências do tratamento da doença crônica^{2,4,5,14}.

Eu abandonei minha cama. O quarto dele [filho] já tem uma cama de casal e ele não dorme no berço. Durmo ao lado dele nessa cama [...]. Antes eu dormia na minha cama com meu marido. (E1)

Lidar com essa situação de forte apego é uma tarefa difícil para os cuidadores, principalmente quando a criança vai crescendo e se inserindo no contexto social, na busca por autonomia, afastando-se um pouco do olhar cuidadoso da família. A quebra do controle que havia sobre o filho acarreta sofrimento, dificultando a aceitabilidade do novo momento.

Estou preocupada porque esse ano ela vai estudar em Cruz do Espírito Santo [cidade vizinha]. O carro sai de 11 da manhã e chega de 6 da noite [...]. Tenho medo porque vai de ônibus, é muito aluno, cheio demais. [...] É um período muito grande sem eu estar com ela, sem estar cuidando dela. Acho difícil. Se eu pudesse ia junto com ela todo dia. (E4)

Uma das principais funções do apego é a sobrevivência. Quando este não é seguro, a criança percebe-se incapaz de explorar os ambientes, sentindo-se desprotegida e o cuidador principal tem a sensação de que, se separado da criança, esta não

conseguirá sobreviver^{9,13}. É nesse sentido que o apego é importante, devendo existir de maneira confiante e com respeito às necessidades de espaço privado dos envolvidos para que não se desenvolva uma relação que, ao invés de favorecer a sobrevivência, sufoque e dificulte o convívio saudável.

Outro sentimento identificado foi o medo iminente da morte do filho e da falta de controle da situação de crise. A família permanece em constante alerta e qualquer alteração no estado de saúde do filho é sinal de preocupação e angústia.

Fico nervosa quando ele diz que está com a barriga doendo. Quando ele está assim, eu fico com medo [...]. Começam as náuseas, vomita [...]. Quando ele vomita ninguém segura, só a mão divina. Ele está hoje aqui, mas amanhã eu não sei. Só Deus sabe. (E2)

O medo de perder a criança é um sentimento que revela a insegurança e a vulnerabilidade da mãe cuidadora no convívio e enfrentamento da condição crônica de seu filho^{3,14}. Não se trata de uma perda única, mas de processos que geram sentimentos de prejuízos sucessivos, inconstantes, acompanhados de dor, sofrimento, angústia, incerteza e, principalmente, impotência. Atitudes que ignorem estes sentimentos e negligenciem os respectivos cuidados precisam ser combatidos para o alcance da integralidade da assistência.

Espiritualidade para enfrentamento e adaptação à condição crônica

A adaptação é uma etapa do convívio com a doença crônica da criança alcançada por meio de muito esforço⁴. Esta etapa não é estática, a família oscila de um período de maior controle da situação para outro de menor controle, porém é importante que ela não permaneça estagnada, sem avançar¹⁰.

Muitas estratégias de enfrentamento são utilizadas pelos cuidadores, algumas positivas e outras negativas. A espiritualidade é uma estratégia que tem contribuído para o alcance do equilíbrio interior e adaptação às situações de crise.

Fiquei muito triste. O médico diz que não tem cura, mas Aquele lá de cima não desengana nenhum filho Dele. Eu tenho certeza [...]. Minha família, uns rezam, outros oram, pedem a Deus que tenha misericórdia dela, que ela fique boa. Para Deus nada é custoso. (E4)

A busca pela espiritualidade pode estar presente em todas as fases do convívio com a condição crônica. A mãe sente a necessidade de saber o porquê de seu filho ter sido acometido pela doença e procura explicação na prática religiosa/espiritual. Quando a doença é aceita, a espiritualidade ajuda as mães a buscarem força e esperança, fundamentando a experiência da doença e a vida familiar^{4,9,11}.

As mães cuidadoras, mesmo reconhecendo a importância do acompanhamento médico-hospitalar e do limite da medicina, buscam na fé e esperança a

cura para o seu filho⁹. A separação entre cuidados médicos científicos e prática religiosa/espiritual precisa ser superada. O conhecimento científico biomédico não é capaz de explicar todas as dimensões que envolvem o processo saúde-doença. O trabalho em saúde que reconhece a contribuição da busca espiritual torna-se mais próximo da integralidade.

A busca pela ajuda de Deus é uma concepção sociocultural apreendida no âmbito familiar e nas relações estabelecidas na sociedade¹⁵. A busca pelo divino, pelo transcendental, oferece suporte emocional e demonstra a esperança inerente ao ser humano, mesmo quando a medicina nega a possibilidade de cura. A esperança aparece como um elemento abstrato presente na fase de adaptação, e que pode permanecer, contribuindo positivamente. O reconhecimento da espiritualidade no plano de ação da equipe de saúde é fundamental para uma abordagem respeitosa ao binômio aqui estudado^{4,9,15}.

O fato de vivenciar uma doença com todas as suas implicações psicobiológicas permite a análise da vida de maneira mais profunda³, a partir do sofrimento, do medo da morte, reconhecendo a finitude humana³. A doença e a morte iminente atribuem um valor especial à vida, o que reorienta novas práticas.

