

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**VIVIANE ANDRADE DO ROSARIO**

**VIVÊNCIAS DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA E SUA  
FAMÍLIA: uma revisão integrativa**

**PORTO ALEGRE**

**2015**

**VIVIANE ANDRADE DO ROSARIO**

**VIVÊNCIAS DAS CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA E SUA  
FAMÍLIA: uma revisão integrativa**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para conclusão do curso e obtenção do título de Enfermeira.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria da Graça Corso da Motta

**PORTO ALEGRE**

**2015**

## AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer primeiramente a Deus pelo fôlego de vida, sabedoria e toda sustentação que me proporcionou a seguir essa caminhada. Em seguida, quero agradecer ao meu pequeno grupo de casais (PG) que sempre me apoiaram com palavras amigas de incentivo e com suas orações.

Agradeço ao meu grande amor, meu marido, Rodrigo Trevisan que sempre esteve ao meu lado me incentivando a prosseguir e nunca desistir, por toda compreensão nos momentos difíceis vividos durante o curso. Agradeço a Deus todos os dias por ter me dado você para seguirmos lado a lado nessa linda jornada chamada vida.

Meus queridos pais em especial minha mãe Velci que mesmo distante sempre torceu e me apoiou incondicionalmente, sempre preocupada e interessada sobre como estava me saindo durante os estágios. Obrigada por tanto amor.

Agradeço também ao meu avô que esse ano completou 90 anos com vigor, alegria, coragem e sempre me ensinou que “devo ser mais transpiração do que inspiração”, sempre foi um exemplo de pai, marido, avô e pessoa íntegra me orgulho muito em ter o senhor como referência tão forte em minha vida.

Minha orientadora a professora Maria da Graça Corso da Motta que me inspirou com sua linda trajetória na Escola de Enfermagem, sua paciência, a dedicação e preocupação em passar seu conhecimento aos alunos e orientandos. Obrigada ao núcleo de pesquisa CEVIDA que me recebeu muito bem e proporcionou muitos aprendizados relacionados à pesquisa científica.

Quero agradecer professoras Nair Regina Ritter Ribeiro, que me acolheu como bolsista no Serviço de Enfermagem Pediátrica do HCPA e assim, me introduzindo nesse mundo das crianças e adolescentes.

A professora Helena Becker Issi sempre tão carinhosa e atenciosa apesar das correrias do dia-a-dia sempre teve tempo para parar e conversar sobre assuntos diversos comigo. Agradeço as colegas do grupo de pesquisa Aline, Manuela, Clarissa, Jéssica, Paula por toda troca e aprendizado construído, pelas conversas em momentos de crise e por tudo que vivemos juntas.

Agradeço aos profissionais da área da enfermagem e das outras áreas da saúde que me ensinaram o que é o trabalho em equipe e como trabalhar em uma equipe multiprofissional. Vocês tiveram uma participação muito importante na minha formação profissional.

## RESUMO

Este estudo objetivou identificar as vivências das crianças/ adolescentes com doença crônica e sua família. Trata-se de um estudo do tipo Revisão Integrativa (RI) de pesquisa baseada em Cooper (1989). Os aspectos éticos foram respeitados seguindo as normas de citações da ABNT e a Lei nº 9.610 para direito autorais (BRASIL, 1998). A amostra foi constituída de 10 artigos localizados nas seguintes bases de dados: BDENF, LILACS e PUBMED; publicados nos anos de 2010 a 2014; nos idiomas português e inglês; foram utilizados os seguintes descritores: Doença Crônica; Criança; Adolescente. A busca foi realizada no período do mês de abril de 2015. Na análise dos resultados emergiram três categorias: Vivências das Crianças/Adolescentes com doença crônica; Equipe de Saúde e a Relação com a Escola; Vivências da Família sobre as Redes de Apoio. Desacata-se como resultados o déficit na interação social das crianças/adolescentes com doença crônica quando comparadas com os sadios; que uma amizade de alta qualidade pode ajudar a proteger crianças/adolescentes com doenças crônicas a enfrentarem a rejeição dos pares, é salientado a importância do brincar no período de hospitalização; ainda revelam a fragilidades nas relações da atenção primária com a escola, a falta de preparo dos hospitais para dar continuidade nas questões escolares durante as internações hospitalares; outros aspectos importantes encontrado foram às redes de apoio no enfrentamento dessa nova realidade de vida das crianças e adolescentes com doença crônica e da família. A relevância encontra-se na oferta de subsídios para a enfermagem pediátrica, considerando que a enfermeira esta diretamente envolvida com o cuidado dessas crianças e adolescentes com doença crônica e sua família no ambiente hospitalar, na atenção primária e atuando em conjunto com a escola através do PSE. Esse estudo identificou a importância em promover estratégias de comunicação entre os serviços de saúde e integrando essas crianças/adolescentes em suas ações de promoção e educação em saúde. No âmbito do ensino a enfermagem possui papel importante na formação dos futuros enfermeiros. Observou-se nos estudos que o hospital e a atenção primária estão exercendo em suas práticas um cuidado vertical em relação ao usuário do serviço, ao invés de um cuidado de forma horizontal, empoderando o paciente e sua família para que tenham autonomia nas questões de saúde. Na pesquisa em enfermagem percebe-se a necessidade de mais estudos voltados para as crianças e adolescentes com doença crônica, dando voz aos mesmos para que mostrem seus anseios, dificuldades e medos em relação ao cuidado de si.

Descritores: Doença Crônica; Criança; Adolescente; Enfermagem

## ABSTRACT

This study aimed to identify the experiences of children / adolescents with chronic illness and their families. It is a study of the kind Integrative Review (IR) research-based Cooper (1989). Ethical aspects were respected following the norms of the ABNT quotes and Law No. 9610 for copyright (BRAZIL, 1998). The sample consisted of 10 articles located in the following databases: BDENF, LILACS and PUBMED; published in the years 2010 to 2014; in Portuguese and English; the following keywords were used: Chronic Disease; Child; Teenager. The search was conducted in the month from April 2015. In the analysis of the results revealed three categories: Experiences of Children / Adolescents with chronic illness; Health Team and the Relation to School; Perception of Family Support Networks on. It defies results were the deficit in social interaction of children / adolescents with chronic disease compared with healthy; a high quality friendship can help protect children / adolescents with chronic diseases to face rejection from peers, it is stressing the importance of play during hospitalization; also reveal the weaknesses in the relations of primary care with the school, the lack of preparedness of hospitals to continue in school issues during hospitalization; other important aspects were found support networks to face this new reality of life for children and adolescents with chronic illness and family. The relevance of this study lies in the provision of subsidies for nursing care in the area, considering that the nurse is directly working with these children and adolescents with chronic illness in hospitals, in primary care and working together with the school through PSE . This study identified the importance of promoting communication strategies between health services and integrating these children / adolescents in their actions of promotion and health education. In teaching nursing plays an important role in the training of future nurses. It was observed in the studies that the hospital and primary care are exercising in their practices vertical care in relation to the service user, rather than a careful horizontally, empowering the patient and his family to have autonomy in health matters. In nursing research realizes the need for more studies focused on children and adolescents with chronic disease, giving voice to them to showcase their desires, difficulties and fears in relation to care of you.

