



## CUIDADO FAMILIAR EM ÂMBITO DOMICILIAR À CRIANÇA COM DOENÇAS CRÔNICAS: REVISÃO INTEGRATIVA

### FAMILY HOME CARE TO THE CHILD WITH CHRONIC DISEASES: AN INTEGRATIVE REVIEW

### CUIDADO FAMILIAR EN EL HOGAR AL NIÑO CON ENFERMEDADES CRÓNICAS: UNA REVISIÓN INTEGRADORA

Denise Maia Leão<sup>1</sup>, Andressa da Silveira<sup>2</sup>, Elisa de Oliveira Rosa<sup>3</sup>, Rodrigo de Souza Balk<sup>4</sup>, Neila Santini de Souza<sup>5</sup>, Odete Messa Torres<sup>6</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** analisar, na literatura nacional e internacional, o cuidado familiar de crianças com doenças crônicas. **Método:** revisão integrativa, com vistas a responder a questão norteadora << *Quais as evidências científicas sobre as práticas de cuidado desenvolvido pelo familiar/cuidador no âmbito domiciliar à criança com doença crônica?* >> Foi realizada a busca nas bases de dados LILACS e BDENF, empregando os descritores: assistência domiciliar, família e criança. Para a análise dos artigos buscou-se os núcleos de sentido que compõem o *corpus* de 15 artigos selecionados. **Resultados:** destacou-se no cuidado a figura materna. Predomínio de estudos no âmbito domiciliar e produções que objetivaram compreender como é gerenciado, vivenciado e percebido o cuidado pela família à criança portadora de doença crônica. **Conclusão:** evidenciou-se a presença da família na execução dos cuidados domiciliares, embora prestem cuidados contínuos, esta pode sentir-se despreparada para cuidar de uma criança doente devido ao precário conhecimento sobre a doença, comprometendo a realização de cuidados gerais e procedimentos complexos. **Descritores:** Assistência Domiciliar; Família; Criança.

#### ABSTRACT

**Objective:** analyzing, in the national and international literature, family care to children with chronic diseases. **Method:** an integrative review, with a view to answering the guiding question << *What are the scientific evidences on the care practices developed by the family / caregiver in the home environment to children with chronic illness?* >> The research was conducted in LILACS and BDENF databases, employing the descriptors: home care, family and child. To analyze the articles we sought to the nuclei of meaning that make up the corpus of 15 selected articles. **Results:** excelled in caring the maternal figure. The predominance of studies at home and productions those aimed to understand how it is managed, experienced and perceived by the family care for children with chronic illness framework. **Conclusion:** evidently, the presence of family in the implementation of home care, while providing continuous care, this may feel unprepared to care for a sick child, due to poor knowledge about the disease, jeopardizing the achievement of general care and complex procedures. **Descriptors:** Home Care; Family; Child.

#### RESUMEN

**Objetivo:** analizar, en la literatura nacional e internacional, el cuidado familiar de niños con enfermedades crónicas. **Método:** una revisión integradora, con el fin de responder a la pregunta guía << *¿Cuáles son las evidencias científicas sobre las prácticas de atención desarrolladas por la familia / cuidador en el entorno del hogar para niños con enfermedades crónicas?* >> La búsqueda se realizó en las bases de datos LILACS y BDENF, empleando los descriptores: cuidados en el hogar, la familia y el niño. Para el análisis de los artículos buscó se los núcleos de significados que componen el corpus de 15 artículos seleccionados. **Resultados:** se destacó en el cuidado la figura materna. El predominio de los estudios en el país y producciones que tuvieron como objetivo comprender cómo se gestiona, experimenta y percibe se el cuidado de la familia para los niños con enfermedades crónicas. **Conclusión:** se evidenció la presencia de la familia en la aplicación de cuidados en el hogar, mientras la prestación de atención continua, esta puede sentirse despreparada para cuidar a un niño enfermo, debido al escaso conocimiento de la enfermedad, poniendo en peligro la consecución de los cuidados generales y los procedimientos complejos. **Descriptores:** Cuidados en el hogar; Familia; Niño.

<sup>1</sup>Graduanda, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Pampa/UNIPAMPA. Uruguaiiana ( RS), Brasil. E-mail: [niseleao@gmail.com](mailto:niseleao@gmail.com);

<sup>2</sup>Enfermeira, Professora Mestre em Enfermagem, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Pampa/UNIPAMPA. Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: [andressadasilveira@gmail.com](mailto:andressadasilveira@gmail.com); <sup>3</sup>Graduanda, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Pampa/UNIPAMPA.. Uruguaiiana (RS), Brasil. E-mail: [elisarosa94@hotmail.com](mailto:elisarosa94@hotmail.com); <sup>4</sup>Fisioterapeuta, Professor Doutor em Bioquímica Toxicológica, Universidade Federal do Pampa/UNIPAMPA. Uruguaiiana (RS), Brasil. E-mail: [rodrigo.balk@gmail.com](mailto:rodrigo.balk@gmail.com); <sup>5</sup>Enfermeira, Professora, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Pampa/UNIPAMPA, Doutoranda em Enfermagem - Dinter Unifesp/UFRJ/UFSM. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: [neilasantini@hotmail.com](mailto:neilasantini@hotmail.com); <sup>6</sup>Enfermeira, Professora, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Pampa/UNIPAMPA, Doutoranda em Enfermagem - Dinter Unifesp/UFRJ/UFSM. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: [odetetorres@gmail.com](mailto:odetetorres@gmail.com)

