



ORIGINAL / ORIGINAL / ORIGINAL

(Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness*

(Des)preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica
(Des) la preparación de la familia para el cuidado de los niños con enfermedades crónicas

Giovana Calcagno Gomes¹, Marina Soares Mota², Moara Avila de Jesus Moreira³, Bianca Contreira de Jung⁴, Daiani Modernel Xavier⁵, Camila Daiane Silva⁶

ABSTRACT

Objective: to know how to prepare the family for the care of children with chronic illness. **Methodology:** qualitative research carried out Pediatrics of a university hospital in the south of Brazil. Between January and December of 2013, interviews with 15 family caregivers of children hospitalized with chronic diseases were carried out. **Results:** two categories were identified: the family preparation process for the care of children with chronic disease and (Re) family organization as preparation for the care of children with chronic illness. Preparation involves emotional reorganization and physical space. The mother is the main caregiver, giving up her needs, interfering in the love relationship, professional performance and quality of life. **Conclusion:** caring for a child with chronic illness is a long, difficult and arduous process for the family. Nursing can contribute by providing support and guidance on the needs of the child and use of technologies at home.

Descriptors: Family. Child. Chronic Disease.

RESUMO

Objetivo: conhecer como ocorre o preparo da família para o cuidado à criança com doença crônica. **Metodologia:** pesquisa qualitativa realizada Pediatria de um hospital universitário do sul do Brasil. Entre janeiro e dezembro de 2013 se realizou as entrevistas com 15 familiares cuidadores de crianças internadas com doenças crônicas, foram tratadas pela análise temática. **Resultados:** identificaram-se duas categorias, o processo de preparo da família para o cuidado à criança com doença crônica e (Re)organização familiar como preparo para o cuidar da criança com doença crônica. O preparo envolve reorganização emocional e do espaço físico. A mãe é a principal cuidadora, abre mão de suas necessidades, interferindo no relacionamento amoroso, atuação profissional e na qualidade de vida. **Conclusão:** cuidar de criança com doença crônica é um processo longo, difícil e árduo para a família. A enfermagem pode contribuir, dando suporte e orientações sobre as necessidades da criança e uso de tecnologias no domicílio.

Descritores: Família. Criança. Doença Crônica.

RESUMÉN

Objetivo: conocer cómo es la preparación de la familia para el cuidado de niños con enfermedades crónicas. **Metodología:** investigación cualitativa Pediatria de un hospital universitario en el sur de Brasil. Entre enero y diciembre de 2013 se llevó a cabo entrevistas con 15 cuidadores de niños hospitalizados con enfermedades crónicas de la familia, que fueron tratados por el análisis temático. **Resultados:** se identificaron dos categorías, la familia del proceso de preparación para el cuidado de los niños con enfermedades crónicas y la organización de la familia (Re) en preparación para el cuidado de niños con enfermedades crónicas. La preparación implica emocional y físico reorganización del espacio. La madre es el cuidador principal renuncia a sus necesidades, lo que interfiere en las relaciones amorosas, el desempeño profesional y la calidad de vida. **Conclusión:** el cuidado de los niños con enfermedad crónica es un proceso largo, difícil y ardua para la familia. Enfermería puede contribuir, proporcionando apoyo y orientación sobre las necesidades de los niños y el uso de la tecnología en el hogar.

Descritores: Familia. Infantil. Enfermedad Crónica.

¹Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente e Diretora da Escola de Enfermagem, Tutora do Programa de Educação Tutorial. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: giovanacalcagno@furg.br

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: marinamota@furg.br

³Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. Programa de Pós-graduação em enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: moarajesus@yahoo.com.br

⁴Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem no Programa de Pós-graduação em enfermagem. Professora Substituta na Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: biancajung@furg.br

⁵Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Substituta na Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: daiamoder@ibest.com.br

⁶Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: camilad.silva@yahoo.com.br

*Dissertação intitulada “Vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas: subsídios para a prática da enfermagem”, apresentada no ano de 2013 ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande.

INTRODUÇÃO

As inovações tecnológicas na área da imunoterapia, diagnóstico e tratamento permitiram que as crianças com doenças crônicas tivessem maior sobrevivência, pois anteriormente grande parte estava destinada a morrer precocemente. Esse avanço propiciou o aumento dos índices de cura e sobrevivência dessas crianças⁽¹⁻²⁾.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define doença crônica como toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva, que cause uma alteração orgânica ou funcional irreversível, podendo trazer disfunções, sem probabilidade de remissão completa e que mude a qualidade de vida do portador em nível físico, mental, emocional, social e econômico⁽³⁾. Estas exigem estratégias de enfrentamento e de gerenciamento do sistema de saúde.