Descriptors: Chronic Illness; Child; Adolescent; Nursing

## Lista de Ilustrações

<b>Tabela 1 .....</b>	<b>15</b>
<b>Tabela 2 .....</b>	<b>16</b>
<b>Quadro 1 .....</b>	<b>16</b>
<b>Gráfico 1 .....</b>	<b>18</b>
<b>Quadro 2 .....</b>	<b>19</b>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	7
<b>2 OBJETIVO</b> .....	11
<b>3 MÉTODO</b> .....	12
<b>3.1 Tipo de estudo</b> .....	12
<b>3.2 Formulação do problema</b> .....	12
<b>3.3 Coleta de dados</b> .....	12
<b>3.4 Avaliação, Análise/ Interpretação e Apresentação dos Resultados</b> .....	13
<b>4 ASPECTOS ÉTICOS</b> .....	14
<b>5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS</b> .....	15
<b>5.1 Apresentações dos Dados</b> .....	15
<b>5.2 Discussão dos resultados</b> .....	26
5.2.1 Vivências das Crianças/Adolescentes com doença crônica .....	26
5.2.2 A Equipe de Saúde e a Relação com a Escola.....	28
5.2.3 Vivências da Família sobre as Redes de Apoio.....	29
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	33
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	35
<b>APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS</b> .....	39
<b>APÊNDICE B – QUADRO SINÓPTICO</b> .....	40
<b>ANEXO A – PARECER COMITÊ DE ÉTICA</b> .....	41

## 1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o ônus das doenças crônicas continua aumentando no mundo e enfrentá-las constitui um dos principais desafios para os governantes e profissionais da área da saúde. Estima-se que as principais doenças crônicas, são as cardiovasculares, diabetes, câncer e doenças respiratórias obstrutivas crônicas. Essas causaram aproximadamente 35 milhões de óbitos em 2005, o que representa 60% do total mundial de óbitos (OPAS, 2012). Observa-se um despreparo para o enfrentamento dessas doenças, não havia um plano de gerenciamento das condições crônicas que trouxesse a ideia de promoção de saúde, o que estava sendo feito pelos sistemas de saúde era um tratamento curativo quando os sintomas aparecessem. Faltava investimento em promoção e educação em saúde. Dessa forma, em 2006 na 47ª Assembleia Geral da Organização Pan-Americana das Américas (OPAS) ocorre a aprovação do Plano de Ação para um Enfoque Integrado para a Prevenção e o Controle das Doenças Crônicas (OPAS, 2012).

A atenção às doenças crônicas requer uma Atenção Primária sólida e articulada, que trabalhe em coordenação estreita com serviços especializados, às vezes situados no segundo ou terceiro nível de atenção, apoiado por recursos comunitários. A atenção deve utilizar estratégias para melhoria da qualidade técnica, ampliação do acesso e financiamento adequado (OPAS, 2012, p. 4).

É relevante organizar as atividades de prevenção e diagnóstico precoce segundo o ciclo de vida, porque, embora as doenças crônicas em geral sejam mais comuns depois dos 50 anos, a exposição a determinados fatores de risco começa mais cedo. Exemplo disso é o que ocorre com a exposição ao tabaco, ou a iniciação no tabagismo, a alimentação não saudável, o consumo nocivo de álcool e o sedentarismo. Da mesma forma, é cada vez mais evidente que a obesidade pode começar cedo, inclusive na infância (OPAS, 2012, p. 20).

No contexto brasileiro, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), na Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílios (PNAD) realizada em 2008, 9,1% de crianças de 0 a 5 anos, 9,7% de 6 a 13 anos e 11% de adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária tem algum tipo de doença crônica (IBGE, 2010). Essa pesquisa do IBGE traz dados pertinentes e que merecem ser tratados com mais atenção.

No contexto, das crianças com doença crônica e sua família observa-se diversas adaptações em suas vidas. Desde a aderência ao tratamento medicamentoso na rotina da criança e da família, possíveis hospitalizações, readequação no ambiente escolar, reestruturação familiar (ARAÚJO et al., 2009). Dessa forma, estas crianças e adolescentes



tornam-se mais suscetíveis a situações de vulnerabilidades interferindo, muitas vezes, no processo saúde-doença, tratamento e a aceitação da doença.

Observa-se que as situações de vulnerabilidade vivida por essas crianças/adolescentes estão diretamente ligadas às dificuldades enfrentadas como, por exemplo, de atendimento especializado em outra cidade, a dependência dos serviços hospitalares, a falta de conhecimento e informação acessível quanto ao tratamento, doença e a falta de apoio escolar.

Os autores Ayres, Paiva e Buchalla (2012), explicam a vulnerabilidade em três níveis: individual, social e programático.

No primeiro nível está o individual que trata da qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema; a capacidade de elaborar informações e incorporá-la aos seus repertórios cotidianos de preocupações; e, finalmente, ao interesse e as possibilidades efetivas de transformar essas preocupações em práticas protegidas e protetoras (AYRES, PAIVA, BUCHALLA, 2012).

Assim, no segundo nível está o social que diz respeito à obtenção de informações, às possibilidades de internalizar as mudanças práticas em seu viver, o que não depende só dos indivíduos, mas de aspectos, como o acesso aos meios de comunicação, à escola, recursos materiais e barreiras culturais (AYRES, PAIVA, BUCHALLA, 2012).

Então, no terceiro nível programático encontra-se a vulnerabilidade ligada aos recursos sociais que os indivíduos necessitam para manutenção de sua saúde e proteção contra agravos e, para tanto, que sejam disponibilizados de modo efetivo e democrático, sendo fundamental a existência de esforços programáticos voltados nessa direção (AYRES, PAIVA, BUCHALLA, 2012).

Levando em consideração o papel importante que a escola tem no componente social de vulnerabilidade, ressalta-se o Programa Saúde na Escola (PSE), que foi instituído no ano de 2007, pelo Governo Federal no Decreto nº 6.286, de 05 de dezembro de 2007 (BRASIL, 2007a).

A escola aparece como integrante social de grande importância para a nova fase que essa criança/adolescente com doença crônica vivencia e sua família, busca-se apoio e integração com a escola. Com o Programa Saúde na Escola (PSE) tem-se oportunizado a participação efetiva dos enfermeiros dentro da escola, visto que esse programa está vinculado diretamente a Estratégia da Saúde da Família que é coordenado por enfermeiros. Assim, esse programa vem resgatar o papel que o enfermeiro exercia, anteriormente, dentro nas escolas (BRASIL, 2007a).

O Programa Saúde na Escola (PSE), que decreta em seu Art. 2º objetivos a seguir discriminados:

- I - promover a saúde e a cultura da paz, reforçando a prevenção de agravos à saúde, bem como fortalecer a relação entre as redes públicas de saúde e de educação;
- II - articular as ações do Sistema Único de Saúde - SUS às ações das redes de educação básica pública, de forma a ampliar o alcance e o impacto de suas ações relativas aos estudantes e suas famílias, otimizando a utilização dos espaços, equipamentos e recursos disponíveis;
- III - contribuir para a constituição de condições para a formação integral de educandos;
- IV - contribuir para a construção de sistema de atenção social, com foco na promoção da cidadania e nos direitos humanos;
- V - fortalecer o enfrentamento das vulnerabilidades, no campo da saúde, que possam comprometer o pleno desenvolvimento escolar;
- VI - promover a comunicação entre escolas e unidades de saúde, assegurando a troca de informações sobre as condições de saúde dos estudantes;
- VII - fortalecer a participação comunitária nas políticas de educação básica e saúde, nos três níveis de governo. (BRASIL, 2007a, s/p.).

Observa-se nesse mesmo Decreto nº 6.286, de 05 de dezembro de 2007, Art.2º, o “fortalecimento para o enfrentamento das vulnerabilidades que possam comprometer o desenvolvimento escolar” (BRASIL, 2007a, s/p.). Os profissionais da área da saúde inseridos no ambiente escolar podem auxiliar o trabalho em rede, principalmente, com as crianças que apresentam alguma condição crônica de saúde, além de dar suporte à família (BRASIL, 2007a).

Nesta mesma perspectiva o Caderno de Atenção Básica de Saúde na Escola incentiva a ação conjunta da atenção básica com a Estratégia de Saúde da Família e PSE, fortalecendo as ações e integrando os serviços de atenção básica à saúde e a escola (BRASIL, 2009).

Dessa forma, justifica-se a importância de buscar na literatura produções que tratem das doenças crônicas na criança/adolescente.

A relevância deste estudo consiste na possibilidade de identificar as vivências da criança/adolescente com doença crônica e sua família. Ainda, destaca-se a possibilidade de identificar o processo de inserção da criança/adolescente com doença crônica e sua família no hospital, atenção primária e escola.

O conhecimento produzido poderá contribuir na construção de estratégias de cuidado no âmbito hospitalar, na atenção primária e na escola. Espera-se que essa pesquisa, contribua com o cuidado de enfermagem em equipe interdisciplinar qualificando o serviço realizado junto à criança/adolescente com doença crônica e família.