## INTRODUÇÃO

Em 2011 foi aprovada a Portaria 2.488 da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), estabelecendo a revisão e a ressignificação de diretrizes e normas para a organização da atenção básica e na atenção domiciliar.<sup>1</sup> A atenção domiciliar tem como finalidade proporcionar suporte técnico e estrutural à família no retorno do doente ao domicílio proporcionando condições para que a reabilitação da saúde da criança ocorra.<sup>2</sup> Nesse contexto, o profissional de saúde em especial o enfermeiro, deve oferecer suporte à família no enfrentamento da doença crônica.<sup>2</sup>

A condição crônica de saúde é aquela cuja patologia perdura mais de três meses,<sup>3</sup> afeta as atividades habituais da criança, e requer cuidados de saúde no domicílio, persistindo por um longo período com progressão lenta. As doenças crônicas podem ser denominadas ainda de Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT)<sup>3</sup> consideradas um problema de saúde global que ameaça a saúde e o desenvolvimento humano. No Brasil estima-se que as DCNT são responsáveis por 72% do total de óbitos.<sup>3-4</sup>

Salienta-se que houve um aumento da mortalidade por doença crônica, entre as crianças de um a nove anos de idade, principalmente no Brasil e nos países da América Latina e do Caribe.<sup>5</sup> As doenças crônicas não geram mortalidade imediata na criança, contudo levam a diversos tipos de gravidade, podendo cursar de maneira assintomática por tempo indeterminado e/ou manifestando-se apenas em eventos agudos.<sup>3-5</sup> Dependendo do nível de exacerbação dos sintomas, a presença de doenças crônicas na infância promove alterações orgânicas, emocionais, sociais e estruturais que exigem cuidados intensivos e adaptação do contexto domiciliar pelo familiar cuidador.<sup>6</sup>

É considerado cuidador a pessoa que mais diretamente desenvolve cuidados<sup>5</sup> de maneira contínua, podendo ou não, ser alguém da família. Considerando que o cuidador está envolvido diretamente no cotidiano da criança com doenças crônicas, faz-se necessário pactuar saberes, valorizando os conhecimentos prévios desses cuidadores.

Exercer os cuidados diários à família é um elemento fundamental no cuidado de seus membros, em especial para os indivíduos mais dependentes como aqueles que apresentam doenças crônicas.<sup>7</sup> A família exerce influência direta sobre a saúde do paciente<sup>5-7</sup> contribui como parceira na melhoria das práticas e na efetividade do cuidado. Pode ser entendida

como um grupo de indivíduos que são unidos por laços afetivos e pelo sentimento de pertencer a esse grupo e que se identificam como membros dessa família.<sup>5,7</sup>

## OBJETIVO

- Analisar na literatura nacional e internacional, o cuidado familiar de crianças com doenças crônicas.

## MÉTODO

Selecionou-se como método um dos recursos da prática baseada em evidências<sup>9-10</sup>, a revisão integrativa, método específico, que resume o passado da literatura empírica ou teórica, para fornecer uma compreensão mais abrangente de um fenômeno particular.<sup>8</sup> A revisão integrativa possibilita a síntese de estudos já publicados, permitindo a geração de novos conhecimentos<sup>9-10</sup> embasada em resultados apresentados por pesquisas anteriores.

Para o desenvolvimento da revisão, foram realizadas seis etapas: a primeira etapa foi a definição da questão norteadora da pesquisa, na segunda etapa foram delimitados os critérios de inclusão e exclusão, na terceira etapa foram eleitas as bases de dados e realizada a busca das produções científicas, na quarta etapa foi realizada a análise dos dados, na quinta etapa foi desenvolvida a discussão dos dados e na sexta etapa foi apresentada a síntese da revisão.<sup>10</sup>

A questão norteadora do estudo foi: quais as evidências científicas sobre as práticas de cuidado desenvolvido pelo familiar/cuidador no âmbito domiciliar à criança com doença crônica?

Deste modo, empregaram-se critérios de inclusão: artigos que disponibilizassem o texto completo, artigos com a versão *online* de maneira gratuita, produções nacionais e internacionais, publicados nos idiomas português, espanhol ou inglês. O espaço temporal delimitado foram os anos de 2006 a 2013, a fim de retratar a produção científica da atualidade. Foram excluídas teses, dissertações, monografias e artigos que após leitura do resumo, não convergiam com o objeto de estudo proposto, além das publicações que se repetiram nas bases de dados.

A busca foi realizada por dois revisores, garantindo rigor ao processo de seleção dos artigos nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF), no segundo semestre de 2013, com descritores padronizados e disponíveis nos

Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “assistência domiciliar” [and] “família” [and] “criança”.