Na infância, a doença crônica pode surgir de forma inesperada, implicando na dinâmica familiar. Nessa situação, há envolvimento e sofrimento de seus membros, que terão que buscar formas e estratégias de enfrentamento e adaptação diante dessa nova realidade⁽⁴⁾.

Algumas crianças com doenças crônicas podem viver sem restrições, outras têm um prognóstico reservado, a curto ou médio prazo. Muitas vezes, o viver é permeado por momentos de hospitalização, tentativas de manter as atividades rotineiras no lar, escola, consultas ambulatoriais.

No momento em que o cuidador da criança, seja familiar ou pessoa próxima, é informado da condição de doença crônica passa a vivenciar um período de conflito. Pois surgem mudanças e novas exigências em na rotina diária. Muitas vezes, necessita implementar adaptações difíceis no cotidiano, interferindo em vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e nas relações familiares ou sociais. Considera-se, também, que, frente a doença crônica são comuns momentos de exacerbação ou recidiva dos sintomas da criança que fragilizam toda a dinâmica familiar, uma vez que, na manifestação da doença, a família pode entrar em crise e se desestruturar⁽⁵⁾.

O cuidado à criança com doença crônica é um desafio a ser vivenciado pela família. Essa precisa se organizar para saber como lidar e enfrentar a situação, uma vez que poderá atribuir significados diferentes ao adoecer e morrer, de acordo com crenças, vivências e religiosidade. A capacidade da família para cuidar de seus membros e lidar com o sofrimento gerado pelo impacto de situações marcantes pode estar comprometida, diminuída ou ausente, envolvendo a interação e os papéis assumidos entre os membros da família, mesmo em esferas da promoção de esperança⁽⁶⁾.

A instrumentalização do familiar para o cuidado se torna fundamental com vistas a melhorar o prognóstico da criança. Quanto mais orientado a respeito do diagnóstico, tratamento e sintomatologia, maior será a chance de reconhecer precocemente as mudanças em no quadro clínico.

O profissional de saúde, especialmente o enfermeiro, ao transferir a responsabilidade do cuidar para a família, submete-a a uma sobrecarga

adicional, implicando em alterações na sua rotina. Neste sentido, o processo de cuidar da criança com doença crônica acarreta em repercussões negativas na vida do familiar cuidador. A este fato se acresce a escassez de recursos e a deficiente articulação entre os profissionais da saúde e os serviços de saúde⁽⁷⁾.

Justifica-se a realização do estudo, uma vez que os enfermeiros podem contribuir com as famílias para reconhecerem suas forças e potencialidades, bem como fragilidades e necessidades, além de identificarem o importante papel da família para essas crianças. Nesse contexto, investigou-se: como se dá o preparo da família para o cuidado à criança com doença crônica? Assim, objetivou-se conhecer como ocorre o preparo da família para o cuidado à criança com doença crônica.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. Teve como contexto uma Unidade de Pediatria de um hospital universitário (HU) do extremo Sul do Brasil. Participaram 15 familiares de crianças com doença crônica internadas no setor. Os critérios de inclusão foram: ser o principal familiar cuidador da criança portadora de doença crônica em casa e acompanhá-la durante sua hospitalização, prestando-lhe cuidados diretos. Foram excluídos os familiares que não eram cuidadores e aqueles que eram cuidadores, mas estavam apenas visitando a criança no hospital durante o período da coleta.

As entrevistas semiestruturadas individuais foram realizadas no primeiro e segundo semestres de 2013 e tiveram duração média de 30 minutos. Para tanto, foi elaborado um roteiro com perguntas acerca do preparo do familiar para o seu cuidado à criança com doença crônica, contou-se com uma sala reservada e uso de gravador para posterior transcrição.

Utilizou-se a técnica de análise temática, operacionalizada a partir da pré-análise, na qual se realizou o agrupamento das falas e elaboração das unidades de registro; da Exploração do material, em que os dados foram codificados e organizados em categorias, e do tratamento dos resultados obtidos e interpretação, sendo selecionadas as falas mais significativas para ilustrar a análise e realizada a busca de autores para dar suporte à análise⁽⁸⁾.