No processo do cuidar em saúde é fundamental conhecer e compreender a maneira que a criança/adolescente percebe sua doença. Dessa forma, buscam-se referenciais para além

das questões biológicas, focalizando a forma de viver e de se relacionar da criança/adolescente com doença crônica, identificando os obstáculos em relação ao ensino e a aprendizagem, revendo as práticas de cuidado e educativas.

A questão norteadora foi: Quais são as vivências das crianças/adolescentes com doença crônica e sua família?

## **2 OBJETIVO**

Identificar as vivências das crianças/adolescentes com doença crônica e sua família.

## **3 MÉTODO**

### **3.1 Tipo de estudo**

Este é um estudo do tipo Revisão Integrativa (RI) da literatura, segundo Cooper (1989). Cooper é considerado, ainda hoje, uma referência para o desenvolvimento de trabalhos que são do tipo RI. Esta metodologia se caracteriza pela busca do pesquisador em sumarizar os resultados de uma pesquisa sobre o mesmo tema, estabelecendo generalizações ou desenvolvendo explicações sobre um fenômeno específico a partir da síntese e análise dos dados encontrados nos estudos (COOPER, 1989).

De acordo com esse referencial, o estudo foi desenvolvido em cinco etapas (COOPER, 1989): a) Formulação do problema; b) Coleta de dados; c) Avaliação dos dados; d) Análise e Interpretação dos dados coletados; e) Apresentação dos resultados. Essas etapas serão descritas a seguir.

### **3.2 Formulação do problema**

Tendo em vista o objetivo do estudo, a formulação do problema se constituiu da seguinte questão norteadora: Quais as vivências das crianças/adolescentes com doença crônica e sua família?

### **3.3 Coleta de dados**

A coleta foi realizada nas bases de dados eletrônicas destinadas à busca dos artigos científicos, como a Base de Dados de Enfermagem (BDENF), a Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência e Saúde (LILACS) e US National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED). A busca foi realizada no período do mês de abril do ano de 2015.

Essas bases de dados foram selecionadas por terem ampla cobertura, com periódicos reconhecidos internacionalmente e apresentarem elevado rigor científico nos estudos.

Os critérios de inclusão: artigos nacionais e internacionais que estejam em português, espanhol e inglês, resultantes de pesquisas dos tipos qualitativas, revisão sistemática; artigos completos; publicados no período de 2010 a 2014. Artigos que apresentem a temática

proposta, ou seja, sobre a vivência da criança/adolescente com doença crônica e as vivências da equipe de saúde e família.

Os Descritores em Ciências da Saúde (DECS) utilizados foram: Doença Crônica; Criança; Adolescente.

### **3.4 Avaliação, Análise/ Interpretação e Apresentação dos Resultados**

Na coleta de dados foram encontrados dez artigos que se enquadravam nos critérios de inclusão e respondiam a questão norteadora.

Os artigos foram agrupados e numerados sequencialmente (A1, A2, A3...) num instrumento (APÊNDICE A) com as seguintes variáveis: Identificação do artigo (número, título, autores, ano de publicação, periódico, objetivo); Metodologia (local, tipo de estudo, participantes) e Resultados (principais conclusões).

Realizou-se a síntese e comparação dos dados retirados dos artigos científicos, que foram colocados num quadro sinóptico (APÊNDICE B). Assim, podem-se observar de forma objetiva as variáveis em discussão.

Os resultados são apresentados por meio de quadros, tabelas e gráficos sobre as produções científicas a respeito da temática proposta, vivências das crianças/adolescentes com doença crônica e sua família, por meio de síntese e comparação das informações dos autores que foram analisados.

#### **4 ASPECTOS ÉTICOS**

Os aspectos éticos foram respeitados nessa revisão integrativa conservando as ideias e definições dos autores que fizeram parte da amostra, sendo apresentadas de forma autêntica, assegurando autoria e citação nas referências, segundo as normas de citações da ABNT e a Lei nº 9.610 para direitos autorais (BRASIL, 1998). Além disso, esse projeto foi aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade do Rio Grande do Sul (COMPESQ – EEUFRS) (em ANEXO).

## 5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Nessa etapa são apresentados e analisados os dados em forma de tabelas, quadros e gráficos. Bem como os resultados encontrados sobre as vivências de criança/adolescente com doença crônica e as percepções da equipe de saúde e família. Dessa forma, os resultados serão discutidos em três categorias: Vivência da Criança/Adolescente com Doença Crônica; A Equipe de Saúde e a Relação com a Escola e Percepção da Família sobre as Redes de Apoio.

### 5.1 Apresentações dos Dados

A primeira base pesquisada foi a PUBMED, encontrando 84 artigos utilizando os descritores doença crônica; criança; adolescente. Desses 84 artigos apenas 15 artigos responderam a pergunta norteadora, 7 artigos eram revisões integrativas e apenas 8 estavam dentro dos critérios de inclusão.

A segunda base a ser consultada foi a LILACS que foram encontrados 115 artigos, em que apenas 23 responderam a questão norteadora. Destaca-se que 9 artigos estavam repetidos na base de dados da PUBMED. Outros 13 artigos não preencheram os critérios de inclusão. Dos artigos encontrados na LILACS apenas um artigo que contemplava a questão norteadora e os critérios de inclusão.

A terceira base de dados a ser pesquisada foi a BDEFN, utilizando os descritores já citados foram encontrados 11 artigos, um artigo era o mesmo da base LILACS. Destes 9 artigos não preenchem o período previsto na pesquisa, restando apenas um artigo que responde a questão norteadora e os critérios de inclusão.

A amostra que está representada na Tabela 1 exemplifica os periódicos, o número de artigos encontrados em cada revista e o Qualis de cada revista.

**Tabela 1** – Distribuição dos artigos científicos quanto ao Qualis e publicações.

Periódicos	Qualis	Quantidade
Rev Esc Enferm USP	A2	3
Educação, Sociedade & Culturas	B1	1
Rev. Eletr. Enf.	B1	1
Journal of Pediatric Psychology	A2	1
Rev bras med fam comunidade	B5	1
Cogitare Enferm.	B2	1
Rev Bras Enferm	B4	1
Pediatrics	Não há avaliação	1

Fonte: Elaboração própria.



Na pesquisa foram incluídos artigos dos últimos 5 anos sendo encontrados 10 artigos que respondiam a questão norteadora e se enquadravam nos critérios de inclusão. Sendo que no ano de 2014 não foram encontrados artigos que respondessem a questão de pesquisa. A seguir apresento a Tabela 2 com a distribuição dos artigos por ano pesquisado.

**Tabela 2** – Distribuição dos estudos por ano.

<b>Ano</b>	<b>Quantidade</b>	<b>%</b>
<b>2014</b>	0	-
<b>2013</b>	4	40
<b>2012</b>	2	20
<b>2011</b>	2	20
<b>2010</b>	2	20
<b>Total</b>	10	100

Fonte: Elaboração própria.

No Quadro 1 apresenta-se a identificação de cada artigo, com seus autores, suas respectivas profissões e os participantes da pesquisa. Nesse momento a intenção é visualizar de maneira clara quais os profissionais que tem produzido artigos sobre a temática em questão e identificar quais os participantes tem se dado voz.

