

ARTIGO DE PESQUISA

O ENFRENTAMENTO E A FORÇA DOS PAIS QUE VIVENCIAM A SITUAÇÃO DO FILHO HOSPITALIZADO*

Coping and the strength of parents going through the situation of a hospitalized child

El enfrentamiento y la fuerza de los padres que viven la situación del hijo hospitalizado

Regina Issuzu Hirooka de Borba¹, Circéa Amália Ribeiro², Maira Barrio Hauser³

Resumo

Objetivo: compreender a força encontrada pelos pais para enfrentar a doença e a hospitalização do filho acometido por uma doença crônica. **Método:** Estudo qualitativo de natureza descritiva realizado nas enfermarias de Clínica Pediátrica e de Doenças Infetoparasitárias Pediátrica de um Hospital Universitário do Município de São Paulo. Os sujeitos foram um pai e quatro mães acompanhantes que responderam à questão: “Conte-me como o senhor enfrenta a situação de seu filho doente e hospitalizado”. **Resultados:** Identificaram-se as categorias temáticas: A doença sendo uma vivência de dor, sofrimento e tristeza, Vivenciando a solidão, Enfrentando a doença com amor, esperança e força, Encontrando apoio na família, Sentindo-se ancorados pela fé em Deus e Tornando-se outra pessoa. A fé em Deus foi identificada pelos pais, como sendo a primeira e mais importante força. **Considerações finais:** Propomos que se crie um espaço de reflexão em torno deste tema, para que a assistência espiritual seja integrada ao plano de enfermagem, contribuindo para uma vivência menos dolorosa e sofrida.

Descritores: Enfermagem da família, Espiritualidade, Doença crônica, Criança hospitalizada, Enfermagem pediátrica

Abstract

Objective: To understand the strength parents find to cope with the disease and hospitalization of their child, affected by a chronic illness. **Method:** Qualitative and descriptive study, carried out at the Pediatric Clinic and Pediatric Infectious and Parasitic Disease nursing wards of a University Hospital in São Paulo City. Subjects were one father and four mothers / companions who answered the question: “Tell me how you cope with the situation of having your child sick and hospitalized”. **Results:** The following thematic categories were identified: Disease as an experience of pain, suffering and sadness, Experiencing solitude, Coping with the disease with love, hope and strength, Finding support in the family, Feeling anchored by faith in God and Becoming another person. The parents identified faith as the primary and most important force. **Final considerations:** We propose to create a space for reflection on this theme, so that spiritual care is integrated into the nursing plan, contributing to a less painful and tough experience.

Key word: Family Nursing, Spirituality, Chronic Disease, Child, Hospitalized, Pediatric Nursing

Resumen

Objetivo: Comprender la fuerza encontrada por los padres para enfrentar la enfermedad y hospitalización del hijo acometido por una enfermedad crónica. **Método:** Estudio cualitativo descriptivo, efectuado en las enfermarias de Clínica Pediátrica y de Enfermedades Infecto-parasitarias Pediátrica de un Hospital Universitario del Municipio de São Paulo. Los sujetos fueron un padre y cuatro madres acompañantes que respondieron a la pregunta: “Cuéntame como Ud. enfrenta la situación de su hijo enfermo y hospitalizado”. **Resultados:** Fueron identificadas las categorías temáticas: Enfermedad como vivencia de dolor, sufrimiento y tristeza, Vivenciando la soledad, Enfrentando la enfermedad con amor, esperanza y fuerza, Encontrando apoyo en la familia, Sintiendo-se ancorados por la fe en Dios y Volviéndose otra persona. Los padres identificaron fe en Dios como la primera y más importante fuerza. **Consideraciones finales:** Proponemos crear un espacio de reflexión sobre este tema, para que la atención espiritual sea integrada en el plan de enfermería, contribuyendo para una vivencia menos dolorosa y sufrida.

Descritores: Enfermería de la Familia, Espiritualidad, Enfermedad Crónica, Niño Hospitalizado, Enfermería Pediátrica

* Recebeu Prêmio categoria Bronze no I Simpósio Internacional de Enfermagem do Hospital Samaritano e Prêmio Elaci Sampaio Barreto no III Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal. Trabalho vinculado ao Núcleo de Estudo da Criança e do Adolescente-NECA.

¹ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. e-mail: rihborba@unifesp.br

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Associado do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP.

³ Enfermeira. Especialista em Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica. Enfermeira da Psiquiatria do Hospital Municipal Vereador José Storópolli.

INTRODUÇÃO

Para os pais, vivenciar a doença e a hospitalização de um filho pode ser bastante sofrida e traumatizante. É uma experiência difícil e triste, que provoca desespero e dor psíquica⁽¹⁾, um evento que altera toda a dinâmica da família, em razão dos vínculos de estreita relação que caracterizam a relação criança-família⁽²⁾. O evento gera situação de crise na família, que clama por ajuda e demanda apoio por parte de quem quer que se disponha a lhe conferir o mínimo de suporte para que ela como núcleo não se desestruture⁽¹⁾.

