

CONHECIMENTO CIENTÍFICO ACERCA DAS REPERCUSSÕES DA DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA PARA CRIANÇA E SUA FAMÍLIA

RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ¹; MARIA ELENA ECHEVARRÍA-GUANILO²;
EDA SCHWARTZ³

¹Universidade Federal de Pelotas – r.gabatz@yahoo.com.br

²Universidade Federal de Santa Catarina – elena_meeg@hotmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – eschwartz@terra.com.br

1. INTRODUÇÃO

Diversas são as repercussões da doença crônica na infância para a criança e sua família, podendo impor uma série de limitações à criança, como déficit no crescimento e desenvolvimento e o comprometimento na aprendizagem, em decorrência de múltiplas hospitalizações. Além disso, a doença crônica na infância também interfere na organização familiar já que os pais, muitas vezes, precisam faltar ao trabalho, para cuidar do filho, o que pode levar a dificuldades econômicas em virtude das demandas com o tratamento (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Ressalta-se que a doença crônica impõe uma sobrecarga física e emocional aos cuidadores, sendo o cuidado, em geral, encargo da mãe. Ela, muitas vezes, necessita abandonar o emprego para acompanhar o filho em consultas, hospitalizações frequentes, bem como para a realização do cuidado diário, o que também a distancia dos demais membros da família ocasionando mudanças na dinâmica familiar (SILVA *et al.*, 2010).

A família com uma criança com condição crônica de saúde experiência, em geral, uma impotência frente à demanda de cuidados especiais como procedimentos técnicos específicos, para os quais não se encontra preparada. Neste contexto, é necessário o apoio profissional, por meio do estabelecimento de uma relação terapêutica, buscando o compartilhamento de conhecimentos e a formulação conjunta do plano de cuidado (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Visando compreender melhor o significado da doença crônica para a criança e sua família e contribuir com o cuidado objetivou-se identificar o conhecimento científico produzido sobre a doença crônica na criança por meio de uma revisão integrativa da literatura produzida acerca da temática.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa realizada por meio de uma busca na base de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde - LILACS e na *US National Library of Medicine, National Institutes of Health* - PubMed.

Como estratégia de busca, utilizou-se no LILACS os descritores Criança (descritor de assunto) AND Doença crônica (descritor de assunto) e na base de dados PubMed os descritores *Chronic Disease (Mesh Terms) AND Child Care (Mesh Terms) NOT Adolescents (Mesh Terms) NOT Biomedical Research (Mesh Terms)*, sendo incluídos artigos publicados nos últimos cinco anos (2008 a 2013), em Inglês, Alemão, Espanhol e Português, e que incluíram população desde o nascimento até 18 anos de idade (delimitação possível na base de dados).

Na base de dados LILACS foram identificados 131 títulos e resumos e na base do PubMed 81. Após leitura exaustiva dos títulos e resumos foram incluídos, para análise na íntegra, os artigos que relatavam a doença crônica em crianças até 12 anos incompletos - idade considerada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente como sendo criança (BRASIL, 2010), com texto completo disponível gratuitamente, totalizando 21 artigos para análise na íntegra. A análise ocorreu por meio da

categorização dos dados, que foram posteriormente interpretados surgindo uma síntese do conhecimento produzido (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da análise dos 21 artigos indicam uma maior parte da produção, 13 artigos, retratando o tema em estudo no Brasil, sendo a abordagem metodológica mais frequente a qualitativa. Quanto a autoria a maioria dos artigos, nove foi produzida por enfermeiros (NOBREGA *et al.*, 2012; COMARU, MONTEIRO, 2008; PEDROSO; MOTTA, 2010; BARBOSA *et al.*, 2011; NÓBREGA *et al.*, 2010; ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011; DUPAS *et al.*, 2012; OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012; ARAÚJO *et al.*, 2011), seguidos pelos psicólogos, sete artigos (MENEZES; LOPEZ; DELVAN, 2010; PONTES-FERNANDES; PETTEAN, 2011; MIURA; PETTEAN, 2012; ANTON; PICCININI, 2011; ANTON; PICCININI, 2010; MOREIRA; MACHADO, 2009; LOPEZ; STUHLER, 2008), médicos quatro artigos (SALAZAR, 2009; AGUIAR, 2008; MOORE; HERLIHY, 2012; ROSENTHAL, 2012) e um com co-autoria de médico e economista (WITT; DELEIRE, 2009).

Os resultados encontrados foram organizados em quatro categorias temáticas: a criança frente à doença crônica; a família e/ou cuidador no enfrentamento da doença crônica da criança; a assistência profissional no cuidado a criança com doença crônica e sua família; e o papel da rede de apoio social no enfrentamento da doença crônica na criança.

Na categoria a criança frente à doença crônica encontrou-se que a doença crônica gera um grande impacto na vida da criança como dificuldades de relacionamento e na aquisição da autonomia (ANTON; PICCININI, 2011), angústia e tristeza (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011), problemas de conduta, isolamento e repúdio a terapia (SALAZAR, 2009).

Na categoria a família e/ou cuidador no enfrentamento da doença Pedroso; Motta (2010) referem que os desafios que a doença crônica impõem, bem como o medo e as dificuldades podem unir ou separar a família, sendo importante a participação de todos os membros para facilitar a adaptação da família e da criança à doença crônica (BARBOSA *et al.*, 2011; WITT; DELEIRE, 2009). Entretanto, observa-se que a maior carga de cuidados recai sobre as mães, que muitas vezes, não contam com o apoio do pai da criança, da família e/ou dos profissionais, e necessitam abandonar seu trabalho para cuidar e acompanhar os filhos doentes, além de deixar outros filhos em casa sem o seu cuidado (NOBREGA *et al.*, 2012; PONTES-FERNANDES; PETTEAN, 2011; MIURA; PETTEAN, 2012; ANTON; PICCININI, 2010).

Na categoria a assistência profissional no cuidado a criança com doença crônica e sua família, Aguiar (2008) ressalta que a atenção primária tem um papel fundamental no cuidado à criança com doença crônica e sua família, já que esta teria possibilidade de acompanhar integralmente a família. Para tanto, é necessário que os profissionais insiram a criança e a família no seu processo de trabalho, criando espaços de criação conjunta de propostas de intervenções instrumentalizar a família para o cuidado (ARAÚJO *et al.*, 2011)

Na categoria o papel da rede de apoio social no enfrentamento da doença crônica na criança, Nóbrega *et al.* (2010) indicam que a rede de apoio social é imprescindível para dar suporte à família da criança com doença crônica, sendo a rede constituída principalmente pelo hospital, clínica, escola e igreja, aos quais a família está vinculada. Portanto, para que haja um cuidado integral e humanizado, bem como um enfrentamento mais efetivo da doença crônica infantil, tanto pela

família, quanto pela criança, é imprescindível a existência de uma rede de apoio social, favorecendo o equilíbrio do sistema familiar.

4. CONCLUSÕES

Com os resultados encontrados na revisão percebe-se que ainda existe uma série de lacunas no cuidado às famílias e às crianças com doença crônica. Uma delas diz respeito à necessidade de estudos que busquem conhecer as repercussões que a doença crônica traz para as crianças doentes, sendo frequentes os estudos que discutem as perspectivas da família e/ou cuidadores e dos profissionais. Acredita-se que a realização de estudos que tenham como sujeitos de pesquisa as crianças contribuíram para elaboração de estratégias que possibilitem uma melhor qualidade de vida às crianças e suas famílias.

Outra lacuna importante a ser considerada é que grande parte dos estudos avalia a perspectiva da mãe como cuidadora. De fato, em geral, é a mãe que ocupa esta função, mas a inclusão do pai como sujeito de cuidado, nos estudos, favoreceria uma aproximação e maior apoio deste, uma vez que ele também sente-se angustiado e impotente no enfrentamento da doença crônica de seu filho.