**Quadro 1** – Identificação do Artigo, Autores/Profissão e Participantes.

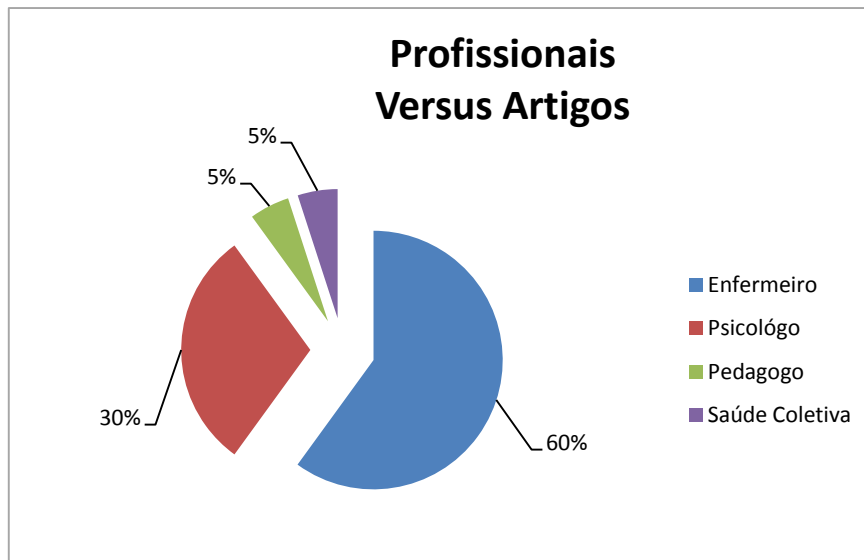
<b>Identificação do artigo</b>	<b>Autores/Profissão</b>	<b>Participantes</b>
<b>A1</b>	Sofia C. Pais e Isabel Menezes – Psicólogas.	Mães e Líderes das Associações de Apoio.
<b>A2</b>	Vanessa Medeiros da Nóbrega, Neusa Collet, Kenya Lima da Silva, Simone Elizabeth Duarte Coutinho – Enfermeiras.	Três famílias, a mãe é a cuidadora principal tendo maior participação na pesquisa.
<b>A3</b>	William Martinez, Jocelyn Smith Carter e Lauren Jennifer Legato – Psicólogos.	Meta-Analise de 57 estudos com crianças e pais.
<b>A4</b>	Eliane Rolim de Holanda e Neusa Collet - Enfermeiras	Mãe, pai, irmã, tia e avó.
<b>A5</b>	Marina Lemos Villardi e	Profissionais da Unidade de

	Eliana Goldfarb Cyrino – Pedagogia e Saúde Coletiva.	Saúde da Família (USF) – Agente Comunitário, Enfermeiro, Dentista e Médico.
<b>A6</b>	Juliana homem da Luz e Jussara Gue Martini – Enfermeiras.	Crianças e Adolescentes.
<b>A7</b>	Etelvaldo Francisco Rego Sousa, Eliane Aparecida de Oliveira Costa, Giselle Dupas e Monika Wernet - Enfermeiros	Equipe de Saúde da Família – Agente Comunitário, Enfermeiro, Técnico de Enfermagem, Odontólogo, Auxiliar de Consultório Odontológico, Médico e Residente do Programa de Residência Médica.
<b>A8</b>	Vanessa Medeiros da Nóbrega, Simone Soares Damasceno, Poliana Formiga Rodrigues, Altamira Pereira da Silva Reichert e Neusa Collet – Enfermeiras.	Mães.
<b>A9</b>	Marja Rany Rigotti Baltor, Ana Paula Keller de Matos, Monika Wernet, Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira, Giselle Dupas – Enfermeiras.	20 cuidadores – Não especificado o grau de parentesco com as crianças.
<b>A10</b>	Meghan E. McGrady e Kevin A. Hommel – Médicos Pediátricos.	Meta-análise de 10 estudos com crianças/adolescentes.

Fonte: Elaboração própria.

O Gráfico 1 apresenta a distribuição em porcentagem dos artigos e dos profissionais que elaboraram os artigos analisados e discutidos.

**Gráfico 1** – Distribuição das áreas de conhecimento dos autores.



Fonte: Elaboração própria.

Assim, serão apresentados no Quadro 2 os dez artigos que constituíram o corpo de análise desta pesquisa.

**Quadro 2 – Apresentação dos Artigos**

<b>Nº</b>	<b>Título</b>	<b>Autores</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Tipo de Estudo</b>	<b>Participantes</b>	<b>Resultados</b>
A1	A Experiência de Vida de Crianças e Jovens com Doença Crônica e suas Famílias: o papel das associações de apoio no seu empoderamento	Sofia C. Pais e Isabel Menezes	O artigo analisa a experiência de doença crônica em crianças e jovens e as suas implicações na qualidade de vida, em particular no contexto escolar e hospitalar, discutindo o papel das associações de apoio a pessoas com doenças crônicas.	Estudo exploratório.	Mães e líderes de associações de apoio.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A investigação em torno da medicação para doentes, designadamente doentes crônicos, revela que as decisões acerca do tratamento dos/as mesmos/as são feitas no contexto das suas crenças, responsabilidades e preferências.</li> <li>- A importância da empatia dos profissionais da saúde e colaboração dos mesmos durante a estadia nas internações hospitalares ajudou muito ao enfrentamento das dificuldades.</li> <li>- Observou-se à importância das redes de apoio nestes contextos são, efetivamente, promotores de autoestima, de partilha de experiências e, nesse sentido, de esclarecimento de dúvidas, de promoção de autoconhecimento, bem como de fornecimento de informação útil, luta por condições mais justas;</li> <li>- As associações podem promover a autoconfiança, a consciência crítica, bem como situações de reivindicação de condições (mais) equitativas para as pessoas, permeando sentidos e singularidades das suas vidas;</li> <li>- O papel das associações segundo as famílias é importante e faz sentirem que não estão sós.</li> </ul>
A2	Rede e apoio social das famílias de crianças em	Vanessa Medeiros da	Identificar a rede social e os tipos de apoio social,	Delineou-se um estudo descritivo-	3 Familiares	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A rede social das famílias deste estudo se constituiu, principalmente, do hospital e da clínica onde as crianças internam para tratamento, da igreja e da escola;</li> </ul>

	condição crônica	Nóbrega, Neusa Collet, Kenya Lima da Silva, Simone Elizabeth Duarte Coutinho	avaliando os vínculos apoiadores, na perspectiva das famílias de crianças em condição crônica.	exploratório, com abordagem qualitativa.		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dentre as diversas formas de apoio encontradas na rede dessas famílias no processo da doença crônica de seus filhos, o espiritual contribui sobremaneira para o fortalecimento do sistema familiar;</li> <li>- O espaço lúdico proporciona satisfação não somente às crianças, mas também às mães que se desligam do ambiente cotidiano das enfermarias e passam a fazer parte do mundo infantil;</li> <li>- A falta de acolhimento, vínculo e responsabilização no nível primário de atenção à saúde têm desencadeado dificuldades para o enfrentamento da condição crônica na infância das famílias deste estudo;</li> </ul>
A3	Competência social em crianças com doença crônica: Uma revisão meta-analítica	William Martinez, Jocelyn Smith Carter, and Lauren Jennifer Legato	Examinar total tamanho do efeito, a competência social em crianças com doença crônica, bem como para determinar se existem diferenças neste tamanho do efeito de acordo	Revisão Meta-Analítica	57 estudos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observou que crianças com doença crônica apresentam um déficit na interação social quando em comparação a crianças saudáveis;</li> <li>- Os estudos analisados demonstram que uma amizade de alta qualidade pode ajudar a proteger crianças com doenças crônicas a enfrentarem a rejeição dos pares.</li> </ul>

			com o tipo de doença, a competência social medição, informante, e características demográficas tais como idade, etnia e gênero.			
A4	As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar	Eliane Rolim de Holanda, Neusa Collet	Compreender a percepção da família de crianças hospitalizadas com doença crônica acerca do afastamento do processo de escolarização.	Exploratório-descriptiva Qualitativo	10 famílias	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observou-se através da fala das famílias que o hospital não está preparado para acolher as atividades intelectivas e educacionais da criança com doença crônica;</li> <li>- A preocupação dos jovens pacientes com a autoimagem modificada pela doença;</li> <li>- O despreparo do corpo docente e atitudes preconceituosas, quando percebido pelos pais, fazem com que eles afastem a criança da escola dificultando ainda mais sua reinserção escolar.</li> <li>- Os estudos revelam que há a situação de exclusão movida por preconceitos e falta de solidariedade dos colegas frente ao adoecer.</li> <li>- As famílias também salientaram a falta de ações intersetoriais e integrais de apoio à reinserção escolar da criança e adolescente</li> </ul>
A5	O cuidado à	Marina	Compreender as	Exploratório	21 profissionais	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O que se percebe com as falas é a inexistência de ações em</li> </ul>

