

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro



Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar

The care of the child with chronic or disabling disease in the hospital context

El cuidado a los niños con enfermedades crónicas o incapacitante en ámbito hospitalario

Kellen Cervo Zamberlan ¹, Eliane Tatsch Neves ², Valéria Regina Gais Severo ³, Raíssa Passos dos Santos ⁴

ABSTRACT

Objective: to describe and analyze the implications of the hospitalization in the care of the child with chronic or disabling disease in the hospital context. **Method:** this is a type of bibliographical research of integrative review. The search was conducted in the databases LILACS and MEDLINE in English, Spanish and Portuguese languages, without specified temporal cutting. The data were organized in an analytical chart that was submitted to the thematic content analyses. **Results:** the papers were grouped into two categories: “Factors influencing in the daily care of the child with chronic and disabling disease and its family in the hospital context” and “Strategies for the accomplishment of comprehensive care of the child with chronic and disabling disease and its family in the hospital context”. **Conclusion:** the care provided to the child with chronic or disabling disease is mainly being performed by the family and that this institution finds difficulties to deal with this reality, both in the hospital context and in their daily life within the household. **Descriptors:** pediatric nursing, child care, chronic disease, nursing team, family.

RESUMO

Objetivo: descrever e analisar as implicações da hospitalização no cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. **Método:** trata-se de uma pesquisa bibliográfica do tipo revisão integrativa. A busca foi desenvolvida nas bases de dados LILACS e MEDLINE nos idiomas inglês, português e espanhol, sem recorte temporal especificado. Os dados foram organizados em um quadro analítico que foi submetido à análise de conteúdo temática. **Resultados:** os artigos foram agrupados em duas categorias: “Fatores que influenciam no cotidiano de cuidado à criança com doença crônica e incapacitante e sua família no contexto hospitalar” e “As estratégias para a realização do cuidado integral à criança com doença crônica e incapacitante e sua família no contexto hospitalar”. **Conclusão:** o cuidado prestado à criança com doença crônica ou incapacitante está sendo desenvolvido principalmente pela família e que esta instituição encontra dificuldades em seu cotidiano para lidar com essa realidade, tanto no ambiente hospitalar quanto no domicílio. **Descritores:** enfermagem pediátrica, cuidados da criança, doença crônica, equipe de enfermagem, família.

RESUMEN

Objetivo: describir y analizar las implicaciones de la hospitalización en el cuidado de los niños con enfermedades crónicas o incapacitante en el ámbito hospitalario. **Método:** se trata de una revisión de la literatura de tipo integral. La búsqueda fue desarrollada con base en los datos LILACS y MEDLINE en los idiomas inglés, portugués y español, sin recorte de tiempo específico. Los datos fueron organizados en un marco analítico que fue sometido a análisis de contenido temático. **Resultados:** los artículos fueron agrupados en dos categorías: “Factores que influyen en el cuidado diario de los niños con enfermedad crónica e incapacitante y su familia en el ámbito hospitalario” y “Las Estrategias para lograr una atención integral a los niños con enfermedad crónica e incapacitante y su familia en el ámbito hospitalario”. **Conclusión:** La atención prestada a los niños con enfermedad crónica o incapacitante se desarrolla principalmente por la familia y que esta encuentra dificultades en su vida diaria para lidiar con esta realidad, tanto en el ámbito hospitalario como en el hogar. **Descriptor:** enfermería pediátrica, cuidados de niños, enfermedad crónica, equipo de enfermería, familia.

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria (RS). Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Demanda Social. E-mail: kellencz@hotmail.com ² Enfermeira Pediatra. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria (RS). E-mail: elianeves03@gmail.com ³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria (RS). E-mail: valeriasevero@ymail.com ⁴ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria (RS). E-mail: ra_enf@yahoo.com.br.com

INTRODUÇÃO

As crianças com doença crônica ou incapacitante são incluídas no grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), que é a denominação utilizada no Brasil para definir um grupo de crianças clinicamente frágeis e dependente de cuidados de saúde contínuos.^{1,2} Nos Estados Unidos, esse grupo é estudado desde a década de 1980 e foi denominada como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN)³, enfocando não somente as condições específicas crônicas de saúde, mas também definindo como base quão especial são as necessidades de saúde da criança, de como afetam suas vidas e suas necessidades ou uso de serviços relacionados à saúde.⁴

Devido sua fragilidade clínica, bem como suas demandas de cuidados contínuos ou temporários, as CRIANES se deparam com internações prolongadas, inúmeras reinternações e aumento da complexidade diagnóstica², exigindo que a família se adapte a esta realidade. Para atender as demandas de cuidado que essas crianças apresentam, os familiares cuidadores contam com o auxílio dos profissionais da área da saúde, os quais podem oferecer informações e ensinar-lhes a melhor forma de realizar os cuidados necessários.