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS/ FURG) e obteve o parecer favorável, sob o número 106/2013. Para garantir o sigilo e anonimato, as falas dos participantes foram identificadas pela letra F, seguida do número da ordem de realização da entrevista. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Primeiramente, caracteriza-se os participantes do estudo e após, apresenta-se as categorias construídas a partir da análise temática: O processo de preparo da família para o cuidado à criança com doença

crônica e (Re)organização familiar como preparo para o cuidar da criança com doença crônica.

Caracterização dos participantes do estudo

Participaram 15 cuidadoras principais, sendo todas mães das crianças com doença crônica. As idades variaram entre 21 a 43 anos. Quanto à escolaridade, oito possuíam o ensino fundamental, seis o ensino médio e apenas uma estava cursando a universidade, na modalidade à distância. O tempo de convívio com a doença crônica da criança variou de cinco a 12 anos, sendo que oito mães tinham filhos que já nasceram com essa condição. Cinco mães nunca tiveram atividade remunerada fora do lar, quatro trabalhavam (duas eram faxineiras, uma auxiliar de enfermagem e uma tarefeira em fábrica de pescado), seis tiveram que parar de trabalhar para cuidar da criança.

No que se refere a renda familiar, a maioria recebia de um a quatro salários mínimos por mês, sustentando de três a sete pessoas. Em algumas famílias o pai era o único provedor, outras recebiam o benefício de prestação continuada do governo. Sete participantes afirmaram que o cuidado à criança era desenvolvido exclusivamente pela mãe, cinco referiram a participação do companheiro e três citaram as avós como apoio.

As crianças possuíam entre cinco e 12 anos incompletos e apresentavam como doenças crônicas: encefalopatia, estenose pulmonar, asma, osteogênese imperfeita, hiperatividade, refluxo vesical por má formação uretral, aumento de linfonodos cervicais há mais de um ano, Síndrome do Intestino Curto, pós-ressecção de 90% do intestino, cegueira e ileostomia há sete anos. As crianças em estudo apresentaram diversas internações hospitalares ao longo do tempo, sendo que quatro frequentavam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), três a pré-escola, três a quarta série do ensino fundamental, duas a quinta série e três permaneciam em casa.

As crianças possuíam a necessidade de cuidados especiais, como o uso de medicação diária e tecnologias de cuidado, como cateteres nasais, cateter venoso de inserção periférica, bolsas de colostomia, cadeira de rodas, nebulizadores, andadores, bombinhas, sonda de gastrostomia, entre outras.

O processo de preparo da família para o cuidado à criança com doença crônica

Muitas vezes, ao se deparar com a situação da criança com doença crônica a família se vê despreparada para exercer o cuidado. O preparo para o cuidado à criança pode se dar no cotidiano das famílias, durante o fazer ou de acordo com os sinais e sintomas que a criança vai apresentando.

“Não me preparei não tem como. O cuidado vai sendo feito no dia a dia conforme a necessidade”. (F12)

(Des) preparation of family member..

“O preparo se deu sozinha, fui aprendendo aos poucos. Mas ainda tenho muita dificuldade”. (F13)

“Como me preparei para cuidá-la; ainda não sei. Quando a temperatura sobe, dou o remédio e procuro o médico. A verdade é que ainda fico apavorada, não me acostumo quando ela fica roxa. É muito difícil”. (F10)

“Eu não me preparei, aprendi na marra. Minha mãe me ajudou, mas no mais tudo comigo mesma”. (F3)

A equipe multiprofissional de saúde, dentre eles os médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e profissionais da APAE desempenham importante papel no preparo e orientação dos familiares cuidadores, na prestação do cuidado à criança com doença crônica. Com esse auxílio as famílias foram adquirindo habilidades manuais e intelectuais que as instrumentalizam para o cuidado à criança.