	criança em idade escolar: percepções de equipes da Estratégia Saúde da Família	Lemos Villardi, Eliana Goldfarb Cyrino	percepções dos profissionais das equipes de saúde da Estratégia Saúde da Família sobre o cuidado à criança em idade escolar.	com abordagem qualitativa.	USF	saúde, tendo por base a integralidade do cuidado, oferecida à faixa etária escolar, nas USF; - Para os profissionais entrevistados, a escassa realização de atividades intersetoriais é destacada como diálogo desarticulado entre escola e USF.
A6	Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas	Juliana Homem da Luz, Jussara Gue Martini	Compreender o significado da hospitalização para crianças e adolescentes com doenças crônicas.	Convergente Assistencial de abordagem qualitativa	1 criança e 3 adolescentes	- O significado de estar hospitalizado apresenta-se pela vivência de experiências desagradáveis, tais como: estar doente, longe de casa, exposto a procedimentos dolorosos, ficar triste, sofrer, ter vontade de chorar, ficar nervoso e responder com agressividade, perder a liberdade; - Estar hospitalizado também significa vivenciar experiências agradáveis através do cuidado, da paixão, do amor, da felicidade e de brincadeiras. Ao longo das interações entre os sujeitos passaram a perceber o hospital como um ambiente de cuidado: ter possibilidades de tratamento e cura, ter apoio para enfrentar a doença e a hospitalização, ser cuidado por enfermeiros, médicos, outros profissionais e pela família, e fazer novas amizades; - O significado de estar hospitalizado emergiu também das interações desses sujeitos com o ambiente no qual estão inseridos. A influência do ser humano sobre a natureza e vice-

						versa.
A7	Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família	Etelvaldo Francisco Rego Sousa, Eliane Aparecida de Oliveira Costa, Giselle Dupas, Monika Wernet	Caracterizar como a equipe da Estratégia Saúde da Família percebe sua dinâmica de acompanhamento de famílias que convivem com a doença crônica da criança.	Qualitativo	32 profissionais da ESF	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A equipe identifica que a percepção do funcionamento familiar só é possível graças à convivência com as famílias possibilitada pela ESF.</li> <li>- Para manterem-se responsivas neste processo, as famílias buscam conhecimentos sobre: a doença da criança, suas repercussões orgânica e física, o tratamento ideal e o ofertado em sua situação específica, os recursos necessários e os obtidos na rede de saúde;</li> <li>- A escuta da família por parte da equipe revelou-se uma ferramenta importante de acesso à experiência, às necessidades e às demandas da família decorrentes do estado crônico de saúde da criança;</li> <li>- A equipe aponta a importância do envolvimento de outros setores no cuidado à família.</li> </ul>
A8	Atenção à Criança com Doença Crônica na Estratégia Saúde da Família	Vanessa Medeiros da Nóbrega, Simone Soares Damasceno,	Analisar a atenção à criança com doença crônica em Estratégia Saúde da Família.	Descritivo, com abordagem qualitativa.	3 mães	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os resultados apontam que o relacionamento entre a equipe que atua na ESF e as mães não é sempre caracterizado por acolhimento, acessibilidade e satisfação;</li> <li>- Além da dificuldade de acesso e falta de medicamentos, as mães entrevistadas referiram a falta de interesse e o despreparo dos profissionais atuantes na atenção básica (NOBREGA et al., 2013).</li> <li>- As expectativas dos acompanhantes em relação à consulta</li> </ul>



		Poliana Formiga Rodrigues, Altamira Pereira da Silva Reichert, Neusa Collet				estão centradas no esclarecimento das dúvidas acerca da situação de saúde da criança; - Ao procurar atendimento, as mães também buscam um espaço de comunicação, de diálogo, de escuta qualificada.
A9	Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde	Marja Rany Rigotti Baltor, Ana Paula Keller de Matos, Monika Wernet, Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira,	Caracterizar como a família de criança doente crônica percebe sua relação com os profissionais de saúde da USF.	Qualitativo	20 familiares	- Na concepção dos cuidadores, é seu papel assumir a defesa dos direitos da criança e procurar fazer tudo o que podem por ela; - O cotidiano das famílias, em especial do cuidador, fica direcionado à criança e seu cuidado; - O cuidador percebe que grande parte dos profissionais tem a família como àquela que deve executar integralmente suas determinações; - A relação profissional foi caracterizada como vertical, centrada na informação e determinação de comportamentos e ações idealizadas pelos profissionais, com forte presença do julgamento; - Quando encontra o profissional que a acolhe, a família mobiliza esforços para perpetuar esse contato.

		Giselle Dupas				
A10	Adesão à medicação e cuidados médicos utilizados em doença crônica em crianças: uma revisão sistemática	Meghan E. McGrady and Kevin A. Hommel	Examinar a relação entre a não-adesão de medicamento e a utilização de cuidados de saúde em crianças e adolescentes que têm uma condição médica crônica.	Revisão Sistemática	73 estudos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observou-se que a não adesão ao tratamento implica no aumento de internações dessas crianças/adolescentes e nas visitas especializadas;</li> <li>- As intervenções realizadas e disponíveis para adesão dos tratamentos podem de fato aumentar a adesão nos tratamentos e diminuir os custos, ou seja, aumenta a saúde das crianças e diminuem os custos com internações desnecessárias.</li> </ul>

Fonte: Elaboração própria.

## 5.2 Discussão dos resultados

A partir da leitura e análise dos resultados emergiram três categorias que serão discutidas a seguir.

### 5.2.1 Vivências das Crianças/Adolescentes com doença crônica

Os autores no artigo A6 utilizou para traduzir os sentimentos das crianças/adolescentes ferramentas que auxiliaram as manifestações palavras e estratégias lúdicas, tais como, pinturas e desenhos. Observa-se que os autores, nesse artigo, além de dar voz às crianças e adolescentes e exploraram seu mundo vivido. Dos dez artigos analisados esse foi a única pesquisa que deu voz as crianças/adolescentes permitindo, dessa forma, conhecer suas vivências sob seu olhar.

Os autores reforçam que os sentimentos das crianças e adolescentes relacionados à hospitalização trazem a ideia de que o hospital é um ambiente desagradável, reforçando a ideia de dor, angústia e afastamento do convívio familiar e dos amigos (LUZ, MARTINI, 2012).

Constata-se, ainda que as crianças e adolescentes ao chegarem ao hospital apresentam sentimentos de insegurança, medo, angústia. Entretanto, ao conviver as equipes de saúde, destacam-se as interações com a equipe de enfermagem, ao longo da hospitalização, as crianças/adolescentes foram construindo uma vivência segura e acolhedora no ambiente de cuidado (LUZ, MARTINI, 2012).

A forma como a criança e o adolescente vivenciam e enfrentam o processo de doença e da hospitalização está ligada diretamente a sua recuperação e irá gerar sentimentos que devem ser levados em consideração pela equipe de enfermagem. O cuidado à criança e adolescente deve estar alicerçado aos conhecimentos científicos, procedimentos sobre a patologia, mas, sobretudo, nas questões emocionais e o suporte a família (FALBO et al., 2012).

Dessa forma, observa-se que quando as crianças e adolescentes manifestam seus sentimentos de irritabilidade, choro, medo, apatia, devem ser valorizados pela equipe de saúde considerando, que por vezes, necessitam de acolhimento e segurança (LE MOS et al., 2010).

O cuidado revelou-se como complexo, dinâmico, flexível e criativo. Transformando um ambiente, primeiramente, percebido como hostil em um ambiente de cuidado integral contemplando as demandas, não só as necessidades relacionadas à patologia, bem como as

questões relacionadas à subjetividade da criança e adolescente (TEIXEIRA, 2005; LUZ, MARTINI, 2012).

A doença e a hospitalização modificam a capacidade emocional da criança e adolescente, o brincar surge como uma ferramenta utilizada para transformar esse ambiente hospitalar. Desta forma, construindo um elo entre o mundo imaginário e o mundo real e assim auxiliando nas questões referentes à doença. Assim, o brincar passa a fazer parte do ambiente hospitalar auxiliando no tratamento e do enfrentamento da criança e adolescente (LEMOS et al., 2010; FALBO et al., 2012).