Por sua vez, o filho, necessita do apoio familiar, a fim de sentir-se seguro ao lado das pessoas nas quais confia, conforme revelado pela própria criança que considera a mãe, como a principal fonte de proteção e apoio, que lhe permite crescer mesmo durante o sofrimento imposto pela doença e hospitalização⁽³⁾. Muitas vezes, percebemos que os pais embora mostrarem-se fortes perante a criança, têm seus medos e angústias e também necessitam de algo que lhes dê força, suporte emocional e espiritual para enfrentar a situação.

Cuidar da família nessa situação exige, fundamentalmente, a captação de suas experiências internas, aquelas que nos revelam os significados que ela atribui aos eventos que vivencia⁽²⁾, sobretudo na situação de uma criança acometida por uma doença crônica, que se caracteriza por seu curso demorado, progressão incerta, necessidade de tratamentos prolongados e pelo seu impacto na capacidade funcional da criança⁽⁴⁾.

A doença crônica pode ser vista, ainda, como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações e acaba atingindo todas as pessoas que convivem com a criança.

As evidências apontam que as relações familiares são fundamentais para o adequado enfrentamento da doença, pois a família pode servir como moderadora na atenuação de seus efeitos negativos, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais⁽⁴⁾. Os pais precisam de força e apoio para conviver com a dor e o sofrimento do filho; não podem se entregar à difícil situação enfrentada; devem dar proteção e confiança ao filho e encontrarem um

sentido à vida.

Segundo o paradigma da salutogênese, do latim, Salus, sanidade, e do grego, Gênesis, origem, portanto, gênese da sanidade, para o indivíduo sobreviver e se manter sadio às intempéries que a existência determina, um dos recursos que o ser humano utiliza, é a capacidade de ser resiliente e encontrar um significado para sua existência na transcendência, ou seja, na espiritualidade, na crença e na fé⁽⁵⁾.

Muitas famílias baseiam suas crenças na religião, qualquer que seja ela. Estudos mostram que a fé de uma pessoa, seja ela o próprio paciente ou não, pode repercutir em resultados positivos no tratamento de uma doença⁽⁵⁻⁷⁾, pois para não se entregar ao desespero, a família recorre à fé em um Ser Supremo – Deus, confiando que terá forças para enfrentar qualquer desfecho⁽¹⁾.

A partir do momento em que o enfermeiro conhece a família, ele tem condições de avaliar, com ela os pontos fortes, como os recursos que ela dispõe para lidar com a situação, assim como suas fraquezas e demandas⁽⁸⁾.

Com base nesses pressupostos, este estudo buscou revelar a “força”, na qual os pais se apoiam, força esta que os leva para frente e faz com que estejam sempre prontos a realizar o possível e o impossível para ajudar e estar ao lado do filho em qualquer situação. Assim, tem como objetivo: compreender a força encontrada pelos pais para enfrentar a doença e a hospitalização do filho acometido por uma doença crônica.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo por trabalhar com o universo dos significados, motivos, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações⁽⁹⁾ e de natureza descritiva, pois observou, registrou e analisou os fatos sem manipulá-los⁽¹⁰⁾. A análise dos dados seguiu os pressupostos da Análise de Conteúdo de Bardin⁽¹¹⁾.

Os cenários foram as unidades de Internação Pediátrica e de Doenças Infectoparasitárias Pediátrica do Hospital São Paulo, hospital de uma universidade pública federal, localizado no Município de São Paulo.

Os sujeitos da pesquisa foram um pai e quatro mães que estavam acompanhando seus filhos portadores de

doenças crônicas (meninas de 4 anos com citomegalovirus congênito e a outra com intolerância a lactose; meninos de 3 anos com doença mitocondrial, de 7 anos com asma e de 16 anos com anemia falciforme), que se encontravam hospitalizados e com diagnóstico recebido há 3 anos ou mais. Para preservar o sigilo da identidade, os mesmos foram designados por nomes fictícios de Romário, Maria, Alice, Júlia e Fernanda.

A coleta dos dados iniciou-se após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo sob o número 0418/07, e ocorreu entre julho e agosto de 2007, mediada por uma entrevista com os pais, na própria instituição onde as crianças encontravam-se hospitalizadas, iniciada com a questão norteadora: “Conte-me como o senhor (a) enfrenta a situação de seu (sua) filho (a) doente e hospitalizado (a)?”. De acordo com as respostas dos pais, as questões foram aprofundadas com perguntas circulares com o objetivo de investigar os relacionamentos entre os indivíduos, fatos, ideias ou crenças¹². Também foi construído o ecomapa em conjunto com os pais o que favoreceu a identificação de onde surge a força explicitada pela família para o enfrentamento da hospitalização de seu filho.

O ecomapa é um diagrama que estabelece as relações entre a família e a comunidade para auxiliar a avaliação dos apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família⁽¹²⁾.

Após a coleta dos dados, foi realizada a análise individual das entrevistas seguindo os três passos preconizados por Bardin: pré-análise que corresponde o primeiro contato com o material coletado com base na leitura flutuante e identificação de códigos ou unidades de significados, análise temática na qual são identificados os temas abordados em unidade de sentido e categorização que classificam os elementos constituintes de um conjunto, de acordo com sua diferenciação e as reagrupa com base em sua similaridade, constituindo-se as categorias temáticas⁽¹¹⁾.

RESULTADOS

A partir da análise dos dados, foram reveladas seis categorias temáticas: A doença sendo uma vivência de dor, sofrimento e tristeza; Vivenciando a solidão; Enfrentando a doença e a hospitalização com amor,

esperança e força; Encontrando força na família; Sentindo-se ancorados pela fé em Deus; Tornando-se outra pessoa.

A doença sendo uma vivência de dor, sofrimento e tristeza retrata os sentimentos de dor, tristeza, incerteza, culpa, impotência que determinam o sofrimento vivido pelos pais, desde a busca até a determinação do diagnóstico e durante todo o processo do tratamento. Revela também a dificuldade em ter o controle da doença, suas causas, seus sintomas e tratamento, incluindo a necessidade de hospitalização e como, face a essa impotência, eles acabam conformando-se com a situação.

Tá muito difícil [...], eu chegava em casa e falava “ai, não aguento mais” [...] ficava assim... querendo fraquejar mesmo. (Alice)

Veio um médico e falou “ó mãezinha, não encontrou nada no exame que a gente fez”. [...] Veio outro e falou “ó mãe, ele tá de alta, não encontrou nada nele, tá de alta, nem remédio eu vou passar”. (Júlia)

E eu acredito que esse, esse retorno dela ao hospital foi a gente que abandonou o tratamento, né? [...] Depois que a gente viu que não tinha quase nada, ela abusou dos alimentos que não pode comer, ou seja, de lactose, ela abusou de pizza, queijo, etc. [...] porque nós não tava tratando, né? Não tava tomando o medicamento adequado, aí voltou com muita força. Teve que internar. (Romário)

Porque a dor da anemia é muito forte, sabe? Pra mim, eu fico triste pra ser sincera. [...] Agora mesmo ele tava chorando. Chorando porque nós estamos aqui desde o dia 10[...] ele queria que resolvesse logo, sabe? Porque ele não quer ficar mais aqui dentro. Porque pra você ver um filho seu chorando de dor ali, e você não pode fazer nada pra aliviar essa dor. (Júlia)

Não sei se eu tive, quando eu era pequeno, não lembro! Mas, a minha esposa, segundo ela, quando era pequena, relatos da família dela que ela tinha essas coisas de pele, manchas, né? (Romário)

Hoje em dia, eu já tô mais conformada, porque eles tão testando os remédios e tá diminuindo as crises. (Maria)

A categoria **Vivenciando a solidão** relata a experiência dos pais durante a passagem com seu filho doente no

hospital, onde ficam sozinhos com a criança doente a maior parte do tempo sem contar com o apoio de mais ninguém. A situação faz com que recordem o quanto era difícil não receber carinho de seus pais na infância e como procuram dar aos filhos esse carinho.

Ah! Esperar a gente sempre espera. Mas, não recebe, né? Na hora que a gente mais precisa, não tem ninguém, né? (Alice)

E eu procuro passar pra eles todo o carinho que eu não tive quando eu era bebê, né? [...] Minha mãe falou que não sabe, não lembra nem quando deu um beijo na gente. [...] Então, meu pai também a mesma coisa, né? Nunca deu um beijo na gente, era muito feio. (Romário)

A categoria **Enfrentando a doença e a hospitalização com amor, esperança e força** descreve como, apesar de todo o sofrimento e solidão, os pais enfrentam a situação da doença e hospitalização cuidando do filho, dando o que podem dar de si, sem pensar duas vezes, protegendo-o, ficando feliz a cada melhora que apresenta. Para tanto, é importante o apoio que eles recebem da rede social, a confiança na equipe de saúde do hospital, a aquisição de conhecimento da doença e seu controle, o fato de já ter alguma experiência prévia a respeito e o conseguir pensar positivamente, mantendo a esperança quanto à possibilidade da medicina encontrar uma solução para o problema do filho, ou como eles mesmo dizem “botar a bola pra frente”.

O que eu puder dar de mim, no caso amor, compreensão, né? Compreensão [...] no que eu puder fazer, eu vou fazer, sim! Vou! Vou sem pensar duas vezes! Eu vou lutar! (Júlia)

Dar força pra criança nesse momento, conversar, orientar a criança. [...] Eu vejo coisas piores [...] Ela não tem uma dor de barriga, não tem resfriado, não tem esse problema que as crianças tudo em hospitais, tomando ar, oxigênio, problema de falta de ar, ela não tem. Ela não tem nada. Só esse problema. (Romário)

Na hora que nós chegamos lá embaixo, que os médicos olharam e viram o que ele teve. Nossa! Eles rapidinho assim, sabe, aquele cuidado, já foi encaminhando. [...] eu senti que eles se preocuparam com o momento ali, com a saúde dele. Deu pra ver que

eles viram que ali é uma criaturinha, um ser humano lutando pra sobreviver. (Júlia)