Após a leitura dos títulos e resumos, os estudos selecionados foram analisados com auxílio de um instrumento já validado, avaliando-se dados referentes à identificação do artigo original, características metodológicas do estudo, avaliação do rigor metodológico, das intervenções mensuradas e os resultados encontrados nos artigos ao periódico, autor, estudo e o nível de evidência<sup>9</sup>: 1 - revisões sistemáticas ou metanálise de relevantes ensaios clínicos; 2 - evidências de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; 3 - ensaios clínicos bem delineados sem randomização; 4 - estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; 5 - revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; 6 - evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; 7 - opinião de autoridades ou comitês de especialistas incluindo interpretações de informações não baseadas em pesquisas.<sup>10</sup>

Por meio de análise temática ou categorial tipo de técnica de análise de conteúdo<sup>8</sup>, operou-se de desmembramento do texto em

unidades (categorias), segundo reagrupamentos sistemáticos analógicos.<sup>8</sup>

A análise constitui-se pela leitura dos 15 artigos selecionados, posteriormente buscou-se descobrir os núcleos de sentido que compõem o *corpus* do estudo, preocupando-se com a frequência desses núcleos, sob a forma de dados segmentáveis e análogos onde se realizou nova análise e dela emergiram duas categorias respectivamente: Adaptação do núcleo familiar para o cuidado da criança com doença crônica e Cuidado domiciliar e a autonomia familiar.

RESULTADOS

Os resultados evidenciaram que 12 (76,92%) dos títulos das publicações científicas tinham o foco na família e na experiência do cuidado à criança e três (23,07%) com ênfase nas redes de atenção a saúde da criança.

Em relação ao espaço temporal dos estudos, destacaram-se os anos de 2007, 2008 e 2009 respectivamente com três (23,07%) dos achados cada. Seguido pelo ano de 2012 com dois achados e, os anos de 2006, 2010, 2011 e 2013 com um artigo (7,69%), se observam 12 publicações (76,92%) apresentaram nível de evidência VI, conforme a Figura 1.

Código	Título	Autores	Método	Nível de evidência	Ano de publicação
A1	Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família	Bolla,BA Fulconi, SN Baltor, MRR Dupas, G.	Narrativo de entrevistas, as quais, após transcrição sistemática, foram relidas com a finalidade de apreender a experiência da família.	VI	2013
A2	Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral	Dantas, MAS Pontes, JF Assis, WD Collet, N.	Qualitativo, exploratório, descritivo, objetivou apreender as facilidades e as dificuldades da família no cuidado às crianças com paralisia cerebral.	V	2012
A3	Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica	Nóbrega,VM Reichert,APS Silva,KL Coutinho,SED Collet, N.	Estudo exploratório-descritivo, qualitativo, baseado no depoimento de famílias que vivenciam a experiência de ter um filho com doença crônica.	VI	2012
A4	Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica	Freitas, TAR Silva, KL Nóbrega,MML Collet, N.	Pesquisa descritiva qualitativo com acompanhantes de crianças e/ou adolescentes internados com doença renal crônica.	VI	2011
A5	Vivências de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva	Luciane Favero, L, Mazza, VA Lacerda, MR.	Pesquisa qualitativa tipo estudo de caso descritivo. Utilizou-se a Teoria do Cuidado Transpessoal operacionalizada pelo Processo de Cuidar de Lacerda.	VI	2012
A6	A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio	Lima, EC Ribeiro, NRR.	Relato de Experiência junto a familiares cuidadores.	VI	2009
A7	Entre dose e volume:	Gomes, AMT	Qualitativo criativo	VI	2009

	o princípio da matemática no cuidado medicamentoso à criança HIV positiva	Cabral, IE.	e porque privilegiou a crítica reflexiva e a estratégia da dinâmica grupal.		
A8	Rede de apoio às famílias de bebês de baixo peso após a alta hospitalar: um estudo qualitativo	Viera, CS Mello, DF Oliveira, BRG Furtado,MCC.	Estudo descritivo, qualitativo, com relatos de seis famílias com filhos egressos de UTIN, acompanhadas por meio de visitas domiciliares.	VI	2010
A9	Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar	Klassmann J Kochia KRA Furukawa TS Higarashi IH Marcon SS.	Estudo descritivo, qualiquantitativo em esquema interpretativo.	VI	2008
A10	Modelo Calgary de avaliação da família de recém-nascidos: estratégia pedagógica para alunos de enfermagem	Christoffel MM Pacheco STA Reis CSC.	Relato de experiência, cujo objetivo é descrever a experiência da utilização do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção Familiar na consulta de enfermagem à criança.	VI	2008
A11	Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio	Simioni, AS Geib, LTC.	Estudo qualitativo descrtivo.	VI	2008
A12	Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica	Marcon SS Sassá AH Tsumura N Soares I Molina RCM.	Estudo de caso, desenvolvido com uma família assistida por projeto de extensão.	VI	2007
A13	Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social	Góes APP Vieira MRR Júnior RDRL	Trata-se de um estudo descritivo e transversal.	V	2007
A14	Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública	Drucker LP.	Estudo transversal, realizado por meio de questionário semi-estruturado aplicado a pais e crianças com <i>diabetes mellitus</i> tipo 1.	VI	2007
A15	Conhecimento materno/familiar sobre o cuidado prestado à criança doente	Prado LSRA Fujimori E.	Exploratório-descritivo, de natureza transversal.	V	2006

Figura 1. Código do artigo, título, autor, método, nível de evidência e ano das publicações.

