

Recursos de Enfrentamento em Mães e Avós de Crianças em Cuidados Paliativos

Coping Resources in Mothers and Grandmothers of Children in Palliative Care

Sabrina Pereira da Costa¹, Isabel Regiane Cardoso do Nascimento², Carlos Marcelo Silva Patrício³, Francisco Daniel Coelho Viana⁴

1. Residência Multiprofissional em Pediatria (ESP/CE)
Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS)
E-mail: bina.pereira03@gmail.com

2. Doutoranda em Saúde Coletiva (UECE)
Hospital Geral de Fortaleza (HGF)
E-mail: isabelregiane90@gmail.com

3. Mestre em Serviço Social (UECE)
Polícia Militar do Estado do Ceará (PMCE)
E-mail: patriciomarcelo@yahoo.com.br

4. Mestrando em Saúde Pública (PPGSP/UFC)
Universidade Federal do Ceará (UFC)
E-mail: danielcoelho.viana@gmail.com

Artigo Original

Resumo:

Com o avanço biotecnológico, o perfil de pacientes com doenças crônicas é cada vez maior e o cuidado paliativo tem se mostrado uma alternativa no plano terapêutico. Entretanto, a experiência de cuidar de uma criança diagnosticada com alguma doença que limita ou ameaça a vida, configura-se como uma tarefa, na maioria das vezes, estressante e cansativa. Assim, este estudo pretendeu identificar quais os principais recursos de enfrentamento de familiares de crianças hospitalizadas em cuidados paliativos. Para isso, esta pesquisa apresenta natureza qualitativa, realizada a partir de entrevistas semiestruturadas com oito familiares, sendo mães e avós, acompanhantes de crianças em internação hospitalar. Para tratamento dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo categorial temática de Bardin. Nos resultados, os principais recursos de enfrentamento encontrados foram: a espiritualidade, relações familiares, recursos financeiros, tecnologias e mídias sociais, atividades e exercícios físicos e a arte e outras expressões. Concluiu-se que o estudo contribuiu com implicações importantes para a temática e profissionais de saúde, no entanto, apresentou limitações quanto ao contexto ser de um público e realidade específica, além disso, sugere-se novos estudos com outros cenários.

Palavras-chave: Cuidado paliativo; Estratégias de enfrentamento; Família; Pediatria.

Abstract:

With biotechnological advances, the profile of patients with chronic diseases is increasing and palliative care has proven to be an alternative in the therapeutic plan. However, the

Recebido em:

Abril 26, 2024

Aceito em:

Outubro 31, 2024

Como citar esse artigo: PEREIRA, S. C.; NASCIMENTO, I. R. C.; PATRICIO, C. M. S.; VIANA, F. D. C. Recursos de Enfrentamento em Mães e Avós de Crianças em Cuidados Paliativos. *Revista Interdisciplinar Encontro das Ciências – RIEC*, v. 7, n. 3, p. 922-941, 2024.

Página | 922

experience of caring for a child diagnosed with a life-limiting or life-threatening illness is, in most cases, a stressful and tiring task. Thus, this study aimed to identify the main coping resources of family members of children hospitalized in palliative care. To this end, this research is qualitative in nature, carried out through semi-structured interviews with eight family members, including mothers and grandmothers, accompanying children in hospital. To process the data, Bardin's thematic categorical content analysis was used. In the results, the main coping resources found were: spirituality, family relationships, financial resources, technologies and social media, physical activities and exercises and art and other expressions. It was concluded that the study contributed with important implications for the theme and health professionals, however, it presented limitations regarding the context being of a specific audience and reality, in addition, new studies with other scenarios are suggested.

Palavras-chave: Palliative care; Coping strategies; Family; Pediatrics.

Introdução

Com o passar dos anos, o perfil epidemiológico de crianças hospitalizadas veio se modificando, havendo um aumento progressivo no acometimento de doenças crônicas. Este novo panorama se justifica pelo alto avanço tecnológico aplicado à saúde e novas estratégias de prevenção que tornaram possível o tratamento de doenças que outrora resultaram em mortes precoces (Sousa e Giuliani, 2020). Logo, diante do aumento na expectativa de vida, houve a necessidade na eficácia de novas abordagens diagnósticas e terapêuticas, sobretudo com tratamentos que priorizem a qualidade de vida do paciente e o cuidado continuado (ANCP, 2009).

