



CUIDADO À FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA
CARE FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH CHRONIC DISEASE
CUIDADO A LA FAMILIA DEL NIÑO CON ENFERMEADES CRÓNICA

Jéssica Cardoso Vaz¹, Viviane Marten Milbrath², Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz³, Fábio Reis Krug⁴, Bárbara Hirschmann⁵, Mariana Morais de Oliveira⁶

RESUMO

Objetivo: conhecer o que vem sendo produzido sobre o cuidado à família da criança com doença crônica. **Método:** revisão integrativa que buscou conhecer as publicações dos últimos 10 anos nas bases de dados MEDLINE, LILACS, BDNF, INDEX PSICOL e na biblioteca virtual SciELO. Após a leitura dos artigos selecionados, foram analisados os dados dos estudos referentes à autoria, objetivos, ano de publicação, método e nível de evidência. **Resultados:** com base nos achados, foram definidas duas categorias temáticas << Enfrentando o diagnóstico da doença crônica, mudança de hábitos e reorganização familiar >> e << Rotinas de cuidado das famílias com crianças com condição crônica >>. **Conclusão:** as famílias das crianças com doença crônica são afastadas de suas rotinas, muitas vezes, perdendo o controle sobre suas vidas. Acredita-se que se a família for bem informada sobre a patologia e empoderada para os cuidados à criança, esta poderá desenvolver autonomia sobre a organização da sua vida. **Descritores:** Família; Criança; Doença Crônica; Empatia; Enfermagem Pediátrica; Revisão.

ABSTRACT

Objective: to know what has been produced about the care provided for families of children with chronic disease. **Method:** integrative review that sought to survey the publications of the last 10 years in the MEDLINE, LILACS, BDNF, INDEX PSICOL databases and in the virtual library SciELO. After reading the selected articles, we analyzed data of the studies regarding authorship, objectives, year of publication, method and level of evidence. **Results:** the findings led to two thematic categories << Facing the diagnosis of a chronic disease, change of habits and family reorganization >> and << Care routines of families with children with chronic conditions >>. **Conclusion:** Families of children with chronic diseases have their routines modified, often losing control over their lives. We believe that if families are well informed about the pathology and if they are empowered to care for the child, they will be able to develop autonomy over the organization of their lives. **Descriptors:** Family; Child; Chronic disease; Empathy; Pediatric Nursing; Review.

RESUMEN

Objetivo: conocer lo que viene siendo producido sobre el cuidado a la familia del niño con enfermedad crónica. **Método:** revisión integradora que buscó conocer las publicaciones de los últimos 10 años en las bases de datos MEDLINE, LILACS, BDNF, INDEX PSICOL y en la biblioteca virtual SciELO. Después de la lectura de los artículos seleccionados, fueron analizados los datos de los estudios referentes a la autoría, objetivos, año de publicación, método y nivel de evidencia. **Resultados:** con base en los hallados, fueron definidas dos categorías temáticas << Enfrentando el diagnóstico de la enfermedad crónica, cambio de hábitos y reorganización familiar >> y << Rutinas de cuidado de las familias con niños con condición crónica >>. **Conclusión:** las familias de los niños con enfermedades crónica son alejados de sus rutinas, muchas veces, perdiendo el control sobre sus vidas. Se cree que si la familia fuera bien informada sobre la patología y empoderada para los cuidados al niño, esta podrá desarrollar autonomía sobre la organización de su vida. **Descritores:** Familia; Niño; Enfermedad Crónica; Empatía; Enfermería Pediátrica; Revisión.

¹Mestranda em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas/PPGEnf/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: jessica.cardosovaz@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-2581-1091>; ²Doutora em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas/PPGEnf/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: vivianemarten@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-5523-3803>; ³Doutora em Ciências da Saúde, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: r.gabatz@yahoo.com.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-6075-8516>; ^{4,5,6}Graduandos em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas/UFPEL. Pelotas (RS), Brasil. E-mail: fabio_rk12@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0003-3232-8943>; babi.h@live.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-6439-3574>; maariana_morais@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-8853-8870>

INTRODUÇÃO

Quando os pais recebem a notícia do diagnóstico e do prognóstico da doença crônica da criança, eles vivenciam, inicialmente, um período de choque.¹ Essa descoberta constitui-se em um evento de forte impacto emocional, conseqüentemente, de tristeza e de ansiedade, devido ao medo do desconhecido e pela família não se sentir preparada para enfrentar a situação.² Contudo, em seguida e gradualmente, passam a aceitar e a se adaptar à nova condição da criança.¹

As condições crônicas de saúde consistem em situações que demandam de tratamento contínuo, exigindo cuidados permanentes.³ Essas condições são aquelas de percurso longo, podendo ser incuráveis, deixando sequelas, exigindo cuidados contínuos e impondo limitações às funções do ser humano requerendo, assim, adaptações.⁴

Vivenciar a doença crônica apresenta-se como uma experiência intensa e complexa, que gera conflitos, sentimentos e dificuldades no lidar com a imprevisibilidade da nova condição da criança. Sob esta perspectiva, o cuidado torna-se prolongado e, muitas vezes, penoso, exigindo cuidados permanentes em relação à terapêutica e aos fatores que possam agravar o estado de saúde da criança.⁵ Depois de estabelecido o diagnóstico e o prognóstico, a adaptação da família a sua nova condição é fundamental para que ela consiga cuidar da criança, atendendo todas as suas necessidades.

O cuidado e o amor dos pais oferecem para as crianças a capacidade de desenvolver o seu potencial humano de manifestar sua própria forma de ser no mundo,⁶ entretanto, cada família irá lidar com a nova situação de uma maneira e isso dependerá das experiências prévias, das crenças, dos valores de cada membro familiar, além da influência e do espaço que desenvolvem e ocupam em sua rede organizacional.¹

A convivência com a doença crônica na infância gera demandas de cuidado à família, além de alterações em suas rotinas, passando a viver sob forte ansiedade por ser responsável pela criança doente que tem dependência de atenção contínua, cuidados com a alimentação, tratamento medicamentoso, constante preocupação com seu estado clínico, o que impõe à família sobrecarga e sofrimento.⁷ O cuidado à criança que vive com doença crônica implica, necessariamente, em considerá-la na perspectiva de sua vinculação com a figura da mãe, pai e/ou cuidadores, em que o bem-

Cuidado à família da criança com doença crônica.

estar de um afeta diretamente a condição do outro, pois o cuidar avança de acordo com a orientação e o envolvimento da família nesse processo.⁸

OBJETIVO

- Conhecer o que vem sendo produzido sobre o cuidado à família da criança com doença crônica.