A análise dos periódicos evidenciou a presença de 15 (100%) periódicos nacionais, conforme o evidenciado, Figura 2.

Periódicos	Total
Revista Escola de Enfermagem Anna Nery	3 (20%)
Revista Online Brazilian Journal of Nursing	2 (13,33%)
Revista Ciência, Cuidado e Saúde	2 (13,33%)
Revista de Enfermagem REBEN	2 (13,33%)
Revista de Enfermagem da UERJ	1 (6,66%)
Revista Ciência e Saúde Coletiva	1 (6,66%)
Revista da Escola de Enfermagem da USP	1 (6,66%)
Revista Brasileira de Pediatria	1 (6,66%)
Revista Gaúcha de Enfermagem	1 (6,66%)
Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste	1 (6,66%)

Figura 2. Periódicos onde os artigos foram publicados.

Quanto aos objetivos dos estudos, predominaram produções que objetivaram compreender como é gerenciado, vivenciado e percebido o cuidado pela família à criança portadora de doença crônica em nove (60%) dos artigos. Seguido por quatro (26,66%) que objetivaram conhecer como se dá o suporte técnico e assistencial às famílias após a

internação hospitalar. Um artigo (6,66%) objetivou compreender como a criança vivencia seu autocuidado diário e um (6,66%) teve como objetivo principal desenvolver uma proposta de cuidado para familiares de crianças com doenças crônicas, esses dados estão evidenciados na Figura 3.



Código	Objetivo	Total
A1- A2- A3- A7- A9- A10- A11- A12- A15	Compreender como é gerenciado, vivenciado e percebido o cuidado pela família à criança crônica.	9 (60%)
A5- A6- A8- A14	Conhecer como se dá o suporte técnico e assistencial às famílias após a internação hospitalar.	4 (26,66%)
A13	Compreender como a criança vivencia seu autocuidado diário.	1 (6,66%)
A4	Desenvolver uma proposta de cuidado para familiares de crianças com doenças crônicas.	1 (6,66%)

Figura 3. Código do artigo e objetivo das publicações.

Com relação aos sujeitos das publicações, houve a preponderância de 14 (93,33%) onde os sujeitos de pesquisa eram familiares

cuidadores, com destaque a figura materna. Seguido por uma (6,66%) de crianças apresentados na Figura 4.

Código	Sujeitos de pesquisa	Total
A1- A2- A3- A4- A5- A6- A7- A8- A9- A10- A11- A12- A14- A15	Familiares cuidadores, com destaque a figura materna.	14 (93,33%)
A13	Crianças.	1 (6,66%)

Figura 4. Código do artigo e sujeitos de pesquisa.

O cenário que obteve destaque foi o âmbito domiciliar em 10 (66,66%) das pesquisas, seguido pelas Unidades de Saúde Ambulatoriais 3 (20%) e o cenário hospitalar em 2 (13,33%) das produções.

No que concerne ao estado brasileiro de origem das produções, evidenciou-se o estado do Rio de Janeiro com 5 (33,33%) artigos, seguido pelo Paraná com 4 (26,66%) e Rio Grande do Sul com 3 (20%) dos achados. São Paulo e Paraíba com dois (13,33%) e 1 (6,66%) artigos, respectivamente.

Quanto aos resultados apresentados nas produções analisadas, tem-se cinco (38,46%) que revelaram sobre a assistência a criança, sendo que esta transcende a dimensão

biológica e o modelo hegemônico biomédico, denotando a importância de se compreender a família como um conjunto biopsicossocial e cultural. Em 6 (46,15%) das publicações desvelaram a necessidade de aliar o cuidado domiciliar aos cuidados da equipe multiprofissional onde se estabeleça uma interação dialógica com a família para otimizar a atenção a saúde e a interação social e o cuidado compartilhado entre os familiares ameniza a angustia. Em 2 (15,38%) amostras revelaram que os cuidados realizados no domicílio geram tranquilidade para a criança por estar perto de seus familiares. A síntese dos resultados encontra-se na Figura 5.