Sobre isso, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define as condições crônicas como uma problemática de saúde persistente, sendo este grupo composto por: condições não transmissíveis, condições transmissíveis persistentes, distúrbios mentais de longo prazo e deficiências físicas/estruturais contínuas (OMS, 2003). No Brasil, pode-se estimar que em torno de 85% da carga de doenças é de condições crônicas.

No entanto, é possível se destacar também uma crise mundial nos sistemas de atenção à saúde quanto ao manejo de condições crônicas, em

que no Reino Unido evidenciou a lei da metade no manejo das condições crônicas, ou seja, para cada 100 pessoas com doença crônica, apenas 50 possuem o diagnóstico, já a nível brasileiro, a regra seria do terço (Mendes, 2018).

Em estudo realizado em 2017, foi identificada alta porcentagem de internações de pacientes pediátricos com perfil crônico no Ceará (Parente e Silva, 2017). O hospital de referência para o acompanhamento pediátrico no Estado é o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), localizado em Fortaleza/CE, de atenção terciária, que contempla emergência clínica e cirúrgica e realiza procedimentos de alta complexidade, sendo também referência na identificação e cuidado de doenças raras. Além disso, o hospital contribui com atividades de ensino, pesquisa e extensão por meio da manutenção de diversos programas de formação e pesquisa.

Na prestação de cuidados ao paciente crônico, o HIAS conta com uma comissão de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) que atua de forma parecerista, prestando suporte às equipes assistenciais de todas as especialidades, a não ser a oncologia que conta com uma equipe assistente já paliativista. Isso acontece porque a atenção destinada ao paciente crônico é compreendida em diferentes níveis de complexidade e o CPP seria a abordagem que buscaria promover e melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a sua continuidade.

Desse modo, cada caso é avaliado a partir da compreensão da existência de sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual, que acometem os pacientes e suas famílias. Pensando nisso, a OMS considerou os cuidados paliativos como um dos 12 principais assuntos na agenda de saúde global, ressaltando a importância de intervenções na área (Masotti e Tresoldi, 2022).

Na perspectiva paliativista, a inclusão da família no processo de tomada de decisão e de prestação de cuidados é primordial, uma vez que a família sem orientação adequada e sem o apoio da equipe de saúde enfrentará dificuldades no processo de aceitação da ortotanásia cada vez mais difícil. Logo, para que isso seja possível, a equipe multiprofissional precisa prestar uma atenção especial a todo o grupo familiar (Santana *et al.*, 2017). No entanto, nesse processo de prestar cuidado ao paciente, os cuidadores familiares experienciam uma mudança brusca em suas vidas a partir do diagnóstico, sobretudo a forte renúncia para fornecer dedicação completa aos cuidados desse enfermo (Bispo, 2022).

Entendendo que são inúmeros os elementos intensificadores do estresse diante da prestação do cuidado, estes cuidadores familiares podem se utilizar de estratégias que lhes proporcionem estímulos para enfrentar o processo de adoecimento do paciente (Mazini *et al.*, 2023).

Sabendo disso e diante da experiência vivenciada na residência multiprofissional em pediatria como assistente social residente na unidade de CPP em um hospital pediátrico, foi percebido que, ao realizar o acompanhamento das crianças e adolescentes internados, bem como dos seus familiares e cuidadores, se fez necessário a apreensão da forma como os profissionais, os pacientes e seus cuidadores desenvolvem estratégias para conseguir lidar com este panorama complexo.

O enfrentamento é entendido como união de esforços comportamentais e intelectuais a serem utilizados pelos indivíduos a fim de organizar ações internas ou externas próprias (Maffei *et al.*, 2019). Os profissionais da saúde, junto às famílias, conseguirão oferecer suporte para a identificação desses recursos e promoção deles.

Frente a isso, esta pesquisa tomou como objetivo identificar quais são os principais recursos de enfrentamento utilizados pelos familiares de crianças em cuidados paliativos. Ressalta-se que o objetivo do presente estudo faz parte de um projeto de pesquisa de grande abrangência que buscou compreender os fatores intervenientes no processo de cuidado de crianças e adolescentes em cuidados paliativos de um hospital no Estado do Ceará.