MÉTODO

Revisão integrativa que buscou identificar o tema e a questão de pesquisa, em artigos publicados, com base em critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Assim, realizou-se a síntese destes definindo informações e interpretando os resultados.⁹

As etapas para realização da pesquisa ocorreram da seguinte forma: elaboração do tema e da questão de pesquisa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão dos estudos; definição das informações a serem retiradas dos estudos escolhidos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados; apresentação da revisão, sintetizando o conhecimento.⁹

Essa trajetória foi seguida na expectativa de responder à 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 na biblioteca virtual *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO). A coleta dos dados ocorreu nos meses de fevereiro e março de 2017, e foram utilizados os seguintes descritores em saúde: *Child; Chronic disease; Care; Family* conectados pelo operador booleano and.

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

A coleta de dados foi realizada por três revisores e um quarto foi consultado em caso de dúvidas. Foi elaborado um instrumento próprio, contemplando as seguintes

Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB et al.

Cuidado à família da criança com doença crônica.

informações: autores, ano de publicação, delineamento, níveis de evidência, população e principais resultados.

Ao utilizar os descritores, foram encontrados 2888 artigos, refinando a busca, conforme os critérios de inclusão e de exclusão, restaram 985 artigos. Contemplaram o objetivo da pesquisa 39 artigos, dos quais 20 são do Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE); seis da Literatura Latino-Americana e do Caribe em

Ciências da Saúde (LILACS); dois da Base de dados de enfermagem (BDENF); um da Index Psicologia periódicos Técnico-Científicos (INDEX PSICOL); 10 do Scientific Electronic Library Online (SCIELO).

Após a leitura os artigos selecionados, foram analisados os dados dos estudos referentes à autoria, objetivos, ano de publicação, método e nível de evidência, sendo o nível de evidência avaliado de acordo com a Figura 1.¹⁰

Nível de evidência	Tipo de estudo
I	Revisão sistemática e metassíntese
II	Experimentos randomizados ou controlados
III	Experimentos controlados sem randomização
IV	Estudo de coorte ou caso-controle
V	Revisão sistemática de estudos qualitativos ou descritivos
VI	Estudos qualitativos ou descritivos
VII	Opinião de autoridades ou comitê de especialistas

Figura 1. Classificação do nível de evidência. Pelotas (RS), Brasil, 2017.

A realização deste estudo respeitou o tema a ser abordado e o conteúdo dos artigos utilizados, não havendo distorção de conteúdos e/ou plágio. De acordo com dos Direitos Autorais, Lei n° 9.610 de 1° fevereiro, 1998.¹¹

RESULTADOS

Após leitura dos estudos selecionados, ocorreu a caracterização apresentada na Figura 2. Posteriormente, verificaram-se os dados encontrados e se estes respondiam à questão de pesquisa. Realizou-se então a categorização e a interpretação dos resultados.⁹

Autores/ Ano	Objetivo	Tipo de estudo	Nível de evidência
Figueiredo; Sousa; Gomes / 2016 ¹²	Compreender a experiência da família de crianças e adolescentes com mielomeningocele, diante da descoberta do adoecimento crônico, bem como sua vivência cotidiana na realização dos cuidados necessários a essas pessoas.	Qualitativo	VI
Pereira et al. / 2014 ¹³	Analisar o cuidado a partir das mães cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, considerando seu modo próprio de existir, a sua origem e sua finalidade.	Qualitativo	VI
Leal et al. / 2009 ¹⁴	Descrever o enfrentamento da doença pelos familiares do portador de diabetes mellitus tipo 1 e discutir a importância dos mesmos no controle e tratamento da patologia.	Qualitativo	VI
Hill; Baird; Walters / 2014 ¹⁵	Utilizar entrevistas qualitativas com crianças, pais e profissionais de saúde para identificar impactos na qualidade de vida e bem-estar das crianças e sua família.	Qualitativo	VI
Goldschneider et al. / 2014 ¹⁶	Fornecer ao usuário informações sobre o cuidado da dor para crianças e adultos com epidermólise bolhosa.	Revisão sistemática de estudos qualitativos	V
Guffon et al. / 2015 ¹⁷	Avaliar a carga do mucopolisacarose sobre os pacientes, famílias, sobre o sistema de saúde e serviços sociais na França.	Experimentos controlados	III
Creary et al. / 2015 ¹⁸	Explorar o que impacta a decisão dos cuidadores de escolher hidroxiureia (hu) ou não escolher terapia hu para seus filhos com doença falciforme.	Qualitativo	VI
Rocha et al. / 2015 ¹⁹	Conhecer as rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia cerebral.	Qualitativo	VI
Sousa et al. / 2012 ²⁰	Investigar os requisitos de autocuidado nos desvios de saúde associados às doenças renais crônicas, em crianças e adolescentes, identificar diagnósticos de enfermagem nos déficits de autocuidado e desenvolver intervenções junto	Qualitativo	VI