Código	Síntese dos Resultados
A1	Evidenciou-se a necessidade de os profissionais da saúde atuarem como apoio a essas famílias, mais do que orientando a realização do cuidado, como a escuta qualificada, também investindo nas relações interpessoais, para efetivamente qualificar a assistência e auxiliar a família da criança com anomalia.
A2	É imprescindível que o acompanhamento da criança com Paralisia Cerebral tenha suas diretrizes revistas em cada situação singular de atendimento e de seu contexto familiar.
A3	A doença crônica na infância ocasiona profundas transformações na dinâmica e na vida familiar, devido às necessidades intrínsecas desencadeadas pela doença na família, levando a um processo de desestruturação e de modificação dos papéis desempenhados por cada membro, resultando em momentos conflituosos e na interferência no cotidiano.
A4	Momentos de angústia vivenciada pelos familiares estão ligados a não aceitação da doença; necessário o estabelecimento de interação dialógica.
A5	As ações objetivas do cuidar precisaram estar aliadas ao cuidado humano na realidade do ser cuidado em seu próprio ambiente de domínio.
A6	Permanecer no hospital por tempo indeterminado dificultou a manutenção dos vínculos e estrutura familiar; cuidados no domicílio geram tranquilidade do paciente por estar perto de seus familiares.
A7	Aliar o cuidado domiciliar aos cuidados multiprofissionais, proposição de educação dialógica em saúde para resolução de problemas.
A8	A família deve ser compreendida como uma unidade biopsicossocial. O cuidado compartilhado entre os familiares ameniza a angustia.
A9	As mães dedicam-se com desvelo ao cuidado, mas sentem necessidade de interagir com a equipe de saúde; ficam visíveis lacunas no âmbito da função educativa para atenção a saúde.
A10	Reflexões no processo de ensino aprendizagem entre universidade-serviço de saúde e comunidade e na formação da competência do enfermeiro.
A11	As avós como construtoras e mantenedoras do ninho social; desalento do abandono e base segura; e a inclusão social promovida pelos amigos. O apoio social não suprido centrou-se no cuidado à criança e nas atividades domésticas.
A12	Enfrentamento mais ameno a doença com apoio familiar e equipe multiprofissional; assistir à família ultrapassa o cuidar biomédico.
A13	Verificaram-se dificuldades para os pais: o custo de alimentos especiais; o medo do desconhecido; ter que aprender sobre a doença rapidamente e para a criança: ter vergonha de ter diabetes. A mãe foi o parente mais próximo que auxiliava a criança no tratamento.
A14	A família assimila a tecnologia se tornando gerente do cuidado no domicílio; a família deve

A15	ser compreendida como unidade do cuidado. A importância da ação educativa como componente de impacto sendo direcionado para construção da cidadania como elemento emancipatório em substituição ao modelo hegemônico.
-----	--

Figura 5. Código do artigo e síntese dos resultados.

DISCUSSÃO

A discussão será apresentada por meio de categorias analíticas que surgiram após a leitura atenta dos artigos e análise descritiva dos resultados.

● **Adaptação do núcleo familiar para o cuidado da criança com doença crônica**

Frente às mudanças ocorridas no cenário brasileiro, é primordial discorrer sobre a importância da família no desenvolvimento de cuidados domiciliares a crianças com doenças crônicas, visto que doença tem interferência direta na vida da criança e de sua família.

O núcleo familiar é composto, pelos pais, avós, irmãos, tias que além de cuidar da criança podem proporcionar segurança e tranquilidade.<sup>5,8,10,11</sup> O pai ao executar cuidados apresenta mais dificuldades em suportar sentimentos mobilizados pela doença.<sup>5,12</sup> Ao dispensar a presença física e afetiva, o pai reafirma a importância de seu papel, além de oferecer suporte a mãe.<sup>5,10</sup> Os irmãos mais velhos acabam ajudando no cuidado à criança enferma, já que a mãe, muitas vezes, não pode ficar o tempo todo ao lado do filho<sup>3</sup> a colaboração deles torna o enfrentamento da doença mais ameno. Isso porque a doença crônica impõe modificações na vida da criança e de sua família<sup>5,10,13</sup> exigindo readaptações frente à nova situação, como por exemplo, uma reorganização dos papéis diante das necessidades de cuidado, que deste modo traz significativas repercussões para a vida das pessoas que convivem com doença crônica na criança.<sup>10,14</sup>

Torna-se imprescindível o atendimento domiciliar como suporte aos familiares responsáveis pelos cuidados de crianças com doenças crônicas<sup>17</sup> visto que o tratamento deve abranger as necessidades físicas, sociais e psicológicas.<sup>16</sup> O atendimento domiciliar tem por finalidade proporcionar benefícios sociais e econômicos<sup>17</sup> como: tranquilidade do paciente por estar perto de seus familiares, humanização do atendimento, rapidez durante a recuperação; redução no risco de infecção hospitalar. No domicílio o risco de infecções é menor, o ambiente doméstico oferta à criança o aconchego da família.<sup>2,16,18</sup> Assim, o atendimento domiciliar é compreendido pela família como o acesso a um acompanhamento especializado, implantado no território do onde criança

mora, integrado ao serviço de atenção básica.<sup>16</sup>

Para proporcionar um cuidado pleno, é importante que o cuidador esteja receptivo e seja capaz de sensibilizar-se com os problemas e situações do outro, sejam elas passíveis de resolução ou não. Cuidar é uma ação direcionada às necessidades do outro, essa relação estabelece muitas vezes renúncia e doação.<sup>5</sup> O lar e a família propiciam um meio para a criança desenvolver-se e participar de atividades cotidianas.<sup>8,16,17</sup> Neste contexto, a presença da família no processo de reabilitação da criança doente é fundamental.<sup>2,10,16</sup>