Porque ele precisa que a gente esteja forte. [...] E pensar que ele precisa de mim e me manter em pé por ele [...]. Então, eu tento manter mais a calma, pra quando ele tenha as crises que ele apresenta, eu estar mais segura e calma pra não passar nenhum tipo de nervosismo pra ele, né? (Fernanda)

Só a morte que a gente não pode mais voltar atrás. [...] É ter paciência, fé em Deus, acreditar na medicina e botar a bola pra frente! [...] acredito eu na medicina, né? Porque a medicina é muito boa [...] (Romário)

Conforme a categoria **Encontrando força na própria família**, a fonte de força dos pais provem do amor que nutrem pelo filho doente que representa tudo em sua vida, um presente enviado por Deus. No amor entre o casal que considera ser fundamental para a felicidade da criança e do apoio da família que identificaram como a segunda maior força com quem contam para enfrentar a situação, conforme pode ser visto inclusive nos ecomapas de duas famílias.

Pra mim, ele representa tudo! Minha vida é ele agora. Ele é pra mim um presente que Deus me mandou. (Fernanda)

Eu recebo força assim, em geral, da família toda. Todo mundo ajuda, todo mundo dá um apoio. A família toda. Todo mundo vem. Então, sempre rezeza, sempre vem. [...] Tio, tia, primo, o pai, a avó, todo mundo vem. (Fernanda)

Primeiramente, força de Deus e segundo, a relação que eu tenho com a minha esposa, com a família, né? O pessoal todo apoia. [...] eu e a esposa, nós se amamos, ela me ama e eu amo ela. [...] Então, a gente vive bem. E a criança, ela é feliz, [...] porque ela vê que a gente tá feliz do lado dela. (Romário)

Sentindo-se ancorados pela fé em Deus, é a categoria que evidencia como sendo a fé em Deus, a primeira força e na qual se apoiam para enfrentar a situação de ter um filho com doença crônica e hospitalizado. Eles referem que oram, vão à igreja sempre que podem, leem a Bíblia e, inclusive pedem a Deus que abençoe os profissionais