	à/ao criança/adolescente, no momento da identificação dos déficits nos requisitos de autocuidado.		
Freitas et al. / 2011 ²¹	Desenvolver uma proposta de cuidado para familiares de crianças com doença renal crônica a partir das dificuldades enfrentadas no domicílio utilizando como referencial teórico as Necessidades Humanas Básicas e a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, para denominar os diagnósticos e as intervenções de enfermagem.	Qualitativo	VI
Tunde-ayinmode / 2015 ²²	Descrever o perfil psicossocial de um grupo de crianças atendidas em clínicas para o tratamento da asma brônquica, a fim de compreender a frequência e a natureza desses problemas, de modo que o programa de intervenção possa ser concebido e implementado.	Qualitativo	III
Swallow et al. / 2014 ²³	Relatar sobre um aspecto de um estudo de interações entre profissionais e pais em uma rede de 12 unidades de rim infantis na Grã-Bretanha.	Qualitativo	VI
Sobotka; Francis; Booth / 2015 ²⁴	Descrever as experiências dos pais com componentes específicos da casa médica para seus filhos com distúrbio do espectro autista.	Qualitativo	III
Berlinski et al. / 2013 ²⁵	Hospital Infantil de Arkansas iniciou um trabalho de melhoria da qualidade com o objetivo de aumentar a porcentagem de pacientes atendidos quatro ou mais vezes por ano de 35% em 2004 e 56% em 2005 (Dados do Registro da Fibrose Cística Foundation) para 90% ou mais.	Experimentos controlados sem randomização	III
Brinkman; Epstein / 2011 ²⁶	Analisar as interações médico-pai recomendadas, examinar padrões de prática atuais e identificar facilitadores e barreiras à implementação de práticas recomendadas para cuidados com transtorno de déficit de atenção.	Qualitativo	I
Grossoehme; Cotton; Mcphail / 2013 ²⁷	Compreender as perspectivas dos pais sobre o uso de várias modalidades da medicina complementar e alternativa para ajudar seus filhos com Fibrose Cística.	Qualitativo	VI
SATO et al. / 2013 ²⁸	Explorar as diferenças de grupos étnicos / raciais da qualidade do ambiente domiciliar (global e específico) entre crianças brancas latinas, não latinas e afroamericanas com asma; Examinar associações entre a qualidade e a quantidade de suporte e estimulação no ambiente doméstico.	Qualitativo	VI
Franciosi et al. / 2012 ²⁹	Identificar os principais pacientes relatados e os pais para a doença de Esofagite Eosinofílica.	Qualitativo	VI
Eichenfield et al. / 2014 ³⁰	Discutir os métodos para o diagnóstico e monitoramento de doenças, medidas de resultados para avaliação e associações clínicas comuns que afetam pacientes com dermatite atópica.	Revisão sistemática	I
Nadkarni; Fristad / 2012 ³¹	Relatar o estresse relacionado à parentalidade de um jovem com transtorno bipolar, adaptação inadequada, funcionamento imunológico e físico relacionado ao estresse crônico.	Experimentos controlados	III
Ouyang et al. / 2014 ³²	Investigar as limitações funcionais das crianças com Síndrome do X Frágil com Deficiência Intelectual e/ou Distúrbio do Espectro Autista, ocorrência de agravantes relacionados às doenças genéticas, incluindo o impacto econômico e de emprego sobre as famílias.	Qualitativo	VI
Amzel et al. / 2013 ³³	Explorar o efeito negativo de vários fatores específicos relacionados ao HIV no bem-estar psicossocial de crianças infectadas pelo HIV: divulgação, estigma e discriminação, e falecimento, visando aumentar a autoconfiança e autoaceitação em crianças e seus cuidadores e promover o autocuidado.	Experimentos controlados	III
Oliver-Carpenter et al. / 2011 ³⁴	Examinar o nível de envolvimento nas tarefas de gerenciamento de doenças para jovens com Doença Falciforme e seus cuidadores.	Experimentos controlados	III
Schiariti et al. / 2014 ³⁵	Identificar os pontos fortes e limitações importantes para crianças com paralisia cerebral através de autorrelatórios das crianças ou dos cuidadores. Descrever fatores contextuais que influenciam essas limitações, positivamente ou	Qualitativo	VI

Andrade; Vieira; Dupas / 2011 ³⁶	negativamente. Comparar a concordância e discordância entre os autorrelatórios das crianças e dos cuidadores. Compreender a experiência da família na vivência com a situação de paralisia cerebral da criança, identificar as mudanças que essa condição crônica provoca na vida familiar e quais são os mecanismos de enfrentamento utilizados.	Qualitativo	VI
Pizzignaco; Mello; Lima / 2010 ³⁷	Compreender a experiência da Fibrose Cística a partir do contexto familiar.	Qualitativo	VI
Volpini et al. / 2013 ³⁸	Compreender a percepção dos pais de crianças com Paralisia Cerebral sobre a utilização da cadeira de rodas no cotidiano de seus filhos.	Qualitativo	VI
Holanda; COLLET / 2011 ³⁹	Compreender a percepção da família de crianças hospitalizadas com doença crônica acerca do afastamento do processo de escolarização.	Qualitativo	VI
Okido et al. / 2016 ⁴⁰	Compreender a vivência de mães de crianças dependentes de tecnologia em relação ao cuidado medicamentoso.	Qualitativo	VI
Okido et al. / 2012 ⁴¹	Compreender a experiência materna no cuidado ao filho dependente de tecnologia.	Qualitativo	VI
Pedroso; MotTA / 2013 ⁴²	Conhecer as percepções de familiares de crianças que convivem com doenças crônicas sobre os componentes das situações de vulnerabilidade relacionando-os com a Teoria Socioecológica.	Qualitativo	VI
Ribeiro; Rocha / 2007 ⁴³	Compreender o cuidado às crianças com Síndrome Nefrótica, identificando novos elementos contextuais e horizontes para reconstruir o cuidado de enfermagem, tendo como foco a família.	Qualitativo	VI
Holanda; COLLET / 2012 ⁴⁴	Investigar a aceção da vivência do processo educacional da criança hospitalizada com doença crônica, sob a ótica da família.	Qualitativo	IV
Silva et al. / 2015 ⁴⁵	Compreender as estratégias de ação/interação adotadas pela equipe de enfermagem para o cuidado à criança com condição crônica hospitalizada.	Qualitativo	IV
Rodrigues et al. / 2013 ⁴⁶	Investigar a interação da equipe de enfermagem com a família da criança hospitalizada com doença crônica, sob a ótica dos familiares.	Qualitativo	IV
Silva; Silva; Leite / 2016 ⁴⁷	Compreender as condições intervenientes às interações do enfermeiro no gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada em condição crônica.	Qualitativo	IV
Barbosa; Sousa; Leite / 2015 ⁴⁸	Desvelar as condições intervenientes para o cuidado da criança com condição crônica.	Qualitativo	IV
Webb et al. / 2011 ⁴⁹	Avaliar os fatores associados ao tempo levado para acessar os especialistas e explorar as questões vivenciadas pelos pais antes da avaliação num serviço especializado.	Qualitativo	IV
Fidika; Salewski; Goldbeck / 2013 ⁵⁰	Avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças e adolescentes com fenilcetonúria.	Qualitativo	IV

Figura 2. Identificação e objetivos dos estudos selecionados. Pelotas (RS), Brasil, 2017.