As brincadeiras proporcionadas em ambiente hospitalar faz conexão com o lúdico do mundo da criança e do adolescente. O brincar ajuda a diminuir as tensões geradas pela hospitalização e mudanças de ambientes, casa – escola - hospital. A arte, independente de qual for, simboliza um canal de expressão revelando quem somos e o que sentimos (JANSEN et al., 2010).

Essa abordagem lúdica favorece a adaptação da criança e adolescente a nova realidade e a própria família se sente mais a vontade também por perceberem a proximidade do cotidiano vivido em casa no hospital (SOUZA et al., 2015).

O período em que se está vivenciando o brincar é um momento em que os familiares conseguem relaxar e resolver outros assuntos. Quando há um espaço destinado para o desenvolvimento do lúdico é possível promover um ambiente acolhedor e que transmita segurança tanto para as crianças e adolescentes como para a família (SOUZA et al., 2015).

Observam-se no artigo A3 crianças com doença crônica apresentam dificuldades em suas relações sociais quando comparadas a crianças saudáveis. No estudo de Martinez et al. (2011) demonstrou que uma amizade de alta qualidade pode ajudar a proteger as crianças com doenças crônicas a enfrentarem a rejeição dos pares.

Os resultados do estudo realizado pelas autoras Gon et al. (2013), apresentam as dificuldades de relacionamento das crianças com doença crônica de pele. Podem manifestar a síndrome do isolamento ou agressividade com as outras pessoas. Destacam que foi observada a tendência nos meninos com doença crônica de internalizar os sentimentos e as meninas demonstram ter uma resposta mais agressiva (GON et al., 2013).

Segundo Pizzignacco e Lima (2006), uma das estratégias de enfrentamento mais citadas pelas crianças e adolescentes com doença crônica é a busca de suporte social junto aos amigos, à família e aos profissionais de saúde, porque representam apoio e podem auxiliar nas diferentes fases da doença.

Os autores Araújo et al. (2011) acrescentam que a colaboração e aproximação dos amigos tornam-se um suporte essencial na construção e adequação da vida dos adolescentes com doença crônica. Os amigos tornam-se parte do processo de adaptação da nova condição no momento em que conseguem compreender a doença e o ajudam a enfrentar as dificuldades do cotidiano (ARAÚJO et al., 2011).

### 5.2.2 A Equipe de Saúde e a Relação com a Escola

O Programa Saúde na Escola (2007a) prevê que a atenção à saúde da criança/adolescente seja prestada de maneira integral visando contemplar suas necessidades, física, psíquica, social e de aprendizagem. Eles propõem uma estratégia educacional, tornada a efeito nas classes hospitalares, conforme os parâmetros para elas determinados pela Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 2007b).

No artigo A4 as famílias mostraram-se temerosas quanto à continuidade dos estudos da criança durante a estadia hospitalar e a falta de preparo do hospital para auxiliar nesse momento. Nesse artigo também se observa que para as crianças e adolescentes estar longe dos estudos representa muito mais do que um atraso escolar. A nova condição de saúde provoca alterações no cotidiano desses pacientes privando de muitas atividades que são normais para a faixa etária. Assim, dificultando sua participação nas atividades sociais e diminuindo sua autoestima (HOLANDA, COLLET, 2011).

A intervenção escolar representa, especialmente, uma ferramenta na recuperação da autoestima do paciente pediátrico incluindo novamente ele no cotidiano que por motivo de doença foi interrompido, utilizando uma pedagogia socializadora capaz de estimular o potencial humano desses indivíduos (MIRANDA, 2000).

Costa et al. (2013) falam em seu estudo que os professores não se sentem preparados para receber crianças e adolescentes com doença crônica. Afirmam não terem informações suficientes no que se refere à doença crônica, o tipo de tratamento e cuidados que se deve ter na escola.

Dessa forma, dificultando a inclusão e o engajamento dessa criança e adolescente no ambiente escolar. Tornando-se necessário um trabalho em conjunto com a atenção primária para que os professores recebam esse suporte e assim, possam auxiliar de forma eficaz seu aluno (COSTA et al., 2013).

Em outro estudo Costa et al. (2011) adverte que a conexão estabelecida entre escola e USF ocorre, somente, no plano burocrático, pois a ação entre esses dois setores requer

habilidade e oportunidade de negociação e intermediação de conflitos para a resolução dos mesmos, o que se tem presenciado é um cumprimento de metas impostas. Constatase, apenas, a verificação de dados antropométricos e acuidade visual e com isso acredita-se que está sendo realizada a promoção e educação em saúde.

Souza (2009) ao tratar da medicalização do rendimento escolar da criança/adolescente com doença crônica constata que a responsabilidade de solucionar as dificuldades do aluno na escola, é depositada nos profissionais de saúde da USF, assim, promovendo a falsa ideia que o rendimento escolar esteja relacionado, simplesmente, a doença crônica.

Observa-se no estudo de Costa et al. (2013) que o profissional de saúde da atenção primária, destaca o enfermeiro, como um mediador para que ocorra o processo de ensino-aprendizagem em educação em saúde.

Cruz (2010) revela que o “biopoder” influencia não apenas os corpos, mas a vida de crianças/adolescentes com doença crônica, pois produz um saber de controle, científico, em relação ao próprio modo de viver. As intervenções estritamente biológicas buscam no próprio organismo as causas da doença ou complicação, colocando o social como variável irrelevante, resumindo todos os problemas em causas biológicas. Dessa forma, ignora a importância que o meio escolar tem em influenciar diretamente essas crianças/adolescentes moldando o caráter, o modo de viver, excluindo ou incluindo as diferenças.

### 5.2.3 Vivências da Família sobre as Redes de Apoio

Nessa categoria, destaca-se a importância do trabalho das redes de apoio uma vez que à família da criança/adolescente com doença crônica busca informações e apoio nos serviços de saúde.

No artigo A1 fica clara a questão da família sendo protagonista da saúde das crianças e adolescentes. O texto fala sobre o empoderamento dessas famílias, ou seja, no contexto de saúde, entende-se como promover subsídios suficientes para que ocorra autonomia relacionada às questões de saúde (PAIS, MENEZES, 2010).

Nota-se a importância das redes de apoio para colaborar com a questão do empoderamento das famílias de crianças e adolescentes com doença crônica. Promovendo assim, o desenvolvimento do controle social, autonomia quanto aos cuidados de saúde e acesso a ferramentas que julguem importantes para melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença crônica (PAIS, MENEZES, 2010).

No artigo A2 trata do apoio relacionado à espiritualidade na saúde, apresenta, como agente fortalecedor do sistema imunológico (NOBREGA, 2010).

A questão da espiritualidade aparece como apoio à família transmitindo segurança, serenidade e, de certo modo, controle das situações estressantes pelas quais passam no decorrer do tratamento. Os familiares ao sentirem-se impotentes em relação à saúde do filho, recorrem às suas crenças e fé esperando acontecer um milagre em suas vidas. A espiritualidade é utilizada como mecanismo de enfrentamento encontrado para evitar um desequilíbrio físico e mental mais intenso (NOBREGA, 2010).

A espiritualidade atua como apoio nas terapêuticas e apresenta resultado positivo no tratamento de diversas doenças. Dessa forma, tem-se apresentado como um desafio misterioso para a ciência médica (GUIMARÃES, AVEZUM, 2007).

Na vivência da condição crônica na infância, “a condição socioeconômica, cultural e educacional, o suporte social e as características individuais e familiares atribuem diferentes formas de enfrentamentos e respostas diante do processo saúde-doença” (VIEIRA et al., 2009).

Assim, ações que promovem a escuta, o diálogo e a responsabilização mostram-se fundamentais como fontes de apoio para o enfrentamento. No hospital em estudo, as ações desenvolvidas por meio de projetos de extensão foram relatadas como fonte de apoio às famílias e às crianças (NOBREGA, 2010).

No artigo A5 apresenta que a procura pelo posto de saúde, se limita a solução de questões do campo biológico, essa busca pode estar relacionada com o entendimento da população sobre o funcionamento da USF (VILLARD, CYRINO, 2012).