Os resultados apresentados poderão auxiliar os profissionais e acadêmicos da saúde a identificar aspectos que auxiliem na prática assistencial, além disso, expõe à sociedade informações concernentes à prática da assistência paliativa.

Método

Trata-se de um estudo com natureza qualitativa, de caráter exploratório e descritivo. A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo, 2012).

Como o estudo faz parte de um projeto de grande abrangência e envolvem estudos com seres humanos, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin sob o parecer de Nº 5.535.780, seguindo as determinações da resolução Nº 466/2012, conforme preconiza as orientações do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Como técnicas de coleta de dados foram utilizadas a entrevista semiestruturada e o questionário sociodemográfico, com familiares dos pacientes (acompanhantes do cuidado). Esse tipo de entrevista é

caracterizado enquanto um roteiro com questões previamente organizadas e seguindo uma sequência lógica que o entrevistador utilizará na interlocução com o entrevistado (Minayo e Costa, 2018). O Questionário contribuiu para a formulação do perfil sociodemográfico das participantes.

Os dados foram coletados no período de novembro de 2022 a janeiro de 2023 com 08 familiares, tendo como critérios de inclusão: acompanhar rotineiramente as crianças e adolescentes hospitalizadas nas enfermarias do hospital, disponibilidade para participar da entrevista no próprio ambiente hospitalar, os pacientes acompanhados serem assistidas pelo serviço de cuidados paliativos pediátricos.

Ficaram de fora do estudo os familiares que nas tentativas de realização da entrevista não estavam disponíveis nas unidades do hospital ou trocaram o acompanhamento temporariamente com outra pessoa que não se enquadrava nos critérios da pesquisa.

Durante a entrevista foram abordadas questões que giraram em torno da compreensão da condição clínica da criança, da elegibilidade de ser representante do cuidado prestado, às estratégias de enfrentamento utilizadas e percepção da equipe multiprofissional. As entrevistas foram realizadas em uma sala dentro das unidades de internação, sendo um espaço mais reservado e silencioso, cada momento teve a duração média de 40 minutos, sendo gravadas mediante autorização dos participantes e posteriormente foi realizada a transcrição na íntegra.

Para tratamento dos dados foi utilizada a Análise de Conteúdo categorial temática de Bardin (2011). A técnica foi adotada pois ajuda a descrever e interpretar a realidade, aplicada a discursos diversificados, que tem como função primordial o desvendar crítico e a análise reflexiva,

possibilitando uma compreensão e apreensão do objeto estudado em um nível que vai para além da leitura comum (Bardin, 2011).

A partir desta análise, foram elencadas as categorias temáticas e seus desdobramentos expostos no quadro 2.

Os dados foram discutidos a partir da literatura científica que trata sobre a temática dos cuidados paliativos. Durante a redação do texto, o recorte das falas das mães e avós foi organizado conforme as letras (M) e (A), seguida dos números em ordem crescente, por exemplo, M1, M2 ou A1, A2.

Resultados e discussão

Conforme as informações coletadas pelo questionário sociodemográfico, foi possível observar a hegemonia do sexo feminino, sendo elas mães ou avós dos pacientes. O Quadro 1 explicita melhor a caracterização do perfil.

Quadro 1. Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares entrevistados

Parentesco	Idade	Escolaridade	Situação trabalhista	Religião
Mãe	22	Ensino Médio Incompleto	Vínculo Informal	Católica
Mãe	28	Ensino Médio Completo	Vínculo Formal	Evangélica
Mãe	33	Ensino Médio Incompleto	Vínculo Formal	Católica
Mãe	20	Ensino Médio Incompleto	Sem vínculo	Evangélica
Mãe	26	Ensino Médio Incompleto	Sem vínculo	Católica
Mãe	29	Ensino Médio Completo	Vínculo Formal	Sem religião

Avó	42	Ensino Médio Incompleto	Vínculo Informal	Evangélica
Avó	52	Ensino Médio Completo	Sem vínculo	Católica

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2024.

Conforme exposto no Quadro 1, pode-se identificar que as participantes foram predominantemente do sexo feminino, com vínculo familiar de 1º e 2º grau, mães e avós das crianças e adolescentes hospitalizadas. As idades das entrevistadas variam entre 20 e 52 anos, sendo a média de idade 31,5 anos. Com relação à escolaridade, três entrevistadas apresentaram ensino médio completo, três com ensino médio incompleto e duas com ensino fundamental incompleto.