Cada vez mais, a família está presente no cuidado à criança no ambiente hospitalar, tornando-se sujeito ativo desse cuidado. A família precisa ser considerada sujeito que possui direitos e que necessita de apoio por parte dos profissionais de saúde com intuito de potencializar seus saberes para a prática de cuidado das CRIANES.⁵

Diante dessa realidade, os profissionais da saúde, especificamente da equipe de enfermagem, necessitam dirigir seu olhar para a família como um objeto de cuidado, tendo em vista um processo de produção de relações e intervenções para além do conhecimento clínico. Desse modo, a equipe de enfermagem deve desenvolver um cuidado pautado na integralidade e que inclua a família nesse processo, estabelecendo vínculos de confiança e responsabilização, atribuindo o respeito à singularidade do binômio filho-família.⁶

Apesar da legislação de saúde vigente no país preconizar o cuidado integral aos usuários, e das ações estarem pautadas na humanização da assistência, faz-se necessário uma mudança no paradigma existente no contexto da saúde da criança em nosso país.⁷ Para tanto, ao se trabalhar com CRIANES e sua família, é preciso integrar as dimensões biopsicossociais, tendo por base novos modos de agir e de interagir com a prática, incorrendo na necessidade de mudanças na organização do trabalho, na formação e na atuação dos profissionais de saúde.⁸

Nessa perspectiva, a equipe de enfermagem atua na promoção e recuperação da CRIANES e da sua família, o que permite o estabelecimento de um vínculo terapêutico afetivo, no qual se valoriza a singularidade e historicidade da família.⁵ Em decorrência de toda a complexidade e dificuldades que permeiam o cuidado a CRIANES, tanto para os profissionais da saúde quanto para os familiares, sentiu-se a necessidade de buscar na literatura científica sobre o cuidado às CRIANES no contexto hospitalar, uma vez que neste contexto há uma modificação no cotidiano da criança e da família.

Dessa forma, questiona-se: como a hospitalização implica no cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante? Este estudo tem como objetivo descrever e analisar as implicações da hospitalização nos cuidados à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar.

Optou-se por utilizar o descritor “criança com doença crônica ou incapacitante”, pois a denominação CRIANES ainda não é um descritor e o número de produções encontradas com essa palavra é reduzido. Entretanto, deixa-se claro que o significado de CRIANES é mais amplo do que doença crônica, uma vez que nem todas as CRIANES possuem uma condição cronicada de saúde, pois suas demandas de cuidado podem ser temporárias.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica de revisão integrativa, com uma abordagem descritiva. A busca dos artigos foi realizada no mês de abril do ano de 2013, por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE).

Para a busca dos artigos, foi realizada a seguinte estratégia: Na LILACS, foi utilizado (CRIANÇA HOSPITALIZADA) and "doença crônica" [Descritor de assunto] and ("CUIDADO") or "ASSISTÊNCIA" [Palavras] and "ESPAÑOL" or "INGLÉS" or "PORTUGUÊS" [Idioma]. Já na MEDLINE, utilizou-se ("criança hospitalizada") and "doença crônica" [Descritor de assunto] and ("CARE") or "ASSISTANCE" [Palavras] and "ESPAÑOL" or "INGLÉS" or "PORTUGUÊS" [Idioma].

A partir dessa estratégia, foram encontradas sete produções na LILACS e 74 produções na MEDLINE, totalizando 81 produções. Posteriormente, foi realizada a leitura atenta dos resumos, nos quais foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão. Como critérios de inclusão, elencaram-se as produções em formato de artigo, disponíveis online, na íntegra, gratuitas e que apresentaram os resumos disponíveis na base. Como critérios de exclusão, descartamos aqueles que não respondessem a temática proposta ou que os resumos estivessem incompletos. Não foi delimitado recorte temporal para a seleção das produções.

Para a análise dos resultados, os dados foram organizados em um quadro sinóptico com informações que auxiliaram a organização dos dados. Em sequência, realizou-se a análise dos dados, pautando-se na análise de conteúdo temática.⁹ A análise de conteúdo busca a interpretação cifrada do material de caráter qualitativo. A análise de conteúdo temática comporta um apanhado de relações e pode ser graficamente apresentada através de uma palavra, uma frase ou um resumo. Destarte, descobrem-se os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, os quais significam alguma coisa para o objeto analítico observado. Foram seguidas as seguintes etapas para a análise: pré-análise (a qual é decomposta em leitura flutuante, constituição do corpus, formulação e reformulação de hipóteses e objetivos); exploração do material e, por fim, tratamento dos resultados obtidos e interpretação.⁹

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a leitura dos resumos e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos, das sete produções encontradas na LILACS, uma foi excluída por ser uma tese e duas por não pertencerem à temática proposta. Sendo assim, quatro artigos foram selecionados. Já na MEDLINE, das 74 produções encontradas, 18 foram excluídas por não apresentarem o resumo disponível ou estarem incompletos, nove não foram encontrados na íntegra, duas estavam repetidas na outra base pesquisada e 30 estavam fora da temática proposta, restando assim 15 para serem analisadas. Assim, totalizamos 19 artigos selecionados. Após, foi realizado a leitura exaustiva dos artigos na íntegra, permanecendo 13 artigos para serem analisados.

Sequencialmente, organizaram-se os artigos em um quadro sinóptico com os seguintes tópicos: código, autor, título, periódico e ano. Esse quadro serviu como base para a formulação das categorias de acordo com as temáticas encontradas.

