13ª Mostra da Produção Universitária

Rio Grande/RS, Brasil, 14 a 17 de outubro de 2014.

O CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

SANTANA, Paula Veleda Santana GOMES, Giovana Calcagno Gomes SALVADOR, Marli dos Santos Salvador XAVIER, Daiani Modernel Xavier DRESCH, Fabiele Dias Dresch VIGIL, Bruno Peres Vigil pvs_95@hotmail.com

Evento: Congresso de Iniciação Científica Área do conhecimento: 4.04 – Enfermagem

Palavras-chave: Criança. Família. Cuidados de Enfermagem.

1 INTRODUÇÃO

Atualmente, novas tecnologias, têm favorecido diagnósticos precoces de patologias, reduzindo a incidência de doenças agudas graves. Em contra partida, verificase a elevação da prevalência de doenças crônicas, inclusive em crianças¹. Para que o enfermeiro possa se colocar ao lado dos familiares, promovendo uma melhor qualidade de vida, tanto da criança com doença crônica, quanto da família é preciso conhecer suas vivências de cuidado. Assim, objetivou-se conhecer as vivências de famílias no cuidado a crianças com doenças crônicas.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

O difícil processo de cuidar de uma criança com doença crônica pode reduzir o tempo livre do cuidador, alterar sua situação profissional e elevar a sobrecarga financeira, bem como acarretar cansaço, isolamento, frustração e estresse². Embora o tratamento das doenças crônicas tenha evoluído e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, a criança geralmente passa a depender dos serviços de saúde e pode ter sua condição física agravada por complicações da doença³. Estudo identificou que as mães são as principais cuidadoras e constituem parte de uma população vulnerável, suportando uma sobrecarga que é potencialmente desencadeadora de tensão e estresse, demandando suporte profissional.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória de cunho qualitativo⁴ realizada na Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário do Sul do País (HU), no primeiro e segundo semestres de 2013. Participaram 15 mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas, internadas no período da coleta dos dados. Os dados foram coletados por entrevistas e analisados pelo método de Análise temática. Seguiram-se os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12⁵. O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS/ FURG) e obteve o parecer favorável sob o número 106/2013.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As mães relataram que quatro crianças são acompanhadas por serviços especiais, as demais freqüentam escolas regulares. Dentre as necessidades especiais dessas crianças ressaltam-se: uso de medicação continua e o uso de dispositivos invasivos, tais como cateteres nasais, cateter venoso de inserção periférica, bolsas de colostomia, cadeira de rodas, nebulizadores, andadores, bombinhas, sonda de gastrostomia, entre outros. Na maioria das situações, foi o médico quem deu o diagnóstico de doença crônica da criança no hospital, após o parto ou quando surgiram os primeiros sintomas da

13ª Mostra da Produção Universitária

Rio Grande/RS, Brasil, 14 a 17 de outubro de 2014.

doença, gerando estresse e insegurança. A família sente-se culpada pela doença da criança, pois não compreendem sua causa. O diagnóstico de doença crônica da criança e a complexidade do seu cuidado podem levar a um desgaste e ao rompimento da união estável do casal. O cuidado da criança torna-se a prioridade, impossibilitando o cuidador de trabalhar, estudar, entre outros aspectos do seu viver. Há necessidade de adaptação da estrutura física da casa para atender as necessidades de cuidado da criança. Muitas crianças são dependentes de tecnologias de cuidado.

Uma das dificuldades do familiar cuidador relacionadas com o cuidado da criança relaciona-se com as limitações impostas pela doença. Outra dificuldade é que as tecnologias de cuidado possuem alto custo. Alguns cuidadores carecem de uma rede de apoio para o cuidado da criança e têm dificuldade de acesso à consulta médica especializada e aos serviços de saúde.

O nascimento de uma criança com doença crônica pode estabelecer um experimento impactante, traumático e doloroso para o familiar, podendo alterar a dinâmica familiar, profissional, financeira e social, representando um desafio para toda a família⁶. Frente à necessidade de informar o diagnóstico da criança à família há a necessidade dos profissionais proporcionarem uma atenção individualizada, para uma melhor apreensão dessa nova condição, evitando que os cuidadores se sintam inseguros ou culpados frente à situação da criança⁷. Estudo acerca do impacto da doença crônica no cuidador mostrou que as adversidades impostas à família pela doença da criança pode promover a adaptabilidade de seu cuidador a estas circunstâncias⁸.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Novos estudos acerca de vivências de cuidadores e de crianças com doenças crônicas se fazem necessários, tendo em vista o aumento da sua prevalência. Além disso, a variedade de diferentes doenças exigem diferentes abordagens profissionais e a especialização da assistência. Torna-se, por isso, importante que os profissionais da saúde/ enfermagem se instrumentalizem para compor a rede de apoio dessas famílias, para conhecer suas demandas e vivências e, assim, prestar-lhes um cuidado efetivo, humano e de qualidade.

REFERÊNCIAS

1Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. Texto contexto - enferm. [online]. 2010; 19(3): 425-33.

2Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. Rev. Rene 2009; 10(4): 136-44.

3Sousa MLXF, Silva KDEL, Nóbrega MML, Collet N. Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. 2012; 21(1):95-102.

4Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010.

5Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012, 12p.

6Alves CA, Deslandes S F, Mitre RMA, Challenges of humanization in the context of pediatric nursing care of medium and high complexity. Interface - Comunic., Saude, Educ. 2009; 13(1): 581-94.

7Martins EMCS, Ataíde MBC, Silva DMA, Frota MA. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. Rev Rene. 2013; 14(1):42-9.

8Ferreira HP, Martins, LC, Braga ALF, Garcia MLB. O impacto da doença crônica no cuidador. Rev Bras Clin Med. 2012; 10(4):278-84.