Em estudos sobre a percepção dos usuários sobre a USF Neves et al. (2004), fala que a população nota mudanças no modelo assistencial, mas, ainda não consegue discernir qual é o papel da USF e do hospital. Trad et al. (2002) também apontam as dificuldades da população em compreender a lógica de funcionamento no serviço primário de promoção e educação a saúde.

No artigo A8 o autor aborda o fato de que a equipe de saúde, por vezes, não consegue dar conta das demandas apresentadas pela família, o que gera desconfiança por parte da família (NOBREGA et al., 2013).

A família dessas crianças e adolescentes com doença crônica esperam que suas questões sejam atendidas e que seus filhos não venham a ser prejudicados. Em alguns casos, evidencia-se a expectativa de bom relacionamento interpessoal, na forma de atenção, segurança, carinho e interesse por parte do profissional (NOBREGA et al., 2013).

Entende-se que a equipe de saúde deve proporcionar um ambiente acolhedor para que a família consiga interagir com a equipe de saúde permitindo que as vivências possam ser trocadas, as dúvidas possam ser esclarecidas e o apoio venha ser estabelecido (NOBREGA et al., 2013).

No artigo A7 acompanha-se uma realidade oposta do que está sendo apresentado até agora sobre os profissionais da USF. Esse estudo apresenta uma equipe sensibilizada em reconhecer as necessidades da família e das crianças e adolescentes com doença crônica, conseguem perceber as mudanças no funcionamento familiar diante de tantas demandas vindas da doença do paciente pediátrico (SOUSA, 2013).

A equipe demonstra-se interessada e esforçada em buscar as informações necessárias à família, facilitando o enfrentamento dessa nova realidade de cuidados. Contudo, não se evidenciaram práticas baseadas em conhecimentos teóricos e sim uma prática empírica (SILVA et al., 2011).

Conforme se observa no artigo A9 no decorrer da doença há muitos obstáculos a serem vencidos, o quadro de saúde da criança e adolescente com doença crônica sofre diversas transformações, causando angústia para as famílias que se vê incapaz de suprir todas as demandas sozinhas sem apoio (BALTOR et al., 2013).

Nesse artigo aparece como um dificultador a questão das redes de relacionamento ficar limitadas aos profissionais da saúde e os cuidadores das outras crianças com doença crônica (BALTOR et al., 2013).

Tem-se outro obstáculo quando os profissionais acabam sobrecarregando os cuidadores e cobrando que os mesmos exerçam os cuidados sozinhos. Enquanto, a equipe fica como expectadora e ordenando o que as famílias devem fazer e assim, gerando um sentimento de desvalorização e falta de acolhimento (BALTOR et al., 2013).

Desse modo, observa-se a importância de se ter um momento reservado para tirar as dúvidas dos cuidadores, a equipe de saúde não deve lançar inúmeras informações sem escutar o que o cuidador tem a dizer. Por isso, a importância do serviço de saúde estabelecer vínculo com a família e a criança, para que nos momentos de dificuldade no cuidado haja abertura para questionamentos por parte dos cuidadores e dos próprios pacientes em questão (FREIRE et al., 2012).

A falta de sintonia entre as equipes de profissionais de saúde dos diferentes serviços é apontada como obstáculo também pelas famílias, porque dificulta o vínculo e diminui a credibilidade (BALTOR et al., 2013).



Nos diferentes serviços de saúde os profissionais, muitas vezes, transmitem informações divergentes sobre o cuidado da criança/adolescente com doença crônica prejudicando o andamento do tratamento (BALTOR et al., 2013).

Dessa forma, quando a família e a criança encontram um profissional e um serviço que atendam suas necessidades, físicas e psicológicas, eles sentem-se seguros e acolhidos, não medindo esforços para manterem-se vinculados a esses serviços independentemente do deslocamento a ser enfrentado (BALTOR et al., 2013).

Nos resultados da pesquisa descrita no artigo A10 constata-se que a falta de adesão aos tratamentos da doença crônica implica em internações hospitalares e a necessidade de visitas aos serviços especializados que poderiam ser evitadas por meio de intervenções associadas às redes de apoio. Deste modo, facilita o vínculo dessa criança e adolescente e faz o acompanhamento efetivo quanto ao tratamento medicamentoso. Assim, implicando na diminuição de internações desnecessárias e no aumento da qualidade de vida desses pacientes crônicos (MCGRADY, HOMMEL, 2013).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa apresentando as vivências das crianças/adolescentes com doenças crônicas e sua família no processo de saúde-doença atingiu o objetivo proposto.

A vivência da família e equipe de saúde quanto ao cuidado à criança e adolescente foram destacados nos artigos analisados as redes de apoio e a participação da escola. Verificou-se que os educadores na escola não se sentem preparados para receber as crianças e adolescentes com doença crônica.

Observou-se que a maioria dos artigos analisados foram realizados por profissionais da área da enfermagem. Demonstrado, assim a importância que a categoria tem dado para esse assunto, seguida, pelos profissionais da psicologia que dedicam suas pesquisas sobre esse tema.

Conclui-se também que os pesquisadores não têm focado seus estudos nas experiências das crianças e adolescentes com doença crônica sob seu olhar. As pesquisas se concentraram nos familiares e profissionais da área da saúde na busca de suas vivências com esses pacientes. Relando suas dificuldades, como familiar, para conseguir atendimento com qualidade nos serviços de saúde, além de ter dificuldades em com a escola.

Assim, constata-se a necessidade de ampliar o conhecimento sobre o tema privilegiando a escuta das crianças/adolescentes e buscando entender suas experiências sob o seu olhar.

Ressalta-se a importância do brincar no processo de hospitalização, considerando que os estudos mostraram que é uma ferramenta que ajuda no enfrentamento da cronicidade na sua vida.

Os resultados dos artigos analisados demonstram ainda a fragilidade nas conexões entre equipe de saúde e escola, apresentando o hospital com dificuldades para o seguimento adequado quanto às questões educacionais no ambiente hospitalar.

Em relação às redes de apoio se demonstraram essenciais a adaptação da família, criança e adolescente com doença crônica. Tendo o papel de auxiliar no empoderamento frente aos cuidados de saúde, autonomia nas decisões e segurança ao precisarem procurar os serviços de saúde.

Nota-se que o enfraquecimento dessas redes provoca prejuízo no segmento do cuidado a essas crianças e adolescente com doença crônica, demandando dificuldade em seguir o

tratamento e assim provocando internações hospitalares desnecessárias, abandono da escola e a família que se sente desamparada frente suas demandas sem solução.

A relevância, nesse estudo, está no fato de oferecer subsídios para enfermagem na área do cuidado, considerando que a enfermeira esta trabalha com essas crianças e adolescentes com doença crônica e sua família no ambiente hospitalar, na atenção primária e atuando com a escola através do PSE.

Esse estudo ainda traz a importância em promover estratégias de comunicação entre os serviços de saúde e integrando essas crianças/adolescentes em suas ações de promoção e educação em saúde.

Além disso, esclarecendo a população do papel do posto de saúde, considerando que não está claro para o usuário como demonstraram os estudos analisados.

No âmbito do ensino a enfermagem possui papel importante na formação dos futuros enfermeiros. Nos estudos identificou-se que o cuidado prestado no hospital e na atenção primária tem sido exercido de maneira vertical em relação ao usuário. É preciso enfatizar na academia o cuidado humanizado que se dá de forma horizontal. Dessa forma, empoderando o paciente e sua família para que tenham autonomia nas questões que dizem respeito à saúde de seus filhos.

Em relação à pesquisa em enfermagem percebe-se a necessidade de mais estudos voltados para as crianças e adolescentes com doença crônica, dando voz aos mesmos para que mostrem seus anseios, dificuldades e medos em relação ao cuidado.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Y. B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009.

\_\_\_\_\_. et al. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, vol. 64, n. 2, mar.-abr., p. 281-6, 2011.

AURÉLIO. Verbetes: Empoderamento. **Dicionário Aurélio**. 2015. Disponível em: <[www.dicionarioaurelio.com](http://www.dicionarioaurelio.com)>. Acesso em: 15/05/2015.