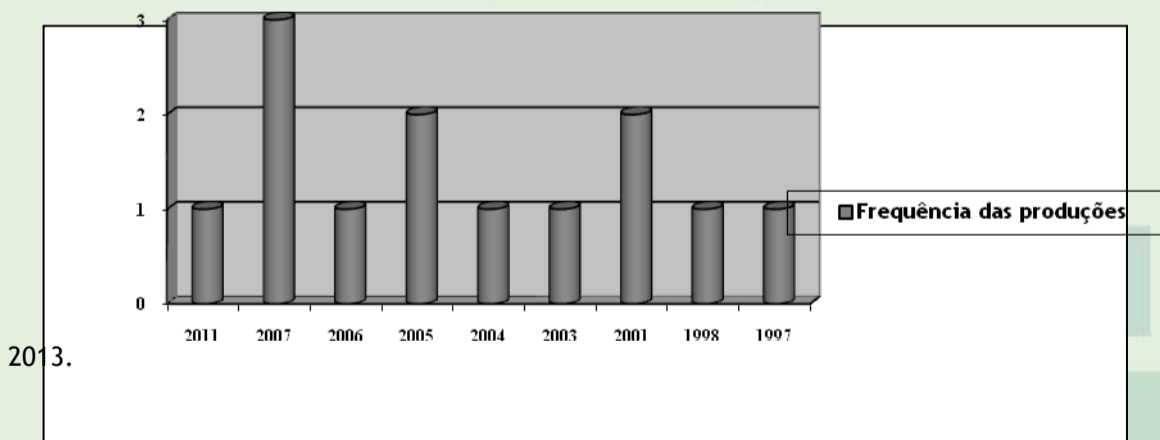
Figura 1- Quadro sinóptico para a apresentação das produções com identificação do código, autores, título, periódico e ano, selecionadas no estudo, Santa Maria, RS. 2013.

CÓDIGO	AUTOR	TÍTULO	PERIÓDICO	ANO
A1	Holanda ER, Collet N.	As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar.	Revista da Escola de Enfermagem da USP	2011
A2	Silva JB, Kirschbaum IRD, Oliveira I.	Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar.	Revista Gaúcha de Enfermagem	2007
A3	Pinho SR, Souza BSF, Cunha CCC, Costa DM, Nunes LN, Fonseca LCG et al.	Alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da Criança - Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, BA.	Revista de Ciências Médicas e Biológicas	2007
A4	Silva FM, Correa I.	Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança.	Revista Mineira de Enfermagem	2006
A5	Mack JW, Co JP, Goldmann DA, Weeks JC, Cleary PD.	<i>Quality of Health Care for Children: Role of Health and Chronic Illness in Inpatient Care Experiences.</i>	<i>Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine</i>	2007
A6	Garro A, Thurman SK, Kerwin MLE, Ducette JP.	<i>Parent/Caregiver Stress During Pediatric Hospitalization for Chronic Feeding Problems.</i>	<i>Journal of Pediatric Nursing</i>	2005

A7	Hopia Tomlinson H, PS, Pohjanmaa EP, Astedt-Kurki P.	<i>Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health.</i>	<i>Journal of Clinical Nursing</i>	2005
A8	Garro A.	<i>Coping Patterns in Mothers/Caregivers of Children with chronic Feeding problems.</i>	<i>Journal of Pediatric Health Care</i>	2004
A9	Feudtner C, Haney J, Dimmers MA.	<i>Spiritual care needs of hospitalized children and their families: a national survey of pastoral care providers' perceptions.</i>	<i>Pediatrics</i>	2003
A10	Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS, Callery P.	<i>Involvement and fragmentation: A study of parental care of hospitalized children in Brazil.</i>	<i>Pediatric Nursing</i>	2001
A11	Balling K; McCubbin M.	<i>Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise.</i>	<i>Journal of Pediatric Nursing</i>	2001
A12	Boyd JR, Hunsberger M.	<i>Chronically ill children coping with repeated hospitalizations: their perceptions and suggested interventions.</i>	<i>Journal of Pediatric Nursing</i>	1998
A13	Burke SO, Handley-Derry MH, Costello EA, Kauffmann E, Dillon MC.	<i>Stress-point intervention for parents of children hospitalized with chronic conditions.</i>	<i>Research in Nursing & Health</i>	1997

A seguir, será apresentada a caracterização dos artigos quanto ao ano, procedência, tipo de estudo, delineamento, profissão dos autores, cenário e sujeitos.

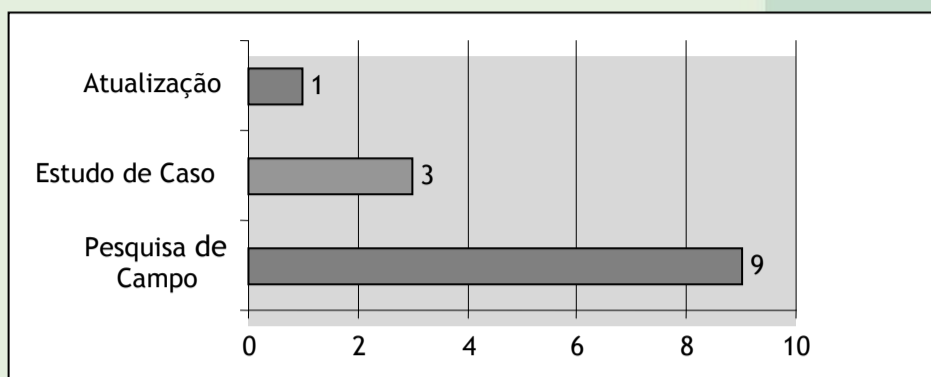
Figura 2: Frequência das produções distribuídas por ano de publicação. Santa Maria, RS.



Com relação ao ano das produções, destaca-se que, a partir do ano de 2001, ocorreu um aumento significativo no número de produções, sendo que no ano de 2007 houve um maior número de produções (25%). Quanto ao país origem dos artigos, destacam-se o Brasil juntamente com os Estados Unidos, com 42% das produções; seguidos do Canadá (17%) e Finlândia (8%).

A frequência do tipo de pesquisa encontrada nos artigos é descrita a seguir.

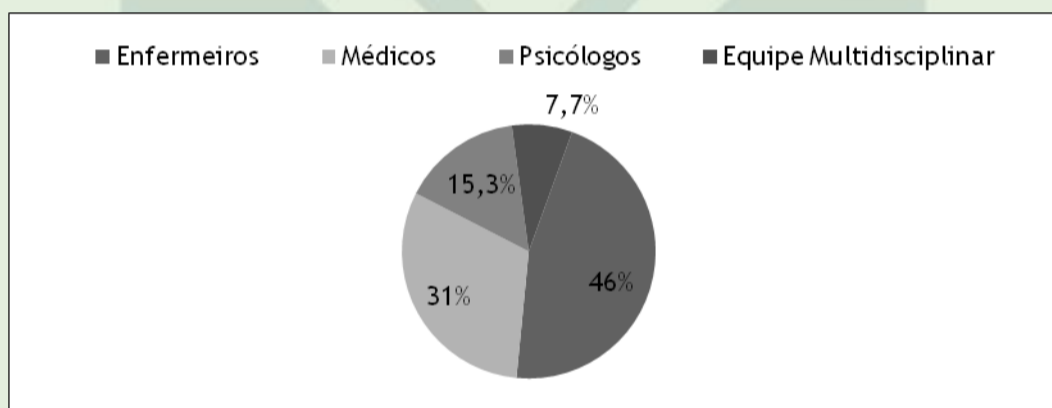
Figura 3: Frequência das produções por tipo de pesquisa. Santa Maria, RS. 2013.



No que tange ao tipo de pesquisa, a pesquisa de campo apresentou maior frequência (69,2%), seguida de estudo de caso (23,1%). Quanto à abordagem dos estudos, a abordagem qualitativa foi a mais utilizada, com 75% das produções, enquanto os estudos quantitativos representaram 25%.

Sobre a subárea dos estudos, destaca-se que os estudos foram elaborados pelas diversas áreas da saúde, as quais são referidas a seguir.

Figura 4: Frequência das produções distribuídas pela profissão dos autores. Santa Maria, RS.2013.



As profissões que se destacaram na autoria dos artigos foram enfermeiro, com 46%, e profissionais médicos, com 31% das produções. Quanto aos sujeitos da pesquisa, familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas apareceram em nove estudos (69,2%), seguidos por enfermeiros, profissionais de cuidados religiosos e criança com doença crônica, com frequência de uma produção para cada (7,7%). Em relação ao cenário dos estudos, tem-se o ambiente hospitalar, uma vez que foram selecionados os estudos que tratavam da situação de hospitalização das crianças com doenças crônicas ou sobre questões relacionadas a esse público.

Após a análise, os artigos foram classificados e agrupados em categorias conforme as semelhanças das temáticas, por meio da utilização da análise de conteúdo temática, descrita anteriormente. As categorias utilizadas para discussão foram: “Fatores que influenciam no cotidiano de cuidado à criança com doença crônica e incapacitante e sua família no contexto hospitalar” e “As estratégias para a realização do cuidado integral à criança com doença crônica e incapacitante e sua família no contexto hospitalar”.

Fatores que influenciam no cotidiano de cuidado à criança com doença crônica e incapacitante e sua família no contexto hospitalar

Nesta categoria, agruparam-se os artigos referentes aos fatores que influenciam, tanto positivamente como negativamente, o cotidiano de cuidar da criança com doença crônica ou incapacitante devido às internações hospitalares.

A partir dos estudos, identificou-se que as reinternações hospitalares são frequentes durante a vida da criança com doença crônica, provocando o afastamento de suas atividades escolares, resultando, muitas vezes, na perda do ano letivo, causando um *déficit* no aprendizado. Isso ocorre devido à escola e o próprio ambiente hospitalar não estarem preparados para atender as necessidades educacionais da criança, bem como para oferecer atividades pedagógicas que proporcionem a continuidade do ensino à criança durante a hospitalização.^{A1, A3}

Um estudo realizado nos EUA descreveu que 21% das crianças que possuem alguma necessidade especial de saúde em idade escolar já repetiram algum ano na escola, sendo este percentual de apenas 8% para a população infantil em geral.⁴ O desconhecimento da escola sobre o acometimento da criança por uma patologia crônica, a despreocupação por parte das instituições hospitalares a acerca do processo pedagógico dos pacientes, a dificuldade de negociação entre a escola e hospital e, também, a falta de acompanhamento dos professores no ambiente hospitalar são alguns dos fatores que dificultam o ensino pedagógico da criança.¹⁰

O trabalho pedagógico no ambiente hospitalar deve incluir as ações pela aquisição de conhecimento, qualidade de vida e saúde, não se restringindo apenas à conclusão e aprovação do ano letivo que foi prejudicado pela hospitalização.¹¹

Além dessa mudança no cotidiano da criança, outros percalços foram citados pelos autores como fatores que interferem no cuidado à criança e que devem ser relevantes no período de internação, como a ansiedade, a dificuldade de lidar com a dor e outros sintomas físicos. Ainda, as limitações emocionais e físicas e a autoimagem prejudicada são fatores diretamente ligados e influenciados pelo longo período de internação e reinternações hospitalares.^{A1, A3, A8}

Os relacionamentos dessas crianças em seu ambiente sociocultural, principalmente aqueles que acontecem no âmbito escolar, podem ser dificultados pela existência da doença, pelas internações frequentes e pela imagem corporal comprometida, sendo o preconceito um fator importante para o isolamento social.¹²

Quando à criança é imposta a sair de seu contexto e se inserir em outro, existe uma perda de sua privacidade e de sua vida diária, impossibilitando muitas vezes que a criança exerça sua autonomia devido às normas e rotinas impostas pelo ambiente hospitalar. Associada a isso, a possibilidade de sentir dor é um aspecto importante na experiência de hospitalização da criança.¹³

Considerando a família como parte essencial no cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante, ao receber o diagnóstico da doença, assim como a demanda de cuidados que a criança necessita, essa instituição perpassa por várias alterações em sua estrutura tais como: maior união da família; preocupação com as sequelas físicas; aceitação da doença; medo e sensação de pena.^{A3}

Durante a hospitalização, a família acaba envolvendo-se em atividades de baixo grau de complexidade, como, por exemplo, banho, alimentação, recreação e conversa com a criança. Porém, os familiares acabam sentindo-se despreparados devido ao

desconhecimento, a falta de orientação e informação sobre o diagnóstico e realização de procedimentos com a criança. Por muitas vezes, sentem que suas opiniões e experiências não são valorizadas pelos profissionais de saúde.^{A2, A4, A5, A9, A11}

O processo de internação também agrega à família sentimentos de fragilidade, preocupação constante e até mesmo culpa. Esses sentimentos somam-se à sobrecarga de cuidados que a condição clínica da criança acarreta e à necessidade de adaptação da família a essa nova situação.¹⁴

Crianças dependentes de algum tipo de tecnologia fazem com que os profissionais estejam preocupados em facilitar o cuidado por parte da família, ensinando com linguagem acessível a melhor forma de realizá-lo. Dessa forma, inserir a família no cuidado busca a continuidade do tratamento no domicílio, como uma forma de apoio psicológico, com a finalidade de contribuir para a qualidade de vida da criança.¹⁵

Assim, durante a internação, estabelece-se uma relação de poder por parte dos profissionais, bem como a deficiência do trabalho multiprofissional que inclui profissionais capacitados para atender essa demanda. Nesse sentido, a assistência à criança com doença crônica acaba sendo direcionada à doença, e o trabalho dos profissionais de saúde é fragmentado e focado nas alterações biológicas, na administração de medicamentos e procedimentos técnicos. Muitas vezes, o cuidado foi relatado pelos sujeitos como específico de atividades técnicas e direcionadas para a doença, o que influencia em uma falha no cuidado integral e humanizado.^{A1, A2, A3, A6}

A equipe de enfermagem e os médicos foram os profissionais lembrados pelos familiares no que tange à assistência à criança durante a hospitalização. A enfermeira ajuda a família a desenvolver estratégias de enfrentamento nas situações críticas do processo de internação. Porém, as ações ainda estão voltadas para o modelo biologicista, visando o tratamento dos sintomas físicos e execução de procedimentos técnicos.^{A3, A7, A10, A13}

Os cuidados realizados pela equipe de enfermagem, muitas vezes, acabam revelando ações que vão ao encontro do modelo biomédico e hospitalocêntrico, visando ações e procedimentos técnicos. A prática do cuidado na perspectiva dos profissionais é fragmentada e tecnicista, com enfoque na cura.¹⁶

Com base nesse pressuposto, visa-se atender as necessidades das famílias, tornando fundamental a reorganização do modelo assistencial, o qual, muitas vezes, é baseado no modelo biomédico, biologicista e tecnicista, não contemplando os diversos aspectos relacionados à saúde. Assim, os profissionais da saúde, principalmente os enfermeiros, devem criar e colocar em prática ações que contemplem uma visão sistêmica e multidimensional, atendendo assim as demandas urgentes da família.¹⁷

Um fator encontrado pela equipe de enfermagem é que a introdução dos pais na participação nos cuidados implica em uma reorganização do trabalho. A partir disso, houve a inclusão da família nos cuidados que antes eram somente da enfermagem; entretanto, existe uma falha no que tange à repercussão disso no cotidiano de trabalho e de como os profissionais iriam agir diante dessa realidade e de como iria interferir no seu cotidiano profissional.^{A2, A9}

Cuidados menos complexos têm sido realizados pelos familiares das crianças sem mesmo que a equipe esteja ciente dessa situação, havendo uma falha no sistema de organização no trabalho da equipe. Alguns cuidados já são referidos pela equipe como de

responsabilidade da família, pois se assemelham a cuidados domiciliares e não aos da enfermagem.¹⁶

Os profissionais envolvidos no cuidado a criança e sua família necessitam desenvolver ações singulares com o intuito de capacitar o cuidador a inserir em seu cotidiano cuidados mais complexos à criança no domicílio. A inclusão do familiar é uma preocupação dos profissionais de saúde no cuidado a criança, os quais consideram que se deve iniciar de forma lenta e gradativa, evoluindo conforme seu ritmo de aprendizado e à medida que as dúvidas forem sanadas. Desse modo, tornando o familiar apto para realizar essas tarefas no ambiente domiciliar de forma prática e tecnicamente eficiente, em busca da melhor qualidade de vida à criança.¹⁸

As estratégias para a realização do cuidado integral à criança com doença crônica e sua família no contexto hospitalar.

Nesta categoria, destacaram-se as principais estratégias encontradas para o cuidado à criança com doença crônica hospitalizada e sua família.

O cuidado de enfermagem desenvolvido com a criança com doença crônica visa proporcionar o bem-estar por meio de diversas distrações. Desde o momento da recepção na enfermaria até a alta hospitalar, atividades como assistir TV, filmes e brincadeiras são algumas estratégias utilizadas para distração das crianças. Outra forma relatada pelas crianças foi a importância do diálogo e interação com os profissionais, o que permitiu trocar ideias, aliviar angústias e ansiedade, esclarecimento sobre os procedimentos realizados e condutas adotadas durante a hospitalização.^{A7,A12}

Um estudo com enfermeiras demonstrou que essas trabalhadoras planejam suas ações de cuidados pautadas nas necessidades e individualidades da criança, norteando suas ações por meio do conhecimento prévio das características socioculturais e do contexto em que a criança e sua família estão inseridas. A brincadeira e o diálogo são utilizados para minimizar os efeitos da hospitalização e esclarecer os cuidados técnicos realizados, amenizando o trauma que essa situação pode causar na criança. Dessa forma, com vista na recuperação da criança, a assistência é pautada não somente no cuidado físico, mas também no emocional.¹⁵

Além das questões emocionais e de bem-estar, a inclusão da criança em seu próprio cuidado mostrou-se relevante uma vez que promove sua autonomia. A partir disso, a criança cria maneiras de realizar seu próprio cuidado, auxiliando no desenvolvimento do seu plano de cuidados tanto no ambiente hospitalar como no domicílio.^{A11}

Nesse contexto, é de suma importância que os relatos das crianças em relação ao seu estado de saúde sejam considerados. Além disso, que as queixas das crianças sejam norteadores dos planos de cuidados a elas nos diversos ambientes em que permanecem.¹²

Ademais, torna-se imprescindível que os profissionais investiguem as opiniões, desejos e valores de cada criança, de acordo com suas expectativas e como melhor lhes convêm, dando a oportunidade até mesmo para que as mais reservadas e caladas, deixando-as livres para expressar suas ideias e opiniões, além de participar das tomadas de decisões.¹³

O suporte psicológico direcionado à criança e à família mostrou-se comprometido. A prestação da assistência espiritual e emocional é eficaz; porém, o hospital não oferece totalmente o cuidado espiritual adequado.^{A3, A8, A9}

No intuito de buscar alternativas para o cuidado e meios para diminuir a ansiedade e as angústias nesse momento, a família reorganiza-se, buscando muitas vezes amparo na religiosidade e espiritualidade, usando a crença na recuperação da criança como estratégia para aliviar a ansiedade.¹⁹

Existe uma forte relação com Deus, que ajuda a família a continuar lutando em busca da recuperação da criança. Logo, por meio da espiritualidade e preces acreditam que possam proteger as crianças de complicações clínicas. Além disso, a família acredita que a falta de fé pode gerar desespero e angústias, e que encontrou na igreja o apoio que auxiliou na aceitação da doença.²⁰

A equipe pode auxiliar a família fornecendo informações sobre a doença, ou seja, orientações, de modo que auxilie no preparo dos pais para a técnica no ambiente domiciliar. Todavia, o conhecimento prévio da técnica nem sempre é o suficiente para processo de cuidado no domicílio. Orientações em que a equipe contempla a técnica de certos procedimentos nem sempre abrangem as necessidades individuais da família, principalmente as mudanças que essa nova condição traz e como a família pode agir diante desta realidade.^{A2, A5, A7}

Um estudo desenvolvido com enfermeiros traz que, quando se pensa na família de criança crônica hospitalizada, deve-se aconselhar, desenvolver o diálogo como meio de sanar dúvidas e oferecer um suporte para a família que vivencia o sofrimento da hospitalização da criança. Sendo assim, a equipe de enfermagem deve observar que é necessário estar junto à família para apreender os cuidados que esta demanda, sendo que a horizontalidade das relações entre a família e a equipe de enfermagem se mostra eficaz.²¹

O cuidado precisa ser desenvolvido com a família, centrado e apropriado, reforçando sua autonomia e autoconfiança. A equipe precisa interagir com a família, descobrir suas reais necessidades e angústias, além de saber o que os pais querem, devem ou podem fazer para auxiliar no cuidado ao filho.^{A5, A7, A8}

A família sente a necessidade de participar ativamente do cotidiano de cuidado da vida do filho, tanto nos cuidados técnicos quanto nos cuidados de rotina do ambiente hospitalar. Para que isso seja possível, o compartilhamento de informações entre profissionais e familiares precisa ser desenvolvido no cotidiano hospitalar, de forma aberta e de linguagem acessível, uma vez que o familiar torna-se autônomo no cuidado, além de passar segurança tanto para a criança como para os outros membros da família.^{A11, A13}

O planejamento do cuidado incluiu reconhecer a família como sujeito ativo no cuidado à criança. A família que tem experiência no cuidado à criança com doença crônica chega ao serviço com conhecimento prévio, ou seja, apta para tomada de decisões do projeto terapêutico. Desse modo, é formada, por meio da escuta ativa e acolhida, uma parceria com a família, compartilhando assim o cuidado à criança.²²

