

Preparação para o cuidar de crianças com doenças crônicas: a percepção dos cuidadores

Preparation for the care of children with chronic diseases: the perception of caregivers

Como citar este artigo:

Torquato RC, Rovere GP, Pitombeira MG, Pereira AS, Santos LKX. Preparation for the care of children with chronic diseases: the perception of caregivers. Rev Rene. 2020;21:e43870. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143870>

-  Rebecca Camurça Torquato¹
-  Giselle Pereira Rovere²
-  Mardênia Gomes Vasconcelos Pitombeira³
-  Aline de Souza Pereira⁴
-  Luciana Kelly Ximenes dos Santos²

¹Escola de Saúde Pública do Ceará.
Fortaleza, CE, Brasil.

²Hospital Infantil Albert Sabin.
Fortaleza, CE, Brasil.

³Universidade Estadual do Ceará.
Fortaleza, CE, Brasil.

⁴Centro Universitário Christus.
Fortaleza, CE, Brasil.

Autor correspondente:

Rebecca Camurça Torquato
Avenida Antônio Justa, 3.161, Meireles.
CEP: 60165-090. Fortaleza, CE, Brasil.
E-mail: rebeccatorquato@gmail.com

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes

EDITOR ASSOCIADO: Renan Alves Silva

RESUMO

Objetivo: descrever a percepção dos cuidadores da preparação para o cuidar de crianças com doenças crônicas. **Métodos:** pesquisa qualitativa, realizada com nove cuidadores em uma unidade de transição domiciliar de um hospital terciário. Utilizaram-se a entrevista semiestruturada, para obtenção dos dados, e a técnica de análise de conteúdo, para descrição dos resultados. **Resultados:** com o processo de análise do material qualitativo, obtiveram-se as principais percepções dos cuidados relatados: Conhecendo a Unidade de Cuidados; Treinamento, aprendizagem e orientações e Dificuldades enfrentadas. **Conclusão:** a preparação para os cuidados com as crianças com doenças crônicas é complexa e foi percebida como etapa fundamental para a desospitalização, exigindo desses cuidadores doação e empenho para enfrentar tal processo.

Descritores: Cuidados de Enfermagem; Enfermagem Pediátrica; Doença Crônica.

ABSTRACT

Objective: to describe the caregivers' perception of preparation to care for children with chronic diseases. **Methods:** qualitative research, carried out with nine caregivers in a home transition unit in a tertiary hospital. Semi-structured interviews were used to obtain the data, and the content analysis technique was used to describe the results. **Results:** with the qualitative material analysis process, the main perceptions of the reported care were obtained: Knowing the Care Unit; Training, learning and guidance and Difficulties faced. **Conclusion:** the preparation for the care of children with chronic diseases is complex and was perceived as a fundamental step towards leaving hospital, requiring from these caregivers donation and effort to face this process.

Descriptors: Nursing Care; Pediatric Nursing; Chronic Disease.

Introdução

As condições crônicas na infância caracterizam-se por apresentarem longa duração, geralmente causando sequelas e limitações ao paciente e também sujeitando a criança a realizar procedimentos invasivos e a permanecer hospitalizada por períodos extensos⁽¹⁾. Devido ao processo de saúde-doença, esses pacientes necessitam frequentemente de novas intervenções hospitalares e, em alguns casos, permanecem dependentes de tecnologias para sobreviver⁽²⁾.

As doenças crônicas com surgimento na infância afetam tanto a criança como sua família. Esse diagnóstico pode não ser esperado e gera desgaste físico e emocional⁽³⁾. Com isso, quando a família é surpreendida pela necessidade de prestar cuidados especiais ao filho, é imprescindível uma adequação a essa nova realidade⁽⁴⁾.

Nesse sentido, é interessante que os profissionais de saúde realizem o acolhimento dessas famílias e busquem compreender os impactos da internação hospitalar da criança, visando diminuir a ansiedade e contribuir para prestação de uma assistência integral⁽⁵⁾. Assim, é fundamental que o profissional enfermeiro, membro da equipe de saúde, potencialize as habilidades da família referentes aos cuidados demandados pela criança, promovendo apoio para o desenvolvimento de aptidões, no que diz respeito à prática de procedimentos e técnicas dos quais esses pacientes necessitam em seu dia a dia de cuidados domiciliares⁽⁶⁾.