Quando questionadas sobre a vida profissional, três responderam que já trabalharam com vínculo formal e duas responderam que trabalharam com vínculo informal e três responderam que nunca tiveram algum tipo de vínculo empregatício; durante esta entrevista, todas relataram que deixaram suas carreiras profissionais e estão atualmente sem trabalhar. Quanto à religião, a maioria se considera católica, três são evangélicas e apenas uma não possui religião, afirmando ser apenas cristã.

A partir da análise dos conteúdos expressos pelas participantes, foi possível estabelecer uma amostra de categorias representativas que podem inferir sobre a percepção dessas cuidadoras em contexto de cuidados paliativos pediátricos, conforme o Quadro 2.

Quadro 2. Categorias temáticas e recortes de falas representativas

NÚCLEO DE SENTIDO	CATEGORIA TEMÁTICA	RECORTES DE FALAS REPRESENTATIVAS
1 “Mas eu mantive a minha fé”	Espiritualidade	<p>"Eu tenho muita fé em Deus, né? Às vezes eu rezo, eu converso com Deus [...]" M3</p> <p>"[...] Só Deus, é a Ele que eu peço todo dia, que me dá força. [...] Eu queria que Deus me permitisse levar ele para casa [...]" A2</p> <p>"Eu só digo assim, senhor, se for meu, vai ser meu [...] eu estava lá, na última parada dele, que eu disse, senhor se for meu, vai ser meu." M4</p> <p>"[...] quem tá dando à vida à M. é Deus, primeiramente. E depois é o aparelho." M5</p> <p>"E falaram que ele podia partir a qualquer momento. Mas eu mantive a minha fé." M1</p>
2 “Nós estamos juntos mesmo”	Relações familiares	<p>"Eu tenho um relacionamento muito saudável com meu marido, [...] que você não precisa esconder nada, você pode conversar sobre qualquer coisa, né?" M6</p> <p>"E a família mesmo [...] desde o momento que ele veio para cá, 4 meses atrás, nós estamos juntos mesmo. [...] Ele foi diagnosticado, nós ficamos naquele cuidado em tudo." A2</p> <p>"Não, quando eu vou buscar um remédio, um mercado, qualquer coisa, tem a avó paterna dele, né? Aí quando é final de semana, no sábado, o pai dele vai pra casa, aí vai embora do domingo." M3</p> <p>"Eu, ela (a mãe do paciente) e minha filha, a outra... eu tenho uma de 17 e tem o outro também, quando precisa, ajuda também." A1</p>

	Recursos financeiros	<p>"Só a minha tia que me ajuda bastante, mas ela é idosa. Só quando eu preciso de alguma coisa, tipo, quando eu tô sem dinheiro pra comprar fralda pro N." M1</p> <p>"Tem a ajuda do pai dele (financeira), demais. Nós estamos juntando dinheiro aí pra ele fazer o exame e ir de alta." M2</p> <p>"O pai do B. participa na questão financeira. Ele é o único que tá abastecendo a gente quando a gente precisa." M4</p> <p>"O meu suporte é o meu marido e a M. Se hoje eu tô com uma chinela boa, é por conta da M. Se hoje eu visto uma roupa boa, umas calcinhas, isso é por conta do meu marido." M5</p>
	Tecnologias e mídias sociais como suporte	"Eu tenho o Instagram do B., e eu gosto muito de publicar minhas coisas e tudo. [...] o Instagram foi a melhor coisa que eu fiz." M2
3 "mexer com essas coisas... é uma terapia"	Atividade e exercício físico	<p>"Eu acho que eu procuro mais, tipo, quando eu tenho casa, eu faço caminhada, né? Para poder, quando sair daqui, não ficar..." A1</p> <p>"Eu gosto muito de esporte, trabalho muito no esporte inclusive, depois que o B. nasceu, quando ele estava na uti e eu ia pra casa eu ia pra academia." M6</p>
	Arte e outras expressões	"Eu gosto muito de pintura, né? Pintar, mexer com essas coisas. Isso, para mim, é uma terapia." A1

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2024.