Durante o processo de internação da criança, interagir e cooperar com a família se mostra uma boa estratégia, pois a própria necessita reorganiza-se para a realização das tarefas domiciliares diárias, interferindo o mínimo possível na dinâmica familiar. Além

disso, deve-se incentivar a família a preservar seu suporte social, que, de certa forma, evita a instabilidade psicológica e emocional.²³

Além do apoio social, o entendimento sobre a situação clínica do filho por meio da instrução da equipe sobre as alterações relacionadas ao tratamento, à doença e ao ambiente, bem como a troca de informações com outros pais cuidadores, auxilia no enfrentamento diário e na convivência com a doença da criança.^{A6, A7, A8, A12}

No ambiente hospitalar, as ações de cuidado da enfermagem são visualizadas e desenvolvidas com o cuidador da CRIANES, mediadas por meio de uma relação pedagógica na qual as estratégias, muitas vezes, atentam para a capacitação e explicação de como realizar os procedimentos técnicos, apoiando-se no paradigma biologicista, na realização de técnicas para cuidar, e na patologia e diagnóstico da criança.²⁴

A partir disso, destaca-se que as ações do cuidado devem acontecer embasadas pelo diálogo, não devendo ser verticalizado, e sim de modo que haja o compartilhamento de informações, pautando-se no respeito mútuo, visando a qualidade do cuidado.¹⁵

A partir das produções selecionadas, foram identificadas algumas ações que a enfermagem pode desempenhar com o familiar cuidador durante sua permanência no ambiente hospitalar. É importante que a equipe respeite as experiências e individualidades referentes aos aspectos sociais, econômicos e culturais nos quais a família está inserida, promovendo assim uma relação de confidencialidade entre enfermagem/cuidador. Pensando no bem-estar do familiar cuidador, além de incentivar o compartilhamento da carga emocional, o profissional pode sugerir o afastamento do cuidador para descansar e um ambiente agradável para sua permanência hospitalar.

Assim, pode se estabelecer um vínculo entre familiar cuidador/enfermeiro e, para que isso persista, o profissional deve permanecer calmo e reservar um tempo para interagir com o familiar.^{A7, A13} Para manter o funcionamento familiar é necessário que as famílias aprendam a conviver com a doença, enfrentando os momentos de crise, e tentem adaptar-se a essa nova realidade.²³

Em um estudo realizado com famílias de crianças com doenças crônicas hospitalizadas²¹, evidenciou-se que o cuidado de enfermagem a essas famílias relaciona-se ao apoio por meio da escuta, do diálogo e do aconselhamento durante o longo período de internação. No cuidado cotidiano, torna-se fundamental que o profissional perceba, mesmo que sem a manifestação explícita do familiar, as necessidades de cuidado que a família possui em seus aspectos biopsicossociais. Essas demandas que são importantes, uma vez que podem ser esquecidas em função do cuidado em favor da criança doente.²¹

CONCLUSÃO

Concluiu-se que as implicações da hospitalização no cuidado às crianças com doenças crônicas ou incapacitantes no contexto hospitalar estão relacionadas à dimensão da participação da família nos cuidados e às estratégias adotadas pela equipe para lidar com a situação de hospitalização dessas crianças.

Os cuidados considerados menos complexos prestado a essas crianças, como banho e alimentação, estão sendo desempenhadas pela família no contexto hospitalar. Entretanto, a família encontra dificuldades para lidar com essa realidade, tanto no ambiente hospitalar quanto em seu cotidiano no domicílio.

Os profissionais de saúde são lembrados no desenvolvimento de técnicas, procedimentos, em um modelo de cuidado mecanicista e tecnicista centrado na patologia e na medicalização. Os estudos mostraram que se faz necessária a mudança dessa realidade, na qual a família torna-se sujeito do cuidado, além de participar ativamente nesse processo.

A experiência dos familiares no ambiente hospitalar demonstra que eles se sentem despreparados para lidar com uma CRIANES neste momento, no qual perpassam por medos, angústias, dúvidas e por um elevado nível de comprometimento, uma vez que ficam responsáveis por cuidados menos complexos a essas crianças. Isso ainda é adicionado à falta de informações e orientações para a prestação do cuidado, o que torna enigmática e difícil essa caminhada em busca do cuidado ideal para a criança.

As estratégias destacadas referem-se ao cuidado à criança e suas fragilidades no momento da internação, além de como atender as necessidades da família. Há uma preocupação em relação ao bem-estar da criança e sua família durante a sua permanência no ambiente hospitalar, bem como estratégias que buscam a melhor qualidade da assistência. O diálogo e a troca mútua de informações são considerados bases para o desenvolvimento de um plano de cuidados com vista de tornar os familiares sujeitos ativos e autônomos no cuidar de uma CRIANES. O suporte social e espiritual foi encontrado como fonte de amparo para a família em todas as etapas da doença e no processo de internação.

A equipe de saúde precisa estar atenta às necessidades dessas crianças e suas famílias, fortalecendo vínculos, trocando informações com os familiares, respeitando assim suas opiniões e experiências. Através dessas ações, busca-se humanizar a assistência, por meio de um cuidado holístico e integral, centrado na família e suas reais demandas.