Quanto ao ano de publicação, houve um (2,57%) artigo publicado no ano de 2007⁴³, 2009¹⁴ e 2010³⁷, três (7,69%) artigos publicados no ano de 2016^{12,40,47}, cinco (12,82%) em 2012^{20,29,31,41,44}, seis (15,38%) em 2011^{21,26,34,36,39,49} sete (17,95%) em 2015^{17-9,22,24,45,48} e 2014^{13,15-6,23,30,32,35} e oito (20,51%) em 2013^{25,27-8,33,38,42,46,50}.

Referente ao objeto dos estudos, 11 (28,20%) artigos apresentaram como foco a família^{12,14,19,21,31,36-7,39,42-4}, três (7,69%) as mães^{13,40-1}, um (2,57%) refere-se às crianças, pais e profissionais da saúde¹⁵, sete (17,95%) estudos trataram sobre as

crianças^{16,20,22,25,28,34,48}, quatro (10,26%) sobre as crianças e suas famílias^{17,32-3,35}, seis (15,38%) estudos relataram sobre os pais (mãe e pai)^{18,24,27,38,49-50}, dois (5,12%) estudos dizem respeito aos pais e profissionais de saúde^{23,26}, um (2,57%) estudo relata sobre a criança e seus pais²⁹, um (2,57%) estudo com os profissionais da saúde³⁰, dois (5,12%) sobre os profissionais da enfermagem^{45,47} e, por fim, um (2,57%) refere-se à família e aos profissionais da enfermagem⁴⁶.

Realizando uma síntese dos resultados encontrados nos artigos, criaram-se duas categorias temáticas: Enfrentamento o

Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB et al.

diagnóstico da doença crônica, mudança de hábitos e reorganização familiar; Rotinas de cuidado das famílias com a criança com condição crônica.

DISCUSSÃO

◆ Enfrentando o diagnóstico da doença crônica, mudanças de hábitos e reorganização familiar

O diagnóstico da condição crônica na infância ocasiona em algumas famílias grande surpresa e abalo emocional, por ser algo novo, desconhecido e diferente, principalmente, quando desconhecem casos de crianças com doença crônica.¹² Assim, ocorre uma adaptação familiar sobre o estado de saúde no qual a criança encontra-se, pois, ao adoecer, ela é inserida em um mundo de compromissos e novos hábitos diários, que até o momento não eram conhecidos pela família, constituindo-se em um percurso longo, difícil e imprevisível, necessitando a adaptação de toda rotina familiar para que seja possível cuidar da criança com essa nova condição de saúde.²¹

Assim, a condição crônica da criança gera grandes alterações no cotidiano da família, que precisa reestruturar sua organização e fornecer os cuidados necessários e contínuos a ela. Essa situação desafia todos os seus membros, que acabam expressando sentimentos de medo e insegurança diante do adoecimento na infância e do diagnóstico da condição crônica.¹²

Existem mudanças nos hábitos dos pais, relacionados à preocupação com a alimentação dos filhos, que, em alguns casos, não podem comer o mesmo que os outros membros da família, gerando assim mudanças na dieta de todo o grupo familiar. Outra mudança diz respeito ao sono da família, que também é interrompido, devido aos cuidados contínuos necessários.²⁹⁻³⁰

Os pais da criança com doença crônica enfrentam muitas dificuldades, como relacionamentos diminuídos com amigos e parentes, devido ao cuidado contínuo que prestam à criança. Além disso, estão presentes também a tensão financeira relacionada aos gastos com tratamentos e a saúde emocional e física do cuidador, que ficam para segundo plano.³¹

Os arranjos de vida das famílias sofrem reorganizações, no que diz respeito ao trabalho, necessitando remanejamento nas horas de trabalho para atender os cuidados à criança, alterando seus horários de trabalho, mudando de emprego ou até mesmo abdicando dessa atividade para cuidar integralmente da

Cuidado à família da criança com doença crônica.

criança, ocorrendo, assim, um impacto financeiro nessas famílias.¹⁷⁻³²

A rotina da família, principalmente a da mãe, por ser a principal cuidadora, é afetada, necessitando uma reorganização diante das novas responsabilidades e demandas constantes. Assim, muitas vezes, essas cuidadoras têm problemas em conciliar o cuidado à criança com o trabalho fora de casa, afastando-se de suas atividades externas ao domicílio ou reduzindo sua jornada, para poderem ficar em casa com os seus filhos, oferecendo-lhes toda a atenção necessária.¹²⁻³

A maioria dos cuidadores expressam dificuldades em viver e lidar com um filho portador de uma condição crônica, muitos comentam ser essa uma condição imprevisível e, às vezes, implacável, afetando significativamente toda a família. Frequentemente, os planos familiares são interrompidos, as carreiras e até mesmo a capacidade de manter-se na vida.¹⁸

De acordo com um estudo sobre crianças com paralisia cerebral, a família encontra dificuldades para obter apoio social, pois o avanço tecnológico na área da saúde salvou a vida do seu filho, no entanto, a sociedade não está preparada para acolhê-la, nem no que diz respeito a sua reabilitação. Portanto, não é fácil obter os recursos dos quais a criança precisa, tendo a família que buscar tratamento e acompanhamento de outras formas.³⁶

Os estudos também evidenciam que a condição crônica da criança afeta ao mesmo tempo o local da residência da família, pois em consideração ao tratamento e a necessidade de retorno aos atendimentos, ela opta por morar próximo ou na mesma cidade onde a criança será acompanhada pelos profissionais de saúde.¹⁷⁻⁸

As experiências estressantes que afetam a família, e principalmente as mães, em quase todos os aspectos de suas relações levam-nas ao isolamento social. Esse isolamento pode levar ao estresse profundo, depressão e uma diminuição subjetiva na qualidade de vida dessas mulheres e de suas famílias.¹³

No que refere-se aos profissionais de saúde diante do diagnóstico da doença crônica da criança, uma pesquisa constatou que pais referiram conflitos com os médicos devido ao atraso no diagnóstico e à dificuldade no acesso aos serviços especializados. A pesquisa revelou que os pais sentiram que os pediatras não tinham conhecimento sobre a patologia de seus filhos, não tendo certeza de como diagnosticá-los e não entendiam sobre o processo de referência e contrarreferência. Os

Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB et al.

pais descrevem sentimentos de raiva e de frustração perante a equipe médica, o que acarretou consequências e dificuldades para acessar os cuidados de saúde de seus filhos, desconhecendo as redes de apoio que poderiam ajudá-los no momento, sentindo-se abandonados pelos profissionais de saúde, principalmente, pelos médicos.⁴⁹

Um estudo realizado com os pais apresentou a necessidade deles quanto a informações, para prepará-los para o cuidado de seus filhos. Os pais relatam que sentiram-se beneficiados com mais informações sobre a doença crônica de seus filhos, ressaltando a importância dos programas de educação para que haja mais benefícios sobre a compreensão e os cuidados às crianças.¹⁸

Para tanto, é preciso que os profissionais de saúde estejam envolvidos no cuidado da criança, utilizando a comunicação e outros instrumentos para melhor atender às necessidades da família, tendo como exemplo o diagnóstico de enfermagem que facilita, viabiliza e favorece uma assistência mais adequada. Nesse contexto, o enfermeiro deve possuir habilidades cognitivas, experiência e conhecimento científico, para a interpretação dos dados do paciente, realizando planos e ações de cuidado para manter a qualidade da assistência oferecida. Contudo, para que isso ocorra de forma eficaz, é imprescindível que o enfermeiro crie vínculo com essas famílias, entrelaçando o cuidado a uma rede de apoio social, a fim de proporcionar suporte necessário para o enfrentamento das adversidades que surgem no decorrer do tratamento da criança com doença crônica.²¹

Após o diagnóstico estabelecido acerca da cronicidade da doença do filho, a família começa um processo de adaptação, buscando recuperar o seu equilíbrio. Toda organização familiar é alterada, na tentativa de suprir as demandas de cuidado que a criança necessita, rompendo, muitas vezes, os papéis sociais que seus integrantes possuem.¹³

Nessa conjuntura, torna-se imprescindível cuidar das famílias das crianças com condição crônica como uma etapa inicial do processo de tratamento, fornecendo informações antes de discutir as opções de tratamento, para que elas reconheçam as necessidades da criança, monitorizando e atualizando o conhecimento e a compreensão familiar.²⁶ É importante que os profissionais de saúde discutam as necessidades da criança e as opções que existem para a melhoria do cuidado, juntamente com ela e com sua família. Juntos poderão realizar e transformar um plano de cuidados dinâmico e que cubra as necessidades.¹⁶⁻⁷

Cuidado à família da criança com doença crônica.

É fundamental que os pais recebam a mesma informação de profissionais da saúde diferentes, para que um profissional reforce a informação do outro. Essa divisão de trabalho faz com que cada membro da equipe apoie o outro, o que é essencial para que haja um cuidado integral e reconhecimento por todos.²³

Outro ponto que merece destaque refere-se ao processo de enfrentamento da condição crônica na infância, a fé em um ser superior recebeu ênfase nas pesquisas.^{22,27-8} A oração realizada pelos pais e pelas crianças é o método de enfrentamento mais relatado e utilizado, devido à crença da família e sua religiosidade.^{22,28} O uso da oração pelos pais, tanto individual quanto em grupos, possui um significado muito positivo.^{22,27}

Os pais deparam-se com uma realidade na qual as suas expectativas e planos precisam ser ajustados, devido à condição e às limitações que a criança apresenta, diante disso, apresentam como estratégia de enfrentamento, representado pela resposta que confrontam as pessoas, o enfrentamento passivo (envolve evitar o problema ou reduzir a tensão por ele provocada)⁵¹ comportamentos como rezar, descansar e seguir o tratamento, conforme orientação médica. E como estratégias de enfrentamento ativas (tentativas para lidar diretamente com o evento gerador de estresse)⁵¹ falar com alguém e “continuar”, apesar da dor que sentem.³⁴

Outra maneira encontrada pelas famílias para enfrentar o diagnóstico da doença crônica do seu filho é a familiarização e a aceitação do diagnóstico. Entretanto, esses fatores estão associados à singularidade das pessoas envolvidas, à situação de enfermidade e ao contexto em que a doença ocorre. Existem diversas maneiras para ocorrer esse enfrentamento, tais como a procura por informações, a obtenção de habilidades e a 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, esclareçam dúvidas, desmitifiquem mitos e ofereçam apoio, uma vez que o aparecimento de uma doença acaba sempre sendo um abalo aos valores, aos hábitos e às crenças das famílias.¹⁴

Ao entenderem a situação em que estão inseridos e possuindo uma melhor compreensão da doença, os membros da família passam a enfrentá-la de forma diferenciada, aderindo a hábitos de vida mais saudáveis, para que haja o bem-estar da criança, tornando-se capazes de minimizar

Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB et al.

sinais e sintomas indesejáveis.¹⁴ Nessa conjuntura, percebe-se que existem muitas mudanças nos hábitos familiares devido à doença crônica da criança, necessitando, muitas vezes, que a família reorganize toda a sua estrutura, desde abrir mão de suas atividades externas, como o trabalho, a socialização com amigos, até a alimentação e o sono que também são alterados devido aos cuidados prestados à criança.

Para o enfrentamento da nova situação existencial, que a criança e a família estão vivendo, observa-se que o conhecimento aprofundado sobre a patologia e a ligação com a fé, por meio de orações, são importantes auxiliares no processo de adaptação. Não somente a criança com condição crônica necessita de cuidados, mas, sim, todo o núcleo familiar, considerando que a criança só será bem assistida se os familiares possuírem autonomia nos cuidados que são necessários. Para que isso ocorra, os profissionais de saúde precisam estar atentos às necessidades das famílias, bem como a escola deve acolher a criança e sua família, respeitando suas necessidades, formando uma grande rede de apoio.

◆ Rotinas de cuidado das famílias com a criança

Entre as rotinas de cuidados que são exigidas pela criança com condição crônica, encontram-se as necessidades de amor, gregária, aceitação, atenção e todas as outras necessidades psicossociais que envolvem afeição, pois os seres humanos necessitam de cuidados como estes para viverem, especialmente as crianças e os adolescentes. Dessa forma, a atenção, o companheirismo, o apego, a afeição, a segurança, a liberdade, entre outros, precisam ser satisfeitos para a manutenção do vínculo familiar.²¹

Segundo pesquisa,¹⁵ pais e familiares tentam manter a criança segura evitando atividades rápidas e imprevisíveis. Os pais descrevem o cansaço que eles observam em seus filhos, quando experimentam um dia muito ocupado, e que eles possuem a consciência de que os colocam sob muitas restrições, pois possuem dificuldades ao verem seus filhos com dor.

Os cuidadores apontam que muitas atividades realizadas pelas crianças de maneira adequada a sua idade exigem alguma assistência complementar deles, como por exemplo, tomar banho. Eles compreendem que as crianças com condição crônica, algumas vezes, precisam de um tempo maior para realizar determinadas atividades por conta própria.³⁵ Cabe ressaltar que, cada ser

Cuidado à família da criança com doença crônica.

humano tem seu tempo, no qual, na sua singularidade, vai desenvolvendo suas potencialidades.⁵²

Entretanto, o autocuidado é um componente muito importante na eficácia da gestão da doença²², exigindo que os pais discutam estes aspectos da doença com a criança.

Comumente, os cuidadores afirmam ter medo da terapia e dos cuidados que a criança necessita, mesmo que o tratamento seja escolhido por eles. Eles expressam ansiedade e dificuldades no entendimento das rotinas e da vida diária.¹⁸

As famílias necessitam auxiliar 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 doença crônica 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, sendo que à medida que a criança cresce o agravamento da deficiência é maior e suas necessidades ficam mais evidentes. A alimentação é uma necessidade que tem grande impacto na rotina diária da família, mesmo que em algumas situações a criança possa comer a mesma dieta familiar, muitas precisam de ajuda para que o familiar coloque o alimento ao seu alcance.¹⁹

De acordo com um estudo sobre crianças com dependência de tecnologias⁴⁰, a rotina de cuidados gera sobrecarga e exigência de cuidado intensivo, que diz respeito às medicações. Destaca-se a necessidade de administração das drogas em intervalos regulares, dia e noite, o que exige cuidado ao longo das vinte e quatro horas do dia.

Na rotina familiar, conforme estudo que trata da patologia de Hunter,¹⁷ estão incluídas as viagens para as quais a família necessita organizar-se econômica e fisicamente, sendo um dos principais custos para as que residem longe dos centros de avaliação e de acompanhamento médico. Outra mudança que ocorre na rotina familiar são os compromissos com os médicos, que são baseados na disponibilidade do profissional e não oferecem a elas opções de escolha de datas e horários.²⁵

Observa-se o medo dos pais quando seus filhos vão para a escola, esses descrevem a luta para o início da atividade escolar e a proteção excessiva que exercem, mesmo que reconheçam a motivação para a independência de seus filhos.¹⁵

Além disso, identifica-se a dificuldade de acesso à escola, devido à necessidade de realização de alguns procedimentos, sendo

Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB et al.

preciso, em alguns casos, a presença de cuidador no ambiente educacional. Dessa forma, tanto as escolas quanto os serviços de saúde precisam estar preparados para contribuir para o desenvolvimento da criança, respeitando suas especificidades.⁵³

Questões de natureza organizacional, pouco preparo estrutural e humano para receber crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde também interferem no acesso à escola.¹² Os pais relataram que nunca receberam ajuda nos cuidados necessários ou desejados ao seu filho, e que na sua maioria precisam que o médico comunique a escola de seus filhos sobre os programas e estabelecimento educacional.²⁴

Os pais percebem que a criança ao frequentar a escola regular depara-se com déficits que retratam o descaso do sistema educacional brasileiro, com professores que se sentem despreparados técnica e emocionalmente para acolhê-la.³⁹ Existe a necessidade de intervenções baseadas na escola, para que haja a interação dessas crianças não somente com a família, mas com os colegas e os professores, visando que possam desenvolver habilidades e valores.³³

Percebe-se a presença de estigma e de exclusão social dentro das comunidades, o que promove a vulnerabilidade e os resultados desfavorecidos às crianças com doenças crônicas, acarretando em uma má saúde mental, isolamento social, adiamento da educação, exclusão da organização religiosa e redução dos comportamentos de busca por saúde.³³ É na escola que a criança percebe que é diferente dos demais, e quando o ambiente escolar não consegue administrar estas diferenças, este ambiente pode tornar-se um espaço para a perpetuação e manutenção do estigma.³⁷

Uma das dificuldades que as mães encontram ao levarem seus filhos para a escola é em relação ao cuidado sobre as eliminações de seus filhos, sendo que na escola não existe alguém que troque suas fraldas e, quando é necessária a troca, a instituição liga para os pais para que desloquem-se até lá para realizá-la. Os profissionais das instituições escolares devem receber orientações sobre como manejar os cuidados com as necessidades fisiológicas dessas crianças.¹⁹

São necessárias intervenções com orientações dietéticas às crianças, a seus responsáveis e ao meio no qual estão inseridas, com uma linguagem clara e de fácil compreensão, incentivando o desenvolvimento

Cuidado à família da criança com doença crônica.

e a prática do autocuidado, de modo a torná-los ativos no seu processo de saúde e de doença. Assim, o conhecimento desse processo proporciona um sentimento de maior controle e responsabilidade sobre a saúde, encorajando as crianças e suas famílias a assumirem uma postura ativa na gestão de sua saúde.¹⁹

Entre as rotinas nas quais as famílias inserem-se, o cuidado integral e contínuo para o conforto da criança, pensando sempre nas limitações que a criança possui, são imprescindíveis. Entretanto, essas exigem da família intenso replanejamento das atividades para melhor cuidar da criança.

CONCLUSÃO

As famílias das crianças com doença crônica 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.

Destaca-se que esses cuidados ocorrem de várias formas e são facilitados por meio de ferramentas e estratégias adequadas, considerando-se e analisando-se cada indivíduo, para que as suas especificidades sejam atingidas. É importante considerar cada criança e cada família como únicos para oferecer o suporte adequado as suas necessidades, visando um cuidado integral e humanizado.

Ressalta-se ainda que, a partir da análise dos artigos publicados nos últimos 10 anos, identificou-se que existe a preocupação do cuidado à família da criança com doença crônica, por meio da interação, da comunicação e do acolhimento. Entretanto, nota-se que ainda há barreiras para os profissionais visualizarem as famílias, e não somente à doença crônica que afeta a criança.

REFERÊNCIAS

1. Milbrath VM, Motta MGC, Gabatz RIB, Freitag VL. O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. *Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade* [Internet]. 2017 [cited 2017 Oct 15]; 3(esp):74-60. Available from: http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/ri_cultsociedade/article/view/6679/4299.

Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB et al.

Cuidado à família da criança com doença crônica.

2. Colesante MFL, Gomes IP, Morais JD, Collet N. Impact on mothers' lives of caring for children with chronic illnesses. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2015 [cited 2017 Oct 15]; 23(4):501-6. Available from: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuierj/article/view/4966/14241>
3. Moreira MCN, Gomes R, De Sá MRC. Doenças Crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão integrativa. *Ciênc Saúde Colet*. 2014; 19(7):2083-94. Doi: 10.1590/1413-81232014197.20122013
4. Pedroso MLR; Motta MGC. A compreensão das vulnerabilidades socioeconômicas no cenário da assistência de enfermagem pediátrica. *Rev gaúch enferm*. 2010; 31(2):218-24.
5. Silva TP, Santos MH, Sousa FGM, et al. Cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica: Relevando significados. *Ciênc cuid saúde*. 2012; 11(2):376-83. Doi: 10.4025/ciencucidsaude.v11i2.13162
6. Motta MGC, Diefenbach GDF. Dimensions of vulnerability for family of the child with oncologic pain in the environment. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2013; 17(3):482-90.
7. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic disease. *Texto & contexto enferm*. 2015; 24(3):662-9. Doi: 10.1590/0104-07072015000300014
8. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC, Resta DG, Soares DC et al. Direitos das crianças com necessidades especiais: situações de vulnerabilidade das famílias. *J nurs health* [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 15]; 1(1):27-37. Available from: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/4872/5326>
9. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: métodos de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto context-enferm*. 2014; 8(6):1820-3. Doi: 10.1590/S0104-07072008000400018
10. 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* [Internet]. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins; 2005 [cited 2016 June 28];3-24. Available from: <http://file.zums.ac.ir/ebook/208-Evidence-Based%20Practice%20in%20Nursing%20&%20Healthcare%20%20A%20Guide%20to%20Best%20Practice,%20Second%20Edition-Be.pdf>
11. Lei n° 9.610, de 1° Fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos [Internet]. 2004 [cited 2017 Oct 15]. Available from:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19610.htm

12. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and Family: implications for Nursing. *Rev bras enferm*. 2016; 69(1):88-95. Doi: 10.1590/0034-7167.2016690112i
13. Pereira ARPF, Matsue RY, Vieira LJES, Pereira RVS. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saúde Soc*. 2014; 23(2):616-25. Doi: 10.1590/S0104-12902014000200021
14. Leal DT, Fialho FA, Dias IMAV, Nascimento L, Arruda WC. Diabetes na infância e adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família. *HU rev*. 2009; 35(4):288-95.
15. Hill CL, Baird WE, Walters SJ. Quality of life in children and adolescents with Osteogenesis Imperfecta: a qualitative interview based study. *Health qual life outcomes* [Internet]. 2014 [cited 2017 Oct 15]; 12(1):54. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3996106/pdf/1477-7525-12-54.pdf>
16. Goldschneider KR, Good J, Harrop E, Lioffi C, Lynch-Jordan A, Martinez AE et al. Pain care for patients with epidermolysis bullosa: Best care practice guidelines. *BMC med* [Internet]. 2014 [cited 2017 Oct 15]; 12(1):178. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4190576/pdf/12916_2014_Article_178.pdf
17. Guffon N, Heron B, Chabrol B, Feillet F, Montauban V, Valayannopoulos V. Diagnosis, quality of life, and treatment of patients with Hunter syndrome in the French healthcare system: a retrospective observational study. *Orphanet j rare dis* [Internet]. 2015 [cited 2017 Oct 15]; 10(1):43. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4407793/pdf/13023_2015_Article_259.pdf
18. Creary S, Zickmund S, Ross D, Krishnamurti L, Bogen D. Hydroxyurea therapy for children with sickle cell disease: describing how caregivers make this decision. *BCM res notes* [Internet]. 2015 [cited 2017 Oct 15]; 8(1):372. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4548690/pdf/13104_2015_Article_1344.pdf
19. Rocha PFA, Bohels AE, Silva AMF. Rotinas de Cuidados das Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral. *Rev enferm UFSM* [Internet]. 2015 [cited 2017 Oct 15]; 5(4):650-60. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/15685/pdf>
20. Sousa MLXF, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Self care deficits in children and adolescents with chronic kidney disease. *Texto contexto-enferm*. 2012; 21(1):95-102. Doi: 10.1590/S0104-07072012000100011
21. Freitas TAR, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Proposta de cuidado domiciliar a crianças

Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB et al.

portadoras de doença renal crônica. *Rev RENE*. 2011;12(1):111-9.

22. Tunde-Aynmode MF. Children with asthma assessed for psychosocial problems in a teaching hospital in Nigeria. *Afr Health Sci [Internet]*. 2015 [cited 2017 Oct 15]; 15(2): 691-700. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PM4480477/pdf/AFHS1502-0690.pdf>

23. Swallow V, Smith T, Webb NJA, Wirz L, Qizalbsh L, Brennan E et al. Distributed Expertise: qualitative study of a British network of multidisciplinary teams supporting parents of children with chronic kidney disease. *Child care health dev [Internet]*. 2014 [cited 2017 Oct 15];41(1):67-75. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PM4368419/pdf/cch0041-0067.pdf>

24. Sobotka SA, Francis A, Booth VP. Associations of family characteristics with perceptions of care among parents of children with autism. *Child care health dev [Internet]*. 2015 [cited 2017 Oct 15]; 42(1):135-140. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/cch.12290>

25. Berlinski A, Chambers MJ, Willis L, Homa K, Com G. Redesigning care to meet national recommendation of four or more yearly clinic visits in patients with cystic fibrosis. *BMJ Qual Saf [Internet]*. 2014 [cited 2017 Oct 15];23(suppl.1):42-9. Available from: http://qualitysafety.bmj.com/content/qhc/23/Suppl_1/i42.full.pdf

26. Brinkman WB, Epstein JN. Promoting productive interactions between parents and physicians in the treatment of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Expert Rev Neurother [Internet]*. 2011[cited 2017 Oct 15]; 11(4):579-88. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PM3146016/pdf/nihms301696.pdf>

27. Grosseohme DH, Cotton S, McPhail G. Use and sanctification of complementary and alternative medicine by parents of children with cystic fibrosis. *J Health Care Chaplain [Internet]*. 2013 [cited 2017 Oct 15]; 19(1):22-32. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PM33621023/pdf/nihms432657.pdf>

28. Sato AF, Kopel SJ, McQuaid EL, Seifer R, Esteban C, Coutinho MT et al. The home environment and family asthma management among ethnically diverse urban youth with asthma. *Fam Syst Health [Internet]*. 2013 [cited 2017 Oct 15];31(2):156. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PM33746827/pdf/nihms498483.pdf>

29. Franciosi JP, Hommel KA, DeBrosse CW, Greenberg AB, Greenler AJ, Abonia JP et al. Quality of life in paediatric eosinophilic oesophagitis: what is important to patients?

Cuidado à família da criança com doença crônica.

Child care health dev [Internet]. 2012 [cited 2017 Oct 15]; 38(4):477-83. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4073793/pdf/nihms-592276.pdf>

30. Eichenfield LM, Tom WL, Berger TG, Krol A, Paller AS, Schwarzenberger K et al. Guidelines of care for the management of atopic dermatitis: Part 2: Management and treatment of atopic dermatitis with topical therapies. *J Am Acad Dermatol [Internet]*. 2014 [cited 2017 Oct 15]; 71(1):116-32. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4326095/pdf/nihms598590.pdf>

31. Nadkarni RB, Fristad MA. Stress and support for parents of youth with bipolar disorder. *Isr j psychiatry relat sci [Internet]*. 2012 [cited 2017 Oct 15]; 49(2):104-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4348006/pdf/nihms-608678.pdf>

32. Ouyang L, Grosse SD, Riley C, Bolen J, Bishop E, Raspa M et al. A comparison of family financial and employment impacts of fragile X syndrome, autism spectrum disorders, and intellectual disability. *Res dev disabil [Internet]*. 2014 [cited 2017 Oct 15]; 35(7):1518-27. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4491950/pdf/nihms-701939.pdf>

33. Amzel A, Toska E, Lovich R, Widyono M, Patel T, Foti C et al. Promoting a combination approach to paediatric HIV psychosocial support. *AIDS [Internet]*. 2013 [cited 2017 Oct 15]; 27(2):147. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4672375/pdf/nihms741079.pdf>

34. Oliver-carpenter G, Barach I, Crosby LE, Valenzuela J, Mitchell MJ. Disease management, coping, and functional disability in pediatric sickle cell disease. *J natl med assoc [Internet]*. 2011 [cited 2017 Oct 15]; 103(2):131. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4877693/pdf/nihms766357.pdf>

35. Schiariti V, Sauve K, Klassen AF, O'Donnell M, Cieza A, Mâsse LC. 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Dev med child neurol [Internet]*. 2014 [cited 2017 Oct 15]; 56(9):853-61. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.12472>

36. Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Paralisia Cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *REME rev min enferm*. 2011; 15(1):86-96.

37. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(3):638-44. Doi: 10.1590/S0080-62342011000300013

38. Volpini M, Brandão MB, Pereira LAR, Mancini

Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB et al.

Cuidado à família da criança com doença crônica.

MC, Assis MG. Mobilidade sobre rodas: a percepção dos pais de crianças com paralisia cerebral. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2013; 21(3):471-8. Doi: 10.4322/cto.2013.049

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3228771/pdf/1472-6963-11-308.pdf>

39. Holanda ER, Collet N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(2):381-9. Doi: 10.1590/S0080-62342011000200012

50. Fidika A, Salewski C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). *Health qual life outcomes* [Internet]. 2011 [cited 2017 Oct 15]; 11(1):54. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3626680/pdf/1477-7525-11-54.pdf>

40. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev bras enferm*. 2016; 69(4):718-24.

51. Teixeira S, Costa SF. “Sentimentos de desamparo...”- Risco psicossocial em crianças com doença crônica oriundas dos PALOP. *J Child and Adolesc Psychol*[Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 15]; 7(1-2):93-103. Available from: <http://revistas.lis.ulusiada.pt/index.php/rpca/article/view/2401/2560>

41. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Technology-dependent children: the maternal care experience. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(5):1066-73. Doi: 10.1590/S0080-62342012000500005

52. Milbrath VM, Motta MGC, Resta DG, Freitag VL. Reflecting about the body situation of being a child with cerebral palsy. *J Nurs UFPE Online* [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 15]; 10(8):3119-23. Available from:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11383/13134>

42. Pedroso MLR, Motta MGC. Children and Family living with chronic conditions: mesosystem um connection with program vulnerability. *Texto contexto-enferm*. 2013; 22(2):493-9. Doi: 10.1590/S0104-07072013000200027

53. Pinto MB, Soares CCD, Santos NCCB, Pimenta AG, Reichert AOS, Collet N. Perception of mothers about the inclusion of children with chronic disease. *J Nurs UFPE Online* [Internet]. 2017 [cited 2017 Oct 15]; 11(3):1200-6. Available from:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13495/16220>

43. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto contexto-enferm*. 2007;16(1):112-9. Doi: 10.1590/S0104-07072007000100014

44. Holanda ER, Collet N. Scholarization of hospitalized children from a Family perspective. *Texto contexto-enferm*. 2012; 21(1):34-42. Doi: 10.1590/S0104-07072012000100004

45. Silva TP, Silva MM, Alcantara LM, Silva IR, Leite JL. Establishing action/interaction for care delivery to hospitalized children with chronic conditions. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2015; 19(2):279-85. Doi: 10.5935/1414-8145.20150037

46. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interaction between the nursing staff and Family from the family's perspective. *Esc Anna Nery Rev. Enferm*. 2013; 17(4):781-7. Doi: 10.5935/1414-8145.20130024

47. Silva TP, Silva IR, Leite JL. Interactions in the management of nursing care to hospitalized children with chronic conditions: showing intervening conditions. *Texto contexto-enferm*. 2016; 25(2):sp. Doi: 10.1590/S0104-070720160001980015

48. Barbosa DC, Sousa FGM, Leite JL. Scoring interventions in Family relations regarding the care for the child with a chronic condition. *Texto context-enferm*. 2015; 24(1):87-95. Doi: 10.1590/S0104-07072015001820013

49. Webb CM, Collin SM, Deave T, Haig-Ferguson A, Spatz, Crawley E. What stops children with a chronic illness accessing health care: a mixed methods study in children with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME). *BMC health serv res* (Online) [Internet]. 2011[cited 2017 Oct 15]; 11(1):308. Available from:

Submissão: 14/11/2017

Aceito: 17/03/2018

Publicado: 01/05/2018

Correspondência

Jessica Cardoso Vaz
Rua Gomes Carneiro, n.1 (2º Piso prédio da Reitoria)
Bairro Porto
CEP: 96010-610 – Pelotas (RS), Brasil