Dentre as questões centrais apresentadas pelas participantes, foram elencadas as principais estratégias de enfrentamento adotadas durante esse processo de hospitalização e cuidados paliativos pediátricos. A seguir, as categorias temáticas serão especificadas e abordadas em tópicos.

Principais recursos de enfrentamento utilizados por familiares em cuidados paliativos

Durante a prestação de cuidados ao enfermo, o familiar cuidador se vê diante de fortes intensificadores de estresse, ainda assim, ele tende a buscar força, coragem e motivação em várias estratégias de enfrentamento que possam lhes oferecer suporte para continuar exercendo o cuidado do paciente. Sobretudo, Lazarus e Folkman (1984) destacam que o processo de enfrentamento seria um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados como forma de administrar suas demandas, sejam externas e/ou internas, que ultrapassam seus limites pessoais.

Nas unidades de sentidos serão condensadas algumas estratégias apontadas pelos familiares de pacientes em CP que os dão suporte no processo de enfrentamento da internação e adoecimento. A espiritualidade esteve presente na fala da maioria das entrevistadas, sendo a fé um forte apoio diante dessa nova dinâmica familiar, como o expressado a seguir:

Falaram pra mim logo no início que o N. quase não tem cérebro, né? É só líquido. Quase só líquido na cabeça dele. E falaram que ele podia partir a qualquer momento. Mas eu mantive a minha fé. [...] Eu só peço a Deus. E o que importa é a saúde do N. (M1).

A gente pede a Deus [...], mas nós vivíamos tão focados em pedir em oração, em pedir a Deus que curasse ele. [...] Só Deus, é a Ele que eu peço todo dia, que me dá força. [...] Eu queria que Deus me permitisse levar ele para casa [...] eu tenho muita fé em Deus que eu vou ter essa vitória de tirar ele daqui de dentro. Sem essas dores... E que essa doença estabilize [...] eu tenho minha fé. Eu tenho muita fé em Deus [...] Eu sei que Deus não vai atender na hora que você pedir. Tudo é a hora dele. [...] Eu peço a ele. Eu vou esperar a hora dele... Ele vai fazer isso... (A2).

Sobre isso, percebe-se que estas cuidadoras se amparam no culto a Deus como forma de conseguir esforços para continuar enfrentando a ameaça de morte deste familiar, logo a fé serviria de conforto e fortalecimento (Capello *et al.*, 2012). Esse mecanismo lhes dá segurança e amparo, pois muitas vezes são as principais responsáveis pelo cuidado do paciente e a espiritualidade as mantém erguidas mesmo diante da não possibilidade de cura.

Eu só digo assim, senhor se for meu, vai ser meu [...] eu estava lá, na última parada dele, que eu disse, 'senhor se for meu, vai ser meu; senhor dá um sopro na boca do B.'... quando eu disse isso, o B. voltou [...] Tipo, eu não sou muito de demonstrar, sabe? Só eu e Deus, né? (M4).

Quem tá dando a vida à M. é Deus, primeiramente, e depois é o aparelho. [...] eu tenho que agradecer a Deus, e, primeiramente, é Ele, né? Porque, se não existisse isso aqui, ia existir UTI. [...] Eu só converso com Deus. Eu digo, 'Senhor, seja da tua maneira'. Eu quero que a minha filha viva, só isso. Eu quero que a minha filha... Ela tem o direito de viver. Eu quero que a minha filha.... Viva até o dia que Deus quiser. [...] Não tem o que dizer, Deus me deu. Deus me deu ela desse jeito porque Ele sabe que eu tenho capacidade de cuidar dela. Eu sempre digo isso. [...] Minha filha só sai daqui no dia que Deus permitir. No dia que Deus disser que está na hora de ir pra casa, vamos pra casa. (M5).

Quando a espiritualidade transmite o suporte e a segurança que o familiar necessita neste momento de grande dor, eles passam a entender e justificar todos os meios à vontade de Deus (Inocenti, Rodrigues e Miasso, 2009). Desse modo, em virtude da fragilidade destes pacientes e da iminência de morte associada a um diagnóstico sem cura, o apoio espiritual se mantém como reforçador de grande importância.

