

O entendimento dos pais sobre a doença crônica do filho e o planejamento de futuro

Parents understanding about chronic child disease and future planning

Comprensión de los padres sobre las enfermedades crónicas del niño y la planificación futura

Recebido: 01/07/2021 | Revisado: 09/07/2021 | Aceito: 10/07/2021 | Publicado: 11/07/2021

Sheila Beatris Kochhann

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0841-0931>
Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, Brasil
E-mail: Sheila_kochhann@hotmail.com

Liane Einloft

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6697-8314>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: liane.einloft@gmail.com

Andreize de Freitas Ramos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0765-2787>
Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, Brasil
E-mail: afr.enf@rede.ulbra.br

Jonas Hantt Corrêa Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5672-1024>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: jonashantt@hotmail.com

Patricia Mara Gurski Secco

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2611-7800>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: patriciamaragsecco@gmail.com

Morgana dos Santos Slendak

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4499-3855>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: morgana_slendak@hotmail.com

Fabício Wilsmann Curi Pereira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9479-7529>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: fabicio.w.curi@gmail.com

Aline Scherer Stein

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1556-1148>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: aline_schererstein@hotmail.com

Carolina Scheer Ely

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4885-7866>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: carolinaely@rede.ulbra.br

Bruna Reis Krug

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7811-6957>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: brunakrug1606@gmail.com

Rafaela Prezzi Brum

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3669-7853>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: rafaelabrum@rede.ulbra.br

Bruna Klering Barros

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9565-9614>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: brunabarrosk@hotmail.com

Marina Becker Klein

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3862-1414>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: marinaklein@rede.ulbra.br

Tales Barros Cassal Wandscheer

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8338-2213>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: talesbw@hotmail.com

Aline Salete Diotti Glitzenhirn

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9923-1770>
Universidade Luterana do Brasil, Brasil
E-mail: alinesdiotti@gmail.com

Resumo

Doenças crônicas são aquelas que ultrapassam seis meses de duração ou quando não há propensão de cura. As doenças crônicas incapacitantes tornam o indivíduo impossibilitado de realizar atividades do cotidiano, como andar e falar. No momento que tais doenças acometem crianças há uma maior comoção e apreensão no âmbito de planejamento de vida futura, gerando expectativas nos pais/cuidadores. Cabe salientar a importância da boa comunicação da equipe interdisciplinar com a família com intuito de auxiliar na compreensão do caso clínico e seu prognóstico. O objetivo desta pesquisa foi desvendar a percepção dos pais sobre cronicidade das doenças de seus filhos, o entendimento das informações dadas pelas equipes, além do planejamento de futuro. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa com 11 pais de 09 crianças que estiveram internadas na unidade de internação e terapia intensiva pediátrica de um hospital da região metropolitana de Porto Alegre, no período entre setembro e novembro de 2020. Os dados foram coletados através de entrevistas abertas semiestruturadas, e os resultados foram apresentados divididos em 04 categorias e submetidos à análise e comparação dos achados. Conclui-se que, de um modo geral, os pais entendem as informações passadas pela equipe de saúde, e quanto maior o período de internação melhor a aceitação do prognóstico. Na maioria dos casos os pais aceitam que a doença não terá cura, mas esperam e planejam melhoras significativas no quadro. Em 100% dos casos o maior desejo dos pais é estar com os filhos em casa.

Palavras-chave: Doenças crônicas; Pediatria; Cuidados paliativos.

Abstract

Chronic diseases are those that last for more than six months or when there is no propensity to cure. Disabling chronic diseases make the individual unable to perform daily activities, such as walking and talking. When such diseases affect children, there is greater commotion and apprehension in the context of future life planning, generating expectations in parents/caregivers. It is worth emphasizing the importance of good communication between the interdisciplinary team and the family in order to help understand the clinical case and its prognosis. The objective of this research was to reveal the perception of parents about the chronicity of their children's illnesses, the understanding of the information provided by the teams, in addition to planning for the future. This is a descriptive research with a qualitative approach with 11 parents of 09 children who were hospitalized in the pediatric intensive care and inpatient unit of a hospital in the metropolitan region of Porto Alegre, between September and November 2020. Data were collected through semi-structured open interviews, and the results were presented divided into 04 categories and submitted to the analysis and comparison of the findings. It is concluded that, in general, parents understand the information provided by the health team, and the longer the hospital stay, the better the acceptance of the prognosis. In most cases, parents accept that the disease will not be cured, but expect and plan significant improvements in the condition. In 100% of cases the greatest desire of parents is to be with their children at home.

Keywords: Chronic diseases; Pediatrics; Palliative care.

Resumen

Las enfermedades crónicas son aquellas que duran más de seis meses o cuando no hay propensión a curarse. Las enfermedades crónicas discapacitantes hacen que el individuo no pueda realizar las actividades diarias, como caminar y hablar. Cuando estas enfermedades afectan a los niños, hay mayor movimiento y aprensión en el contexto de la planificación de la vida futura, generando expectativas en los padres / cuidadores. Cabe destacar la importancia de una buena comunicación entre el equipo interdisciplinario y la familia para ayudar a comprender el caso clínico y su pronóstico. El objetivo de esta investigación fue revelar la percepción de los padres sobre la cronicidad de las enfermedades de sus hijos, la comprensión de la información brindada por los equipos, además de planificar el futuro. Se trata de una investigación descriptiva con abordaje cualitativo con 11 padres de 09 niños que fueron hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos e internación pediátrica de un hospital de la región metropolitana de Porto Alegre, entre septiembre y noviembre de 2020. Se recolectaron datos a través de entrevistas abiertas semiestruturadas, y los resultados fueron presentados divididos en 04 categorías y sometidos al análisis y comparación de los hallazgos. Se concluye que, en general, los padres comprenden la información brindada por el equipo de salud, y cuanto mayor es la estancia hospitalaria, mejor es la aceptación del pronóstico. En la mayoría de los casos, los padres aceptan que la enfermedad no se curará, pero esperan y planean mejoras significativas en la afección. En el 100% de los casos el mayor deseo de los padres es estar con sus hijos en casa.

Palabras clave: Enfermedades crónicas; Pediatría; Cuidados paliativos.

1. Introdução

Atualmente existem diversos tipos de doenças conceituadas como doenças crônicas, tendo em vista que sua classificação se dá como sendo uma doença persistente por seis meses ou mais ou ainda doenças sem propensão a cura. As doenças crônicas compõem o conjunto de condições crônicas. Em geral, estão relacionadas a causas múltiplas, caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração (Brasil, 2013).

O cuidado de usuários com doenças crônicas deve ocorrer de forma integral. Essa atenção integral só é possível se o cuidado for organizado em rede. Cada serviço deve ser repensado como um componente fundamental da integralidade do cuidado, como uma estação no circuito que cada indivíduo percorre para obter a integralidade de que necessita (Malta & Merhy, 2010).

Entre essas doenças pode-se supor que algumas são de mais fácil convívio do que outras, já que não tornam o indivíduo incapacitante, como diabetes mellitus, hipertensão, asma, entre outras. Por outro lado, existem doenças crônicas que tornam o indivíduo incapaz de realizar tarefas simples do dia a dia, assim como seu autocuidado, tais como: a paralisia cerebral, níveis avançados de esquizofrenia e autismo, acidente vascular encefálico com sequelas e algumas síndromes. E são essas doenças mais incapacitantes que requerem, além de cuidados de saúde profissional, o envolvimento familiar (Brasil, 2013).

Em crianças, na maioria dos casos, esse envolvimento familiar é oriundo dos pais que, apesar de estarem esclarecidos e informados sobre a doença e suas consequências, acreditam, em alguns casos, por se tratar de uma criança que ainda está em seu pleno desenvolvimento, que haja uma cura ou grande melhora no quadro clínico, mesmo sendo desenganados pela equipe multiprofissional de saúde.

Investigar a família é uma tarefa difícil, tendo em vista a complexidade que a envolve. Trata-se de um grupo entendido de forma sistêmica, composto por subsistemas integrados e interdependentes, que estabelece uma relação bidirecional e de mútua influência com o contexto sócio-histórico-cultural no qual está inserida (Silva, 2015).

A literatura ressalta que as demandas de cuidado envolvem um cuidador principal, frequentemente a mãe, que raramente tem com quem dividir essa responsabilidade (Gondim & Carvalho, 2012).

Nesse cenário, as alterações após a descoberta que de um câncer, por exemplo, é perceptível em toda família, mas esse aspecto é mais ressaltado quando ocorre em crianças, os pais ficam muito fragilizados e sensibilizados com o estado de seu filho. Sendo assim, é responsabilidade da equipe multiprofissional prestar assistência de qualidade à criança, também para os genitores (Pereira & Barros, 2015).

A fim de dar conta da complexidade que é assistir crianças total ou parcialmente dependentes em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIPed), enfatiza-se a importância do envolvimento da equipe de enfermagem na assistência à criança tanto quanto aos seus pais, ressaltando a necessidade de humanizar essa assistência, facilitando a interação entre equipe, profissional-criança-família. Esse cuidado proporciona desenvolvimento e recuperação de forma satisfatória e contribui para minimizar os efeitos nocivos provocados pela hospitalização, tornando os pais elementos ativos dentro do processo de internação, além de contribuir para uma boa qualidade de sobrevivência da criança (Reichert, Lins & Collet, 2007; Lobe, Perini, Noronha, Krueger & Castellen, 2012).

Além do cuidado humanizado, enfatiza-se também o diálogo entre equipe e familiares, passando as informações de forma clara e objetiva, fazendo com que os pais estejam sempre a par de todo quadro clínico, evolução da patologia e prognóstico de sobrevivência da criança.

A atual pesquisa justifica-se pela necessidade em esclarecer a visão sobre doenças crônicas no entendimento dos pais de crianças com comorbidades que se enquadrem em crônicas incapacitantes, também auxiliar a equipe multiprofissional que atua com esses pacientes e seus familiares, como abordar o tema com as famílias sem passar falsas esperanças, mas por outro lado motivar os pais a seguir o tratamento, que mesmo trazendo poucas mudanças notórias, certamente serão benéficas à criança.

Para a realização desta pesquisa questionou-se até que ponto os pais entendem o quadro da doença dos filhos através das informações passadas pelas equipes de saúde, e como os pais planejam que seja o futuro dos filhos e seu próprio futuro ao lado deles.

Esta pesquisa tem como objetivo geral desvendar como os pais percebem o panorama de cronicidade da doença de seus

filhos se entendem da forma correta as informações passadas pelas equipes de saúde e qual sua visão e planejamento de futuro. Concomitantemente ao objetivo geral têm os específicos que seriam analisar o nível de compreensão dos pais sobre o processo de doença a partir da explicação dos profissionais de saúde e identificar o interesse dos pais em dar continuidade aos cuidados mesmo que paliativos.

2. Metodologia

Para conhecer as percepções dos pais de crianças com doenças crônicas incapacitantes, e verificar a importância da equipe multidisciplinar e de como as informações passadas por essas equipes chegam até os pais e como são interpretadas por eles, foi realizada uma pesquisa de abordagem qualitativa, de caráter descritivo, com análise documental (Gil, 2010), em prontuários de um hospital da região metropolitana de Porto Alegre, identificando crianças que estavam internadas na Unidade de Internação Pediátrica (UIPed) ou Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIPed) no período de setembro a novembro de 2020.

Foram pesquisados nos prontuários o diagnóstico médico que se enquadrou dentro do conjunto de doenças crônicas incapacitantes, também foram coletadas informações dos pais: contato, endereço, idade e escolaridade. Dentre todos os pacientes que apresentaram doenças crônicas e que passaram por internações no hospital em questão no período do estudo, foram selecionados 09 (nove) crianças que se encontravam internadas no ato da pesquisa, indiferente do município de residência dos pais. Dentre as 09 crianças escolhidas foram entrevistados 11 (onze) pais, pois em dois casos achou-se necessário entrevistar pai e mãe para enriquecer as informações coletadas. A escolha por 11 participantes se deu pelo fato de chegar a uma saturação de informações, pois em dado momento as respostas dos questionamentos se repetiam ou se assemelhavam em sua grande maioria.

Após contato prévio com os pais, os mesmos foram consultados e esclarecidos, sendo-lhes garantido o direito de desistir da participação, de ser mantido sigilo das informações prestadas, assim como de completo anonimato.

O levantamento dos dados se deu através de entrevistas no próprio hospital pois os pais que participaram da pesquisa estavam acompanhando os filhos que ainda se encontravam internadas no período da coleta de dados. Foram realizadas entrevistas com mãe e pai individualmente ou apenas um deles de cada criança do estudo; entrevistas compostas por 06 (seis) perguntas abertas semiestruturadas, sendo gravadas em áudio com consentimento dos entrevistados e posteriormente transcritas para análise e comparação entre as respostas.

As respostas foram identificadas por M1, M2 e assim sucessivamente para cada mãe participante da pesquisa, e por P1, P2 referente ao pai, entre parênteses após cada fala dos mesmos, de acordo com a ordem de realização das entrevistas.

As informações coletadas formaram 04 (quatro) categorias, para facilitar a análise dos dados obtidos. Categorias essas que utilizaram falas diretas citadas pelos pais durante as entrevistas semiestruturadas. Quando mencionados os nomes das crianças nos trechos referidos foi utilizado nomes figurativos para não expor a identidade da criança, em caso de meninas foi substituído por “ovelhinha” e quando menino por “carneirinho”.

Seguindo os aspectos éticos, foi formulado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), constituído de duas vias de igual teor, sendo uma destinada à autora e a outra ao sujeito da pesquisa, a participação espontânea e o uso das informações para fins de pesquisa.

Essa pesquisa conduziu-se dentro dos padrões exigidos pela Resolução nº 466 (Brasil, 2012), que trata sobre as exigências éticas e científicas fundamentais com os seres humanos, da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, visando a segurança dos direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa. Os resultados serão divulgados somente para fins de pesquisa e serão guardados por um período de cinco anos e após serão destruídos.

O projeto foi submetido à avaliação e autorizado pelo hospital em questão, após a aprovação do Comitê de Ética em

Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Luterana do Brasil, via Plataforma Brasil, aprovado com Parecer nº 3.533.057.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade temática (Bardin, 2004), que consiste em três etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos dados, e interpretação das categorias significativas das quais formaram 4 (quatro) grandes grupos.

3. Resultados e Discussão

Os participantes deste estudo foram 11 pais, de crianças diagnosticadas com doenças crônicas incapacitantes, internadas no momento da coleta de dados no Hospital Universitário da região metropolitana, com o total de 09 crianças, sendo 02 delas com pai e mãe, 05 apenas a mãe e 02 apenas o pai, como detalhado na Tabela 1.

Tabela 1. Classificação de idade e sexo das crianças.

Variáveis	N	%
Idade		
Menos de 1 ano	02	22,3
1 a 4 anos	05	55,5
5 a 10 anos	01	11,1
Mais de 10 anos	01	11,1
Sexo		
Meninas	08	88,9
Meninos	01	11,1

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Os pais participantes da pesquisa tinham idade variada entre 20 e 56 anos, sendo a maior parte mulheres, como detalhado na Tabela 2. Dados que não houve grande notoriedade na interferência das respostas, sendo que o conhecimento sobre a patologia e caso clínico do filho se deu mais em relação ao tempo de diagnóstico ou internação hospitalar e a escolaridade dos pais (aspectos que serão abordados ao decorrer da análise).

Tabela 2. Classificação de idade e sexo dos pais entrevistados.

Variáveis	N	%
Idade		
Até 20 anos	02	18,2
De 21 a 30 anos	02	18,2
De 31 a 40 anos	04	36,3
De 41 a 50 anos	02	18,2
Mais de 50 anos	01	9,1
Sexo		
Mulheres	07	63,6
Homens	04	36,4

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Da análise dos dados qualitativos, emergiram 04 categorias: O entendimento dos pais sobre o panorama da doença do filho e sua evolução; Pais frente a decisão de tratamento curativo x cuidados paliativos; Planejamento de futuro dos pais perante os filhos com doenças sem cura e Conhecimento e prognóstico da doença do filho e a relação com a comunicação pais x equipe de saúde.

O entendimento dos pais sobre o panorama da doença do filho e sua evolução

Dentre as crianças escolhidas no estudo, todas possuíam doenças classificadas como crônicas incapacitantes, sem

prognóstico de cura. Na grande maioria se tratava de condições permanentes de vida, sendo 66,6% dos casos relacionados a patologias cerebrais, como pode ser observado na Tabela 3.

Tabela 3. Classificação de patologias entre as crianças do estudo.

Variáveis	N	%
Paralisia cerebral congênita	03	33,3
Paralisia cerebral adquirida	03	33,3
Síndrome genética	02	22,3
Pneumopatia crônica	01	11,1

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Na grande maioria dos casos de crianças com doenças crônicas incapacitantes quem passa a realizar os cuidados diários são os pais, mais comumente a mãe. Apesar de acreditarmos que os pais sempre irão proporcionar o melhor cuidado possível aos filhos, em alguns casos a falta de conhecimento e informações pode gerar déficits nesse cuidado.

O diagnóstico de uma doença crônica gera uma crise na família, que não está preparada para as mudanças físicas, psicológicas e sociais, nem para os períodos alternados de estabilidade e crise e para as incertezas de acontecimentos futuros (Fonseca, 2004).

No momento em que os cuidadores entendem o caso clínico da doença e a evolução do tratamento passam a estar aptos a exercer os cuidados, por exemplo, pais que insistem em querer que o filho se alimente por via oral acreditando que essa atitude trará evolução no quadro da doença, no momento em que passam a entender que essa atitude pode trazer riscos a saúde do filho, como no caso de aspiração pulmonar e que o melhor a ser feito é seguir as recomendações médicas e realizar o acompanhamento fonoaudiológico. Todo esse processo de entendimento e aceitação por parte dos pais é fundamental para o tratamento do filho.

Existe ainda uma falta de conhecimento e esclarecimento sobre as patologias dos filhos por parte dos pais, mas de um modo geral o interesse em se aprofundar e conhecer a doença do filho e seus prognósticos no tratamento é maior quando se trata de uma criança, principalmente dos pais em relação aos filhos (Gondim & Carvalho, 2012).

Mas ainda assim, há também aqueles que possuem, como um mecanismo de defesa, negar a doença do filho, não escutando ou confiando no esclarecimento profissional, acreditando que haverá um milagre frente à doença, mesmo o prognóstico da doença sendo sem cura, incapacitante ou degenerativa, acreditando que podem ter uma cura por forças divinas, milagrosas relacionadas a diferentes tipos de crenças, religiões ou apenas a ideia de que “é uma criança que ainda tem a vida toda pela frente e não merece passar por isso”.

No livro *Vida e morte: laços da existência*, nos grupos familiares afetados pelas perdas, o luto dos pais é frequentemente misturado com sentimentos de raiva, culpa e autorreprovação por sua incapacidade de impedir a morte, bem como pela sensação de serem vítimas de uma injustiça (Bromberg, Kovács & Carvalho, 1996).

Essa situação incapacitante resulta em consequências devastadoras para os indivíduos, famílias e comunidades, além de sobrecarregar os sistemas de saúde (Malta et al., 2017). Por isso devemos informar bem os pais com relação ao que o paciente apresenta e o que é uma doença crônica para que os pais construam seus entendimentos. Quando questionados sobre o que se trata uma doença crônica, alguns pais demonstraram entendimento, outros um pouco de dúvida sobre até onde se delimita a cronicidade do caso. Como podemos observar nas falas:

“Creio eu que seja a doença um pouco mais grave de todas, que a criança ou pessoa fique debilitada como a minha filha está”. (P1)

“É a doença que já ta num estágio mais avançado que não tem cura”. (M2)

“É que é uma doença pra sempre, são coisas irreversíveis, e ela também vai ser um eterno bebê...” (P2)

“A Ovelhinha, ela tem paralisia cerebral, a paralisia dela é permanente. Não sei se isso definiria como uma doença crônica, na verdade é uma condição permanente”. (M3)

“É algo definitivo, é algo que convive com ela, é crônica, acaba dependendo de algo”. (M6)

Em outros casos foi observado a desinformação ou o medo de falar sobre, alguns pais se mostraram receosos no questionamento, com medo de errar e optam por respostas de incerteza. Essas respostas mostram um quesito perigoso, pois os pais que não entendem a cronicidade não estarão preparados para enfrentar a diminuição da qualidade de vida de seus filhos e da família (Azevedo, Silva, Tomasi, Quevedo, 2013).

Como observado nas falas:

“Nem sei o que é isso”. (P4)

“Sei lá, eu não tenho nem ideia!” (M4)

“Eu não sei se é crônico, mas sei que é irreversível o quadro dela...” (M5)

“Se não existe tratamento pra doença dela, parece que é uma doença crônica”. (P3)

O momento do diagnóstico de doenças crônicas é um momento sensível para a família dos pacientes. Devido a isso, é de extrema importância saber comunicar a família da melhor maneira possível, em ambiente propício e reservado, respeitando a reação dos pais ao receber a má notícia. “Cada processo de comunicação exige uma técnica adequada ao seu conteúdo. Não existe uma técnica que sirva para todas as situações” (Silva, 2012). Nesse ínterim, essa boa relação inicial propicia uma provável melhor aceitação.

“A paralisia da Ovelhinha é pra sempre infelizmente, ela nunca vai deixar de ter paralisia cerebral, esse diagnóstico infelizmente vai acompanhar ela”. (M3)

“Eu nunca vi criança como ele. Até os médicos em porto alegre disseram que é raro...” (M4)

“A Ovelhinha pra mim é uma surpresa positiva, eu tenho me surpreendido positivamente com a Ovelhinha, coisas que eu imaginava que ela ia chegar nos dois anos e não ia fazer, mexer a mão, mexer o pé e tudo isso as gurias da fisio ensinaram pra ela, então, pra mim é uma surpresa muito gratificante”. (P3)

A espiritualidade no âmbito da saúde gradualmente ganha espaço no ambiente científico sendo provado atualmente que a recuperação e aceitação das doenças são melhores quando se há crenças no sobrenatural. “A experiência de adoecer, quando enfrentada com esperança, faz com que o indivíduo deposite sua energia à expectativa de restituição da saúde e do bem-estar espiritual” (Bravin, 2019). Mesmo aqueles que não apresentam influências espirituais eles acreditam na evolução da medicina com a criação de novos métodos e novos tratamentos. Como se observa nos diálogos a seguir:

“A gente não acredita em curar, né. Que é só um milagre mesmo, mas a gente acredita que a medicina possa ajudar em ela progredir um pouco mais sabe...”. (M7)

“Não sei se vai ser cura total, pode ter uma melhora, né, eu acredito na medicina, acredito nas pesquisas, pode até vir a ter cura, porque que não? Quantas doenças antes não tinham cura e agora tem, não sei se vai dar tempo pra ela, mas eu acredito.” (P3)

O acompanhamento multidisciplinar na totalidade do paciente possibilita melhora na qualidade de vida de crianças

com doenças crônicas incapacitantes, como, por exemplo, a paralisia cerebral. Torna-se importante evidenciar que pacientes com tais patologias crônicas são beneficiados com equipes que estimulem áreas motoras, verbais e sensitivas. Nesse contexto, dentro do possível cada caso terá a evolução conforme a gradação da patologia inicial. “O grande desafio dos profissionais da saúde é cuidar do ser humano na sua totalidade, exercendo uma ação preferencial em relação a sua dor e ao seu sofrimento, nas dimensões física, psíquica, social e espiritual, com competência tecnocientífica e humana” (Silveira, Ciampone & Gutierrez, 2014).

Conforme observamos nas falas mencionadas pelos pais nas quais os mesmos demonstram interesse em aplicar todos os recursos terapêuticos disponíveis.

“Acompanhamento multidisciplinar durante a vida toda ela tem então. Ela é uma adolescente já e desde bebê ela começou com a estimulação e seguiu fazendo porque a orientação é esta. Melhor qualidade de vida e o desenvolvimento dela também, porque a gente conseguiu muitas, muitos progressos nesses anos todos de acompanhamento e de estimulação de terapias multidisciplinares. De todas as maneiras possíveis”. (M3)

“Numa das consultas o neurologista me colocou assim que existe essa possibilidade da gente estimular, estimular muito e como ela é pequena ela vai crescendo e os neurônios vão assumindo as funções dos que já estão mortos e enfim eu me apeguei a essa possibilidade dos neurônios ali em volta das lesões assumirem as funções daqueles que já não estavam funcionando, mas eu sabia que isso daria muito trabalho muito trabalho e é um trabalho assim de formiguinha assim pra vida toda”. (M3)

“Mas vou te dizer sempre buscamos muito eu nunca fui de ficar de braços cruzados. E eu acho que outra forma não tem né pelo menos no meu ponto de vista, se eu não sei eu vou procurar saber com quem estuda com quem sabe”. (M3)

“Acho que se amanhã ou depois acontecer de haver um tratamento, como há tratamento para outras doenças, pode ser que seja protelado alguma coisa, sintomas, talvez. Mas um dia a gente já achou que ela poderia ter todas as atividades normais, até o momento que eu não sabia o diagnóstico, no momento que eu soube o diagnóstico não, não mais”. (M6)

Apesar do interesse muitas vezes integral dos pais em entender o caso clínico e tentar buscar informações ainda permeiam muitas dúvidas com relação aos cuidados e prognóstico. Nota-se que os pais esperam a equipe de saúde passar as informações e apresentam receio no momento de indagar as suas dúvidas e medos (Murrell et al., 2018). Em outras palavras, os pais são de certa maneira passivos e esperam atitude dos profissionais em transmitir todas as informações. Como percebemos nas falas a seguir:

“Eu vejo dar remédio, eu vejo fazer fisioterapia, eu vejo fazer nas coisas, mas como eu não posso entrar a fundo, não posso me aprofundar profundamente na situação eu não entendo muito”. (P2)

“Tem coisa mais na área da paralisia cerebral, tem coisas que a Ovelhinha demonstra que eu tenho dificuldade de perceber”. (M5)

“Eu tenho muitas dúvidas ainda, a cada dia que vai passando, o tempo vai passando. Infelizmente a gente vai comparando um caso com outro, é os achados né? Os sintomas de uma paciente pro outro e a gente vai, varia muito de um paciente pro outro, e a gente conversa, tem grupos né, com familiares e portadores da doença, e abre um leque de dúvidas na cabeça da gente”. (M6)

“Que nem a Ovelhinha deu esse problema ela teve refluxo, ela tem refluxo cinco anos com refluxo e a gente foi saber agora que ela tem refluxo”. (M7)

Dado isso, independente do conhecimento sobre a definição de cronicidade, sabemos que os pais acreditam em suas crenças e na evolução das terapêuticas médicas. Por isso, é importante a equipe médica esclarecer da maneira mais simples e integral possível, sempre atentando para pais que apresentam maior dificuldade de entendimento.

Pais frente à decisão de tratamento curativo x cuidados paliativos

Se tratando de crianças com doenças crônicas as internações hospitalares podem ser corriqueiras e acontecer repetidamente pelos mesmos motivos, assim como por motivos diferentes. Em alguns casos a internação já não passa a ser apenas corriqueira, elas passam a ser permanentes ou muito longínquas, como em casos de crianças que se tornam moradoras de unidades de internação ou terapia intensiva, como pode ser observado neste estudo, em que 55% já estão internados há mais de seis meses, como classificado na Tabela 4.

Tabela 4. Tempo de Internação atual da criança.

Variáveis	N	%
Menos de 1 mês	01	11,1
1 a 3 meses	01	11,1
3 a 6 meses	02	22,2
6 a 9 meses	02	22,2
9 meses a 1 ano	01	11,1
Mais de 1 ano	02	22,2

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Durante esse longo processo de internação, as crianças já passaram por diversos tratamentos, cuidados diários e muitos altos e baixos quando se refere a evolução da doença.

Passar por uma internação hospitalar, seja ela em unidade de internação ou de terapia intensiva é um choque para os pais, existe o sentimento de dor, de culpa, achando que eles não cuidaram o suficiente do filho e o desejo de estar no seu lugar para livrá-lo dessa situação. Mães deixam de “viver” suas vidas em benefício de seus filhos (Mendonça, 2009).

No entanto, vai da capacidade psicológica dos pais e familiares passar por esse processo de repetidas internações, em alguns casos os pais lidam com isso de uma forma mais tranquila e tolerante, enquanto há famílias que mesmo se passando inúmeras internações pelo mesmo motivo a cada nova internação o desespero, medo, angústia e ideia de morte estão presentes como na primeira vez que passaram por isso (Nóbrega et al., 2017).

As expectativas frente aos casos crônicos incapacitantes são em relação às melhorias significativas e ao diagnóstico precoce, mas que infelizmente não acontecem na maioria dos casos. Dessa maneira, muitos pais acreditam que todo tratamento é curativo, entretanto em significativa parcela dos casos eles são cuidados paliativos. Paliativos são recursos para o cuidado que abrangem pacientes sem expectativa de cura cuidando da analgesia e aspectos, físicos, mentais e familiares” (Silveira, Ciampone & Gutierrez, 2014).

Como explícito nas falas a seguir, em que mesmo os filhos apresentando doenças crônicas incapacitantes os pais permanecem com esperança de que seja encontrado um tratamento curativo, não se conformando com o quadro irreversível.

“... o Doutor falou que ela não vai falar, mas se ela não vai falar como ela chora!? Como ela tem corda vocal?” (M1)

“Eu tenho fé e esperança em ver ela falando, eu sei que pode demorar um pouco, mas tenho fé em ver ela caminhar também. Porque vejo ela mexer os braços e as pernas. Então vendo isso tenho esperança”. (P1)

“... eu tenho fé que amanhã ou depois vai se resolver, tem que ter bastante força de vontade, não pode abandonar, deixar por conta dos médicos, tem que ta interagindo junto com a criança pra ela se sentir normal... eu penso que amanhã ou depois ela vai se curar, ou vamos dizer assim, vai passar despercebido esse tipo de doença dela”. (P2)

“... nem tanto o tratamento, mas o diagnóstico, esse tipo de doença degenerativa muscular acho que devia ta dentro do plano de saúde do SUS, como no teste do pezinho por exemplo, seria uma ótima ideia a gente ter esse exame disponível, nem que seja pro AME que é o tipo mais comum...” (M6)

“Foi muito duro o diagnóstico dela pra mim, foi muito difícil, de eu aceitar, levei anos pra digerir essa questão

porque a paralisia cerebral muito complexa como é a dela de sequelas múltiplas olha eu teria que te dizer assim o que na Ovelhinha é preservado totalmente”. (M3)

As pressões advindas sobre o cuidador de um paciente grave evidenciam a importância de haver um acolhimento e uma abordagem humanizada com essas famílias que passam muito tempo dentro do hospital ou preocupados com o doente. O adoecer do cuidador muitas vezes não é considerado, mesmo sendo muito importante lembrar desse ponto de vista. A literatura mostra que o cotidiano do cuidador perpassa manipular diversas tarefas ao mesmo tempo gerando um “fardo” (Fernandes & Angelo, 2016). Como podemos notar esse estresse psicológico nas falas a seguir:

“Eu acho que falta me explicar muita coisa, sabe, porque a doutora chegou para mim, me jogou que a doença dela não tem cura, que se ela sobreviver até os cinco anos faz o transplante e que uma criança transplantada dura mais cinco anos...”. (M2)

“Eu não aguento mais isso aqui, se eu pudesse virar as costas daqui e nunca mais voltar, eu virava, sem pensar duas vezes, a vontade que eu tenho é pegar minha filha e sair correndo. Eu não aguento mais ta dentro desse hospital, essa rotina, não consigo, não consigo”. (M2)

“... a fono disse que se ela continuasse mamando e não perdendo peso ela podia tirar a sonda, e agora, hoje a doutora veio me perguntar sobre fazer uma gastro nela, nem sabia o que era uma gastro, hoje que eles foram me explicar...não adianta, não vou, não vou meter os pés pelas mãos, primeiro que nem me explicaram nada, nem conversaram comigo, ai já querer fazer o negócio amanhã, não, não é assim, porque ela mama a mamadeira”. (M2)

“A forma como as coisas aconteceram foram as mais difíceis. A diferença entre o que a Ovelhinha tem hoje e o trajeto e o rumo que as coisas tomaram foram muito difíceis, mas amar eu já amava quando ela estava dentro da barriga. Eu agradeço a Deus por tudo, mas lá no fundo eu tenho uma cicatriz das coisas que eu não consegui fazer com a Ovelhinha. Mas eu também não vou passar a minha vida inteira descarregando nos outros, tem dias que a gente fica mal e fica para baixo e essas coisas não tem como apagar”. (M5)

Os pais percebem que, além da importância dos tratamentos farmacológicos, os estímulos e abordagens não farmacológicas são vitais para alcançar avanços na evolução de algumas funções motoras ou sensitivas como caso da fisioterapia o qual abrange a redução do tônus muscular nos casos de paralisia cerebral (Teles & Mello, 2011). Como demonstrado nas falas dos pais o interesse em proporcionar continuidade ao tratamento incluindo inovações terapêuticas.

“Eu acho que tudo que eu puder fazer pela Ovelhinha enquanto que ela viver, eu gostaria de fazer”. (M5)

“... eu acho que muito dela ter se desenvolvido se deve ao fato de eu ser uma pessoa muito ativa, eu nunca fui parada e eu não aceitei a ideia dela ter esse prognóstico de estado vegetativo de forma alguma, tanto que ela não fica na cama. Quando ela tem condições ela ta circulando por aí de cadeira... a gente, né, não aceitamos essa história de ficar deitada”. (M3)

“... ela teve um período que não estava sorrindo, ai a fono começou a estimular, ela voltou a sorrir, então, eu acho que o estímulo é muito importante”. (P3)

“No caso dela tipo fazendo tratamento não quer dizer que ela vai acordar de uma hora pra outra, mas indo pouco a pouco”. (P4)

É sabido que em casos de doenças crônicas incapacitantes ou degenerativas abordar o assunto de cuidados paliativos é inevitável. A expectativa de vida de crianças que possuem limitações físicas e cognitivas é menor que de crianças ditas saudáveis. Todo ser humano precisa ser cuidado e valorizado, cabe ressaltar que as atitudes de um profissional de saúde superam seu conhecimento técnico” (Silveira, Ciampone & Gutierrez, 2014).

Mas esse tema ainda condiciona tabus sobre a finitude da tênue linha da vida. Como está elucidado nas frases a baixo:

“... eles queriam intubar ele, que ele teria um conforto pra ele não sentir dor, mas eu disse que não, que eu não queria isso... se é para ele viver, ele vive, se é para morrer, morre. Fazer o que. Mas não deixar ali jogado, porque daí a máquina ia fazer tudo por ele... é um caso que muitos pais acham que deveria ser intubado, mas não adianta, é uma máquina que faz sobreviver”. (M4)

“Uma coisa que eu sempre digo para os médicos é que eu não vou desistir da Ovelhinha. Nas reuniões eles falam de preparação de cuidados paliativos, mas eu sempre digo que eu não vou desistir. Se tem alguma coisa que possa ser feita, que possa melhorar eu quero que seja feito, essa coisa da desistência não entra na minha cabeça. Isso é ruim, é como se eles colocassem toda a responsabilidade em cima da gente, como se a gente fosse decidir tal coisa”. (M5)

“Atualmente é cuidados paliativos, não tem nenhum tratamento. Seria um tratamento de terapia genética, que não tem no momento”. (M6)

“Eu sei é que é feito tratamento paliativo, pra manter ela, manter se desenvolvendo, manter estável, e é o que eu sei, não é um tratamento pra doença”. (P3)

“... até visita eu tô conseguindo pra ela. Ta bem tranquilo, aqui a gente só tem a agradecer, porque é um tratamento humano”. (P3)

Buscar o bem-estar dos pais e tratamentos que prezem pelo princípio da não-maleficência são a base para gerar resultados positivos na terapêutica de pacientes com patologias crônicas incapacitantes.

Planejamento de futuro dos pais perante os filhos com doenças sem cura

O planejamento dos pais sobre futuro permeia aspectos de melhorias em relação as limitações dos seus filhos no momento. A maioria dos pais espera que seus filhos possam realizar atividades normais como qualquer indivíduo saudável, todavia essa não é a realidade de pacientes graves com limitações permanentes. Dessa forma, pequenos avanços dados pelos pacientes representam enorme esperança para um olhar otimista da boa evolução da doença sob o ponto de vista dos pais, como identificamos nas seguintes falas:

“Ela pode ficar assim, pode andar, pode comer, pode voltar ao normal dela, ou ao mesmo tempo não pode. O importante é estar comigo”. (M1)

“Eu espero que um dia ele caminhe ou fale, mas eu não sei se ele vai fazer isso. Eu gostaria”. (M4)

“Eu imagino que ela possa por mais que mínima a coisa que ela vá fazer, um gesto dentro da limitação dela. Mas a gente sabe que não vai ser igual aos outros bebês”. (M5)

“Ela ficou muito tempo na UTI sedada, com os olhos fechados. Então quando ela abriu os olhos, foi a coisa mais importante do mundo. Porque os olhos dela eram lindos”. (M5)

“A esperança que a gente tem é que futuramente, não tão longe, não um futuro tão distante, mas um futuro mais breve assim, tenha algum tratamento né? Alguém desenvolva alguma coisa”. (M6)

“Achar a gente acha mil coisas, mas só a realidade vai dizer... assim no nosso pensamento vai ser igual antes, normal”. (P4)

“... um passo que a gente consiga para Ovelhinha já se torna motivo de festa né. Mas é só da parte de evoluir para nós já tá bom porque a gente não vê ela com uma cura em si, mas só dela evoluir um pouquinho já é para nós uma grande coisa”. (M7)

Mesmo que as condições geram apreensão do futuro, muitos pais limitam os planejamentos focando energias no presente para de certa maneira evitar frustrações inerentes aos casos mais sérios. Segundo relatos percebemos que alguns pais projetam viver intensamente hoje para conseguir melhorar a qualidade de vida do filho mesmo que a expectativa de vida do mesmo seja curta. Por isso nesses casos sem grandes prognósticos é importante a união entre equipe e família para objetivar o

melhor para o doente no momento (Mendes, Lustosa & Andrade, 2009). Como percebido nas falas:

“Eu procuro não planejar, porque cada vez que a gente planeja as coisas não dão certo. Eu vivo um dia após o outro, Hoje é um dia, amanhã é o outro... Mas tendo organização as coisas vão dar certo e ter a cabeça tranquila”. (P1)

“Eu não sei como lidar com esse tipo de situação, eu tenho paciência, tenho calma, eu tenho, né, essa destreza, só que na minha família não tem igual, pela primeira vez, é a primeira que ta dando esse tipo de alteração, mas fora isso eu vou me adaptar, eu vou falar pra você, eu to em fase de adaptação e tenho que me adaptar o mais forte possível pra nós lutar”. (P2)

“Ela é superinteligente, ela tem a personalidade forte, ela é uma criança doce, ela tem umas táticas pra fazer com que as pessoas façam o que ela quer, ela tem inteligência pra isso, ela desconecta a traqueo pra que outras pessoas venham fazer o que ela quer, porque ela sabe que se ela tirar aquilo, alguém vai aparecer”. (M6)

“Eu não sei se é um defeito meu, eu não planejo nada pro futuro, a minha vida é hoje, talvez por coisas que aconteceram comigo que pra mim é hoje. Hoje a gente já ta trabalhando pra levar ela pra casa, que a gente nem tinha, né, essa esperança de levar ela algum dia... A vida é hoje, então eu procuro sempre aproveitar o máximo com a Ovelhinha, aproveitar cada dia com ela, curto todos os momentos que eu posso com ela e é isso aí”. (P3)

Os pais que precisam permanecer longos períodos em ambiente hospitalar sempre pensam em voltar para o lar junto com seus filhos, até pelo fato elencado na literatura sobre estruturas precárias em hospitais brasileiros, como local inapropriado para o acompanhante descansar e banheiros sujos (Cristo, Mello, Berbet, Braga, & Kamada, 2005). Há muitos pacientes pediátricos que nasceram e nunca tiveram a experiência fora do ambiente de internação. Desse modo são privados de vivenciar as experiências familiares, o que frustra as expectativas dos pais. Nesse cenário, alguns pais gostariam de ter estrutura para receber seus filhos em casa, caso contrário preferem que permaneçam no hospital para garantir maiores recursos nos cuidados diários. Já outros pais por estarem emocionalmente esgotados acreditam que ir para casa seria um alívio, querem isso a qualquer custo. Como citado nos diálogos abaixo:

“Eu não aguento mais ta aqui dentro, eu não aguento mais, se ela está estável porque não tão deixando ir pra casa?”. (M2)

“Porque se ela ta no ventilador, é aquele parâmetro que ela vai usar, tudo bem, a gente consegue o ventilador, a gente leva ela pra casa, a gente consegue tudo que tem que conseguir, se tiver que comprar a gente compra, só que eu queria ela em casa, sabe?”. (M2)

“A gente precisa ir para casa independente do que vai acontecer, o que for para acontecer vai acontecer independente do lugar, pode ser aqui ou em casa, só não existe data marcada”. (M5)

“A medicina ainda não descobriu o que vai acontecer com ela, é como os médicos dizem, tudo vai depender dos estímulos dela... Eu quero fazer com a Ovelhinha, dentro do quadro dela e de todos os cuidados que ela precisa, tudo que eu puder fazer”. (M5)

“Em nenhum momento passou pela minha cabeça tirar ela daqui se ela não tiver tudo que ela realmente precisa em casa, os cuidados que ela realmente precisa em casa, levar ela pra casa pra passar algum problema não, seria irresponsabilidade e não é o que a gente quer pra ela”. (M6)

“O futuro que eu quero pra ela é que ela esteja em casa, pode ser com esses aparelhos, tudo, mas em casa, porque essa vida de hospital ninguém merece, sabe? eu quero que ela vá pra casa, que ela fique em volta da gente, que ela veja outro mundo, fora disso aqui, sabe? Porque ela só conhece esse mundo aqui, ela só conhece esse lugar, só conhece essas pessoas que tem aqui, ela não pode ter contato com a família dela”. (M2)

Todos pais desejam que seus filhos atinjam o desenvolvimento normal e consigam conviver como qualquer outra pessoa, atingindo assim os objetivos exigidos socialmente como relação interpessoal com os amigos, frequentar a escola, conseguir um emprego (Pasculli, Baleotti & Omote, 2012). Essa construção da inclusão social passa pela educação nas escolas,

quando se ensina o respeito às diferenças. Infelizmente muitos dos pacientes não atingirão esses patamares, entretanto é obrigação do Estado prover a inclusão social dessas pessoas. São poucos os casos de crianças com comprometimento neurológico sério que atingem convívio social, no entanto para os pais a mínima relação com outros indivíduos já se torna uma experiência positiva como relatado nos trechos a seguir:

“Ela é aluna da escola regular, ela é da inclusão dentro da escola regular... o aprendizado dela não acompanha o ritmo normal porque ela tem um comprometimento muito grande, mas dentro das condições dela, ela conseguiu aprender algumas coisas sim. E é muito feliz dentro da escola... Ela é uma criança muito sociável, então isso facilitou muito. O lado social dela é bem realçado, o forte dela é o social, ela faz amigos fácil é uma figura muito querida dentro da escola. Foi assim uma inclusão que deu muito certo”. (M3)

“A gente só não pode esquecer que a Ovelhinha vai ficar isolada a vida inteira dentro de um quarto, sem poder ver a luz de um sol, de uma área. Mas que quero que a Ovelhinha tenha inclusão social, que eu possa sair com ela. Não sair voando com ela, mas que ela possa participar do convívio com a família, que possa ir na sala. Quero que a minha família esteja junta”. (M5)

“A gente vê que ela ta amadurecendo e que ela já percebe a diferença, ela sente a diferença, a gente vê nos olhos dela que todo mundo dança, todo mundo brinca, todo mundo anda, todo mundo fala e eu não, porque que todo mundo sai e eu fico?”. (M6)

No meio a tantas adversidades os pais conseguem manter a satisfação com os resultados de avanço, mesmo que sejam pequenos. Todos almejam tratamento humanizado que garantam a integralidade da terapêutica (Faquinello, Higarashi & Marcon, 2007). Vemos as raízes da espiritualidade auxiliando os pais em momentos de desesperança e angústias.

“Porque pra uma criança com paralisia cerebral e ter um prognóstico de estado vegetativo, a Ovelinha está muito bem. Muito bem, eu me sinto muito satisfeita, deu muito trabalho no decorrer desses anos todos, mas acho que valeu a pena”. (M3)

“E o fato de nós não termos perdas que existem coisas muito mais difíceis quando se têm perdas degenerativas, doenças degenerativas. No caso dela só ganhos e isso foi o que me motivou até esse momento porque eu precisei achar pra mim uma motivação pra seguir em frente e foi isso”. (M3)

“Deus me deu, ta viva, fora isso, eu não posso fazer mais nada sobre, o que eu posso é dar o meu carinho, como pai e seguir a vida, não tem outra função pra mim, entendeu?”. (P2)

“O futuro da Ovelhinha que eu planejo é bem isso que ela tem hoje, um tratamento humanizado, é, dando pra ela coisas que atualmente ela não tem, é convivência com os irmãos, vai fazer com que ela evolua muito na parte de aprendizado, de comunicação, entende? E tentar protelar com fisioterapia o máximo possível as perdas motoras, e é isso, dar pra ela o amor e o carinho que a gente já dá, mas de preferência em casa, né? Nada como o lar”. (M6)

Sabemos que a humanização e a integralidade dos cuidados devem ser o foco do atendimento das equipes de saúde. Garantir aos pacientes o melhor atendimento e respeitar as diferentes crenças para que o melhor seja fornecido nos cuidados, levando em consideração as condições sócio-econômicas. Nesse contexto, a assistência deve abranger a família e o planejamento de futuro, ensinando os pais a realizar os cuidados e procedimento em domicílio, facilitando a qualidade de vida da criança e do cuidador.

Conhecimento e prognóstico da doença do filho e a relação com a comunicação pais x equipe de saúde

Dentro de uma equipe cada profissional tem seu papel e aplica seus conhecimentos nos atendimentos aos pacientes, e durante o trabalho em equipe nota-se uma dificuldade de aplicar os conhecimentos teóricos na prática clínica. Nesse contexto, a literatura aborda esse abismo entre a formação e o conhecimento prático aplicável. Esse fato mostra como o conhecimento é fragmentado e dissociado (Backes et al., 2014).

A rede de profissionais que estão envolvidos no processo saúde/doença de um paciente pediátrico e sua família dentro de uma UTI ou internação pediátrica é muito grande, englobam médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, entre outros.

É importante que todos esses profissionais estejam informados sobre o caso clínico do paciente e respondam dúvidas nas quais estejam aptos a esclarecer dentro de sua área de atuação, e jamais passando informações que não possuem convicção, pois estas podem contradizer-se e confundir ainda mais os pacientes e/ou seus familiares.

Não é suficiente apenas conceber a abordagem multidisciplinar a partir da simples composição de um variado leque de profissionais, cada um atuando na sua área ajudando para uma abordagem total do usuário. A questão é muito mais complexa e pressupõe muito esforço diário e constante, quando se quer cumprir o que, de fato, propõe a prerrogativa da multidisciplinaridade (Silva, Miranda & Andrade, 2017).

A escolaridade do familiar que recebe a informação passada também influencia na compreensão do que foi dito e na adesão ao tratamento. Quanto menor a escolaridade do familiar mais fácil deve ser a linguagem utilizada pela equipe no diálogo com o mesmo (Tavares et al., 2016).

Entre os pais participantes desta pesquisa, 54,4% possuem apenas ensino fundamental completo ou incompleto, como evidenciado na Tabela 5. Dado que demonstra o baixo grau de instrução dos pais, o que dificulta ainda mais a compreensão do quadro clínico do filho e das informações recebidas pelas equipes de saúde.

Tabela 5. Nível de escolaridade dos pais.

Variáveis	N	%
Ensino Fundamental incompleto	03	27,2
Ensino Fundamental completo	03	27,2
Ensino Médio incompleto	03	27,2
Ensino Médio completo	01	18,4

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

As terminologias incompreensíveis usadas pelos profissionais da saúde atrapalham na comunicação efetiva da equipe com o familiar. Essa situação está presente em vários locais do mundo como fica evidenciado no artigo polonês *Delivering bad news: patient's perspective and opinions*, no qual 26% dos entrevistados dizem que médicos usaram terminologias incompreensíveis no momento de comunicar más notícias aos familiares (Sobczak, Leoniuk & Janaszczyk, 2018).

Podemos observar semelhança nos relatos dos pais entrevistados nas falas:

“Às vezes eu fico meio com dúvida, se está só eu e o médico falando eu falo pra ele traduzir, ou eu falo depois quando vem minha mulher aí ele conversa com nós dois sempre”. (P4)

“Que nem esse negócio da bactéria dela, eu não sei se ta melhorando, se ta conseguindo matar, se ela ta mais forte, porque eles não em explicam, eles não falam com a gente”. (M2)

“... tem uns que explica melhor, tem uns que fala por cima e deu. Tem muita coisa que tem palavras que a gente nem entende, nem sabe para o que é isso”. (M4)

“Toda vez que ela interna é muita burocracia sabe uma burocracia, um grupo de médico fala uma coisa outro grupo fala outra, tu fica meio perdida sabe...”. (M7)

Além da linguagem clínica e rebuscada que alguns profissionais utilizam, podemos elencar outro ponto que dificulta a comunicação e gera descontentamento dos pais, a falta de informações passadas sobre o tratamento ou a forma superficial como são abordados, já que muitas vezes é de interesse dos mesmos se aprofundar nas questões clínicas dos filhos (Sobczak, Leoniuk & Janaszczyk, 2018).

Como podemos observar nas abordagens feitas pelos pais nas seguintes falas:

“Tem uns remédios que ela toma que eu nem sei para que serve, eu nem sei muitos remédios que ela toma, e eu nem sei o que é, eu acho que podiam também me explicar, olha mãe, esse remédio é tal, aquele remédio é pra aquilo, sabe?... e eu queria que eles me explicassem, qual ponto que ela não ta bem, qual ponto que ela não ta estável, que ela tem que melhor ainda, se tem que aumentar os parâmetros, eles não me explicam”. (M2)

“Quando me falaram dessa traqueo, o que a doutora alegou pra mim, -mãe vamos fazer, porque ali a gente só tira e conecta, tira e conecta, não deu certo a gente volta, deu certo a gente tira. Nunca tentaram, nunca tentaram!” (M2)

“A médica do pulmão, quando ela foi me falar, ela me jogou a bomba e eu não consegui fazer nenhuma pergunta pra ela, porque ela foi lá, falou, falou, falou e saiu, virou as costas... eu tenho muitas perguntas, muitas, muitas perguntas para fazer e eles não me deixaram ter a chance, de perguntar, sabe?”. (M2)

“A gente sabe os aparelhos que precisa, mas essas coisas pequenas a gente nunca soube se ela tem direito, onde que ganha. Nunca ninguém disse pra nós onde podemos encaminhar esses materiais”. (M5)

“Ela vai fechar oito meses, eu não vi ela comer nada pastoso ainda, só vejo ela tomar mamã, mamã, entendeu? Então uma coisa que até agora, eu ainda to na dúvida, o que ta acontecendo, o que poderá acontecer, a perspectiva é que alguém venha e fale alguma coisa pra mim, só que até então ninguém me fala nada”. (P2)

Estudos mostram que geralmente os familiares apresentam bons níveis de satisfação com a comunicação da equipe de saúde. Possuem um bom vínculo principalmente com a equipe de enfermagem que está presente nos cuidados do dia a dia, e que muitas vezes são quem transmitem as alterações e evoluções do quadro do paciente (Briggs, 2017).

Como podemos evidenciar nas seguintes falas:

“Aqui os médicos sempre foram claros com nós. Eles tentaram falar um pouco mais a nossa língua do que a deles. Sempre foram claros com nós sobre a situação da Ovelhinha: - tua filha tem isso, tua filha pode ficar assim ou pode ficar assado. A gente sempre teve a par de tudo”. (P1)

“Olha, muito poucos os que eu encontrei nesses anos todos que não tenham satisfeito as minhas expectativas de esclarecimento, muito poucos, e vou te dizer que muitas vezes eu preferi ignorar porque eu pensei que não fossem profissionais felizes talvez ou não preparados”. (M3)

“Dentro das mesmas instituições profissionais excelestes e outros nem tanto. Aqui mesmo tenho observado isso, olha poderia te dizer que tem técnico de enfermagem aqui que se eu tivesse dinheiro eu levava eles pra casa de tão especiais que eles são com a minha filha, outros nem tanto sabe, pessoas que vem daqui a pouco como muita experiência, capacitadas e esbarram na má vontade. A gente tem que procurar ver as coisas boas também né, não só focar em cima das dificuldades. É obvio que de momento é impossível, quando acontece não tem como não ficar incomodado, mas depois tu vai vendo, tu vai esquecendo e vai chegando a conclusão que talvez essa pessoa não tava assim tão preparada pra ela te dizer o que ela te disse. Faltou ética, sei lá o que faltou, mas enfim faz parte do ser humano. Ninguém é 100% sempre, né”. (M3)

Muitas vezes os profissionais passam informações incompletas ou inconsistentes, com a ideia de não trazer informações em excesso que possam confundir o paciente, no entanto existem casos onde o mesmo se interessa em aprofundar-se no histórico e prognóstico da doença, e nesses casos é importante que o profissional da saúde aborde a patologia e seu tratamento até onde a pessoa mostrar interesse (Mendonça, 2009).