Nesse contexto, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança considera como ações estratégicas a atenção a crianças com doenças crônicas e agravos na infância, o desenvolvimento de diretrizes e linhas de cuidado direcionadas a essa população e também o aperfeiçoamento da atenção e da internação domiciliar⁽⁷⁾.

Conhecer a visão dos cuidadores da preparação para o cuidado com esses pacientes é imprescindível para estimular uma ampliação do olhar da equipe de

saúde, contribuindo para a criação de estratégias facilitadoras do processo, o fornecimento de orientações direcionadas a esse público e a promoção de uma assistência holística, que seja adequada à realidade familiar e promova qualidade de vida ao paciente e à sua família. Assim, visando à prestação de um cuidado integral, questionou-se: Como os cuidadores percebem sua preparação para o cuidar de crianças com doenças crônicas que necessitam de cuidados especiais?

Este estudo objetivou descrever a percepção dos cuidadores da preparação para o cuidar de crianças com doenças crônicas.

Métodos

Trata-se de um estudo qualitativo realizado na Unidade de Pacientes Especiais de um hospital terciário de referência em pediatria no Estado do Ceará, na Região Nordeste do Brasil. Essa unidade recebe pacientes crônicos em uso de ventilação mecânica que apresentam quadro clínico estável, não necessitando de cuidados intensivos, e estão sendo preparados para o cuidado domiciliar. Também há, nesse setor, pacientes desospitalizados que apresentam intercorrências em seus domicílios e necessitam retornar à unidade para avaliação de condutas e estabilização.

Optou-se por utilizar amostragem por conveniência, tendo sido usado o método de exaustão teórica para auxílio na definição da amostra⁽⁸⁾. Participaram do estudo nove familiares de crianças com doenças crônicas hospitalizadas no setor, sendo incluídos cuidadores que estivessem, no mínimo, há 2 meses na unidade e excluídos os que já tivessem realizado capacitação anterior na unidade e ali permaneciam por intercorrências no estado de saúde do paciente.

Os participantes foram abordados por um dos autores do estudo, que assumiu o papel de entrevistador, na própria unidade, antes do início da coleta, para uma breve explicação da pesquisa e verificação de horário oportuno para sua realização, esclarecendo que as entrevistas ocorreriam em uma sala de reunião

disponível no setor, no período previamente agendado, e a criança permaneceria aos cuidados de um profissional de saúde da unidade durante a entrevista. Na impossibilidade de ausentar-se da proximidade do leito do paciente, era aguardado um período durante o qual as demais cuidadoras se retirassem da enfermaria para prosseguir com a entrevista. Apenas um entrevistador realizou a coleta e não foi necessário treinamento prévio.

Para obtenção das informações, foi elaborado um roteiro semiestruturado pelos autores, contendo dados sociodemográficos do cuidador, como, por exemplo, sexo, idade, naturalidade, estado civil, entre outros; e da criança internada, como idade, diagnóstico médico, entre outros. Tal roteiro continha a seguinte questão norteadora: Como está sendo o treinamento para realização dos cuidados com a criança? Também faziam parte as seguintes perguntas complementares: Como se deu o processo de adoecimento do paciente?; O que você entende dos cuidados de que o paciente necessita?; Como você se sente em saber que terá que realizar os cuidados da criança no domicílio? As entrevistas foram realizadas entre os meses de setembro a novembro de 2019, com média de duração de 31 minutos. Após autorização do participante, foi utilizado um gravador de voz, para registro das narrativas e posterior transcrição.

Para analisar as informações, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo⁽⁹⁾. Em seguida, foram selecionados os discursos mais representativos para dar substância ao estudo. Os dados foram analisados a partir do referencial teórico qualitativo, visando compreender o fenômeno dentro de seu contexto⁽¹⁰⁾. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde do referido hospital e teve parecer favorável, sob nº 3.501.127/2019, e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 17608819.1.0000.5042. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, com o intuito de manutenção do anonimato dos entrevistados, foram omitidos seus nomes reais e conferidos nomes de flores para representá-los de modo fictício.

