

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro



Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

Doutorado
PPgEnfBio

PPCENF

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar

Children with special health care needs: impact on familiar daily routine

Niños con necesidades médicas especiales: impacto en la rutina diaria familiar

Marcelly Fontes Simonasse ¹, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes ²

ABSTRACT

Objetivo: Descrever através da literatura científica o impacto que as crianças com necessidades especiais de saúde causam em suas famílias. **Método:** Revisão integrativa, realizada nas bases de dados MEDLINE, BDNF, LILACS e IBECs. Foram selecionados 67 artigos publicados entre 2003 e 2013, os quais constituíram a amostra do estudo. **Resultados:** Apontaram que esta temática tem sido investigada prioritariamente em estudos internacionais e o impacto ocorre na transmissão do diagnóstico e acarreta em repercussões financeiras sobre a saúde e no cotidiano social dos membros da família. **Conclusão:** A enfermagem deve ser facilitadora e instrumentalizar a família para o cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde. **Descritores:** Família, Cuidadores, Crianças com deficiência, Enfermagem.

RESUMO

Objective: To describe through the scientific literature, the impact that children with special health care needs cause on their families. **Method:** Integrative review, performed in MEDLINE, BDNF, LILACS e IBECs database. There were 67 articles published between 2003 and 2013 selected, which constituted the study sample. **Results:** This issue has been investigated with priority in international studies and the impact occurs in the transmission of the diagnosis and results in financial repercussions, on health and everyday social life of family members. **Conclusion:** Nursing should be facilitate and mediate the family for children's care with special health needs. **Descriptors:** Family, Caregivers, Disabled children, Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Describir a través de la literatura científica, el impacto que los niños con necesidades especiales de salud causan en sus familias. **Método:** Revisión integradora, realizada en base de datos MEDLINE, BDNF, LILACS y IBECs. Se seleccionaron 67 artículos publicados entre 2003 y 2013, los que constituyen la muestra del estudio. **Resultados:** Los resultados revelaron que este tema se ha investigado, con prioridad en estudios internacionales, y que el impacto ocurre en la transmisión del diagnóstico y resulta en consecuencias financieras, sobre la salud y sobre la vida social cotidiana de los miembros de la familia. **Conclusión:** La enfermería debe ser facilitadora e instrumentalizar la familia para cuidar a niños con necesidades especiales de salud. **Descriptor:** Familia, Cuidadores, Niños con discapacidad, Enfermería.

¹Graduanda em Enfermagem e Obstetrícia, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: marcellysimonasse@yahoo.com.br ² Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta, Departamento Materno Infantil, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Brasil. End: Rua Alfredo Ceschiatti, 105. Apto. 610. Barra da Tijuca. Rio de Janeiro. CEP - 22.775-045. E-mail: jumoraes@ig.com.br

INTRODUÇÃO

Denomina-se Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) aquelas que apresentam condições especiais de saúde com demandas de cuidados contínuos, sejam eles de natureza temporária ou permanente, e que necessitam dos serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por outras crianças em geral.¹

No Brasil, segundo uma tipologia de cuidados, as CRIANES foram classificadas em cinco grupos: demandas de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados e mistos. No primeiro, estão incluídas as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social. No segundo, aquelas dependentes de tecnologia. No terceiro segmento, estão as farmacodependentes. No quarto, as que dependem de modificações na forma habitual de se cuidar. No último, as que apresentam uma ou mais dessas demandas juntas.¹⁻²

O cuidado à CRIANES causa impacto na família, pois exige desta a adoção de inúmeras medidas de readaptação às atividades do dia a dia, cujos saberes e práticas podem não pertencer ao seu contexto de vida.²

Essas crianças, por vezes, possuem doenças complexas e necessitam de cuidados contínuos e especializados. É comum que algumas delas requeiram hospitalizações prolongadas, o que pode gerar um aumento na demanda de cuidados de modo proporcional ao tempo em que permanecem internadas. No hospital, quem realiza os cuidados são os membros da equipe de enfermagem, mas, após a alta, será a família quem irá realizá-los no domicílio.

É necessário, portanto, que a família adquira conhecimentos técnico-científicos para atender a demanda de cuidados requeridos pela CRIANES, tais como noções de matemática, de desinfecção, interação medicamentosa, sinais e sintomas de infecção, entre outros. O planejamento da alta hospitalar tem sido apontado na literatura como uma possibilidade da enfermagem em instrumentalizar e preparar a família para cuidar de uma criança com necessidade especial de saúde.^{1,3}

O processo de alta deve ocorrer de forma lenta e gradativa, progredindo aos poucos à medida em que as dúvidas sejam sanadas entre a enfermagem e a família. Deste modo, pretende-se estimular a autonomia, a troca de ideias e opiniões sobre o cuidado a ser realizado, percebendo a real necessidade e ajudando a diminuir o impacto na família de ter um membro com necessidade especial de saúde.⁴

Assim, delimitou-se a seguinte questão norteadora: Qual o impacto que uma criança com necessidade especial de saúde causa em sua família? E, ainda, o seguinte objetivo: descrever, por meio da literatura científica, o impacto que as crianças com necessidades especiais de saúde causam as suas famílias.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, a qual possibilita identificar as lacunas do conhecimento, identificar a necessidade de futuras pesquisas, revelar questões centrais da área em foco, identificar marcos conceituais ou teóricos e mostrar o estado da arte da produção científica sobre um determinado tema.⁵

Este estudo foi desenvolvido de acordo com as seguintes etapas: identificação do tema e elaboração da questão do estudo; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; categorização e avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados e síntese do conhecimento.⁵

A busca de informações na literatura ocorreu nos meses de abril e maio de 2013 nas bases de dados MEDLINE, BDNF, LILACS e IBICS. Foram utilizados os descritores “criança com deficiência”, “família”, “cuidadores”, agrupados em pares por meio do operador booleano “and”. Os critérios de inclusão foram artigos de 2003 a 2013, disponíveis na íntegra; em relação aos idiomas, consideravam-se o português, o inglês e o espanhol e que abordassem a temática do impacto da necessidade especial da criança na família. O início do recorte temporal em 2003 justifica-se pelo fato de nesse ano haver sido publicado o primeiro artigo no Brasil que abordava e utilizava a nomenclatura de crianças com necessidades especiais de saúde, o qual forneceu subsídios para demais estudos nesta temática.

Inicialmente, foram localizadas 474 publicações, sendo capturados 67 artigos que atendiam aos critérios de inclusão e respondiam a questão do estudo. Estes artigos foram analisados por um instrumento contendo as seguintes variáveis: descritores de indexação, periódico, ano e país de publicação, contextos e situações do cuidado, metodologia e principais contribuições para a Enfermagem.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nas 67 publicações selecionadas para esta revisão integrativa, observou-se aumento da produção sobre crianças com necessidades especiais de saúde ao longo dos anos. No ano de 2003, somente um artigo foi publicado e, em 2004, dois artigos. Já em 2005 foram três, enquanto que em 2006 e 2007 foram publicados quatro artigos, respectivamente. Em 2008, foram 12 as publicações, seguido de 2009 e 2010 com 10 publicações em cada ano. No ano de 2012, foram publicados nove artigos científicos.

Na base de dados da literatura internacional MEDLINE, foram localizados 37 artigos, sendo que, na LILACS, 28, e na BDNF e IBICS somente 1 artigo em cada. Tem-se que a maior parte das publicações era internacional, com origem nos seguintes países: Estados Unidos (19 artigos), Reino Unido (6), Canadá (5), Austrália (3), Holanda (2), Taiwan, Índia e Espanha com um artigo em cada país. Em uma publicação não foi possível identificar o país

de origem. As publicações nacionais corresponderam a 28 artigos, demonstrando que o impacto da necessidade especial da criança sobre a família ainda é uma temática emergente, sendo necessário maior investimento em publicação no Brasil.

Na literatura, as crianças com necessidades especiais de saúde são aquelas com síndrome de Down, atraso no desenvolvimento, deficiência auditiva, deficiência intelectual, distúrbios de comportamento, doença crônica, HIV positivo, dependência de tecnologia, com paralisia cerebral e dificuldade de locomoção.

A organização do material foi feita em temas, observando suas similaridades e diferenças, percorrendo as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento de dados.⁶ A organização do material deu origem a três unidades temáticas: impacto na descoberta da necessidade especial de saúde da criança, Impacto financeiro na família, Impacto na saúde e no cotidiano familiar, as quais serão apresentadas a seguir.