“Os médicos e enfermeiros me orientaram. E o fisioterapeuta explicou como fazer a fisioterapia. A psicologia ajudou. Uma coisinha aqui outra ali. Além disso, eu pesquisei como cuidar”. (F1)

“Vai se aprendendo, com a fisioterapia. A fisioterapeuta ensina como lidar com ele. Juntos. Conforme vai aumentando a idade dele vai se aprendendo a lidar. Tu vais aprendendo nas fisioterapias: como sentar, vestir. Ele faz natação e fisioterapia duas vezes por semana”. (F8)

“Enquanto a menina com doença crônica estava na UTI eu fui encaminhada para a APAE para fazer triagem. Lá foi que comecei a trabalhar como lidar com ela. Foram me ensinando aos poucos”. (F14)

(Re)organização familiar como preparo para o cuidar da criança com doença crônica

O diagnóstico de doença crônica da criança e a complexidade do seu cuidado podem levar a um desgaste e ao rompimento da união do casal. O processo de cuidado da criança pode se tornar a prioridade do familiar cuidador, impossibilitando-o de vivenciar outros aspectos do seu cotidiano, por exemplo o relacionamento com seu companheiro.

“Mudou o meu casamento. As relações com o marido foram muito afetadas. Meu casamento morreu. Eu [mãe] não tinha tempo de dar atenção para o meu marido. Até os três anos ele [pai] pensou que nosso filho seria normal. Quando viu não aguentou e se separou. Com o tempo fui me organizando e, hoje, estou namorando outra pessoa”. (F1)

“O pai foi embora. O casamento terminou após três anos do nascimento do menino”. (F2)

O ato de cuidar de uma criança com doença crônica exige, em muitos casos, o amadurecimento do cuidador principal para o seu enfrentamento. Observou-se que esse processo independe da idade do familiar cuidador, pois, em mais de um caso, a mãe, cuidadora principal da criança, era muito jovem e não possuía experiências prévias de lidar com situações adversas, tendo que renunciar a seus planos futuros e à liberdade.

“Mudou tudo. Eu era uma criança. Não tinha nenhuma experiência anterior. Tive que aprender rapidinho. Mudou tudo, tudo mesmo. Hoje meu filho faz tudo sozinho. Eu aprendi na marra”. (F2)

“O meu cotidiano após o nascimento da minha filha mudou muito. Eu era bem infantil, era criança. Tive que amadurecer muito rápido para cuidar dela. Ela não podia chorar, tinha que mantê-la tranquila. Foi difícil, mas consegui”. (F5)

O familiar cuidador principal é testado em suas habilidades cognitivas, físicas e orgânicas ao prestar o cuidado à criança com doença crônica. Em alguns casos, o cuidado à criança é necessário em tempo integral, exigindo que o familiar se mantenha sempre alerta.

“Mudou tudo. Não conto com ninguém. Fiquei presa. Sou só eu para tudo”. (F3)

“Ele é dependente 24 por dia. Até para tomar um copo d’água, para tudo. Come sozinho, mas ele é cadeirante. Vou junto para a escola diariamente e fico na sala de aula com ele todos os dias”. (F8)

Essa necessidade de cuidado da criança leva o familiar a assumir responsabilidade de mãe e pai ao mesmo tempo. Ainda, muitas vezes renunciam do cuidado de outros filhos, para se dedicar exclusivamente para aquele com doença crônica.

“Mudou muita coisa. Ele é especial. Tem dificuldade para caminhar. Ele precisa de mim, embora ele faça tudo sozinho. A princípio ele não exigia tantos cuidados, mas estava sempre junto comigo. Sou o pai e a mãe dele”. (F9)

“Mudou tudo. Tenho de cuidar dele 24 horas e meu outro filho fica na avó dele ou na madrinha. As outras pessoas é quem cuidam do meu outro filho. A minha vida é cuidar dele. É difícil, mas não consigo cuidar dos dois”. (F12)

Mesmo quando a criança com doença crônica não depende exclusivamente do familiar cuidador, esse se sente na obrigação de estar presente. A preocupação com o estado de saúde ou com a possibilidade de alguma intercorrência é constante.

“Ele come sozinho pela boca, mas que tem colocar a dieta na sonda de gastrostomia. Ele usa o cateter preso no peito. Então, o cuidado é o tempo todo. Mesmo ele brincando sozinho, podendo passear normal, ir à escola eu tenho que ir junto para cuidar que não arranque o cateter ou a sonda. Então, é uma prisão. Eu não posso me descuidar. Tenho que estar sempre atenta. Já caiu e levei dois dias para conseguir quem recolocasse”. (F12)

Mudanças também ocorreram quanto a fonte de renda familiar. Muitas vezes, mesmo sendo a mãe quem possuía maior escolaridade e melhores chances de receber um bom salário, o cuidado à criança recaiu sobre ela. Algumas acabaram abandonando a atividade lucrativa em prol da criança com doença crônica e da execução do seu cuidado.

“Trabalhava, mas parei por causa dele”. (F4)

“Trabalhava em casa de família, mas deixei do emprego. Um dos motivos foi para cuidar dele”. (F9)

“Parei de trabalhar para cuidar dela, pois tenho que ficar atenta 24 horas do dia”. (F10)

“Trabalhava e parei para cuidar dele. Ele faz acompanhamento periódico em Porto Alegre na oncologia”. (F11)

Várias são as mudanças que ocorreram na dinâmica familiar. Uma delas foi a necessidade de adaptação da estrutura física do imóvel para atender as necessidades de cuidado da criança. Essas mudanças foram necessárias para atender as crianças dependentes de tecnologias de cuidado, como cadeirante, dependente de oxigênio, deficiente visual, dentre outros. As principais mudanças referidas foram adaptação de banheiros e portas.

“Adapte a casa. Não pode ter poeira, tapete, nada”. (F6)

“Mudei as coisas dentro de casa, arrumei o piso. Era muito úmido e troquei. (F7)

“Abro porta, aumento porta, tiro tudo da frente Agora aumentei a porta do banheiro”. (F8)

“Tiro os móveis do lugar, mas como a casa é alugada não pode mexer na estrutura física”. (F13)

DISCUSSÃO

Buscando investigar o conhecimento que as famílias têm para cuidar da criança com problema crônico de saúde, enfermeiros identificaram que, geralmente, há grande dificuldade no processo de cuidar, as quais iniciam logo que a família se depara com o diagnóstico da criança⁽⁹⁾.

O processo de cuidado à criança demanda tempo e evolui de acordo com a aceitação da mãe quanto a condição de seu filho. Nesse sentido uma pesquisa identificou que muitas mães tiveram dificuldades de aceitar a condição crônica de seu filho por não estarem preparadas para a situação⁽¹⁰⁾.

Conforme as necessidades novos domínios são exigidos e, muitas vezes, o cuidador se torna um autodidata ou procura cursos na área da saúde e entidades sem fins lucrativos que trabalham com crianças com deficiências para obter auxílio. Para tanto, faz-se necessário uma preparação para executar o cuidado com eficiência, principalmente no domicílio⁽¹¹⁾.

Para isso os familiares cuidadores precisam de acompanhamento profissional para orientar, identificar, intervir e prevenir a ocorrência de danos à criança durante a realização do cuidado. Muitas são as dimensões com as quais os profissionais da saúde estão comprometidos frente à doença crônica: prevenir, cuidar, proteger, tratar, recuperar, promover. Enfim, produzir saúde, garantindo o direito à saúde com o doente e o cuidador⁽¹²⁾.

Diversificadas são as manifestações das doenças crônicas em crianças, bem como a demanda de cuidados que devem ser prestados pela equipe multiprofissional e pelos familiares cuidadores. Assim, o profissional necessita de atualizações constantes para melhor assistir e orientar seu cuidador. A troca de informações entre os profissionais e os familiares cuidadores leva ao crescimento do enfermeiro⁽¹³⁾.

Em estudo acerca da problemática de se ter um filho diabético, os autores sugeriram que, para ajudar a criança com doença crônica, o pai e a mãe precisam trabalhar os sentimentos surgidos com o impacto do seu diagnóstico. É indispensável a presença de um familiar cuidador para aprender a lidar com os sintomas da doença, aprender procedimentos terapêuticos e ter desenvoltura para identificar os sinais e sintomas da doença⁽¹⁴⁾.

Estudiosos que tratam da gestão de cuidados familiares de crianças em idade escolar com doenças crônicas, tais como asma, epilepsia, diabetes e fibrose cística abordam que as famílias terão que enfrentar a necessidade de tratamentos complexos e cuidados que interferem na dinâmica familiar⁽¹⁵⁾.

Quanto às mudanças no cotidiano familiar, uma pesquisa afirma que ao se tratar de uma situação de cronicidade da criança, os familiares cuidadores sofrem cobranças sociais e/ou legais, para prestar e financiar o cuidado que, muitas vezes, é de longo prazo⁽¹⁶⁾. Verificou-se que podem ocorrer transformações que desestruturam a família. Entre essas, pode ocorrer a separação dos pais, levando ao fim relações afetivas ou sociais importantes. A instabilidade na condição de saúde da criança gera, em alguns casos, conflitos e modificações abruptas e inesperadas no cotidiano familiar⁽¹⁷⁾. Por outro lado, uma pesquisa evidenciou que a descoberta da condição crônica da criança fortaleceu e uniu a família, contribuindo positivamente para o enfrentamento da situação⁽¹⁰⁾.

Estudo acerca da vivência de mães no cuidado à criança com diabetes observou que o medo e a

angústia persistem, mesmo após o impacto do diagnóstico. Este fato indica que a condição de saúde da criança exige do familiar equilíbrio emocional para que a angústia não interfira no cuidar e nas relações com os outros familiares⁽¹⁴⁾. O sentimento de medo também foi identificado em outra pesquisa, em que os familiares de crianças com anemia falciforme estavam adaptando os cuidados no domicílio⁽¹⁸⁾.

O preparo do familiar cuidador para receber a criança no domicílio vai interferir substancialmente no processo de recuperação da mesma. Muitas vão necessitar de procedimentos complexos como sondagens, alimentação por sonda, dentre outros, e o familiar cuidador que irá realizar alguns desses procedimentos. Assim, uma pesquisa identificou que as mães realizam a administração de dietas e medicamentos, aspiração de vias aéreas, mudança de decúbito, participação nos serviços de reabilitação motora, além das atividades domésticas. Toda essa sobrecarga de trabalho, acarreta em transtornos de ansiedade e depressivos, exigindo um suporte psicológico e medicamentoso para a mãe⁽¹⁹⁾.

O cotidiano das mães, principais cuidadoras, se modifica radicalmente em função dos cuidados à criança. Corroborando, uma pesquisa identificou que devido à condição crônica os hábitos familiares ficaram comprometidos. Ainda, interferiu nas atividades como trabalho, lazer, estudos e aumento dos gastos⁽¹⁰⁾.

Outra pesquisa desenvolvida por terapeutas ocupacionais que buscou caracterizar a rotina de uma enfermagem pediátrica observou como eram realizadas as atividades da vida diária com a criança, sua higiene pessoal, banho e alimentação e os possíveis usos da tecnologia assistida⁽²⁰⁾. Dentre seus resultados constataram que algumas crianças assistidas em unidades hospitalares necessitariam utilizar tecnologias de cuidados em suas residências, o que sugeriu a necessidade de adaptações de áreas físicas adequadas a esta nova realidade. Este fato precisa ser discutido com os familiares cuidadores dessas crianças, de forma que possam se organizar para ter a casa adaptada ao cuidado da criança.

CONCLUSÃO

O estudo objetivou conhecer como ocorre o preparo da família para o cuidado à criança com doença crônica. Os resultados mostraram que o preparo da família envolve a reorganização, tanto emocional quanto física. Muitas vezes o familiar que se torna o cuidador principal é a mãe, que acaba abrindo mão de suas necessidades individuais para suprir a atenção que a criança precisa. Tal fato pode interferir no seu relacionamento com o companheiro, no casamento, na atuação profissional e na sua qualidade de vida. Até mesmo a atenção aos demais filhos é prejudicada em prol do cuidado às crianças com doenças crônicas. No que se refere às mudanças físicas, muitas famílias precisam modificar o lar para receber a criança com doença crônica. Adaptações são necessárias para receber crianças dependentes de tecnologias, como por exemplo cadeirante,

dependente de oxigênio, deficiência visual, entre outros.

Ainda, o preparo para o cuidado à criança com doença crônica é apreendido de maneira individual, com apoio de familiares ou conforme as demandas cotidianas da criança. Destaca-se que os profissionais de saúde são elencados como colaboradores da família para o enfrentamento da situação. Concluiu-se que o cuidar de criança com doença crônica é um processo longo, difícil e árduo para a família. Requer dedicação, força, compreensão e habilidades psicossociais. Para tanto a enfermagem pode contribuir, dando suporte e orientações sobre as necessidades da criança e uso de tecnologias no domicílio.

Novos estudos acerca do cuidado familiar a crianças com doenças crônicas e como este cuidado pode ser mediado pelo enfermeiro devem ser realizados de forma a possibilitar a prestação de um cuidado efetivo, humano e de qualidade, tanto à criança com doença crônica como a seu familiar cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Marchi-Alves LM, Yagui CM, Rodrigues CS, Mazzo A, Rangel EML, Girão FB. Obesidade infantil ontem e hoje: importância da avaliação antropométrica pelo enfermeiro. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2011 [acesso 23 jan 2017]; 15(2):238-44. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000200004>
2. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2010 [acesso 28 jan 2017]; 19(3):425-33. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000300003>
3. Organização Mundial da Saúde (OMS). Doenças Não-Transmissíveis [Internet]. 2008. [acesso em 28 jan 2017]. Disponível: http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=901&Itemid=539
4. Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2011 [acesso 28 jan 17];10(4):853-60. Disponível: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v10i4.18332>
5. Martins AJ, Cardoso MHCA, Llerena Junior JC, Moreira MCN. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2012 [acesso 29 jan 2017]; 17(2):545-53. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000200027>.
6. Charepe ZB, Figueiredo MHJS, Vieira MMS, Afonso Neto LMV. (Re)descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enferm* [Internet.] 2011 [acesso 29 jan 2017]; 20(2):349-58. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000200018>
7. Coletto M, Camara S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas - Perspectivas em Psicologia*. Bogotá. 2009; 5(1):97-110
8. Minayo MCS. O desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS, Gomes SF, Deslandes R (orgs.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008, p.9-29.
9. Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins ML. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2011 [acesso 29 jan 2017]; 20(2):319-27. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000200014>
10. Figuera SM, Freitas HMB, Ilha S, Zamberlan C, Grando MK, Colomé JS. Educação em saúde na sala de espera: expectativa das mães frente à condição crônica do filho. *Cogitare Enferm*. 2012;17(4):642-8.
11. Berry JG, Goldmann DA, Mandl KD, Putney H, Helm D, O'Brien J, et al. Health information management and perceptions of the quality of care for children with tracheotomy: A qualitative study. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2011 [acesso 30 jan 2017]; 11(117):71-6. Disponível: DOI: 10.1186/1472-6963-11-117
12. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Acolhimento nas práticas de produção de saúde*. 2. ed. 5ª reimpressão Série B. Textos Básicos de Saúde Brasília, 2010.
13. Merk L, Merk R. A Parents Perspective on the Pediatric Intensive Care Unit Our Family's Journey. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2013 [acesso 30 jan 2017]; 60(3):773-80. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2013.02.012>
14. Martins EMCS, Ataíde MBC de, Silva DMA da, Frota MA. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. *Rev. Rene*. 2013; 14(1):42-9
15. Mickley KL, Burkhart PV, Sigler AN. Promoting Normal Development and Self-Efficacy in School-Age Children managing Chronic conditions. *Nurs Clin North Am* [Internet]. 2013 [acesso 02 fev 2017]; 48(2):319-28. Disponível: 10.1016/j.cnur.2013.01.009
16. Grunberg J. Pedogeriatrics: A pediatric nephrologist's outlook on common challenges facing pediatric and geriatric nephrologists. *Int Urol Nephrol* [Internet]. 2010 [acesso 02 fev 2017]; 42(1):253-57. Disponível: doi: 10.1007/s11255-009-9593-2.
17. 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 [acesso 03 fev 2017]; 16(4):781-8. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000400020>
18. Santos LRO, Rocha SS da, Costa RS, Araújo OD de, Oliveira FBM, Barros RS. Family care for children with sickle cell disease. *Rev Enferm UFPI*. 2012 May-Aug;1(2):124-7.

19. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [acesso 03 fev 2017]; 69(4):671-7. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016790415i>

20. Silveira AM, Joaquim RHVT, Cruz DMC. Tecnologia assistiva para a promoção de atividades da vida diária com crianças em contexto hospitalar. *Cad Ter Ocup UFSCar* [Internet]. 2012 [acesso 02 fev 2017]; 20(2):183-90. Disponível: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.020>

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2017/10/06

Accepted: 2017/01/10

Publishing: 2017/03/01

Corresponding Address

Giovana Calcagno Gomes

Endereço: Rua visconde de Paranguá, 102, Centro

Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil

CEP: 96203-900

Telefone: (53) 3233.8800

E-mail: gjoanacalcagno@furg.br

Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande