



ESTILOS DE MANEJO FAMILIAR DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

MARIANE FIGUEIRA*, MAIRA DEGUER MISKO - FACULDADE DE ENFERMAGEM/ UNICAMP

Contato: ane.figueira@gmail.com

Introdução

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANE) são indivíduos que demandam cuidados constantes, que podem ser temporários ou permanentes. São classificados mediante a sua necessidade de cuidado em grupos assim denominados: medicamentosos, habituais modificados, de desenvolvimento e o tecnológico. Um desafio gerado para as famílias é a instabilidade clínica que essas crianças apresentam, sendo que muitas vezes apresentam recaídas e sintomas que os familiares necessitam reconhecer para intervir ou buscar o serviço de emergência para intervenções clínicas⁽¹⁻⁴⁾.

Objetivo

Identificar os estilos de manejo familiar presentes na trajetória das famílias de CRIANES.

Metodologia

- ✓ **Tipo de estudo:** Estudo descritivo, onde foi utilizada abordagem qualitativa.
- ✓ **Participantes:** 4 famílias de crianças com necessidades especiais de saúde,
- ✓ **Coleta de dados:** entrevistas semiestruturadas, a partir da questão norteadora: Conte-me: como é para vocês conviver com um filho com necessidades especiais de saúde, em cuidados paliativos, em casa?
- ✓ **Análise dos dados:** análise secundária dos dados a partir do modelo teórico do Family Management Style Framework. que foi construído a partir de ampla revisão de literatura, feita para identificar aspectos-chave de como a família, como unidade, responde à doença crônica de um de seus membros (5,6).
- ✓ **Aspectos éticos:** Aprovado pelo Comitê de ética da Unicamp sob o parecer número: 3.668.008

Resultados

A análise das entrevistas de famílias de CRIANES, permitiu identificar 3 estilos de manejo familiar:

“Família lutando”

A família necessita adaptar-se para poder manejar as situações que são impostas pela doença em suas vidas e principalmente na vida do filho. O momento é caracterizado por dificuldades, uma das características deste estilo de manejo. Estas englobam tanto aceitar a doença e a condição do filho, quanto em lidar com suas intercorrências, procedimentos e equipamentos que podem ser necessários para o cuidado do filho.

“(…)porque quando eu levei ela pra casa pela primeira vez eu achei que não ia dar conta. Mesmo sendo uma profissional de saúde, eu olhava pra ela e falava: Meu Deus, como eu vou mexer nessa criança?” (F2, mãe)

“Família em adaptação”

A família em adaptação, vai aprendendo a manejar a doença, com o passar do tempo, vão adquirindo habilidades, sendo assim, os pais passam acreditar em sua administração da doença, sintomas e tratamento do filho. Estar em casa, nesse estilo representa "normalidade", porém há o medo da desestabilização da criança, não sendo possível lidar com as intercorrências em casa, sendo necessário o serviço de emergência, como um importante recurso.

“(…)Você gostou? Então pisca pra mamãe, e ele pisca (...) Você está bem? Então, é isso, a gente vai aprendendo, o dia- dia ensina, não tem jeito.” (F1, mãe)

“Família em conflito”

Caracteriza-se quando a família percebe a progressão da doença ou quando a criança apresenta alguma intercorrência, passando a possuir uma visão pessimista da doença e, sendo assim, durante uma intercorrência a ideia de levar o filho ao pronto socorro remete a ideia de sofrimento com intervenções invasivas, internações e possibilidade de morte do filho.

“Quando decido levá-la para o hospital, tenho medo que aconteça alguma coisa mais séria, que ela fique pior do que está, que seja uma infecção mais grave e, sem dúvida, o medo de ela morrer(...) Eu fico desanimada quando preciso levá-la para lá por não saber o que poderá acontecer, porque vejo minha filha brincando e, de repente, passa a ter febre e tenho de procurar auxílio no PS. (...)” (F4, mãe)

Considerações finais

Ter um filho com necessidades especiais demanda dos familiares um longo processo de aprendizagem para desenvolvimentos de habilidades e conhecimentos para manejar a doença, sobretudo saber identificar sintomas para que possa tomar a decisão de levar o filho à unidade de emergência. Criar vínculo com estas famílias e entender como manejam a doença são estratégias de fundamental importância para que o enfermeiro possa identificar demandas, levantar diagnósticos e definir intervenções necessárias para o cuidado da criança e de sua família. O estudo permite inferir que na trajetória de doença vivenciada pelas famílias de CRIANES não há estilos de manejos definidos, estes podem sofrer alterações à medida que as condições da criança se modificam, também sendo dependentes das situações que as famílias enfrentam no decorrer da doença.

Assim, famílias com maior tempo de diagnóstico e com filhos que apresentam a doença estabilizada parecem ter um estilo de manejo mais adaptado.

* Bolsista de Iniciação Científica pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) por meio do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (Pibic).

Referência:

1. Neves ET, Silveira A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. Rev Enferm UFPE [online]. 2013;7(5):1458-62.
2. Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. Rev Gaúcha Enferm. 2012;33(4):172-180.
3. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. Rev Bras Enferm. 2015;68(6):769-76.
4. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Dúvidas de familiares sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia. Invest. educ. enferm 2015;33(3):25-32.
5. Knäfl K, Deatrick J. Family management style: concept analysis and development. J Pediatr Nurs. 1990; 5(1):4-14
6. Knäfl KA, Deatrick JA. Further refinement of the family management style framework. J Fam Nurs. 2003; 9(3):232- 56.
7. Bousso RS, Misko MD, Mendes- Castillo, AMC. Family Management Style Framework and Its Use With Families Who Have a Child Undergoing
8. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Santos MR, Damião EBC. Estilos de manejo familiar: uma possibilidade de avaliação no transplante hepático pediátrico. Acta Paul Enferm. 2012;25(6):867-72.
9. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. Rev Bras Enferm, Brasília 2009; 62(1): 100-6.