Quando a doença crônica atinge as relações sociais no sistema familiar, ou seja, quando o impacto na vida das famílias influencia na construção de laços sociais, isso pode influenciar na realização das atividades diárias consideradas muitas vezes como um elemento estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e, ainda, pode vir a interferir no processo de escolarização e na relação interpessoal da criança.<sup>15</sup> Desse modo, salienta-se a importância do suporte social no cotidiano dessas famílias e crianças com doenças crônicas, uma vez que esse suporte apresenta-se como um importante fator na minimização dos efeitos das situações estressantes na vida familiar.<sup>30</sup>

No caso de uma doença crônica<sup>4</sup> a opção de conduzir o tratamento no ambiente domiciliar, junto à família, surge, muitas vezes, como estratégia mais adequada às necessidades específicas da criança. Estudo realizado com familiares cuidadores de crianças dependentes de tecnologia revelou que os familiares desempenham um cuidado com abnegação da vida pessoal e social.<sup>19</sup> A família vivencia junto com a criança doente o processo de enfrentamento da doença<sup>2,5</sup> e os desafios cotidianos de cuidar de um filho outrora sadio, que vê-se submetido a transformações físicas, fisiológicas e psicológicas.<sup>2</sup>

Embora os familiares desempenhem cuidados contínuos no ambiente domiciliar, estes podem sentir-se despreparados, inabilitados para cuidar de uma criança doente devido ao precário conhecimento sobre a doença, comprometendo a realização de cuidados gerais e procedimentos complexos.<sup>3,16,18,20,21</sup>

A doença crônica pode despertar na família da criança sentimentos latentes como medo, negação e o desespero frente ao diagnóstico, posteriormente as famílias passam a aceitar a situação da criança e começam a utilizar estratégias próprias de enfrentamento diante do diagnóstico.<sup>8,21</sup> Por isso, torna-se fundamental que os profissionais de saúde auxiliem os familiares responsáveis<sup>17</sup> pelos cuidados das crianças com doenças crônicas principalmente durante o diagnóstico, considerando que a doença infantil pode gerar sofrimento nos membros do núcleo familiar.

Frente a essas premissas, a família também deve receber apoio da equipe de saúde, estabelecendo uma comunicação efetiva pelo exercício do diálogo<sup>3,5,22</sup> de modo que os familiares sintam-se valorizados e possam ser instrumentalizados<sup>7</sup> para cuidar da criança portadora de doença crônica com autonomia.

#### ● Cuidado domiciliar e a autonomia familiar

Durante a internação hospitalar os procedimentos são realizados por profissionais de saúde habilitados, entretanto, no pós-alta os cuidados requeridos pela criança portadora de doença crônica passam a ser desenvolvidos pelos familiares no domicílio. Essas práticas possibilitam que os familiares se responsabilizem no âmbito domiciliar pelos procedimentos técnicos.<sup>2,7,18,21,22</sup>

Pesquisa desenvolvida com cuidadores se constatou que na alta hospitalar os familiares recebiam informações superficiais sobre a doença e sobre o grau de necessidade de cuidados no domicílio, dificultando a realização das atividades pelos cuidadores familiares.<sup>18</sup> Nestas circunstâncias, percebe-se a inabilidade dos familiares em lidar com esta nova situação, sendo indispensável que a equipe de saúde instaure novos saberes para que os pais possam dar continuidade aos procedimentos.<sup>20</sup>

O cuidado domiciliar adequado pode prevenir ou retardar complicações, diminuindo as reinternações<sup>16</sup> por este motivo os cuidadores devem ser capacitados pela equipe de saúde.<sup>7,23</sup> Essas habilidades devem ser desenvolvidas, mas especialmente aperfeiçoadas, respeitando a realidade social dos indivíduos.<sup>24</sup> Torna-se impreterível investimentos na atenção a saúde que prepare os sujeitos para a continuidade dos cuidados para além do espaço hospitalar.<sup>18,25</sup>

Salienta-se a necessidade do enfermeiro assumir a função de educador para a saúde, prestando esclarecimentos sobre os cuidados requeridos pela criança crônica no domicílio. As orientações de enfermagem devem ter uma

linguagem simples, considerando a realidade de cada família, a fim de que o cuidador possa entender com clareza as informações passadas pelo profissional de saúde.<sup>26,27</sup> Pesquisa revelou que, ao se relacionarem com profissionais que propiciaram suporte e esclarecimento, os familiares de crianças com doença crônica se sentiram seguros para assumir o cuidado integral, uma vez que o acolhimento e a empatia dos profissionais de saúde as fortaleceram.<sup>28</sup> Diante disso, observa-se a necessidade de o profissional de saúde agir adequadamente e de forma empática com essa família.