Impacto na descoberta da necessidade especial de saúde da criança

No momento da descoberta do diagnóstico da necessidade especial de saúde de seus filhos, os pais vivenciam sentimento de frustração e choque. Neste momento, ocorre a quebra do sonho do filho perfeito. O impacto da descoberta da necessidade especial causa medo diante da possibilidade de perda da criança e ansiedade em imaginar como será o futuro.⁷ Para os pais das CRIANES, este foi um momento inesquecível, ficando marcado como uma cicatriz na memória da família.⁸

Durante a transmissão do diagnóstico da necessidade especial da criança, os familiares relataram problemas, como excessiva utilização de termos técnicos por parte dos profissionais de saúde, dificultando, dessa forma, o entendimento da realidade.⁹ Neste momento, eles relataram vivenciar uma “batalha interna”, pois queriam saber sobre o diagnóstico de seu filho, mas não acreditavam na informação transmitida e desejavam buscar outras fontes de conhecimento.

Impacto financeiro na família

Os pais e famílias de crianças com necessidades especiais de saúde podem enfrentar dificuldade financeira devido aos cuidados especializados requeridos pelas CRIANES, pois são de alto custo.

Pais dessas crianças relataram que a baixa renda financeira associada aos gastos com medicamentos e tratamentos especializados gerava angústia na família. Evidenciou-se que o impacto financeiro foi maior nas famílias onde pelo menos um membro da família teve que parar de trabalhar para cuidar da CRIANES no domicílio.¹⁰⁻¹

Os membros das famílias de CRIANES também são mais propensos a trabalharem em tempo parcial ou ficarem desempregados quando comparado com os demais. Eles buscam trabalhos com horários flexíveis ou em tempo parcial, que permitam conciliar o trabalho com a rotina de cuidado das crianças, pois muitas famílias não têm condições de custear uma pessoa para prestar assistência aos seus filhos. Assim, é delegado à mãe o papel de principal cuidadora das CRIANES. Esta cuidadora envolvida com a rotina pesada do cuidado é impedida de trabalhar fora e, conseqüentemente, de contribuir com as despesas financeiras do lar.¹¹

As famílias expressaram a importância de ter um tempo para trabalhar e relataram que ter um emprego ajuda a obter uma maior renda, tendo assim a oportunidade de gastar mais dinheiro para satisfazer às necessidades dos seus filhos.¹¹⁻²

Impacto na saúde e no cotidiano familiar

Os artigos selecionados para esta revisão integrativa apontaram que os pais de CRIANES mantêm atenção focada em seu filho e acabam negligenciando suas necessidades básicas e sua saúde, resultando, dessa forma, em péssimos níveis de bem-estar pessoal e déficit no autocuidado.¹³⁻⁴

Um estudo desenvolvido na Índia com 100 pais de crianças com necessidades especiais de saúde apontou impacto na saúde destes cuidadores, cujos 71% foram afetados em sua saúde física e 58% desses tinham doenças físicas. Desses pais, 56% tinham problemas de saúde mental relacionados à perda ou padrão de sono alterado e perda de apetite. A perda do sono foi relacionada à demanda de cuidados noturnos requeridos pelas CRIANES. Portanto, o padrão de sono é regulado pelas necessidades do seu filho.¹³⁻⁵

Um estudo com 103 mães de crianças dependentes de tecnologia evidenciou que essas cuidadoras apresentavam alto risco de apresentar depressão clínica, sendo que 40% haviam experimentado sintomas depressivos. Entretanto, somente 19% procuraram ajuda psicológica. O sofrimento psíquico apresenta íntima relação com o baixo nível socioeconômico familiar.¹⁶

O cotidiano das famílias de crianças com necessidades especiais é modificado, sendo a rotina da mãe a mais alterada devido à maior quantidade de tempo despendida no cuidado, o que causa uma sobrecarga nesta cuidadora. As mães sacrificam sua vida pessoal, familiar e social para cuidar da criança. Eventualmente, os pais auxiliam na execução do cuidado direto à CRIANES, mas geralmente são apontados na literatura como o provedor financeiro.¹⁴⁻⁶

A criança, quando nasce, chega ao mundo com um lugar já demarcado pelo desejo e, no imaginário dos pais, de maneira simbólica. Entretanto, quando a família descobre a necessidade especial de saúde em seu filho, são experimentados sentimentos de ansiedade, conflitos internos, impotência, luto, além da necessidade de adaptação à nova realidade. O momento de descoberta do diagnóstico de necessidade especial de saúde é vivenciado pela família de modo intenso e pode causar desestruturação, instabilidade e deixar uma cicatriz na memória de seus membros.¹³⁻¹⁷

Sentimentos como dificuldade de aceitação, negação e rejeição do diagnóstico de necessidade especial de saúde, aliado a sentimentos de incerteza, impotência, revolta, sofrimento, choque, vergonha e perda momentânea de referências cultural e psíquica também estão presentes em famílias de CRIANES.^{7,16} Por parte das mães, o sentimento mais prevalente foi o de culpa pela necessidade especial da criança, principalmente se esta é de origem congênita.

Os pais expressam dificuldade de conhecimento acerca do diagnóstico de seu filho, sendo importante receber apoio, esclarecimento e acolhimento dos profissionais de saúde, em especial, dos enfermeiros. Estes devem aproveitar o encontro com a família para

atuarem como educadores, respeitando os saberes da família e estabelecendo uma escuta sensível.^{9,16}

É recomendável que o momento da revelação do diagnóstico da necessidade especial de saúde ocorra com toda a família reunida em espaço privado e preferencialmente com a presença da criança no colo de um dos membros. Após este momento, a família deve permanecer no local juntamente com o profissional de saúde para refletir sobre o que lhe foi dito,⁹ pois o modo como são transmitidas as informações sobre o diagnóstico da criança diminui o risco que conflitos ocorram e facilita o entendimento e cuidado por parte da família.

Muitas famílias buscaram outros profissionais além daquele que revelou o diagnóstico da necessidade especial de saúde para sanar as dúvidas e minimizar suas angústias e ansiedades. Neste sentido, o enfermeiro e os demais profissionais de saúde são essenciais para transmitir confiança e segurança aos pais no cuidado de seus filhos, superando, assim, as dificuldades e proporcionando um atendimento humanizado.¹⁸ Há aumento do impacto causado pela necessidade especial de saúde no cotidiano familiar quando os pais têm dificuldades na busca de informações e serviços para seu filho. Para as mães, a falta de informação, de apoio psicológico e o desconhecimento sobre a necessidade especial faz com que não saibam nortear os cuidados necessários, o que acaba interferindo na tomada de decisão sobre como cuidar melhor da criança.^{3,10-9}

Algumas crianças com necessidades especiais de saúde possuem elevada demanda de cuidados para garantia de suas vidas, que, na maioria das famílias, são desenvolvidas pelas mães, as principais cuidadoras. As mães de CRIANES apresentam sobrecarga em suas atividades diárias por acumularem as funções de cuidado do lar, da família, da CRIANES e, em alguns casos, ainda serem as provedoras financeiras. A alta demanda de cuidados exigidos pelas CRIANES reduz a oportunidade das mães e da família na participação de atividades sociais, de lazer, e, também, no estabelecimento e manutenção de novos laços de amizade. Em contrapartida, os poucos momentos de lazer e recreação foram classificados como momentos de felicidade e de prazer para toda a família.^{10,12-4}

O impacto da necessidade especial de saúde da criança é perceptível nas famílias que sofrem modificações na rotina, no lazer e na interação entre seus membros.¹³ Algumas famílias também sofreram mudanças geográficas ao mudarem de cidade em busca de um melhor tratamento para seus filhos.¹²

Devido à superestimação da gravidade das necessidades dos seus filhos, os pais têm como resultado péssimos níveis de bem-estar pessoal.¹⁰

Para cuidarem de seus filhos, os pais buscam apoio em três grupos sociais. O primeiro é composto por familiares, incluindo os amigos e vizinhos; o segundo são os profissionais de saúde que estão envolvidos no cuidado da criança; e o terceiro é a religião. Na rede social das famílias de CRIANES, as instituições religiosas configuram-se como ponto de apoio. O estabelecimento de uma religião auxilia as mães no processo de reorganização da rotina, no cuidado com a família e com a CRIANES.¹

Os cuidados requeridos pelas CRIANES causam impacto financeiro na família devido ao custo com medicamentos, deslocamento até os serviços de saúde, gastos com insumos para o cuidado, a saber: luvas, sonda de aspiração, fralda, seringas, gazes etc.,

alimentações especiais, dispositivos tecnológicos (respiradores, aparelhos auditivos) e profissionais especializados (fisioterapeutas, enfermeiros, médicos, fonoaudiólogos).

Em estudo realizado na Eslovênia com 20 famílias de CRIANES, evidenciou-se que mais de 90% não vislumbravam a possibilidade que no futuro a sua situação financeira fosse melhorar e afirmaram não estar satisfeitos com ela. Com isso, todas as famílias de crianças com necessidades merecem uma ajuda financeira, pois a assistência dos cuidados necessários ao seu filho é considerada cara.^{12-4, 20}

No Brasil, uma forma de aliviar esses gastos seria o investimento do governo em auxílios financeiros para famílias de crianças com necessidade especial de saúde. Atualmente, o governo brasileiro disponibiliza o Benefício da Prestação Continuada (BPC) para as famílias de crianças com diagnóstico médico comprovado em perícia de incapacidade. Para obter esse benefício, é necessário que a renda *per capita* da família não seja superior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Entretanto, muitas famílias ainda desconhecem o BPC e outras apresentam dificuldade para recebê-lo.^{1,14-9}

CONCLUSÃO

A necessidade especial de saúde da criança causa impacto na família no momento em que é transmitido o diagnóstico e gera repercussões financeiras na saúde e no cotidiano de seus membros. A família encontra dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde, incluindo os enfermeiros, sofre isolamento social e não encontra amparo nas políticas e programas públicos no Brasil. Buscam apoio em outros membros da família, amigos e vizinhos, nos profissionais de saúde e na religião para atenderem à demanda de cuidados especiais requerida pelas CRIANES.

A enfermagem, portanto, deve ser facilitadora no preparo da família e da criança para o cuidado domiciliar, instrumentalizando e contribuindo para o empoderamento dos familiares, além de estimular a estruturação de redes de apoio. Assim, a enfermagem atua como educadora e incentivadora da família, contribuindo para diminuir o impacto causado na família pela necessidade especial da CRIANES.

REFERÊNCIAS

1. Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. Rev Latino-Am Enfermagem. 2012; 20(2):282-8.
2. Rezende JRMM, Cabral IE. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. Rev Pesq Cuid Fundam. 2010; 2 (Supl.):22-5.
3. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde e o cuidado familiar de preservação. Cienc Cuid Saude. 2012; 11(1):074-080.

4. Góes FGB, La Cava AM. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. *Rev Eletr Enf.* [periódico na internet]. 2009 [citado 2013 jan 13]; 11(4):942-51. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a20.pdf>
5. Crossetti MGO. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem o rigor científico que lhe é exigido [editorial]. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012; 33(2):8-9.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ªed. São Paulo: Hucitec; 2010.
7. Camargo SPH, Londero AD. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. *Inter Psicol.* 2008; 12(2):277-89.
8. Avis M, Reardon R. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *J Child Health Care.* 2008; 12(1):7-17.
9. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH de. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009; 30(3):437-44.
10. Kuhlthau K, Kahn R, Hill KS, Gnanasekaran S, Ettner SL. The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Matern Child Health J.* 2010; 14(2):155-63.
11. Vasconcelos VM, Frota MA, Pinheiro AKB, Gonçalves MLC. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. *Cogitare Enferm.* 2010; 15(2):238-44.
12. Cagran B, Schmidt M, Brown I. Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *J Intellect Disabil Res.* 2011; 55(12):1164-75.
13. Laskar AR, Grupta VK, Kumar D, Sharma N, Singh MM. Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability. *Indian J Pediatr.* 2010; 77(5):529-33.
14. Milbrath VM, Siqueira HCH, Amestoy SC, Cestari ME. Criança portadora de necessidades especiais: contrapontos entre a legislação e a realidade. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009; 30(1):127-30.
15. Gupta VK, Kumar D, Sharma N, Singh MM. Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability. *Indian J Pediatr.* 2010; 77(5):529-33.
16. Toly VB, Musil CM, Carl JC. Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. *West J Nurs Res.* 2012; 34(1):52-71.
17. Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Technology dependent child: unveiling the reality of the family caregiver. *Rev Rene.* 2013; 14(4):665-73.
18. Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paul Enferm.* 2007; 20(4):441-5.
19. Rodriguez A, King N. The lived experience of parenting a child with a life-limiting condition: a focus on the mental health realm. *Palliat Support Care.* 2009; 7(1):7-12.
20. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad Saúde Pública* [periódico na Internet]. 2008 [citado 2013 maio 13]; 24 (9): 2141-2150. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n9/20.pdf>

Recebido em: 15/02/2014
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 25/02/2015
Publicado em: 01/07/2015

Endereço de contato dos autores:
Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes
Rua Alfredo Ceschiatti, 105. Apto. 610. Barra da Tijuca. Rio de Janeiro.
CEP - 22.775-045. E-mail: jumoraes@ig.com.br