A partir dos estudos selecionados, demonstrou-se que as produções estão sendo desenvolvidas com os familiares cuidadores de CRIANES. Há um déficit de produções no que tange à visão dos profissionais da área de saúde sobre esse cuidado frente a essa realidade emergente nos serviços de saúde e que exige um alto grau de comprometimento por parte da equipe.

Recomenda-se que sejam realizadas pesquisas intervencionistas que possam auxiliar no cotidiano dos profissionais da saúde no que se refere à atuação diante desta realidade e que possam trazer benefícios no cuidar das CRIANES e suas famílias no meio hospitalar. Além disso, sugere-se a criação estratégias que facilitem a permanência do familiar juntamente com a criança e que permitam uma maior autonomia do familiar da CRIANES no cuidado domiciliar.

REFERÊNCIAS

1. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong Fundamentos da enfermagem pediátrica. 8ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.
2. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev gaúcha enferm.* [online]. 2008 jun; [citado 22 abr 2013]; 29(2):139-51. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533/3150>
3. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics.* 1998 jul; 102(1):137-41.
4. The Child and Adolescent Health Measurement Initiative- CAHMI. [online]. 2007. [citado 22 abr 2013]. National Survey of Children's Health (NSCH). Disponível em: <http://childhealthdata.org>
5. Motta MGC, Issi HB, Milbrath VM, Ribeiro NRR, Resta DG. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: Ações de cuidado. IN: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. *Enfermagem à família: dimensões e perspectivas.* Maringá: Eduem, 2011.
6. Quirino DD, Collet N, Neves AFGB. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante *Rev gaúcha enferm.* [online]. 2010 jun; 31(2):300-6. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000200014
7. Silva LRS, Christoffel MM, Souza KV. História, conquistas e perspectivas no cuidado à mulher e à criança. *Texto & contexto enferm, Florianópolis.* [online]. 2005 out/dez; [citado 22 mar 2013];14(4):585-93. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n4/a16v14n4.pdf>
8. Ferreira RC, Vargas CRR, Silva RF Trabalho em equipe multiprofissional: a perspectiva dos residentes médicos em saúde da família. *Ciêns saúde coletiva.* [online]. 2009; [citado 20 mar 2013]; 14(Supl. 1):1421-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000800015
9. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 12ªed. São Paulo: Hucitec; 2010.
10. Melo MMR, Cardoso TM Cardoso. Classe hospitalar e escola regular: estreitando laços. *Ponto de Vista, Florianópolis.* [online]. 2007; [citado 20 abr 2013];(9): 113-30. Disponível em: <http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/pontodevista/article/view/20427/18661>
11. Holanda ER, Collet N. The difficulties of educating children with chronic illness in the hospital context. *Rev Esc Enferm USP.* [online]. 2011; [citado 20 abr 2013];45(2):381-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200012&lng=en&nrm=iso&tlng=en
12. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto & contexto enferm, Florianópolis.* [online]. 2010 jul/set; [citado 20 abr 2013];19(3):425-33. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000300003
13. Vasques RCY, Bousso RS, Mendes-Castillo AMC. The experience of suffering: stories told by hospitalized children. *Rev Esc Enferm USP.* [online]. 2011; [citado 20 abr 2013];45(1):122-9.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100017&lng=en&nrm=iso&tlng=en

14. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Cienc Cuid Saúde*. 2007; 6(suplem.2): 411-9.

15. Rossi CS, Rodrigues BMRD. Típico da ação do profissional de enfermagem quanto ao cuidado familiar da criança hospitalizada. *Acta paul enferm*. [online]. 2010; [citado 20 abr 2013];23(5):640-5.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000500009&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

16. Pimenta EAG, Collet N. Dimension of nursing and family care to hospitalized children: conceptions of nursing. *Rev Esc Enferm USP*. [online]. 2009; [citado 30 abr 2013];43(3):622-9. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/en_a18v43n3.pdf

17. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery R Enferm*, 2007 mar; 11(1):92-7.

18. Góes FGB, La Cava AM. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. *Rev eletrônica enferm* [online]. 2009 out/dez [citado 20 abr 2013];11(4):942-51. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a20.htm>

19. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Ciênc cuid saúde*. 2012 jan/mar; 11(1):074-80

20. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: e Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Rev bras enferm*. Brasília 2009 jan/fev; 62(1): 100-6.

21. Azevedo ND, Collet N, Leite AIT, Oliveira MRP, Oliveira BRG. Cuidado de enfermagem a famílias de crianças hospitalizadas por doença crônica. *Ciênc cuid saúde*. 2012 jul/set; 11(3):522-8

22. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica *Rev eletrônica enferm*. [online]. 2010; [citado 22 abr 2013];12(3):431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>

23. Barbosa DC, Sousa FGM, Silva ACO, Silva IR, Silva DCM, Silva TP. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. *Ciênc cuid saúde*. 2011; 10(4):731-8.

24. Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Rev Latinoam de enferm*, [online] Ribeirão Preto. 2012 mar/abr; [citado 21 abr 2013];20(2):282-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/10.pdf>

Recebido em: 04/07/2013
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 10/01/2014
Publicado em: 01/07/2014

Endereço de contato dos autores:
Kellen Cervo Zamberlan
Endereço: Aureliano de Figueiredo Pinto, N° 01, Apto: 505.
Bairro: Nossa Senhora de Lourdes. CEP: 97050-060 Santa Maria (RS), Brasil.
Email: kellencz@hotmail.com