A enfermagem deve desenvolver meios de aproximação com a família no domicílio, criar estratégias que possibilitem conhecer as necessidades individuais e o planejamento de ações voltadas para o comprometimento dos familiares.<sup>10</sup> Diante das condições crônicas da criança, muitas vezes é preciso adotar mudanças no estilo de vida e no comportamento diário<sup>4</sup> desta forma, o foco central das ações educativas do enfermeiro devem estar centradas no paciente e na família.<sup>25,27,28</sup>

A equipe multiprofissional é uma importante aliada do cuidador na orientação para o aprendizado das atividades de cuidado realizadas no domicílio, onde devem ser fornecidas informações técnicas de maneira simplificada e oferta de apoio ao cuidador e ao paciente. O processo de construção do conhecimento no âmbito domiciliar deve estar embasada numa relação interativa, horizontal, dialógica e reflexiva entre os profissionais e os cuidadores.<sup>23,24</sup>

Ensinar não significa apenas transferir conhecimento,<sup>22</sup> mas criar possibilidades para a sua construção, pois exige exercício da crítica e da reflexão e respeito à autonomia de quem está construindo o conhecimento.<sup>23,26</sup>

Neste estudo foi evidenciado ainda, o despreparo dos profissionais para trabalhar no espaço domiciliar,<sup>6,15</sup> portanto, é de vital importância que os profissionais de saúde busquem se capacitar a fim de qualificar o seu trabalho e aprimorar o cuidado ao paciente.<sup>29</sup> Para isso, a formação e a qualificação devem ser orientadas pelas necessidades da população que será atendida.

Acredita-se que o profissional de saúde deve adotar uma posição revolucionária,<sup>27-8</sup> empoderando a família nos processos que envolvam o cuidar no cotidiano.<sup>13,24</sup> Para isso, o profissional deve estabelecer uma relação próxima e contínua com a família, resgatando a essência do cuidado integral para enxergar as necessidades do outro, levando em consideração os aspectos sociais, culturais e

afetivos. Além disso, é necessário que o profissional de saúde aposte numa escuta qualificada, para que a partir disso a família se sinta segura e confiante.<sup>29,30</sup> Frente ao exposto, deve haver coerência entre a formação profissional e a participação dos familiares cuidadores no processo de cuidado, para que estes possam ter autonomia e aliar saberes específicos com saberes construídos no cotidiano.

## CONCLUSÃO

O estudo evidenciou a presença da família na execução dos cuidados domiciliares às crianças com doenças crônicas, contudo, nem sempre os familiares encontram-se preparados para assumir essa responsabilidade.

As crianças com doenças crônicas carecem de cuidados cotidianos e diferenciados, considerando que a presença da doença é constante em suas vidas. Conviver com a criança doente pode gerar sentimentos de tristeza e frustração no núcleo familiar. Muitas vezes os familiares não aceitam o diagnóstico e podem inclusive afastar-se da criança.

No processo de revelação do diagnóstico e no preparo para o cuidado domiciliar a enfermagem deve oferecer apoio aos familiares, desmistificando os mitos sobre a doença e orientando a família na execução de procedimentos. A partir do momento que o enfermeiro trabalha as demandas educativas apresentadas pelos familiares é possível aperfeiçoar o conhecimento popular e ingênuo para um saber lapidado pelo conhecimento científico.

Neste estudo torna-se notória necessidade de integração ensino-serviço e aponta sobre a importância das universidades, principalmente as públicas, maximizar seus esforços para a formação de profissionais de saúde competentes e críticos para atuar na atenção básica de saúde, o que permitirá suprir as demandas de aprendizagem dos pacientes e famílias.

Com relação à categorização dos estudos, como lacunas no conhecimento O estudo constatou o a escassez de estudos de intervenção que retratassem evidências fortes, observou-se pois que a maioria dos estudos encontrados foi descritiva, classificada como nível de evidência 6, considerada fraca

Por meio deste estudo, foi possível constatar lacunas no conhecimento, o estudo revelou que embora a família e a doença crônica da criança sejam pesquisados, ainda sim, no que tange a inclusão da criança como

sujeito de pesquisa, os estudos ainda são incipientes. Pode-se constatar ainda, o predomínio da figura feminina representada pelas mães e avós. Deste modo, o pai torna-se figurativo, ou ainda, não participa do processo de cuidado, levando a sobrecarga materna.

Recomendam-se pesquisas sobre a temática aqui estudada, a fim de difundir taxas oficiais sobre essa clientela, considerando que os estudos vinculados aos cuidados domiciliares a crianças com doenças crônicas estão voltados a grandes centros de referência e pesquisa. Por estar mais próximo do núcleo familiar, o enfermeiro deve capacitar os familiares cuidadores a fim de que o cuidado seja construído em bases consolidadas.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção básica. Política nacional de Atenção básica Secretaria de atenção à saúde. Brasília; 2012.
2. Klassmann J, Kochia KRA, Furukawa TS, Higarashi IH, Marcon SS Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2008 [cited 2013 Oct 22];42(2):321-30. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n2/a15.pdf> DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342008000200016>
3. Goldani MZ, Mosca PRF, Portella AK, Silveira PP, Silva CH. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. Rev HCPA & Fac Med Univ Fed Rio Gd do Sul [Internet]. 2012 [cited 2013 Oct 22];32(1):[about 5 p]. Available from: <http://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/24812/16462>
4. Prado SRLA, Fujimori E. Conhecimento materno/familiar sobre o cuidado prestado à criança doente. Rev Bras Enferm [Internet]. 2006 [cited 2013 oct 22]; 59(4):492-96. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n4/a04v59n4.pdf>
5. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. Cienc Cuid Saúde [Internet]. 2008 [cited 2013 oct 22];(Supl 2):411-19 Available from: <http://edueojs.uem.br/ojs/index.php/CienCuidSaude/article/viewFile/5340/3387>
6. Brasil. Epidemiologia e Serviços de Saúde. Epidemiol Serv Saúde. 2011;20(4):421-24.
7. Góes APP, Vieira MRR, Junior RDRL. Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e



social. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2007 [cited 2013 nov 02];25(2):124-8. Available from: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/periodicos/rev\\_epi\\_vol20\\_n1.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/periodicos/rev_epi_vol20_n1.pdf)