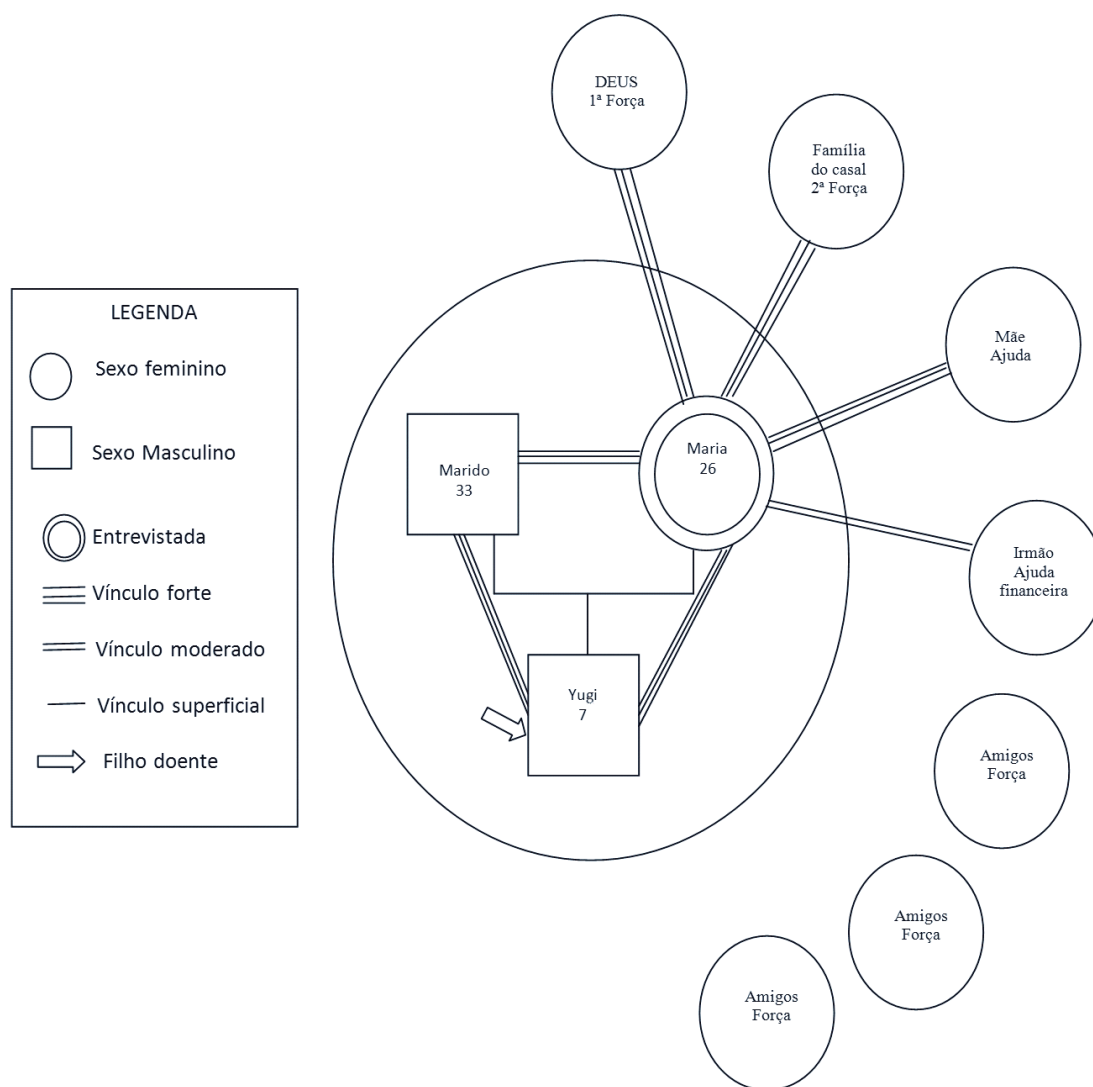


Figura 1 - Ecomapa realizado em conjunto com Maria

que lutam pelo ser humano. A fé em Deus torna-se uma âncora que lhes dá força para que continuem firmes, mesmo para os que não têm uma religião específica.

Eu tiro força mesmo de Deus, porque se não fosse Ele eu não tinha força para estar aqui com ele não. [...] Sempre que eu tenho tempo, eu vou (à Igreja) [...] e parece que eu tirei um peso das minhas costas. Ai eu já volto mais feliz. [...] Eu oro a Deus e peço a Deus pra me dar força, paciência, né? E é Ele que me ajuda, né? [...] Eu espero que Deus continue me dando força, né? Pra mim, lutar até o fim! (Alice)

Eu me apego muito a Jesus Cristo, né? Porque só Ele pode ajudar a gente nessa hora. [...] Pedir a Deus por eles (médicos) também pra Deus abençoar eles. Que eles continuem essas criaturas maravilhosas lutando

pelo ser humano. (Júlia)

[...] Primeiramente força de Deus. [...] E a gente busca força nisso aí, na fé, né? Fé em Deus, fé que Ele existe! (Romário)

A última categoria, **Tornando-se outra pessoa**, revela que toda esta situação de sofrimento vivenciada pelos pais, apesar de difícil, configura-se como um teste, uma provação que os transforma, que os torna outra pessoa.

Eu acho que todo mundo deveria passar por um teste, uma provação, sei lá! Eu digo assim, eu digo que todo mundo deveria passar uma semana aqui, no setor de pediatria pra ver a situação que passa uma criança. Acho que se todo mundo passasse uma semana aqui, o mundo era outra coisa, o Brasil era outra coisa! (Romário)

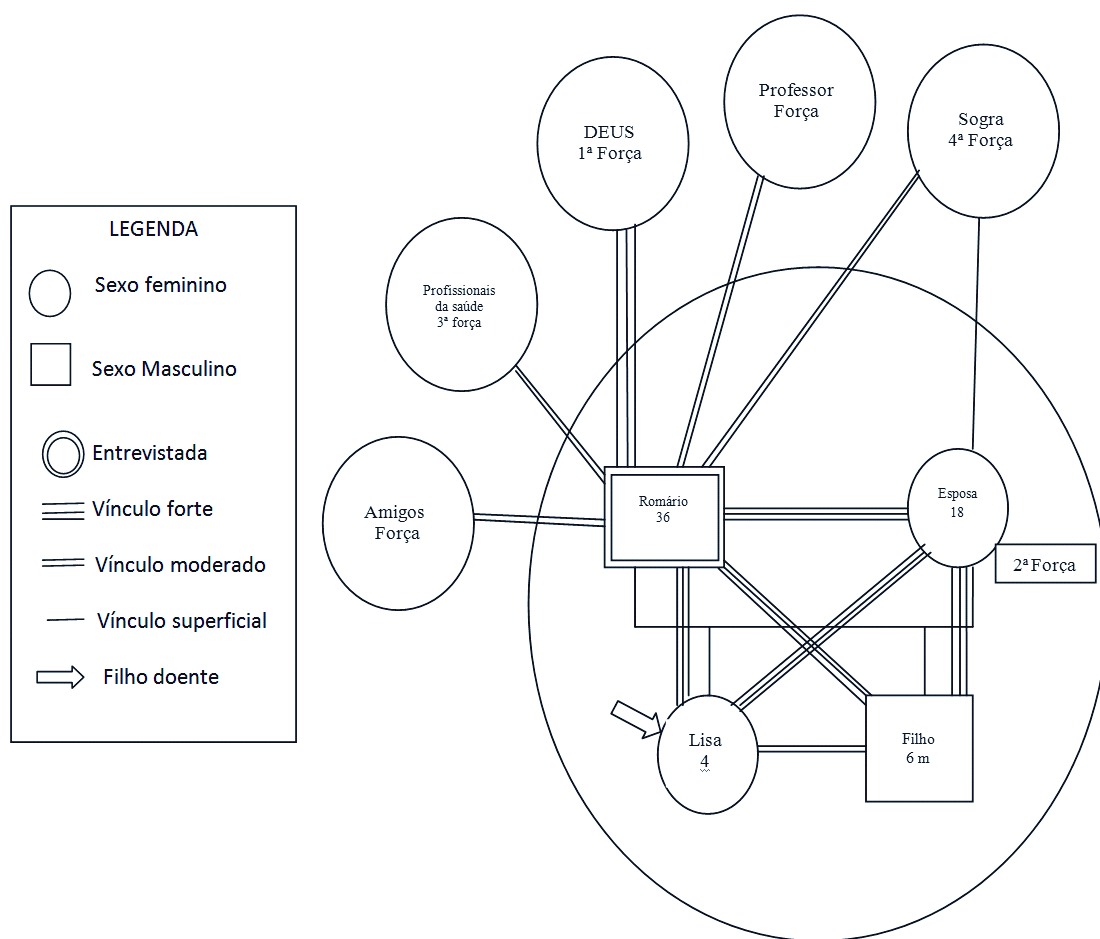


Figura 2 - Ecomapa realizado em conjunto com Romário

DISCUSSÃO

A vivência da dor, do sofrimento e da tristeza pelos pais inicia-se já no momento quando percebem os primeiros sintomas da doença na criança e as mudanças que precisam efetuar em seu cotidiano. Ao conhecer o diagnóstico da criança, a família sofre profundos abalos em sua estrutura psíquica, sentindo-se insegura e aterrorizada, e no processo de adoecimento da criança depara-se com uma situação que jamais imaginou acontecer ou experimentar⁽¹³⁾.

A situação da doença no sistema familiar traz consequências significativas à família, com sentimentos de dor, angústia por desconhecer o processo da doença, preocupações com relação à patologia, aos sintomas, às recaídas, ao tratamento e ao futuro da criança doente. A família sente a doença da criança como algo difícil e doloroso, não encontrando palavras para conceituar o que está vivendo^(13, 14-16).

A mãe sofre assistindo o sofrimento, sofre com o filho e não podendo fazer nada em algumas situações. A mãe também vivencia a dor de sentir-se impotente, de ser incapaz de livrar o filho do sofrimento⁽¹⁴⁻¹⁶⁾.

O cuidado à criança doente consome energia e tempo, e a mãe não aguenta no limite de suas forças, quer ir embora, deseja que a criança doente tenha alta hospitalar o mais rápido possível, assim como a criança manifesta a vontade de voltar para casa, saindo do ambiente hospitalar, permeado de dor e sofrimento⁽¹³⁾, de maneira que, com o passar do tempo, a mãe se percebe enfraquecida, esgotada, no limite de suas forças¹⁴, querendo fraquejar.

A ausência dos profissionais no suporte emocional e espiritual da família neste estudo, também é descrita no trabalho realizado com pais acompanhantes durante a hospitalização do filho, no que se permeia a falta de sensibilidade dos profissionais em oferecer suporte emocional nesses momentos⁽¹⁷⁾.

As dificuldades encontradas são relatadas pela mãe

ao fazer de tudo para minimizar o sofrimento do filho, cuidando, dando apoio e carinho, para que a criança possa suportar a doença e o tratamento⁽¹⁴⁾.

Os pais enfrentam a doença com amor, esperança e força, buscando-as na família, no filho, em si e nos profissionais. A mãe acredita que precisa estar ao lado do filho passando tudo com ele. Por isso, ela se coloca na linha de frente, buscando manter as suas emoções sob controle, fazendo tudo para defendê-lo de mais sofrimento⁽¹⁴⁾.

No momento em que a criança encontra-se hospitalizada, os pais vivenciam a solidão. Embora receba apoio durante a hospitalização, este não supre todas as demandas e, em determinadas situações, a família sente que não tem com quem contar. Vive sozinha essa experiência e não tem como compartilhar suas responsabilidades extras, sentindo-se sozinha⁽¹⁵⁾.

Receber apoio da rede social facilita a vivência da família, mas, a dimensão do sofrimento não permite que o apoio recebido impeça a sensação de solidão vivenciada por ela, embora seja capaz de confiar na superação das dificuldades e voltar ao normal⁽¹⁵⁾.

No ambiente hospitalar, a família recebe apoio da equipe de saúde quando o profissional presta cuidado com carinho. Estudo revela que os pais desejam ver seus filhos recebendo cuidados físicos competentes, compreender o tratamento que está sendo realizado, ter a oportunidade de receber apoio dos profissionais, por estarem atravessando uma fase de sofrimento⁽¹⁷⁾.

A ajuda concreta por parte dos profissionais é de valor inestimável para a construção da intervenção, ocasionando a proximidade dos pais. Suas estratégias de ação são várias e citadas por muitos autores, desde o ouvir com atenção, tocar e até estimularem os pais a expressarem seus sentimentos^(13-15,17). São recursos que, provavelmente, fortalecerão a construção do vínculo e confiança com o profissional e a própria capacidade dos pais em cuidar de seu filho.

No ecomapa, visualiza-se que nenhum dos pais estabeleceu relação de força recebida pelos médicos ou enfermeiros, o que leva a crer que esses profissionais não estão respondendo à demanda dos pais de criar uma atmosfera de apoio, ajudando-os a manter sua integridade durante esta experiência, geralmente, traumática. Outros atributos do profissional, como o calor humano, a autenticidade, a

capacidade de ouvir e mostrar empatia, a disposição de integrar-se às necessidades dos pais são qualidades pessoais indispensáveis ao relacionamento terapêutico^(14, 17-18).

Neste trabalho, um dos resultados verificados foi o apoio que os pais encontram em sua rede social ampliada, fator importante, para que a nova dinâmica familiar se estabeleça e a família consiga vivenciar a doença, a hospitalização e o cuidado com a criança^(13,15).

A medida que a mãe vai passando por todo o processo da hospitalização, ela vai definindo e redefinindo sua linha de enfrentamento. Pode-se dizer que, impelida pelo dever moral de cuidar do filho, ela faz de tudo pela criança. Dar proteção representa o conjunto de ações que a mãe realiza com o filho, com o propósito de amenizar seu sofrimento⁽¹⁴⁾.

A fim de superar e recarregar a força, a família luta para manter-se forte, para que a criança também se sinta fortalecida e, assim, enfrentar a doença e hospitalização da criança. Os pais convivem com o sofrimento, mas não se permitem render-se a ele⁽¹⁴⁾, levando a “Bola pra frente”.

A fé, ressaltada em *Sentindo-se ancorados pela fé em Deus*, também é constatada em estudos, nos quais a mãe estabelece profunda ligação com Deus⁽¹³⁻¹⁴⁾. Em Deus, os pais depositam suas esperanças, confia a criança, o tratamento, entregam a cura do filho e o próprio sofrimento. Nele a mãe encontra o conforto e a força de que precisa para afastar seu filho do sofrimento e, assim, diminuir sua própria dor. Ancorada em sua fé, busca ajuda em um Ser Superior, renova suas forças, suas esperanças e persevera no seu dever de proteger o filho⁽¹⁴⁾.

Estudos na área da neurociência cognitiva têm comprovado que a fé influencia na atividade cerebral e somos predispostos biologicamente a ter crenças, entre elas, a religiosa⁽¹⁹⁾. Ainda, os efeitos da fé sobre o cérebro e a vida das pessoas têm trazido benefícios como ativar mais o lobo frontal, responsável pela regulação das emoções⁽²⁰⁾, proporcionar um sentido para as pessoas e ajudá-las a conduzir como agir, fazendo com que reduzam a ansiedade, a incerteza e o estresse⁽²¹⁾.

A busca pela saúde, incorporada a um sistema de valores, é uma experiência configurada pelo próprio projeto de vida, pelas decisões e pela capacidade de sentido, que abarca todas as dimensões da pessoa, inclusive, a espiritual, designada por muitos como Deus, que O considera a “fonte” para salvação⁽²²⁻²³⁾. Essa crença

traz consistência e equilíbrio à vida, dinamiza a existência potencializando o melhor de cada um, restitui a dignidade, procura convivência mais solidária e fraternal, oferece uma visão mais positiva da vida e indica na solidariedade e no amor, o caminho para a plenitude humana⁽²³⁾.

Em situação de doença que traz muito sofrimento, faz com que as pessoas reflitam sobre o propósito de vida pela espiritualidade e crença para encontrar conforto e encorajamento, pontos cruciais do enfermeiro ao atender os familiares nesse processo⁽²⁵⁾.

A espiritualidade e a religiosidade são fatores básicos na vivência da família, sendo parte integrante das experiências da doença e hospitalização da criança. As crenças religiosas oferecem referências de valores que auxiliam as pessoas a ver sentido no mundo e influenciam na forma de lidar com a doença e com o sofrimento⁽¹³⁾. O fato de nenhum dos pais revelar ter relação com os médicos e enfermeiras, não estaria retratando também a falta de atendimento de suas necessidades emocionais e espirituais por esses profissionais?

Por que a equipe de saúde renega na assistência de enfermagem o aspecto espiritual, se existe estudo retrospectivo⁽¹⁸⁾ que Florence Nightingale já, em 1854, fazia questão de oferecer, pessoalmente, especial atenção aos doentes, lendo trechos da Bíblia?

O mesmo estudo aponta que, na literatura brasileira, as primeiras afirmações a respeito da espiritualidade emergem na década de 1940, com seu auge na década de

1970, de que a enfermagem deve prestar atendimento psicoespiritual, saber atender e analisar o problema, conhecer o campo espiritual, assim como mostrar compreensão, interesse, dialogar sobre o assunto e providenciar meios para atendimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os pais que acompanham seu filho hospitalizado em decorrência de uma doença crônica relataram ser esta vivência de muita dor, sofrimento, tristeza e solidão. Mas, diante do sofrimento, mostraram encontrar forças para enfrentar tal sofrimento com o filho, com amor e esperança. Encontraram apoio na rede social, sobretudo na família, constituindo importante força.

Na fé em Deus, os pais identificaram como sendo a primeira e mais importante força que os ancora e que faz enfrentar com esperança para superar os momentos de doença e hospitalização de seu filho.

Contudo, a equipe do hospital e, sobretudo, a enfermagem apesar estar presente 24 horas por dia prestando cuidados às crianças e seus familiares durante a hospitalização, não está presente nas relações. Portanto, propõe-se que seja criado um espaço de reflexão em torno deste tema pela enfermagem, que a assistência espiritual seja integrada ao plano de cuidado de enfermagem, pois, sustentando os pais em sua fé, estará contribuindo para uma vivência menos dolorosa e sofrida da hospitalização do filho.

REFERÊNCIAS

1. Santos AF, Campos MA, Dias SFP, Cardoso TVM, Oliveira ICS. O cotidiano da mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. Esc. Anna Nery R. Enferm. Rio de Janeiro. 2001 Dez;5(3):325-34.
2. Oliveira I, Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora – A experiência da mãe acompanhante. Rev. Esc. Enf. USP, São Paulo. 2000 Jun;34(2):202-8.
3. Ribeiro CA, Angelo M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. Rev Esc Enferm. 2005; 39(4):391-400.
4. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Psicol. Reflex. Crit. Porto Alegre. 2002;15(3).
5. Moraes WA. Salutogênese e auto-cultivo: uma abordagem interdisciplinar: sanidade, educação e qualidade de vida. Rio de Janeiro: Instituto Gaia; 2006.

6. Grafman J. Would. A religious conversion change your brain? [acessado em 19 jan 2010]. Disponível em: <http://www.scienceandreligiontoday.com/2010/01/19/would-having-a-religious-conversion-change-your-brain-jordan-grafman-answers/>.
7. Inzlicht M. Pensar em Deus diminui a ansiedade. [acessado em 19 jan 2010] Disponível em: <http://www.gospelprime.com.br/pensar-em-deus-diminui-a-ansiedade-diz-estudo/>.
8. Borba RIH, Pettengill MAM, Ribeiro CA. A enfermagem e a família da criança hospitalizada. In: Almeida FA, Sabatés AL (orgs). Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital. Barueri, SP: Manole; 2008. p.99-108.
9. Matheus MCC. Os fundamentos da pesquisa qualitativa. In: Matheus MCC, Fustinoli SM. Pesquisa qualitativa em enfermagem. São Paulo: Livraria Médica Paulista Editora. 2006. p.17-22
10. Cervo AL, Bervian PA. Metodologia científica. 4ª ed. São Paulo: McGraw Hill;1983.
11. Bardin L. Análise de Conteúdo. 3ª ed. São Paulo:Edições 70. 2004.
12. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2008.
13. Schultz LF. A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho [dissertação]. São Paulo: Universidade Guarulhos; 2007.
14. Oliveira I. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante [dissertação]. São Paulo: Departamento de Enfermagem da Escola Paulista de Medicina; 1998.
15. Pinto JP. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família [dissertação]. São Paulo: Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo; 2004.
16. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Família da criança hospitalizada e suas demandas de cuidado. Acta Paul. Enf. São Paulo. 2004;17(4):450-2.
17. Cavalcante MC. Os pais na internação dos filhos: uma vivência de solidão. [dissertação]. São Paulo: Departamento de Enfermagem da Escola Paulista de Medicina; 1994.
18. Sá AC, Pereira LL. Espiritualidade na enfermagem brasileira: retrospectiva histórica. O Mundo da Saúde. São Paulo. 2007;31(2):225-37.
19. Krueger F, McCabe K, Moll J, Kriegeskorte N, Zahn R, Strenziok M, Heinecke, A., and Grafman, J. The Neural Correlates of Trust, Proceedings of the National Academy of Sciences . 2007; 104(50):20084-89.
20. Newberg A, Waldman MR. How God Changes Your Brain: Breakthrough Findings from a Leading Neuroscientist. Random House Publishing Group; 2010.
21. Inglicht M, Tullett AM. (in press) Reflections os god: religious affirmations can reduce neurophysiological response to errors. Psychological Science. Received October 16, 2009. Accepted December 28, 2009).
22. Pessini L. Saúde, religião e espiritualidade. O Mundo da Saúde. 2000 nov-dez;24(6):435-36.
23. Alvarez F. Saúde: uma abordagem teológica. O Mundo da Saúde. 2000 nov-dez;24(6):443-51.
24. Pessini L, Barchifontaine CP (orgs). Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade. São Paulo: Paulinas; 2008
25. Wright LM. Spirituality, suffering, and illness: Idea for healing. Philadelphia:F.A. Davis Company; 2005.