Todo mundo agora é mais calmo, tem mais paciência. Podemos falar, andar, comer a qualquer hora. Vamos nos estressar para quê? Vendo T do lado, uma criança cheia de limitações, vivendo. Muitas coisas vamos aprendendo, temos mais paciência [...]. Aprendemos com a superação das crianças. (E1)

A experiência de uma doença crônica, debilitante e de grande sofrimento para a criança, pode ser uma vivência de aprendizado para a família e profissionais³. Os envolvidos no cuidado questionam seus valores e reconhecem o limite do corpo, bem como a importância do outro para o processo de recuperação e crescimento individual e em sociedade.

A crise de vida trazida pela doença fragiliza a criança e sua família que, ao vivenciarem a dor, a possibilidade de morte, o medo, a raiva, a inveja e outros sentimentos confusos, encontram nos cuidados dispensados pelos profissionais de saúde um imenso significado³. Dessa maneira, percebe-se que o trabalho em saúde regido apenas pela razão é insuficiente¹⁷. É necessário intuição, emoção e sensibilidade para lidar com a complexidade do ser humano que sofre.

CONCLUSÃO

Os resultados aqui discutidos para serem validados na prática do trabalho em saúde precisam ser apreendidos pelos profissionais que prestam assistência, a fim de minimizar o sofrimento que abrange a condição crônica na infância. Não basta discutir

a complexidade que envolve o conviver com uma doença incurável se a prática ainda permanece arraigada ao cientificismo, em detrimento de outros aspectos que envolvem o ser humano.

Entender que a mãe cuidadora precisa de cuidados amplia o olhar para a saúde. A mãe apresenta sofrimento; muitas vezes, não é físico ou decorrente de alguma alteração orgânica, mas relacionado aos impactos que o cuidado contínuo acarretam para a sua vida. Dessa maneira, passa-se a trabalhar a doença a partir do que é singular, considerando os aspectos sociais, psicológicos e espirituais como influentes no processo de adoecimento. Evolui-se do biologicismo para o tratamento do sujeito em suas diferentes demandas.

O contexto atual da saúde brasileira preconiza um trabalho em saúde interdisciplinar, coletivo, com a integração dos diferentes serviços para que os indivíduos possam ser cuidados no hospital e/ou no retorno ao lar. Reconhecer que a mãe cuidadora também sofre impactos na convivência diária com seus outros filhos, com seu cônjuge, na relação com o mundo e consigo torna-se relevante no sentido de minimizar o ônus que a dedicação exclusiva ao filho ocasiona. Cabe à equipe de saúde articular as redes de apoio para que a mãe cuidadora não se perceba sozinha diante da imensidão de significados que são atribuídos culturalmente à doença e ao cuidado.

A prática religiosa da família tem contribuído para o manejo das situações de crise, bem como para o processo de adaptação da mãe cuidadora que encontra no divino e transcendental a paz desejada. A espiritualidade não pode ser desconsiderada ou separada do cuidado. A equipe de saúde proporciona conforto emocional, ampliando a possibilidade de sentimentos de esperança ao oferecer um cuidado pautado na religiosidade.

Ressalta-se que pesquisas que discutam o processo de trabalho em pediatria e tragam objetos que ampliem as possibilidades de cuidado à díade criança-família sejam realizadas e trazidas ao debate no âmbito local, regional e nacional. Sugere-se que outros estudos sejam realizados considerando outras realidades, dada as especificidades de atenção à saúde dessa população. Espera-se que o contexto familiar de crianças com doença crônica e as relações estabelecidas na comunidade e junto à equipe de atenção primária ampliem as possibilidades de cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Estud Psicol.* 2009; 14:603-7.
2. Pontes-Fernandes AC, Petean, EBL. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com

- erros inatos do metabolismo. *Psic: Teor e Pesq.* 2011; 27:459-65.
3. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi VIH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery.* 2006; 10:36-46.
4. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60:670-5.
5. Yamazaki S, Sokejima S, Mizoue T, Eboshida A, Fukuhara S. Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Qual Life Res.* 2005; 14:1079-85.
6. Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M, et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *J Clin Oncol.* 2008; 26: 5884-9.
7. Coletto M, Câmara S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Diversitas [periódico na internet].* 2009; [citado em 07 jun 2015]; 5(1): [aprox. 13 telas]. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982009000100009&lng=pt&nrm=iso.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2007.
9. Dantas MAS, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto contexto enferm.* 2010; 19:229-37.
10. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev esc enf USP.* 2001; 35:66-71.
11. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Rev Esc Enf USP.* 2011; 45:638-44.
12. Cassarola RMS. A negação e outras defesas frente à morte. In: Santos FS, organizador. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer.* São Paulo: Atheneu; 2009. p. 59-76.
13. Castro EK, Piccinini CA. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estud Psicol (Natal).* 2004; 9:89-99.
14. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23:359-65.
15. Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciênc Saúde Colet.* 2009; 14:947-60.
16. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery.* 2007; 11:92-7.
17. Strasburg AC, Pintanel AC, Gomes GC, Mota MS. Cuidado de enfermagem a crianças hospitalizadas: percepção de mães acompanhantes. *Rev enferm UERJ.* 2011; 19:262-7.