Por fim, o estudo suscitou uma reflexão importante sobre que tipo de assistência é prestada pelos profissionais nos serviços de saúde e qual o comprometimento que possuem com o cuidado da criança e de sua família, pois muitas vezes os cuidados são direcionados apenas para a parte física afetada pela patologia, deixando o psicológico e emocional em segundo plano. Neste contexto, é importante proporcionar apoio para que a família se estruture física, emocional e financeiramente para atender às necessidades da criança da melhor maneira, por exemplo, oferecendo um local para descanso do familiar, acesso a alimentação gratuita, auxílio no transporte. Além disso, considera-se importante oferecer acompanhamento escolar durante a hospitalização, por equipes pedagógicas, bem como um espaço de lazer para a criança, em que ela possa brincar e interagir com outras crianças, uma vez que, em geral, as crianças com doença crônica permanecem por longos períodos hospitalizadas, afastadas de seus amigos e escola.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. AGUIAR, R. B. La ética en el paciente pediátrico portador de Enfermedades Crónicas no Transmisibles. **Rev méd electrón**, v. 30, n.4, 2008.
2. ANTON, M.C.; PICCININI, C.A. O desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante hepático. **Estudos de Psicologia**, v. 16, n. 1, p. 39-47, 2011.
3. ANDRADE, M. B.; VIEIRA, S. S.; DUPAS, G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. **Reme - Rev. Min. Enferm**, v. 15, n. 1, p. 86-96, 2011.
4. ANTON, M. C.; PICCININI, C. A. Aspectos psicossociais associados a diferentes fases do transplante hepático pediátrico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 3, p. 455-64, 2010.
5. ARAÚJO, Y. B.; REICHERT, A. P. S.; OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Cien Cuid Saude**, v. 10, n. 4, p. 853-60, 2011.
6. BARBOSA, D.C.; SOUSA, F. G. M.; SILVA, A. C. O.; SILVA, D. C.M.; SILVA, T. P. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. **Cien Cuid Saude**, v. 10, n. 4, p. 731-8, 2011.
7. BRASIL. **Estatuto da Criança e do adolescente**. 7. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2010. Acesso em 21 de jul. 2014. Disponível em: http://bd.camara.gov.br/bitstream/handle/bdcamara/14682/estatuto_crianca_7ed.pdf=8.

8. COMARU, N. R. C.; MONTEIRO, A. R. M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 29, n. 3, p. 423-30, 2008.
9. DUPAS, G.; SILVA, A. C.; NUNES, M. D. R.; FERREIRA, N. M. L. A. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. **Reme - Rev. Min. Enferm**, v. 16, n. 3, p. 348-54, 2012.
10. HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. (Edit.). **Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.
11. LOPEZ, M.; STUHLER, G.D. Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: relato de experiência. **Psicol. Argum.**, v. 26, n. 55, p. 341-47, 2008.
12. MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.
13. MENEZES, M.; LOPEZ, M.; DELVAN, J. S. Psicoterapia de criança com alopecia areata universal: desenvolvendo a resiliência. **Paidéia**, v. 20, n. 46, p. 261-67, 2010.
14. MIURA, R.T.; PETTEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças - Psicologia da saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012.
15. MOORE, D. B.; HERLIHY, E. P. Chronic keratoconjunctivitis with dermatitis as a presenting sign of child abuse. **Journal of AAPOS**, v. 16, n. 2, 2012.
16. MOREIRA, M. C. N.; MACHADO, A. L.D. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 2, p. 645-52, 2009.
17. NÓBREGA, V. M.; COLLET, N.; SILVA, K. L.; COUTINHO, S. E. D. Rede social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev Eletron Enferm**, v. 12, n. 3, 2010.
18. NÓBREGA, V. M.; REICHERT, A. P. S.; SILVA, K.L.; COUTINHO, S. E. D.; COLLET, N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc Anna Nery**, v. 16, n. 4, p. 781-88, 2012.
19. OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto/SP. **Journal of Human Growth and Development**, v. 22, n. 3, p. 291-6, 2012.
20. PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 31, n. 4, p. 633-9, 2010.
21. PONTES-FERNANDES, A. C.; PETTEAN, E. B. L. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos de metabolismo. **Psicologia: Teoria e pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 459-65, 2011.
22. SALAZAR, F. S. Aspectos psicosociales de la epilepsia infantil. **Medicina (Buenos Aires)**, v. 69, n. 1/1, p. 3-7, 2009.
23. ROSENTHAL MP. Childhood Asthma: considerations for primary care and chronic disease management in the village of care. **PrimCare**, v. 39, n. 2, p. 381-91, 2012.
24. SILVA, A. S.; COLLET, N.; SILVA, K. L.; MOURA, F. M. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul Enferm**, v. 23, n. 3, p. 359-65, 2010.
25. WITT, W. P.; DELEIRE, T. A family perspective on population health: the case of child health and the family. **WMJ**, v.108, n.5, p. 240-5, 2009.