Outro recurso apresentado nas entrevistas que se configura de forte impacto para as participantes é o suporte da família e social. Algumas falas

evidenciaram o valor atribuído ao auxílio que recebem, conforme ilustram as participantes:

E a família mesmo... Eles não estão aqui porque não pode estar muitas pessoas. Tem que ter pessoas específicas, mas o sofrimento deles é muito. Meu filho sofre muito com isso. É tudo muito complicado. [...] Nós sempre estivemos juntos. Desde o diagnóstico, nós sempre estivemos ali. Sobre tudo. De como ia ser quando acontecesse, sabe? E desde o momento que ele veio para cá, quatro meses atrás. Nós estamos juntos mesmo. Em casa mesmo. Nós moramos juntos. Já tinha esse cuidado. Ele foi diagnosticado. Nós ficamos naquele cuidado em tudo. A medicação. Sempre que precisar de sair e eu ficar com ele. Não tinha problema. Não fazia diferença eu ou ela estar em casa com o cuidado dele. (A2).

Eu tenho um relacionamento muito saudável com meu marido, muito assim... Aquele relacionamento que alcança todas as expectativas que você não precisa esconder nada, você pode conversar sobre qualquer coisa, né? Inclusive, a gente fala sobre o B., sobre o durante, sobre o agora, sobre o depois... (M6).

A família se apresenta como uma das principais redes de apoio, essa proximidade propicia a troca de cuidados e sentimentos advindos do desempenho desta prática de cuidado. É esta rede confiável que ajudará no enfrentamento e na divisão do cuidado (Bispo, 2022; Cruzeiro *et al.*, 2012).

Nos momentos de esgotamento durante a internação hospitalar, relatam a importância da ajuda familiar ao saberem que podem chamar alguém para acompanhar o paciente, enquanto vão em casa rever os demais familiares ou resolver pendências que lá ficaram.

Não, quando eu vou buscar um remédio, um mercado, qualquer coisa, tem a avó paterna dele, né? Aí quando é final de semana, no sábado, o pai dele vai pra casa, aí vai embora no domingo. Aí o pai dele pega e fica com ele, [...] aí vai pra casa no final de semana, fica com ele, e busca o leite dele, busca a fralda. Tudo que eu peço pra ele fazer, ele faz. (M3).

Assim como o estudo de Gomes *et al.* (2019), ao pesquisar sobre a temática, também é percebido que mães são protagonistas do cuidado aos pacientes da pediatria, muitas delas enfrentam dificuldades por falta de apoio e apresentam forte sobrecarga física e emocional. No entanto, como constatado na maioria das entrevistadas, a rede de apoio se mostra ampliada e fortalecida, sendo constituída principalmente por outros membros da família.

Este suporte também pode se estender ao recurso financeiro recebido pelas cuidadoras, apresentado por algumas das falas a seguir:

Só a minha tia que me ajuda bastante, mas ela é idosa. Só quando eu preciso de alguma coisa, tipo, quando eu tô sem dinheiro pra comprar fralda pro N., e o pai não tem, ela me ajuda quando lá em casa tá faltando alimentos, essas coisas, ela me ajuda tudo que eu preciso, ela me ajuda. Só não pode ajudar, assim, com suporte ao N., porque ela já é idosa e cuida de outra tia idosa. (M1).

Tem a ajuda do pai dele [financeira], demais. Nós estamos juntando dinheiro aí pra ele fazer o exame e ir de alta. (M2).

Ele não participa do cuidado, porque ele não pode. O pai do B. participa na questão financeira. Ele é o único que tá abastecendo a gente quando a gente precisa. (M4).

Se hoje eu visto uma roupa boa, umas calcinhas, isso é por conta do meu marido. Você sabe que mesmo a gente estando aqui, o que a gente receber deles é dividido entre a mãe e o filho, né? Até porque lá em casa era o meu marido pra comida, era o meu marido pra aluguel, é isso, é aquilo. O medicamento que eu vinha buscar aqui, eu pagava 200 reais, quando eu chegava aqui, eu saía chorando, porque às vezes não tinha. (M5).

A rede de apoio se mostra necessária para lidar com as necessidades constantes em todos os contextos, outros estudos (Bispo, 2022; Brignol *et al.*,

2017; Vaz *et al.*, 2021) também possibilitam reconhecer questões de vulnerabilidade sociais, financeiras e emocionais enfrentadas pelos cuidadores familiares desde o diagnóstico da doença que ameaça a vida e sobretudo durante internamento hospitalar. Logo, se torna imprescindível a presença de todo o suporte familiar e financeiro aos pacientes e a seus cuidadores, todos os achados encontrados até aqui concordam sobre a importância dessa rede.

Também é destacado o uso de tecnologias e mídias sociais como promotoras do processo de enfrentamento, na fala: "Eu tenho o Instagram do B., e eu gosto muito de publicar minhas coisas e tudo. O necessário. E o Instagram foi a melhor coisa que eu fiz." (M2), percebemos que as mídias sociais podem ser usadas como estratégia de comunicação entre paciente, familiar e profissionais da saúde. Sendo um instrumento para a resolução de situações entre familiares, declarações de afeto e despedidas (Dias, Ferreira e Silva, 2021).

Outro tipo de recurso apresentado nas falas das participantes destacam a atividade e o exercício físico como um momento de busca por bem-estar e alívio de estresse causado por todas as adversidades inerentes ao cuidado, como o comentário a seguir: "Eu acho que eu procuro mais, tipo, quando eu tô em casa, eu faço caminhada, né? Para poder, quando sair daqui, não ficar... aí eu vou dar uma caminhadazinha." (A1).

Também sobre isso, M6 discorre: "Eu gosto muito de esporte, trabalhava muito no esporte inclusive, depois que o B. nasceu, quando ele estava na UTI e eu ia pra casa eu ia pra academia, eu gosto de fitdance, adoro dançar E... Eu gosto muito de caminhar, de conversar". As contribuições da atividade física para a saúde estão não somente no aumento da resistência

física, mas também na elevação da autoestima, controle da ansiedade, entre outros.

O envolvimento em atividades prazerosas se configura como estratégia de enfrentamento dos problemas. Sejam elas: atividades físicas e ações altruístas, como a pintura, leitura de livros, assistir a filmes e televisão, viajar, fazer atividades artesanais, realizar caminhadas e entre outras atividades (Machado, Dahdah e Kebbe, 2018). Na seguinte fala: “Eu gosto muito de pintura, né? Pintar, mexer com essas coisas. Isso, para mim, é uma terapia.” (A1); temos a arte sendo utilizada como recurso de enfrentamento, tópico também presente em outros estudos sobre a temática (Brito, Figueiredo e Tyrrell, 2022; Machado, Dahdah e Kebbe, 2018).

Desse modo, os apontamentos alcançados com as participantes deste estudo corroboram com a literatura recente sobre a temática (Brito, Figueiredo e Tyrrell, 2022), na qual destaca que, no âmbito dos recursos de enfrentamento mais utilizados, podem ser destacados: busca por apoio social, fortalecimento de crenças, o uso de tecnologias de comunicação e a realização de atividades físicas.

Considerações Finais

Durante este processo, sobretudo por estarem longe de casa, a tarefa de cuidar de uma criança ou adolescente que necessita de cuidados complexos e contínuos, muitas vezes sem suporte de outras pessoas, se torna desafiadora. Neste ambiente, estas cuidadoras informais precisam lidar com muito estresse e desgaste emocional, físico e social, diante de um panorama que foge a ideia de uma busca pela cura.

Em busca de uma regularização emocional, são adotadas algumas estratégias para servir de suporte nesse processo. Pensando nesta

perspectiva, o presente estudo expressa alguns dessas estratégias, ao identificar e discutir alguns recursos de enfrentamento apresentados por familiares de crianças em cuidados paliativos durante o seu processo de internamento hospitalar.

Desse modo, conclui-se a partir das falas das participantes que os principais recursos de enfrentamento utilizados durante o processo de internação e elegibilidade nos cuidados paliativos, são: a espiritualidade; relações familiares; recursos financeiros; tecnologias e mídias sociais como suporte e as atividade e exercícios físicos e artísticas.

O estudo contribuiu para que estudiosos da temática e profissionais de saúde que lidam com as questões apresentadas por essas cuidadoras informais, principalmente no âmbito dos cuidados paliativos, possam refletir sobre os recursos apresentados e desenvolver formas de colaborar com a sua materialização, para a melhoria do cuidado a quem cuida, pensando que tal ação pode repercutir positivamente na saúde do paciente, pois ameniza as dificuldades do cuidador.

Como limitações do estudo, apontamos que por ter sido a realização em apenas um hospital da rede pediátrica do Ceará, apresenta um contexto bem específico para o público consultado. A partir disso, buscando ampliar esse campo de estudo, sugere-se que novos estudos sejam construídos adotando outros contextos que os não apresentados.

Referências

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: ANCP, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BISPO, G. L. R. **Cuidados paliativos pediátricos**: Perspectivas do familiar cuidador de crianças e adolescentes internados em um hospital universitário. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde). Campina Grande: Universidade Estadual da Paraíba, 2022.

BRIGNOL, P. *et al.* Rede de apoio a pessoas com deficiência física. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro: UERJ, v. 25, p. 1-7, 2017.

BRITO, C. M. S.; FIGUEIREDO, M. L. F.; TYRRELL, M. A. R. Comportamentos promotores de saúde por cuidadores informais de idosos: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo: UNIFESP, v. 35, p. 1-8, 2022.

CAPELLO, E. M. C. S. *et al.* Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **Journal of Health Science**, São Paulo: UNIP, v. 30, n. 3, p. 235-240, 2012.

CRUZEIRO, N. F. *et al.* Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia: UFG, v. 14, n. 4, p. 913-921, 2012.

DIAS, C. T. A.; FERREIRA, E. C. da S.; SILVA, A. L. da. Mídias sociais como estratégia de enfrentamento do luto por familiar de vítima da COVID-19. **Revista do CEAM**, Brasília: CEAM UNB, v. 7, n. 2, p. 11-21, 2021.

GOMES, G. C. *et al.* Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 27, p. 1-6, 2019.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia: UFG, v. 11, n. 4, p. 858-65, 2009.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer, 1984.

MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L. M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos: UFSCar, v. 26, n. 2, p. 299-313, 2018.

MAFFEI, B. *et al.* Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo: Mackenzie, v. 21, n. 3, p. 282-302, 2019.

MASOTTI, G. C.; TRESOLDI, A. T. Elegibilidade para cuidados paliativos dos pacientes internados na enfermaria de pediatria de um hospital universitário. **Residência Pediátrica**, Campinas: Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), v. 12, n. 2, 2022.

MAZINI, G. S. *et al.* Experiências e estratégias de enfrentamento de familiares com crianças em cuidados paliativos pediátricos: uma revisão de literatura. **RECIMA 21**, Maringá: Faculdade Unilagos, v. 4, n. 2, p. 1-21, 2023.

MENDES, E. V. Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro: ABRASCO, v. 23, n. 2, p. 431-36, 2018.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro: ABRASCO, v. 17, n. 3, p. 621-26, 2012.

MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, Lisboa: Universidade Lusófona, n. 40, p. 11-25, 2018.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Brasília: OMS, 2003.

PARENTE, J. S. M.; SILVA, F. R. A. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes internados na clínica pediátrica em um hospital universitário. **Revista de Medicina da UFC**, Fortaleza: UFC, v. 57, n. 1, p. 10-14, 2017.

SANTANA, J. C. B. *et al.* Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. **Revista de Bioética**, Brasília: Conselho Federal de Medicina (CFM), v. 25, p. 158-167, 2017.

SOUSA, R. G.; GIULIANI, L. R. Análise do perfil clínico-epidemiológico da enfermaria pediátrica do Hospital Universitário de Campo Grande/MS. **PECIBES**, Campo Grande: UFMS, v. 6, n. 2, p. 14-19, 2020.

VAZ, J. C. *et al.* Diagnóstico da condição crônica da criança: situações de vulnerabilidade vivenciadas pelos familiares/cuidadores. **Research, Society**

and Development, Vargem Grande Paulista: CDRR Editors, v. 10, n. 12, p. 1-11, 2021.

Revista Interdisciplinar Encontro das Ciências – ISSN: 2595-0959, V. 7, N. 3, 2024

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Contribuição dos autores

Concepção e conceitualização: SPC, IRCN

Redação do manuscrito original: SPC, IRCN, CMSP, FDCV

Curadoria de dados: SPC, IRCN

Análise de dados: SPC, IRCN

Redação textual: SPC, IRCN, CMSP, FDCV

Supervisão: IRCN

Financiamento

Não se aplica.

Consentimento de uso de imagem

Não se aplica

Aprovação, ética e consentimento

O estudo foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e gerou parecer de número 30860620.9.0000.5042.