Resultados

Participaram da pesquisa nove cuidadores, todos do sexo feminino. Oito eram mães de pacientes e uma era avó. A faixa etária foi de 23 a 41 anos. Quanto ao estado civil, cinco mulheres eram solteiras, três casadas e uma mantinha união estável. A maioria possuía o Ensino Médio completo e era proveniente do interior do Ceará. Todas interromperam suas atividades laborais para dedicação exclusiva às crianças, e a maioria recebia ajuda de familiares e dos cônjuges. Sobre o número de filhos, quatro possuíam um filho, outras quatro possuíam dois filhos e uma possuía três filhos.

Os diagnósticos dos pacientes participantes foram amiotrofia espinhal, hidrocefalia, mielomeningocele, síndrome de Moebius, cardiopatia congênita e síndromes a esclarecer. Esses pacientes eram crianças e possuíam idades que variavam entre 1 e 5 anos. A duração da internação variou de 3 meses a 2 anos e 3 meses, e todas as crianças eram dependentes de ventilação mecânica.

Com o processo de análise do material qualitativo, obtiveram-se as principais percepções diante dos cuidados relatados: Conhecendo a Unidade de Cuidados; Treinamento, aprendizagem e orientações e Dificuldades enfrentadas.

Conhecendo a Unidade de Cuidados

Durante a internação na Unidade de Cuidados, ocorreram o entendimento e a adaptação do cuidador ao seu novo papel e realidade. Os discursos dos familiares refletem a percepção do cuidado com essas crianças e o treinamento que lhes foi oferecido.

Nos discursos, os familiares mostraram avidez e desejo por aprender os procedimentos, pois compreendiam que tratava-se de um setor de transição para o cuidado no domicílio, e também valorizavam o serviço, por ser um setor ímpar e que contribuía para a desospitalização das crianças: *Quando a gente sobe para a Unidade, você sempre fica naquela de aprender, porque aqui é uma*

unidade transição, é onde você tem que aprender para levar para casa. Mas quando eu subi para cá, eu tinha uma sede tão grande de aprender (Rosa). É a única unidade que pode dar assistência para crianças especiais. É a única e não é em todo canto que tem, então procure dar valor ao que a gente tem (Margarida).

As entrevistadas demonstraram interesse em cuidar devido à possibilidade de estarem mais próximas dos filhos, fortalecendo o vínculo afetivo, e por desempenharem uma função que as fazia com que se sentissem úteis no serviço: *Eu preferi dar o banho nela (paciente) pelo fato de eu entrar em contato com ela, fazia tanto tempo que eu não pegava na minha filha, que eu não tinha esse contato físico com ela, eu preferi dar o banho (Orquídea). Aqui (Unidade de Cuidados) é melhor porque a gente passa mais tempo cuidando. O tempo passa mais rápido. Lá (unidade de terapia intensiva) a gente não pode fazer nada (Camélia).*

Pode-se observar também que houve preocupação das mães em relação ao tempo de espera por um leito na Unidade de Cuidados, e isso gerou consequências negativas para outros pacientes: *Ele (paciente) ficou 8 meses na unidade de terapia intensiva para poder subir para cá... não tinha vaga aqui (Lírio). ... ela estava lá (unidade de terapia intensiva) apenas, ficou quase 3 meses, esperando só uma vaga para a Unidade de Pacientes Especiais. Aí ela ficou ocupando um leito de uma criança gravíssima exclusivamente para subir (Orquídea).*

Treinamento, aprendizagem e orientações

Durante o treinamento nessa unidade, mostrou-se fundamental a compreensão, por parte das cuidadoras, de como se dava o treinamento no setor. As entrevistadas cujas crianças estavam internadas há mais tempo demonstravam maior entendimento do funcionamento da capacitação: *Porque assim, aqui é uma transição, você vai aprendendo aos poucos, não é você chegou aqui e já tem uma pessoa para te treinar, não é assim. Você vai aprendendo de acordo com a sua necessidade. ... Não, você vai aprendendo aos poucos. Por quê? Porque você não tem que ter pressa, isso eu falo para todas as mãezinhas que vem da unidade de terapia intensiva, você não tem que ter pressa com nada, você tem que fazer aos poucos, você tem que ter calma. Por que quando você for para casa, você tem que ter sabe o quê? Segurança (pausa) para você poder fazer (Rosa).*

Na unidade, havia uma gama de cuidados a serem prestados pelas cuidadoras, como banho no leito, cuidados para manutenção da integridade da pele, higiene e cuidados com o estoma da traqueostomia, troca da cânula de traqueostomia, aspiração de vias áreas, limpeza e cuidados com gastrostomia, troca de sonda de gastrostomia, instalação de dieta por sonda, cateterismo vesical intermitente e administração de medicamentos por sonda quando próximo da alta hospitalar, além de cuidados de primeiros-socorros. A maioria das entrevistadas, quando questionada sobre os cuidados, fazia questão de relatar os procedimentos que possuíam habilidades para fazer, demonstrando sentimentos de satisfação e realização pessoal ao praticá-los para benefício de seus filhos e entes queridos. Expunham também buscar autonomia para a realização desses cuidados: *Aspirar, tem que aspirar, tem que cuidar desse bebê (risos), apesar dele (paciente) não gostar de ser aspirado ... a gente faz tudo, a gente banha, a gente só não faz a medicação (Violeta). Hoje, sei lá (risos), eu acho que as pessoas se sentem tão bem quando a gente sabe fazer. Eu sei, banhar ela (paciente), sei fazer a limpeza na traqueostomia, na gastrostomia, sei aspirar, sei fazer o cateterismo, sei colocar a medicação na gastrostomia, sei assim o básico (risos). O que ela precisa eu sei, graças a Deus... (Girassol). Eu sempre ficava assim, querendo aprender logo, porque é chato você ter que ficar chamando direto o povo (profissionais) ... E aí, a gente ficava assim: Não, eu vou logo aprender para não precisar mais estar chamando as pessoas para fazer as coisas (Tulipa).*

As falas das participantes demonstraram a importância das orientações realizadas pelos profissionais de saúde durante o treinamento na unidade para o processo de aprendizagem, destacando a forma como recebiam esses ensinamentos e enfatizando que a equipe de enfermagem mantinha essa função: *Eu aprendi os cuidados aqui na unidade com enfermeiros, com a enfermeira da unidade, ela me ensinou muita coisa. E eu aprendi também com o residente de enfermagem. Ele me ensinou tudo sobre gastrostomia, tudo. ... Então assim, ele fez dinâmicas com a gente, e uma dessas dinâmicas que ele fez, ele fez aula sobre gastrostomia, sobre como tirar e colocar (Rosa). O banho, o treinamento foi com as meninas, as técnicas de enfermagem. Elas sempre ajudam a gente, mesmo a gente querendo fazer só (risos), elas ficavam olhando. A enfermeira*

para aspirar, que também as enfermeiras sempre observam o jeito que a gente pega nas luvas, porque toda vida a gente tem que ter muito cuidado, porque é a que coloca e a que usa para ir aspirar, não pode tocar em nada. Então, ali já foi um processo que a gente precisou aprender e pessoas olharem para ver se a gente sabe. Do mesmo jeito o cateterismo. O cateterismo eu tinha que ver toda vida quando fosse fazer para depois me dar oportunidade, aí me deram oportunidade e eu soube fazer (Girassol).

Ainda em relação ao treinamento fornecido pelos enfermeiros, os cuidadores destacaram um ponto importante, ao enfatizarem que a falta de tempo dos enfermeiros e uma jornada de trabalho cansativa poderiam prejudicar a realização das orientações de enfermagem: *Aí a enfermeira da unidade foi e disse: eu não tenho muito tempo de ensinar, mas eu vou ensinar ... porque o tempo não dá, sou eu corrida para tudo no mundo aqui dentro* (Cravo). *Teve uma época assim que ela (filha mais velha) passou uma semana internada, eu fiquei em outro hospital e vinha para cá. Fiquei lá e vinha para cá. Todo dia, todo dia. Quase que eu não aguento. Nessa hora eu imaginei como um técnico e um enfermeiro se sentem* (Margarida). *Mesmo elas (técnica de enfermagem) indo para casa, eu vejo que tem técnica que vem todo dia, quase todo dia trabalhar, um dia sim, um dia não, é cansativo também. Então, eu acho assim, que o que elas fazem ajuda muito a gente* (Girassol).

Dificuldades enfrentadas

Uma das dificuldades relatadas nos depoimentos das cuidadoras em relação ao treinamento foi o sentimento de medo na realização dos procedimentos no início da capacitação e a insegurança diante das demandas dos pacientes: *Eu não tinha a segurança de fazer as coisas, via, mas na unidade de terapia intensiva nós não tínhamos segurança. Quando eu subi para cá eu vi que, você convivendo com essas crianças assim, você perde o medo, com outras que já fazem, você perde o medo de fazer as coisas* (Tulipa). *Quando eu vi meu filho traqueostomizado eu tomei um susto, eu fiquei assustada, eu disse: Eu não vou conseguir chegar perto dele. Mas aos pouquinhos que você vai chegando, você fica imaginando que dói...* (Margarida).

Durante as entrevistas, a temática da rede de apoio também foi bastante citada, principalmente sua ausência ou o fato de a rede de apoio ser restri-

ta que, segundo as entrevistadas, gerava sobrecarga para elas, pois, na maioria das vezes, não existia um rodízio entre os cuidadores: *Só fica mesmo para cuidar quem tem amor, e às vezes a mãe não tem ajuda e se obriga a ficar, é muito cansativo* (Cravo). *Dá vontade de você ir embora. Porque assim, em si você recebe muito é cobrança, você tem que fazer isso, você tem que estar lá com ele, mas a pessoa não para e pensar como é que você está* (Margarida).

Discussão

O estudo apresentou como limitação a coleta de dados em apenas uma instituição hospitalar, o que impossibilita a comparação com outros serviços que prestam capacitação dos cuidadores para cuidados domiciliares e a generalização das informações obtidas. Com isso, novas pesquisas sobre a visão do cuidador nesse processo são potenciais para analisar as estratégias em uso, como propor novos caminhos de cuidado e saberes relacionados à temática.

Os resultados obtidos no presente estudo contribuíram para a compreensão dos profissionais de saúde sobre a percepção dos cuidadores da preparação para os cuidados com as crianças com doenças crônicas, possibilitando a sensibilização da equipe para realização de um treinamento de qualidade, que considerasse as particularidades de cada família e as dificuldades apresentadas no processo, sendo possível traçar estratégias e planos de cuidados para o atendimento de tais pacientes e suas famílias. Além disso, o estudo mostrou o papel do enfermeiro e suas limitações nesse processo, abordando um assunto pertinente para a prestação de uma assistência de qualidade e promoção de um ambiente seguro de cuidados.

De acordo com a caracterização das participantes, demonstrou-se que o cuidado maternal ainda é o mais prevalente quando se trata da assistência a crianças com doenças crônicas. Pôde-se notar, também, a abdicação dos afazeres pessoais e empregatícios das cuidadoras para se dedicarem exclusivamente às crianças. Tais dados corroboram pesquisa realizada com crianças dependentes de tecnologia, na

qual a genitora era a principal cuidadora e, com isso, necessitava adquirir novas habilidades e saberes para esse cuidar⁽¹¹⁾.

Outro ponto importante foram os diversos diagnósticos encontrados nessa unidade, que abrangem desde doenças neurodegenerativas e malformações, como também síndromes raras. Por sua complexidade, os pacientes com doenças crônicas geralmente fazem uso de alguma tecnologia, como ventilação mecânica, aspiração traqueal, cateterismo vesical e gástrico, além de cuidados com curativos e administração de medicamentos, necessitando da assistência de uma equipe multiprofissional e de cuidados rotineiros nos serviços de saúde⁽²⁾.

As unidades pediátricas que acolhem esses pacientes mantêm características que as tornam diferenciadas das demais, pois possuem maior nível de complexidade, período de permanência elevado, ambiente requalificado e equipes multiprofissionais capacitadas⁽²⁾. Esse é, então, um período de adaptação do familiar/cuidador e da criança à nova realidade, como também é o momento de entendimento de como funcionam tais unidades e como se dá a capacitação.

As entrevistadas percebiam que se tratava de uma unidade de transição para cuidado domiciliar e, por isso, valorizavam o setor e doavam-se integralmente ao treinamento, compreendendo o cuidar como uma forma de aprendizagem de técnicas e procedimentos, assim como uma maneira de estarem mais próximas de seus filhos. Assim, uma das questões mais relatadas foi a demora no acesso a leitos na Unidade de Cuidado, o que atrasaria o tão sonhado cuidado domiciliar. Faz-se fundamental que as instituições hospitalares possuam uma unidade de transição para crianças com doenças crônicas, para favorecerem a desospitalização por meio de técnicas educativas de cuidados, promovendo segurança e autonomia para os cuidadores e diminuindo, assim, os custos hospitalares e risco de infecções⁽²⁾.

Tal preparação é um processo que ocorre de forma individualizada, levando em consideração o grau de instrução do cuidador e sua segurança na rea-

lização dos cuidados. Por isso, é fundamental que os profissionais de saúde auxiliem os cuidadores nesse período, para um melhor enfrentamento e a compreensão da situação⁽¹²⁾. Fornecer um processo de ensino-aprendizagem que se adequa ao cuidador é uma forma de promover um cuidado integral ao paciente, sendo importante que os serviços disponibilizem materiais didáticos a serem utilizados pelos profissionais de saúde durante a realização das capacitações.

Ajudar e incentivar a participação dos cuidadores nesse processo são fundamentais, pois estimulam o protagonismo e a responsabilidade no processo. No período da internação, o cuidador exerce importante função também para os profissionais de saúde, pois é a ele que a equipe se direciona para resolver questões sobre a assistência ao paciente e o estado de saúde da criança, tornando o cuidador uma peça-chave de cuidado ao paciente crônico⁽¹³⁾.

Sobre os cuidados demandados, tais pacientes necessitavam de procedimentos como mudanças de decúbito, alimentação por sonda, administração de dietas, sondagem vesical, aspiração de vias aéreas, entre outros. Esses dados corroboram estudos realizados com crianças com doenças crônicas que identificaram, além dos cuidados relatados, a administração de medicamentos, o manejo de estomias e o manuseio de nebulizadores e aspiradores^(3,12). Essa rotina de realização de procedimentos envolve o aprendizado de novas maneiras de higiene, alimentação e administração de medicamentos, o que necessita de uma atenção redobrada e, por vezes, do uso de algumas tecnologias, considerando a particularidade de cada criança⁽¹³⁾.

Durante as capacitações, devem ser sanadas as dúvidas e trabalhados o medo e a insegurança dos familiares em relação aos procedimentos, sempre dando chance de realização dos cuidados ainda no ambiente hospitalar, quando se sentirem aptos para tal⁽¹⁴⁾. Nesse contexto, a equipe multiprofissional tem a função de orientar e treinar esses cuidadores e familiares a prestarem uma assistência adequada⁽¹²⁾. Entre os profissionais que compõem essa equipe, o enfer-

meiro tem o papel de promover uma prática educativa que gere aos cuidadores um maior entendimento da condição crônica do paciente, orientando sobre o manuseio de dispositivos, o uso de dietas e os medicamentos⁽¹⁵⁾, como também fornecendo apoio e uma assistência holística por meio de ajuda informativa, técnica e emocional⁽¹⁶⁾.

Durante as entrevistas, foi bastante citada a percepção das cuidadoras da sobrecarga de trabalho da equipe de enfermagem no serviço e que, devido a isso, era escasso o tempo disponível para a realização das orientações. O profissional enfermeiro é fundamental para o planejamento e o desenvolvimento de ações em saúde e a organização do processo de trabalho em saúde, sendo importante o reconhecimento de sua prática profissional⁽¹⁷⁾.

Após vivenciar as percepções sobre o treinamento, é importante observar as dificuldades enfrentadas no processo, com o objetivo de compreender os sentimentos vividos e buscar meios de sanar tais questões. A dificuldade de aceitação da condição dos pacientes, por parte dos cuidadores, foi um dos problemas citados, assim como a dependência de algumas tecnologias para a sobrevivência dessas crianças. Tal processo necessita de tempo e progride a partir do momento em que o cuidador compreende a real condição de saúde do paciente⁽¹²⁾.

A ação de assumir a prestação de cuidados de um paciente crônico, na maioria dos casos, demanda dos cuidadores principais um amadurecimento, para que essa nova realidade possa ser enfrentada⁽¹²⁾. Por isso, é importante a presença de uma rede de apoio para auxiliar os cuidadores nesse delicado processo. Assim, a rede de apoio, composta por familiares e amigos, é fundamental para o enfrentamento da situação, ajudando a diminuir a sobrecarga dos cuidadores⁽¹⁸⁾.

Nesse contexto, a realização de grupos terapêuticos para as cuidadoras é importante para compreender como o processo ocorre, visando contribuir para a continuidade da capacitação e gerando um ambiente de segurança, apoio e crescimento. Não apenas a

criança com doença crônica demanda cuidados, mas também toda a família e, para isso, os profissionais de saúde devem acolher esses cuidadores, estando atentos a suas necessidades e respeitando suas particularidades, com a finalidade de formar uma ampla rede de apoio a essas famílias⁽¹⁹⁾.

Os cuidadores passam por um processo complexo na preparação para cuidar das crianças, o qual exige a compreensão do treinamento, a disponibilidade para aprender os procedimentos e o enfrentamento das dificuldades apresentadas. Nesse contexto, o profissional enfermeiro destaca-se como orientador e facilitador do processo, embora existam percalços para sua atuação profissional.

Conclusão

Conclui-se que a preparação para os cuidados com as crianças com doenças crônicas é complexa e exigiu dos cuidadores doação, empenho e disposição para enfrentar tal processo. A compreensão sobre a importância da Unidade de Cuidados foi fundamental, para que se tenha uma parceria frutífera entre os cuidadores e a equipe de saúde da unidade, sendo este um setor diferenciado, que possui dimensão assistencial e pedagógica.

Colaborações

Torquato RC e Santos LKX contribuíram na concepção do projeto, análise e interpretação dos dados e redação do artigo. Rovere GP, Pitombeira MG e Pereira AS contribuíram na revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e na aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Hilkner SM, Beck ARM, Tanaka EZ, Dini AP. Perceptions of children's siblings hospitalized for chronic disease. *Rev Enf Ref*. 2019; IV(20):77-86. doi: <http://dx.doi.org/10.12707/riv18074>

2. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Guidelines for a line of care for children and adolescents with complex chronic health conditions. *Cad Saúde Pública*. 2017; 33(11):e00189516. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00189516>
3. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto Contexto Enferm*. 2015; 24(3):662-9. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
4. Simonasse MF, Moraes JRMM. Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. *Rev Pesqui Fundam Care Online*. 2015; 7(3):2902-9. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>
5. Azevêdo AVS, Lançoni Júnior AC, Crepaldi MA. Nursing team, family and hospitalized child interaction: an integrative review. *Cienc Saúde Coletiva*. 2017; 22(11):3653-66. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.26362015>
6. Cruz CT, Zambelan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. *Rev Min Enferm*. 2017; 21:e1005. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170015>
7. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 1.130 de 5 de agosto de 2015: institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. 2015 [cited Mai 29, 2020]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html
8. Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. Porto Alegre: Artmed; 2019.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2016.
10. Taquette SR, Minayo MC. Analysis of qualitative studies conducted by physicians and published in Brazilian scientific journals between 2004 and 2013. *Physis*. 2016; 26(2):417-34. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312016000200005>
11. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015; 23(2):291-8. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0258.2554>
12. Gomes GC, Mota MS, Moreira MAJ, Jung BC, Xavier DM, Silva CD. (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness. *Rev Enferm UFPI*. 2017; 6(1):47-53. doi: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v6i1.5737>
13. Martins PL, Azevedo CS, Afonso SBC. The role of family in treatment plans and pediatric inpatient care in complex chronic health conditions. *Saúde Soc*. 2018; 27(4):1218-29. doi: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902018170402>
14. 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: doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i
15. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimot CLJ, Walaty CMRF, Sena RR. Challenges of nursing care for children with chronic conditions in primary health care. *Esc Anna Nery*. 2015; 19(4):648-55. doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150087>
16. 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):671-7. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415i>
17. Amorim LKA, Souza NVDO, Pires AS, Ferreira ES, Souza MB, Vonk ACRP. The nurse's role: recognition and professional appreciation in the user's view. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2017 [cited Feb 20, 2020];11(5):1918-25. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23341/18945>
18. Tavares TS, Sena RR, Duarte ED. Implications for nursing care concerning children discharged from a neonatal unit with chronic conditions. *Rev Rene*. 2016; 17(5):659-67. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000500011>
19. Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB, Krug FR, Hirschmann B, Oliveira MM. Care for families of children with chronic disease. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2018 [cited Mar 10, 2020];12(5):1397-408. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230852>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons