

Crianças com doenças crônicas e o desafio da família como protagonista do cuidado domiciliar: uma revisão integrativa

Nathália Nascimento de Maria

Universidade Federal do estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: nathalia.ndm@edu.unirio.br

Eliza Cristina Macedo

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: macedo.unirio@gmail.com

Resumo

Objetivos: Conhecer a experiência de cuidado domiciliar prestado pela família da criança dependente de cuidados complexos e identificar dificuldades e estratégias encontradas pela família na assistência à criança com doenças crônicas. **Metodologia:** revisão integrativa da literatura científica nacional. Foram selecionados 04 artigos publicados entre 2014 e 2021, através da busca na Biblioteca Nacional em Saúde (BVS) com os seguintes descritores: assistência domiciliar; cuidado domiciliar; família; crianças; doenças crônicas; dependentes de tecnologia. **Resultados:** Foi possível verificar como os familiares lidam com o diagnóstico de cronicidade infantil: evidenciando que todos os sentimentos são permeados pelo medo, angústia, desespero e sofrimento. Existe a incerteza dos familiares quanto ao presente e futuro da criança, e também culpa e não aceitação do diagnóstico. Além disso, é possível determinar que são as mães quem predominantemente assumem os cuidados domiciliares. Percebe-se a dificuldade na reorganização da estrutura familiar e a falta de preparo para prestar o cuidado domiciliar, muitas vezes por falta de orientações dos profissionais da equipe multidisciplinar responsável pela criança durante a internação hospitalar. **Conclusão:** Mesmo que não exista uma delimitação das doenças crônicas, na presente revisão, todas as famílias que recebem o diagnóstico de cronicidade infantil, passam pelo mesmo enfrentamento. Fazendo-se necessário que a equipe multidisciplinar reconheça esses familiares como pessoas com necessidades especiais, lembrando que o diagnóstico perpassa a criança. É importante destacar que a necessidade de incluir a família no processo assistencial não cabe apenas à atenção hospitalar, mas também à atenção primária que será responsável por consultas de puericultura, por exemplo. É a partir dessa inclusão que o familiar encontrará a estratégia para enfrentar a doença e suas sequelas, podendo assim deixar os sentimentos iniciais ao diagnóstico um pouco menos evidentes. **Palavras-chave:** Assistência Domiciliar. Cuidado Domiciliar. Família. Crianças. Doenças Crônicas. Dependentes de tecnologia

1. Introdução

O Ministério da Saúde (MS) do Brasil estabeleceu uma política pública para o cuidado das doenças crônicas na sua Portaria 483, de 01/04/2014, definindo doenças crônicas como condições de longa duração, em geral incuráveis, não transmissíveis, podendo deixar sequelas, impor limitações às funções do indivíduo, sendo necessária a adaptação do **mesmo**. Desde 2003, a Organização Mundial da Saúde (OMS), atenta para alterações no cenário epidemiológico, levando em consideração a prevalência de doenças crônicas em crianças e adolescentes. Atualmente, as novas tecnologias têm favorecido o diagnóstico precoce de patologias, para que o tratamento tenha melhor prognóstico e reduza a incidência de doenças agudas graves. Por outro lado, a prevalência de doenças crônicas aumentou assim como a atenção às políticas públicas voltadas a saúde da criança. Neste contexto, surge uma nova demanda assistencial infantil, as Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT).

Mais de um quarto da população infantil norte-americana convive com problemas crônicos de saúde como asma, sobrepeso, diabetes mellitus, obesidade, distúrbio de déficit de atenção e hiperatividade, autismo, doenças mentais, paralisia cerebral e fibrose cística. O desenvolvimento de doenças crônicas pode ser resultado de condições genéticas, fatores ambientais ou devido à combinação de ambos. No Brasil, as doenças crônicas também têm crescido entre as crianças. **O índice de doenças crônicas entre crianças de 0 a 14 anos é de 9 a 11%.**

Quando uma criança é acometida por essas condições, existe a necessidade de se pensar para além da mesma. Existe uma rede familiar que precisará sofrer readaptações para receber esta criança, que muitas vezes terá de receber o cuidado, anteriormente prestado em ambiente hospitalar, em domicílio. Geralmente a família da criança em questão não aguarda por um diagnóstico de doença incurável e pode se deparar com sentimentos intensos, por uma cultura de proteção aos filhos e dos laços formados desde a gestação. **As reações apresentadas por esses familiares são medo, insegurança, depressão, entre outros relacionados com o desgaste físico e psicológico que o enfrentamento do diagnóstico pode causar.** Os familiares dessa criança acabam por se tornar pessoas com necessidades especiais, já que necessitam de orientações sobre a forma de lidar com o problema, sobre a reorganização da estrutura familiar e as estratégias para enfrentar a doença e suas sequelas.

Em diversas situações, o familiar cuidador se depara com dificuldades, sentimentos e necessidades relacionados com a escassa informação sobre a doença da criança e o cuidar, com a ausência de recursos, de apoio econômico e de suporte social e emocional.

A justificativa para abordar o assunto é determinada pela necessidade de pensar no papel da família como cuidadora e em formas de garantir que esta seja capaz de prestar o cuidado à criança sem que neste processo comprometa sua saúde física e mental, levando em conta que este cuidado se dará por um longo tempo e, em algumas situações, de forma permanente. Além de fazer com e a equipe responsável pela criança durante a internação hospitalar, se enxergue também como responsável por instrumentalizar sua família para que esta se sinta segura ao prestar o cuidado.

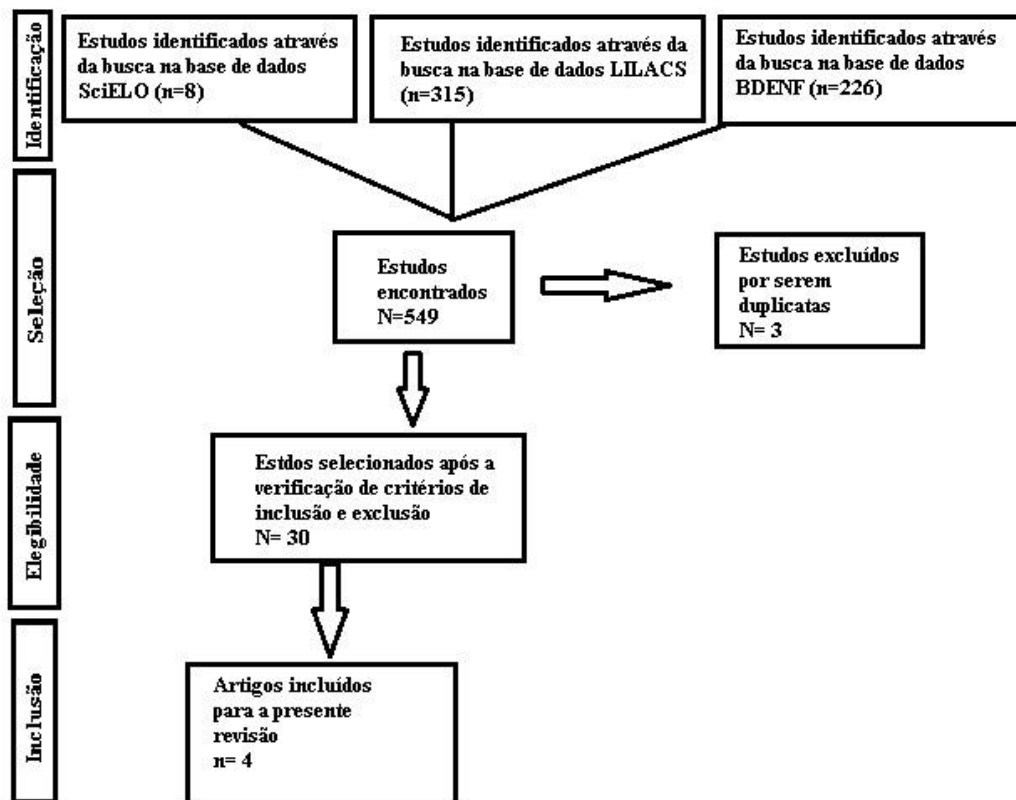
Os objetivos delineados são conhecer a experiência de cuidado domiciliar prestado pela família da criança dependente de cuidados complexos, e identificar dificuldades e estratégias encontradas pela família na assistência à criança com doenças crônicas.

2. Metodologia

O estudo utiliza como método a revisão integrativa da literatura científica nacional realizada em seis etapas: identificação do tema e seleção das questões norteadoras; critérios para inclusão e exclusão de estudos na busca de dados; definição das informações e serão relevantes ao estudo; análise dos estudos incluídos na revisão; interpretação e discussão dos resultados e apresentação da revisão. A revisão integrativa oferece aos profissionais de diversas áreas de atuação na saúde o acesso rápido aos resultados relevantes de pesquisas e fundamentam as condutas ou a tomada de decisão, proporcionando um saber crítico (Mendes, Silveira & Galvão, 2008). Além disso, resume o passado da literatura empírica ou teórica, para fornecer uma compreensão mais abrangente de um fenômeno particular possibilitando a síntese de estudos publicados e permitindo novos conhecimentos (Minayo, 2007). As questões norteadoras foram: Quais as dificuldades encontradas pela família no cuidado às crianças com doenças crônicas? As orientações e informações dadas durante o período de hospitalização são suficientes para a família se sentir apta para realizar determinadas práticas?

Através da busca na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) surgiram resultados nas seguintes bases de dados: Bases de Dados em Enfermagem (BDENF) e Literatura Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e no acervo eletrônico Scientific Electronic Library Online (SciELO). Foram utilizados os seguintes Descritores em Ciências da Saúde: assistência domiciliar, cuidado domiciliar, família, crianças, doenças crônicas e dependentes de tecnologia. Com o auxílio dos operadores booleanos AND e OR: (Assistência Domiciliar OR Cuidado Domiciliar) AND (Família) AND (Crianças) AND (Doenças Crônicas OR Dependentes de Tecnologia). Para auxiliar na construção e definir da melhor maneira a revisão, utilizou-se do método PICO, sendo assim, a população seriam as famílias, o interesse são os cuidados das crianças com doenças crônicas e/ou dependentes de tecnologia e o contexto seria o ambiente domiciliar. Tendo como critérios de inclusão: artigos que disponibilizassem o texto completo, versão online gratuita, publicados nos idiomas português ou espanhol e nos últimos 7 anos. Como critérios de exclusão: teses e dissertações. Os resumos dos artigos foram analisados e aqueles que se relacionavam à pesquisa foram lidos na íntegra, por fim, os que continham informações relevantes foram incluídos na revisão.

Figura 1: Fluxograma de busca modelo PRISMA.



Fonte: Dados da pesquisa (2021).

Nesta figura observa-se todo o processo da obtenção dos estudos localizados, selecionados, excluídos, avaliados e incluídos na revisão.

3. Resultados

Durante a pesquisa, foram encontrados 549 estudos nas bases de dados anteriormente citadas que abordavam o tema escolhido, sendo 03 estudos repetidos em mais de uma base de dados. Foram selecionados então 04 estudos em formato de artigo científico que mais se adequavam com o objetivo da revisão em responder a questão norteadora e alcançar os objetivos da presente revisão.

Entre a base de dados, 01 artigo foi encontrado no acervo eletrônico Scientific Eletronic Library Online (SciELO), tendo sido publicado em 2019; 02 artigos foram encontrados na Literatura Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), tendo sido publicados em 2015 e 2020 respectivamente; e 01 artigo foi encontrado na Base de Dados em Enfermagem (BDENF), tendo sido publicado no ano de 2016. Todos tendo como país de origem o Brasil.

Verificou-se entre os estudos que todos os autores criaram categorias durante a pesquisa, separadas desde o recebimento do diagnóstico da criança até os cuidados domiciliares e os desafios encontrados durante os mesmos. Esta divisão contribui para uma melhor observação de como os familiares lidam com o diagnóstico de cronicidade infantil, evidenciando que todos os sentimentos são permeados pelo medo, angústia, desespero e sofrimento. Alguns autores trazem relatos da incerteza dos familiares quanto ao presente e futuro da criança, outro aponta para a culpa e não aceitação do diagnóstico.

Além disso, é possível destacar que predominantemente são as mães quem assumem os cuidados no domicílio de crianças em condições de cronicidade. Percebe-se a dificuldade na reorganização da estrutura familiar e a falta de preparo para prestar o cuidado domiciliar, muitas vezes por falta de orientações dos profissionais da equipe multidisciplinar responsável pela criança durante a internação hospitalar.

Quadro 1: Estudos selecionados e incluídos na revisão.

Nº do artigo	Base de dados	Título	Autores	Ano de publicação	País de origem	Objetivos
01	LILACS	Crianças dependentes de tecnologia: o significado do cuidado domiciliar - estudo descritivo.	Lima, Muriel Fernanda de; Paulo, Luis Fernando de; Higarashi, Ieda Harumi.	2015	Brasil	Evidenciar fortalezas e fragilidades da família no cuidado à criança dependente de tecnologia e mudanças ocorridas após o retorno da criança ao domicílio; discutir desafios e

							possibilidades para a inserção familiar no processo assistencial de saúde.
02	BDENF	Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde.	Pinto, Malu Micilly Santos; Coutinho, Elizabeth Duarte; Collet, Neusa.	2016		Brasil	Apreender a percepção do cuidador familiar de crianças com doença crônica acerca da atenção prestada na trajetória do adoecimento pelos serviços de saúde.
03	SciELO	Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar.	Duarte, Jhullyany dos Santos, Santos, Lunara Oliveira Farias, Sette, Gabriela Cunha Schechtman, Santos, Thaisa de Farias Cavalcanti, Alves, Fábila Alexandra Pottes, & Coriolano-Marinus, Maria Wanderleya de Lavor.	2019		Brasil	Compreender a dinâmica familiar e a promoção de cuidados à criança com síndrome congênita do Zika vírus no contexto domiciliar.

04	LILACS	Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador.	Souza, Rebeca Rosa; Marquete, Verônica Francisqueti; Vieira, Viviane Cazetta de Lima; Fischer, Mayara Johann Batista; Spigolon, Dandara Novakowski; Marcon, Sonia Silva.	2020	Brasil	Apreender perspectivas e vivências do cuidador familiar sobre os cuidados prestados às crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) no domicílio.
----	--------	--	--	------	--------	---

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

4. Discussão

No que diz respeito ao enfrentamento do diagnóstico recebido pela família, é de se esperar que os sentimentos sejam permeados por angústia, tristeza e medo. A família responsável pelos cuidados não espera que a criança adoça ou seja acometida por uma doença crônica. Culturalmente, somos levados a relacionar crianças a seres saudáveis, e é de fato esta criança que a família idealiza. Quando o diagnóstico é realizado, a idealização dá lugar à insegurança, até porque é necessário recordar que diversas vezes, existe a falta de um conhecimento mais amplo sobre a doença correlacionada ao estresse que a internação pode causar.

Estudo afirma que, independente do tempo de diagnóstico da doença do filho, alguns pais continuam sofrendo em outras fases da doença, necessitando de encorajamento para procurar apoio para esse enfrentamento. (Pinto, Coutinho & Collet, 2016).

As mães, na maioria das vezes assumem a função de cuidadora. Podemos relacionar ao fato de que **a mulher é vista pela sociedade com protagonista do cuidado familiar**. Logo, quando algum membro adoce, a mulher fica responsável pelo cuidado. E é por este motivo que a equipe responsável pela criança durante a internação hospitalar, precisa enxergar a família não só como acompanhante e sim como os responsáveis pela continuidade do cuidado. As orientações pertinentes à alta não devem ser dadas apenas no momento da alta, é necessário um planejamento já no momento da internação.

Alguns estudos alertam para a inclusão da família em todo o processo assistencial. Isso se dá em meio à necessidade de empoderar a família para a realização do cuidado domiciliar, com um seguimento do processo de ensino-aprendizagem familiar, assegurado nos registros de informações em todas as instâncias de atenção. Nessa perspectiva, a cuidadora seria acompanhada por meio do processo de enfermagem, podendo ser avaliada pela equipe de modo a receber “alta hospitalar” para o exercício do cuidado complexo no domicílio, com o <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/about/submissions>

seguimento posterior pela rede básica de atenção. No entanto, esse tipo de assistência foge à realidade da saúde pública brasileira por conta de algumas limitações dos serviços assistenciais no que tange à precariedade em recursos humanos, materiais e financeiros. (Lima, Paulo & Higarashi, 2015).

Quanto à reestruturação familiar, dá-se pelas mudanças de rotina e de estrutura no domicílio também, quando falamos sobre crianças dependentes de tecnologia. Além disso, sabemos e as funções de cada membro da família estarão alteradas para atender as necessidades desta criança. A dificuldade de reestruturação deve-se ao acúmulo de funções por alguns destes membros, principalmente pela mãe que acaba se tornando a cuidadora, na maioria das vezes. Algumas precisam abrir mão do emprego, o eu contribui para a diminuição da renda familiar e, além disso, acabam sem muito tempo para outros filhos (quando é o caso), para o companheiro e para o autocuidado.

5. Conclusão

Conclui-se, que mesmo que não exista uma delimitação das doenças crônicas, na presente revisão, **todas as famílias que recebem o diagnóstico de cronicidade infantil, passam pelo mesmo enfrentamento.** Fazendo-se necessário que a equipe multidisciplinar reconheça esses familiares como pessoas com necessidades especiais, lembrando que o diagnóstico perpassa a criança. Dentre as necessidades especiais que essas pessoas possuem, está a necessidade de orientação: tanto sobre a doença quanto sobre os cuidados realizados no ambiente hospitalar. É importante destacar que a necessidade de incluir a família no processo assistencial não cabe apenas à atenção hospitalar, mas também à atenção primária que será responsável por consultas de puericultura, por exemplo. É a partir dessa inclusão que o familiar encontra a estratégia para enfrentar a doença e suas sequelas, podendo assim deixar os sentimentos iniciais ao diagnóstico um pouco menos evidentes.

No que diz respeito às outras dificuldades encontradas pelas famílias quando responsável pelo cuidado domiciliar, pode ser necessário que os profissionais em vínculo com a família, criem estratégias para envolver os outros familiares, afim de não existir uma sobrecarga, conhecer a rede de apoio que essa família possui e buscar meios de educação em saúde que alcance a todos.

Se os profissionais de saúde forem capazes de se comunicar de maneira que alcance a família cuidadora, será capaz de promover o protagonismo da mesma no cuidado domiciliar. Um cuidador que se sinta apto e seguro para cuidar.

Referências

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/about/submissions>

BRASIL. Ministério da Saúde. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Brasília, 2014

DESAFIOS NO CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS. São Paulo, 08 out. 2019. Disponível em: <https://www.fcm.unicamp.br/boletimfcm/mais-pesquisa/desafios-no-cuidado-de-criancas-e-adolescentes-com-doencas-cronicas>.

Duarte, Jhullyany dos Santos, Santos, Lunara Oliveira Farias, Sette, Gabriela Cunha Schechtman, Santos, Thaisa de Farias Cavalcanti, Alves, Fábila Alexandra Pottes, & Coriolano-Marinus, Maria Wanderleya de Lavor. (2019). Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. *Cadernos Saúde Coletiva*, 27(3), 249-256. Epub October 03, 2019. <https://doi.org/10.1590/1414-462x201900030237>

Gondim, K. M, Pinheiro, P. N. C & Carvalho, Z. M. F. (2009) Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Rene*. Fortaleza, 10(4), 136-44, out./dez. 2009.

Leite, M. M. J, Oliveira, M. E & Ribeiro, N. R. R.(2010) Proenf, Saúde da criança e do adolescente. Porto Alegre: Artmed, 2010.

Lima, Muriel Fernanda de, Paulo, Luis Fernando de & Higarashi, Ieda Harumi.(2015). Crianças dependentes de tecnologia: o significado do cuidado domiciliar - estudo descritivo. *Research, Society and Development Journal*, 4. http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5191/html_685

Mendes, K, D,S., Silveira, R, C, C, P, S., & Galvão, C, M (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto – Enfermagem*, ISSN 1980-265X, 17(4), 758-764.

Minayo MSC. (2007) O desafio do conhecimento. 10th ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

Nóbrega, R. D. et al.(2010) Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*. Florianópolis, 19((3), 425-33, jul./set. 2010

Pinto, Malu Micilly Porfírio Santos, Coutinho, Simone Elizabeth Duarte, & Collet, Neusa. (2016). DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA E A ATENÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE. *Ciência, Cuidado & Saúde*, 15(3), 498-506. <https://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i3.28575>

Sanchez, K. O. L. et al.(2010) O apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev. bras. enferm*. Brasília, 63(2), 290-99, mar./abr. 2010.

Souza, Rebeca Rosa, Marquete, Verônica Francisqueti, Vieira, Viviane Cazetta de Lima, Fischer, Mayara Johann Batista, Spigolon, Dandara Novakowski & Marcon, Sonia Silva.. (2020). Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. *Revista Enfermagem Uerj*, 28(40613), 1-5. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/46013>

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/about/submissions>

Torpy, J. M, Campbell, A & Glass, R. (2010) Chronic Diseases of Children. Journal of the American Medical Association, 303(7), 682, fev. 2010.

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/about/submissions>