8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 10th ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

9. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence-based practice. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins; 2005 [Internet]. 2006 [cited 2013 Aug 3];3-24. Available from: [http://download.lww.com/wolterskluwer\\_vitalstream\\_com/PermaLink/NCNJ/A/NCNJ\\_546\\_156\\_2010\\_08\\_23\\_SADFJO\\_165\\_SDC216.pdf](http://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/PermaLink/NCNJ/A/NCNJ_546_156_2010_08_23_SADFJO_165_SDC216.pdf)

10. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto & contexto enferm [Internet]. 2008 Oct/Dec [cited 2013 Oct 20];17(4):758-64. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000400018](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018).

11. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. Res Nurs Health. 1987; 10:1-11.

12. Fonseca EL, Marcon SS. Rede de apoio às famílias de bebês de baixo peso após a alta hospitalar: um estudo qualitativo. Online braz J nurs [Internet]. 2009 [cited 2013 Oct 22];8(2):[about 5 screens]. Available from: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/9487/6567>

13. Bolla BA, Fulconi SN, Baltor MRR, Dupas G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. Esc. Anna Nery [Internet]. 2013 [cited 2013 oct 22];17(2): 284-90. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n2/v17n2a12.pdf>

14. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. Rev eletrônica enferm [Internet]. 2009; [cited 2013 Oct 22] 11(3):527-38. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>

15. Simoni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. Rev bras enferm [Internet]. 2008 [cited 2013 Oct 22]; 61(5):545-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a03v61n5.pdf>

16. Favero L, Mazza VA, Lacerda MR. Vivência de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva. Acta paul

Enferm [Internet]. 2012 [cited 2013 Oct 22]; 25(4):490-96. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/apv/v25n4/02.pdf>

17. Freitas TAR, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica. Rev Rene [Internet]. 2011 [cited 2013 Oct 22]; 12(1):111-9. Available from: [http://www.revistarene.ufc.br/vol12n1\\_pdf/a15v12n1.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/vol12n1_pdf/a15v12n1.pdf)

18. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. Ciênc saúde coletiva. [Internet]. 2007 [cited 2013 Oct 22]; 12(5):1285-94. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n5/20.pdf>

19. Neves ET, Silveira A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2013 [cited 2013 nov 03];7(5):1458-62. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3229/6147>.

20. Tosoli AMG, Cabral II Entre dose e volume: o princípio da matemática no cuidado medicamentoso à criança HIV positiva. Rev enferm UERJ [Internet]. 2009 [cited 2013 Oct 22]; 17(3):332-37. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a06.pdf>

21. Lima EC, Ribeiro NRR. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. Cienc Cuid Saude [Internet]. 2009 [cited 2013 Oct 22]; 8:110-16. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9726/5539>

22. Wrigth LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 3rd ed. São Paulo: Roca; 2002.

23. Christoffel MM, Pacheco STA, Reis CSC. Modelo Calgary de avaliação da família de recém-nascidos: estratégia pedagógica para alunos de enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2008 [cited 2013 Oct 22]; 12(1):160-65. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n1/v12n1a25.pdf>

24. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa 25<sup>a</sup> ed. São Paulo: Paz e Terra. 1996.

25. Pacheco KCF, Anhaia LM, Balk RS, Torres OM, Souza NS. Práticas integradas em saúde coletiva: fazendo educação e saúde nas visitas Domiciliares. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2013 [cited 2013 Dec

01];7(spe):5792-8. Available from:  
[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/4763/pdf\\_3533](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/4763/pdf_3533)

26. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. Cienc Cuid Saude [Internet]. 2012 [cited 2013 Dec 01];11(1):074-80. Available from:  
<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CienCuidSaude/article/download/18861/pdf> DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v11i1.1886

27. Freire P. Pedagogia do oprimido. 17ª. ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1987.

28. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A. Rede institucional de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2012 [cited 2013 Dec 1];6(5):1015-23. Available from:  
<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/download/2395/3950>. DOI: 10.5205/reuol.2450-19397-1-LE.0605201206

29. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. Esc Anna Nery [Internet]. 2012 [cited 2013 oct 28];16(4); 781-88. Available from:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452012000400020&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400020&lng=en&nrm=iso&tlng=pt) DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000400020>

30. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2012 [cited 2013 Oct 28];33(3);73-80. Available from:  
<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/10.pdf>

Submissão: 17/12/2013

Aceito: 25/04/2014

Publicado: 15/07/2014

### Correspondência

Andressa da Silveira  
Rua Prado Lima, 2280/402  
Bairro Nova Esperança  
CEP 97510420 – Uruguaiana (RS), Brasil

Português/Inglês

Rev enferm UFPE on line., Recife, 8(supl. 1):2445-54, jul., 2014