

A CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA E O CUIDADO À SUA FAMÍLIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

JÉSSICA CARDOSO VAZ¹; FÁBIO REIS KRUG²; BÁRBARA HIRSCHMANN³
MARIANA MORAIS DE OLIVEIRA⁴; RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ⁵;
VIVIANE MARTEN MILBRATH⁶

¹*Universidade Federal de Pelotas – jessica.cardosovaz@gmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – fabio_rk12@hotmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas – babi.h@live.com*

⁴*Universidade Federal de Pelotas – maariana_morais@hotmail.com*

⁵*Universidade Federal de Pelotas – r.gabatz@yahoo.com.br*

⁶*Universidade Federal de Pelotas – vivanemarten@hotmail.com*

1. INTRODUÇÃO

O diagnóstico da Doença Crônica (DC) infantil, primeiramente traz aos pais um período de choque, tristeza e ansiedade, tendo um grande impacto emocional, decorrente da necessidade de enfrentamento da condição crônica de saúde da criança, para progressivamente ocorrer à aceitação da nova situação (MILBRATH, 2013; COLESANTE; et al, 2015).

A criança ao viver com uma condição crônica demanda da família um cuidado prolongado e permanente, e muitas vezes angustiante, gerando conflitos e dificuldades ao lidar com a imprevisibilidade da DC, a qual caracteriza-se como uma experiência intensa e complexa, devido a terapêutica que a criança requer e os fatores que podem agravar o seu estado de saúde (SILVA; et al, 2012).

O cuidado da criança ao receber o diagnóstico da DC reveste-se de nuances de maiores proporções, visto que, a criança passa a depender de mais atenção e cuidados contínuos, a rotina familiar sofre devido a constante preocupação com o estado clínico de seu filho, o que sobrecarrega os membros da família (SOUSA; et al, 2013).

Com o objetivo de conhecer o que vem sendo produzido sobre o cuidado à família da criança com DC, elaborou-se a seguinte questão norteadora: O que vem sendo produzido sobre o cuidado à família da criança com doença crônica?

2. METODOLOGIA

A trajetória metodológica seguida neste estudo é de uma revisão integrativa. Considerando as seguintes etapas: Elaboração do tema e questão de pesquisa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de artigos; definição das informações a serem retiradas dos estudos escolhidos; avaliação dos estudos; interpretação dos resultados; apresentação da revisão sintetizando o conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2014). Esta trajetória foi seguida na expectativa de responder a questão que norteou o estudo: “O que vem sendo produzido sobre o cuidado à família da criança com doença crônica?”.

As bases de dados utilizadas para o levantamento dos estudos foram Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (Medline), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de dados de enfermagem (BDENF), Index Psicologia periódicos Técnico-Científicos (Index Psicol) e Scientific Electronic Library Online (SCIELO), nos meses de fevereiro e março de 2017. Utilizaram-se os descriptores em saúde: Child; Chronic disease; Care; Family e conectados pelo operador booleano and.

Quanto os critérios de inclusão e exclusão dos estudos, inicialmente foram incluídos: estudos originais com metodologias qualitativas e quantitativas publicados nos últimos 10 anos, nos idiomas português, inglês e espanhol. Foram excluídos estudos de comunicação em congressos, notícias, cartas ao editor e estudos duplicados.

Foi elaborado um instrumento próprio, contemplando as seguintes informações: autores, ano de publicação, delineamento, níveis de evidência, população e principais resultados. Contemplaram o objetivo da pesquisa 39 artigos, no qual 20 são da base de dados Medline; 06 são da LILACS; 02 são da Base de dados BDENF; 01 é da Index Psicol; 10 são da Scielo.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quanto ao ano de publicação, um (2,57%) artigo publicado no ano de 2007, 2009 e 2010, três (7,69%) artigos no ano de 2016, cinco (12,82%) em 2012, seis (15,38%) em 2011, sete (17,95%) em 2015 e 2014 e oito (20,51%) em 2013. De acordo com o nível de evidência vinte e seis (66,67%) dos estudos possuem nível VI, sete (17,95%) estudos evidência III, três (7,69%) estudos evidência IV, dois (5,12%) estudos evidência I, e por fim um (2,57%) estudo evidência V.

Referente ao objeto dos estudos 28,20% dos artigos trazem como foco a família, 7,69% as mães, 2,57% referem-se às crianças, pais e profissionais da saúde, 17,95% estudos tratam-se sobre as crianças, 10,26% sobre as crianças e suas famílias, 15,38% relatam sobre os pais (mãe e pai), 5,12% dizem respeito aos pais e profissionais de saúde, 2,57% referem-se a criança e seus pais, 2,57% os profissionais da saúde, 5,12% sobre os profissionais da enfermagem, e por fim 2,57% refere-se a família e os profissionais da enfermagem.

Realizando uma síntese dos resultados encontrados nos artigos, criaram-se duas categorias temáticas: Enfrentamento o diagnóstico da DC, mudanças de hábitos e reorganização familiar e Rotinas de cuidados das famílias com a criança.

Enfrentando o diagnóstico da DC; mudanças de hábitos e reorganização familiar - A DC infantil exige adaptação familiar, pois ao adoecerem as crianças são inseridas em um mundo de compromissos e rotinas diárias, que até o momento não eram conhecidas, necessitando toda a rotina familiar adaptar-se a sua nova condição de saúde. É necessário cuidar das famílias como uma etapa inicial do processo de tratamento, dando informações antes de discutir as opções de terapia, para que reconheçam as necessidades da criança, monitorize-a, atualize o conhecimento e a compreensão familiar FREITAS; et al, 2011).

Existe mudança nos hábitos dos pais, relacionados à preocupação com a alimentação dos filhos, gerando mudanças alimentares em todo grupo familiar. Há mudanças relacionadas ao sono da família, que também é interrompido, devido aos cuidados necessários de modo contínuo (FRANCIOSI; et al, 2012).

Os pais da criança com DC enfrentam dificuldades, como relacionamentos diminuídos com amigos e parentes, referente ao cuidado permanente que prestam à criança. Tensão financeira associada aos gastos com tratamentos, e devido alterações nos horários de trabalho, mudanças de emprego, ou até mesmo desligamento do trabalho para cuidar integralmente da criança que necessita de cuidados, e outro fator importante é a saúde emocional e física do cuidador que ficam deixadas para segundo plano (GUFFON; et al, 2015; NADKARNI; FRISTAD; 2012).

No que se refere à forma de enfrentamento, a fé em um ser superior, foi a mais utilizada pelas famílias para adaptarem-se a DC da criança, devido à crença

da família e sua religiosidade. Os pais relatam como estratégia de enfrentamento passiva comportamentos como rezar, descansar e ser medicado. E estratégias de enfrentamento ativas como falar com alguém e “continuar” apesar da dor que sentem (SATO; et al, 2013).

Outra forma que a família encontrou para enfrentar a DC do seu filho é a aceitação do diagnóstico. Entretanto, estes fatores estão associados à singularidade das pessoas envolvidas, a situação de enfermidade e o contexto em que a doença ocorre. Existindo diversas maneiras para este enfrentamento da condição crônica, tais como a procura de informações, obtenção de habilidade, adesão ao novo estilo de vida familiar. Porém, para que isso ocorra de forma adequada, é importante que os profissionais de saúde realizem atividades de educação em saúde, esclareça dúvidas, desmitifique mitos e ofereça apoio, uma vez que o aparecimento de uma doença acaba sempre sendo um abalo aos valores, hábitos e crenças das famílias (LEAL; et al, 2009).

Rotinas de cuidados das famílias com a criança - Comumente os cuidadores afirmam ter medo sobre a terapia e os cuidados que a criança precisa, mesmo que o tratamento seja o de escolha deles. Eles expressam ansiedade e dificuldades no entendimento das rotinas e da vida diária (CREARY; et al, 2015). As famílias necessitam fazer ou supervisionar a criança ao fazer a medicação, vestir-se, realizar a higiene e ainda prover a alimentação e o lazer. O grau de comprometimento da DC faz com que a necessidade de cuidados seja maior ou menor e de acordo com esta gravidade os cuidados tornam-se cada vez mais difíceis e intermináveis (ROCHA; BOHELS; SILVA, 2015).

Outro ponto encontrado na rotina dessas famílias foi à dificuldade de acesso à escola, devido à necessidade da realização de alguns procedimentos, sendo preciso em alguns casos, à presença do cuidador no ambiente educacional, além de questões como de natureza organizacional desses setores, pouco preparo estrutural e humano para receber crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

Entre as rotinas nas quais as famílias se inserem, entram o cuidado integral e contínuo para o conforto da criança, pensando sempre nas limitações que a criança possui devido à DC. Exigindo da família intenso (re)planejamento das atividades para melhor cuidar da criança.

4. CONCLUSÕES

As famílias das crianças com DC são afastadas de suas rotinas, muitas vezes perdendo o controle de como administrar suas vidas convivendo com a cronicidade. Ressalta-se que a adaptação à nova situação da criança torna-se mais facilitada quando a família é bem informada e empoderada em relação ao processo de viver com uma condição crônica. Recebendo dos profissionais da saúde e da educação acolhimento e cuidados, minimizando assim os sentimentos negativos que são vivenciados pelas famílias.

Lembrando que estes cuidados se dão de várias formas e são facilitados através de ferramentas e estratégias adequadas e devendo ser analisada e considerada cada indivíduo para que as suas especificidades sejam atingidas.

Ressalta-se ainda que a partir das análises dos artigos publicados nos últimos 10 anos, existem a preocupação do cuidado à família da criança com DC, por meio de interação, comunicação e acolhimento. Entretanto, nota-se que ainda existem barreiras dos profissionais em verem as famílias e não somente à DC que afeta a criança.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

COLESANTE, M.F.L.; GOMES, I.P.; MORAIS, J.D.; et al. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Revista de Enferm da UERJ.** v.23,n.4,p.501-506, 2015.

FIGUEIREDO, S.V.; SOUSA, A.C.C.; GOMES, I.L.V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a enfermagem. **Revista brasileira de enfermagem.** v.69, n.1, p.88-95, 2016.

FRANCIOSI, J.P.; HOMMEL, K.A.; DEBROSSE, C.W.; et al. Quality of life in paediatric eosinophilic oesophagitis: what is important to patients?. **Child care, health and development.** v.38, n.4, p.477-483, 2012.

FREITAS, T.A.R.; SILVA, K.L.; NÓBREGA, M.M.L.; et al. Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste.** v.12, n.1, p.111-119, 2011.

GUFFON, N.; HERON, B.; CHABROL, B. et al. Diagnosis, quality of life, and treatment of patients with Hunter syndrome in the French healthcare system: a retrospective observational study. **Orphanet journal of rare diseases.** v.10, n.1, p.43, 2015.

LEAL, D.T.; FIALHO, F.A.; DIAS, I.M.A.V.; et al. Diabetes na infância e adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família. **HU Revista.** v.35, n.4, p.288-295, 2009.

MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: métodos de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & contexto enfermagem.** v.8, n.6, p.1820-1823, 2014.

MILBRATH, V.M. **Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo.** 2013.179f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

NADKARNI, R.B.; FRISTAD, M.A. Stress and support for parents of youth with bipolar disorder. **Israel journal of psychiatry and related sciences.** v.49, n.2, p.104, 2012.

SATO, A.F.; KOPEL, S.J.; MCQUAID, E.L.; et al. The home environment and family asthma management among ethnically diverse urban youth with asthma. **Families systems & health.** v.31, n.2, p.156, 2013.

SILVA, T.P.; SANTOS, M.H.; SOUSA, F.G.M.; et al. Cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica: Relevando significados. **Ciência, cuidado e saúde.** v.11, n.2, p. 376-383, 2012.

SOUSA, E.F.R.; COSTA, E.A.O.; DUPAS, G.; et al. Acompanhamento de família de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. **Revista Escola de Enfermagem da USP.** v.47, n.6, p.1367-1372, 2013.