

A ESPIRITUALIDADE COMO SUPORTE DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM SAÚDE

SILVEIRA, Andressa da¹; NEVES, Eliane Tatsch²

Palavras-chave: Saúde da criança. Enfermagem. Família.

Introdução

O avanço da tecnologia e a evolução do saber científico na área pediátrica e neonatológica, repercutiu na redução da mortalidade infantil, de 100 para 23,30 óbitos por mil nascidos vivos no período de 1970 a 2008. Entre 1998 a 2008, essa redução evitou mais de 200 mil óbitos, passando de 33,24 em 1998 para 23,30 em 2008 (BRASIL, 2008). Isso refletiu no prolongamento da vida de crianças clinicamente frágeis.

Devido ao aumento da sobrevivência deste grupo, atrelado aos avanços tecnológicos na área pediátrica, somado à evolução do saber científico houve o prolongamento da vida de crianças clinicamente frágeis, o que originou um grupo de crianças dependentes de tecnologia, denominadas como Children With Special Health Care Needs (CSHCN) na literatura internacional (MCPHERSON et al., 1998), e no Brasil, como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (CABRAL, 1999).

De acordo com Silveira e Neves (2011) as CRIANES apresentam condições especiais de saúde com demandas de cuidados contínuos, ou de algum tipo de tecnologia no seu corpo de natureza provisória ou permanente e que precisam dos serviços de saúde e redes sociais para além dos requeridos por outras crianças em geral (WONG, 1999).

Em Santa Maria (Rio Grande do Sul), essas crianças são uma clientela representativa nos serviços de atendimento pediátrico no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), a média de internações/reinternações das CRIANES é aproximadamente 7,5 vezes maior em 70% dos casos (VERNIER E CABRAL, 2006). Neste sentido, cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde requer conhecimento e preparo dos profissionais de saúde, bem como cuidado e atenção de seus familiares para que o processo de cuidar dessa CRIANES no domicílio seja adequado.

¹ Enfermeira especialista em saúde coletiva. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Bolsista REUNI. Professora do Curso de Enfermagem da UNICRUZ. E-mail andressadasilveira@gmail.com.

² Enfermeira pediatra. Doutora em Enfermagem. Professora Orientadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. E-mail: elianeves03@gmail.com.

Tratando-se de CRIANES faz-se necessário considerar o saber dos familiares cuidadores desta demanda, que requer tratamento e cuidado contínuo, tanto no domicílio quanto em âmbito hospitalar. Frente a realidade das CRIANES na prática de enfermagem pediátrica e as necessidades de cuidado domiciliar pelos familiares, questionou-se: como os familiares/cuidadores cuidam dessas crianças em casa. Esta pesquisa objetivou descrever o cuidado desenvolvido pelos familiares de CRIANES no contexto domiciliar.

Metodologia

Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória. A produção de dados foi desenvolvida de forma participatória, partindo da concepção de que os sujeitos atuam ativamente com sua subjetividade, no processo de construção do conhecimento (CABRAL, 1998). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) sob número de CAAE: 0318.0.243.000-10.

Para a produção dos dados optou-se pelo Método Criativo e Sensível (MCS) por meio das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) que são o eixo do MCS, assim como os Círculos de Cultura Freireanos (CABRAL, 1998).

As DCS associam técnicas consolidadas de coleta de dados da pesquisa qualitativa (observação, observação participante, entrevista e discussão de grupo) com as produções artísticas. Nesta pesquisa a DCS desenvolvida foi a Corpo Saber, com o objetivo de dimensionar o processo de cuidar no espaço domiciliar, procurando despertar a memória latente dos participantes que realizam cuidados de preservação da saúde dessa criança, bem como segurança e bem-estar.

Os participantes elaboraram uma produção artística a partir da questão geradora de debate: “Como você cuida de seu filho ou filha com necessidades especiais de saúde em casa?” O estudo foi realizado na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) no primeiro semestre de 2011. Os sujeitos foram cinco familiares cuidadores de CRIANES internadas. Foram excluídos os familiares cujas CRIANES nunca estiveram sob cuidados domiciliares. Para análise dos dados optou-se pela Análise de Discurso (AD) em sua corrente Francesa (ORLANDI, 2005).

Resultados e Discussão

Por meio da produção artística, os familiares socializaram em grupo que cuidar da CRIANES acaba sendo prática muitas vezes solitária, exigindo da família tempo integral, o que dificulta a vida social dos familiares cuidadores.

Para Vieira, Dupas e Ferreira (2009) o tempo indeterminado da doença crônica, seguido pelo risco de complicações exige controle e cuidados constantes da família, devido a possíveis sequelas que podem ocorrer. Desta forma, o cuidador principal passa a viver a vida do filho e a ocupar-se exclusivamente com o cuidado dessa criança.

As famílias apontaram, ainda, que diante de tantos sofrimentos que a doença crônica gera numa CRIANES, ainda sim é possível acreditar na recuperação do filho ou filha quando estão amparados pela fé. Deste modo, acreditar em uma força superior e a espiritualidade como fonte de apoio emocional, é um suporte nos momentos mais difíceis.

De acordo com Paula, Nascimento e Rocha (2009) as estratégias de enfrentamento das famílias diante do surgimento de uma doença crônica em um de seus membros dependem das características da pessoa doente, tais como idade e gênero, e da própria doença em questão.

Para enfrentar a angústia da doença de uma CRIANES, os familiares buscam apoio espiritual para continuar acreditando na recuperação da criança. Fornazar e Ferreira (2010) trazem que acreditar e colocar o controle nas mãos de Deus contribui com a ideia de que existe alguém maior o que pode reduzir a ansiedade da família.

Salienta-se ainda, que mesmo diante das dificuldades na área da saúde bem como a falta de acesso aos serviços de referência e contra-referência, os familiares cuidadores de CRIANES buscam estratégias solitárias e a espiritualidade faz com que esses pais continuem acreditando na qualidade de vida e na recuperação de seus filhos.

Conclusão

Frente ao exposto, faz-se necessário que a enfermagem tenha espaços que propiciem o diálogo com essas famílias a fim de contribuir para amenizar a angústia e o estresse que permeia a vida dos familiares cuidadores de CRIANES.

O cuidado as CRIANES, na maioria das vezes, está vinculado aos familiares mais próximos. Para a família, mais do que um desafio, o cuidado desta criança é fundamental para manter sua qualidade de vida e a sobrevivência.

A família de uma criança com necessidade especial de saúde passa a viver a doença, a exclusão social e sentimentos como o amor e o medo de cuidar de uma criança dependente de tecnologia. Perante o cuidado incessante, a família atrela a recuperação da CRIANES na espiritualidade, como suporte emocional diante do sofrimento.

Referências

BRASIL. IBGE. **Indicadores de Mortalidade Infantil**. 2008 [citado 2011 jan 15]. Disponível em: <http://www.ibge.com.br>. Acesso em 28 jun. 2011.

CABRAL, I.E. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. IN: GAUTHIER, J. H. M. et al. **Pesquisa em enfermagem**: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p.177-203.

CABRAL, I.E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 298p.

FORNAZAR, S.A.; FERREIRA, R.E.R. Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psic. Teor. e Pesq.** v. 26, n. 2, p. 265-72, abr-jun, 2010.

MCPHERSON, M.G.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MCMANUS, M.; NEWACHEK, P.W.; et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**. v.102, n. 1, p. 137-41, jul,1998.

ORLANDI, E.P. **Análise de Discurso**: princípios e procedimentos. Campinas, SP: PONTES, 2005.

PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev Bras Enferm.** v. 62, n.1, p. 100, jan-mar, 2009.

SILVEIRA, A.; NEVES E.T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **R. Enferm. UFSM.** v. 1, n. 2, p. 254-60, mai-ago, 2011.

WONG, D.L. **Enfermagem pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva**. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 5ª ed., 1999. 1.130p.

VERNIER, E.T.N.; CABRAL, I.E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. **Rev Soc Bras Enferm Pediatr.** v. 6, n. 1, p. 37-45, jul, 2006.

VIEIRA, S.S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N.M.L.A. Doença Renal Crônica: a experiência da criança. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** v. 13, n. 1, p. 74-83, jan-mar, 2009.