4. Considerações Finais

De um modo geral os pais entendem as informações transmitidas pela equipe de saúde, demonstram criar vínculos com os profissionais, os quais auxiliam os pais na realização de procedimentos como aspiração de traqueostomias, curativos, infusão de dieta, sinais de alerta para busca de atendimento de saúde. Observou-se relação diretamente proporcional entre o

período de internação ou de diagnóstico da doença com a melhor aceitação do prognóstico.

Dentre os achados e relações elencados nessa pesquisa observou-se que o fator escolaridade apresenta interferência no que concerne ao entendimento integral do panorama clínico da enfermidade. Logo, quanto menor escolaridade maior dificuldade de compreensão dos pais sobre dados da doença fornecidos pela equipe médica. Dessa maneira há necessidade de manejos e diálogos mais simples e flexíveis por parte da equipe multidisciplinar para que não haja dúvidas sobre a condição clínica da criança e em relação aos cuidados integrais e planejamento familiar.

Na maioria dos casos os pais aceitam que a doença não terá cura, mas esperam e planejam melhoras significativas no quadro, assim como demonstram interesse em dar continuidade aos tratamentos, mesmo que paliativo. Nesse ínterim, uma parcela dos pais confia na espiritualidade ou nos avanços futuros da medicina para descoberta de cura ou tratamentos inovadores que tragam melhores resultados na qualidade de vida.

Em 100% dos casos o maior desejo dos pais é estar com os filhos em casa para que essas crianças tenham vivências normais da infância, criem vínculos com a família, amigos e sociedade por intermédio da inclusão social. Ademais almejam não depender de cuidados hospitalares, mesmo que para isso os cuidados em domicílio e a sobrecarga dos cuidadores seja muito maior.

Dado isso, torna-se necessário compreender que os pais quando bem informados e a relação com a equipe de saúde for de qualidade, teremos menores riscos de malefícios ao paciente. Devemos lembrar que o contexto biopsicossocial precisa ser levado em conta, famílias em vulnerabilidade social precisam maior atenção e tempo para explicar de maneira simples e objetiva o caso de saúde.

Concluindo essa pesquisa observou-se alguns quesitos de investigação importantes que não entraram em pauta, que inclusive podem ser abordados em pesquisas futuras, como por exemplo a questão dos cuidados paliativos em pediatria, e como a equipe multiprofissional aborda este tema com as famílias. Ressalta-se ainda que seria importante acompanhamento a longo prazo, com um estudo longitudinal analisando o quão proporcional é a relação entre o entendimento dos pais com a adesão aos tratamentos e a melhora nas patologias das crianças.

Referências

- Azevedo, A. L. S., Silva, R. A., Tomasi, E., & Quevedo, L. A. (2013). Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(9), 1774-82.
- Backes, D. S., Carpes, A. D., Piovesan, C., Haeffner, L. S. B., Büscher, A., & Lomba, L. (2014). Trabalho em equipe multiprofissional na saúde: da concepção ao desafio do fazer na prática. *Disciplinarum Scientia: Ciências da Saúde*, 15(2), 277-89.
- Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Brasil. (2012). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*. Ministério da Saúde.
- Bravin, A. M., Trettene, A. S., Andrade, L. G. M., & Popim, R. C. (2019). Benefícios da espiritualidade e/ou religiosidade em pacientes renais crônicos: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(2), 567-77.
- Briggs, D. (2017). Improving communication with families in the intensive care unit. *Nursing Standard*, 32(2), 41-8.
- Bromberg, M. H. P., Kovács, M. J., & Carvalho, M. M. M. J. (1996). *Vida e morte: laços da existência*. Casa do Psicólogo.
- Cristo, R. C., Mello, M. D. A., Berbet, E. F. V., Braga, T. G., & Kamada, I. (2005). O acompanhante no setor pediátrico de um hospital escola: uma atividade de extensão e pesquisa. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica*, 5(2), 25-34.
- Faquinello, P., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2007). O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. *Texto & Contexto Enfermagem*, 16(4), 609-16.
- Fernandes, C. S., & Angelo, M. (2016). Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 50(4), 675-82.

- Fonseca, J. P. (2004). *Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada*. Livro Pleno.
- Gil, A. (2010). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. (6a ed.), Atlas.
- Gondim, K. M. M., & Carvalho, Z. M. F. (2012). Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Revista Escola Anna Nery*, 16(1), 11-6.
- Lobe, M. C. S., Perini, L. D., Noronha, M. G. O., Krueger, M. B., & Castellen, N. R. (2013). Prevalência de doenças autoimunes em pacientes com Síndrome de Down. *Revista AMRIGS*, 57(1), 5-8.
- Malta, D. C., & Merhy, E. E. (2010). O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, 14(34), 593-605.
- Malta, D. C., Bernal, R. T. I., Lima, M. G., Araújo, S. S. C., Silva, M. M. A., Freitas, M. I. F., & Barros, M. B. A. (2017). Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 51(1), 4s.
- Mendes, J. A., Lustosa, M. A., & Andrade, M. C. M. (2009). Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Revista SBPH*, 12(1), 151-73.
- Mendonça, V. S. (2009). Sofrendo entre quatro paredes: relatos de mães acompanhantes dos filhos hospitalizados. *Revista Electrónica de Psicología Política*, 7(19), 1-29.
- Murrell, D. V., Crawford, C. A., Jackson, C. T., Lotze, T. E., & Wiemann, C. M. (2018). Identifying opportunities to provide family-centered care for families with children with type 1 spinal muscular atrophy. *Journal of Pediatric Nurse*, 43, 111-9.
- Nóbrega, V. M., Silva, M. E. A., Fernandes, L. T. B., Viera, C. S., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2017). Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 51, e03226.
- Pasculli, A. G., Baleotti, L. R., & Omote, S. (2012). Interação de um aluno com paralisia cerebral com colegas de classe durante atividades lúdicas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(4), 587-600.
- Pereira, A., & Barros, M. M. A. (2015). Sobrevivendo a tempestade: o câncer e o morrer na ótica dos pais. *Revista UNINGÁ*, 22(3) 37-43.
- Reichert, A. P. S., Lins, R. N. P., & Collet, N. (2007). Humanização do Cuidado da UTI Neonatal. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 9(1), 200-13.
- Silva, M. J. P. (2012). Comunicação de más notícias. 2012. *Mundo & Saúde*, 36(1), 49-53.
- Silva, M. V. S., Miranda, G. B. N., & Andrade, M. A. (2017). Sentidos atribuídos à integralidade: entre o que é preconizado e vivido na equipe multidisciplinar. *Interface Comunicação, Saúde e Educação*, 21(62), 589-99.
- Silva, N. L. P. (2015). *Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho(a) com Síndrome de Down*. Universidade Federal de Juiz de Fora. Interação Psicológica, 19(2), 225-34.
- Silveira, M. H., Ciampone, M. H. T., & Gutierrez, B. A. O. (2014). Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(1), 7-16.
- Sobczak, K., Leoniuk, K., & Janaszczyk, A. (2018). *Delivering bad news: patient's perspective and opinions*. Patient Prefer Adherence, 12, 2397-404.
- Tavares, N. U. L., Bertoldi, A. D., Mengue, S. S., Arrais, P. S. D., Luiza, V. L., Oliveira, M. A., Ramos, L. R., Farias, M. R., & Dal Pizzol, T. S. (2016). *Fatores associados à baixa adesão ao tratamento farmacológico de doenças crônicas no Brasil*. Saúde Pública, 50(2), 1-11.
- Teles, M. S., & Mello, E. M. C. L. (2011). Toxina botulínica e fisioterapia em crianças com paralisia cerebral espástica: revisão bibliográfica. *Fisioterapia & Movimento*, 24(1), 181-90.