AYRES, J. R.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C. M. **Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde**: uma introdução. In: AYRES, J. R.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C. M. Vulnerabilidade e Direitos Humanos – Prevenção e Promoção da Saúde – Livro I – da Doença à Cidadania. Curitiba: Juruá Editora, 2012.

BALTOR, Marja Rany Rigotti et al. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 4, aug. 2013.

BRASIL. Constituição (1998). **Lei nº 9.610**, de 19 de fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19610.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19610.htm)>. Acesso em: 16 out. 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde na escola**, Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. Portaria Interministerial. **Decreto nº 6286**, de 5 de dezembro de 2007. Institui o Programa Saúde na Escola - PSE e dá outras providências. 2007a. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm)>. Acesso em: 10 set. 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília; 2007b. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007.

COOPER, H. M. **Integrating Research**: a guide for literature reviews. London: SAGE Publications, 1989.

COSTA, G. D. et al. Avaliação da atenção à saúde da criança no contexto da Saúde da Família no município de Teixeiras, Minas Gerais (MG, Brasil). **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n.7, p.3229-3240, July, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800022>>. Acesso em: 20 março de 2015.

COSTA, Gilberto Martins et al. A importância do enfermeiro junto ao PSE nas ações de educação em saúde em uma escola municipal de Gurupi – TO. **Revista Científica do ITPAC**, Araguaína, v. 6, n. 2, pub. 6, abril, 2013.

CRUZ, M. A. S. Desafios da clínica contemporânea: novas formas de “manicomialização”. In CRP-SP (Conselho Regional de Psicologia de São Paulo) (Orgs.). **Medicalização de crianças e adolescentes: conflitos silenciados pela redução de questões sociais a doenças de indivíduos**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. (pp. 17-25).

DE HOLANDA, Eliane Rolim; COLLET, Neusa. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 381-389, 2011.

FALBO, B. C. P. et al. Estímulo ao desenvolvimento infantil: produção do conhecimento em Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 1, p. 148-154, jan.-feb. 2012.

FREIRE, M. I. G. A. et al. Vínculo da família com a criança no enfrentamento da doença. In: **Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem**, 2012, Fortaleza. 15 Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem, 2012. Disponível em: <<http://apps.cofen.gov.br/cbcenf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I41284.E10.T8229.D6AP.pdf>>. Acesso em: 25 abril 2015.

GON, M. C. C. et al. Perfil Comportamental de Crianças com Dermatoses Crônicas de Acordo com a Avaliação dos Cuidadores. **Revista Psico**, Porto Alegre, v. 44, n. 2, p. 167-173, abr.-jun. 2013.

GUIMARÃES, H. P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Rev. Psiqu. Clín.** São Paulo, v. 34, n. 1, p. 88-94, 2007.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde**, 2008. Rio de Janeiro: Fiocruz/MS/IBGE; 2010.

JANSEN, M. F. et al. Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. **Rev. gaúcha enferm.**, v. 31, n. 2, p. 247-53, 2010.

LEMOS, L. M. D. et al. Vamos cuidar com brinquedos? **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 950-5, nov.-dec. 2010.

LUZ, Juliana Homem da; MARTINI, Jussara Gue. Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 6, p. 916-921, 2012.

MARTINEZ, W. et al. Social competence in children with chronic illness: A meta-analytic review. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 36, n. 8, p. 878-890, 2011.

MCGRADY, Meghan E. HOMMEL, Kevin A. Medication Adherence and Health Care Utilization in Pediatric Chronic Illness: A Systematic Review. **Pediatrics**, vol. 132, n. 4, p. 730 -740, october, 2013.

MIRANDA, Maria Inês Ferreira de et al. Em busca da definição de pautas atuais para o delineamento de estudos sobre a saúde da criança e do adolescente em idade escolar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 8, n. 6, p. 83-90, 2000.

NEVES, C. F. et al. Percepções da população sobre o programa saúde da família em Palmas – TO. **Revista da UFG**, v. 6, n. Especial, dez. 2004. Disponível em: <[http://www.proec.ufg.br/revista\\_ufg/familia/D\\_percepcao.html](http://www.proec.ufg.br/revista_ufg/familia/D_percepcao.html)>. Acesso em: 18 março 2015.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. eletrônica enferm.**, v. 12, n. 3, 2010.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da, et al. Atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 1, 2013.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Melhora dos cuidados crônicos através das redes de atenção à saúde**. Washington D.C.: OPAS, 2012.

PAIS, S. C.; MENEZES, I. A experiência de vida de crianças e jovens com doença crônica e suas famílias: o papel das associações de apoio no seu empoderamento. **Educ. Soc. Cult.**, v. 30, p. 131-44, 2010.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 569-577, 2006.

SILVA, M. C. L. S. et al. Approaching the family in the Family Health Strategy: an integrative literature review. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 5, p. 1250-1255, 2011.

SOUSA, E. F. R. et al. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 6, p. 1367-72, 2013.

SOUZA, Lyana Carvalho et al. O brincar no contexto hospitalar na visão dos acompanhantes de crianças internadas. **Rev. bras. Crescimento Desenvol. Hum.**, São Paulo, vol.25, n.1, p. 41-49, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.7322/JHGD.96766>>. Acesso em: 9 junho 2015.

SOUZA, W. C. **Transtorno do déficit de atenção com hiperatividade: um caso clínico ou uma invenção pedagógica**. [Tese]. São Paulo: Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo; 2009. Acessado em 25 março de 2015

TRAD, Leny Alves Bomfim et al. Estudo etnográfico da satisfação do usuário do Programa de Saúde da Família (PSF) na Bahia. **Ciênc. Saúde coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 3, p. 581-589, 2002. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232002000300015>>. Acesso em 17 março de 2015.

TEIXEIRA, M. A. **Meu neto precisa mamar!** E agora? Construindo um cotidiano de cuidado junto a mulheres-avó e sua família em processo de amamentação: um modelo de

cuidar em enfermagem fundamentado o interacionismo simbólico. Florianópolis. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] – Universidade Federal de Santa Catarina; 2005.

VIEIRA, S. S. et al. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 13, n. 1, p. 74-83, 2009.

VILLARDI, M. L.; CYRINO, E. G. O cuidado à criança em idade escolar: percepções de equipes da Estratégia Saúde da Família. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 7, n. 24, p. 177-183, 2012.

**APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS****Vivências das Crianças/Adolescentes com Doença Crônica e sua Família: uma revisão integrativa**

Identificação do Artigo	
Número	
Título	
Autores	
Ano	
Periódico	
Objetivo	
Metodologia	
Local	
Tipo de estudo	
Participantes	
Resultados	
Principais Conclusões	



**APÊNDICE B – QUADRO SINÓPTICO****Vivências das Crianças/Adolescentes com Doença Crônica e sua Família: uma revisão integrativa**

<b>Nº Artigo</b>	<b>Vivências da criança/adolescente</b>	<b>Percepções</b>	
		<b>Equipe de Saúde</b>	<b>Família</b>

## ANEXO A – PARECER COMITÊ DE ÉTICA



Sistema Pesquisa - Pesquisador: Viviane Andrade Do Rosario

[Retornar](#)

## Dados Gerais:

<b>Projeto N°:</b>	28295	<b>Título:</b>	VIVÊNCIAS DA CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR COM DOENÇA CRÔNICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	
<b>Área de conhecimento:</b>	Enfermagem Pediátrica	<b>Início:</b>	01/01/2015	<b>Previsão de conclusão:</b> 31/07/2015
<b>Situação:</b>	Projeto em Andamento			
	<b>Não possui projeto pai</b>		<b>Não possui subprojetos</b>	
<b>Origem:</b>	Escola de Enfermagem Departamento de Enfermagem Materno-Infantil	<b>Projeto da linha de pesquisa:</b> Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família		
<b>Local de Realização:</b>	não informado	<b>Projeto sem finalidade adicional</b> <b>Projeto não envolve aspectos éticos</b>		
<b>Não apresenta relação com Patrimônio Genético ou Conhecimento Tradicional Associado.</b>				
<b>Objetivo:</b>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; min-height: 40px;">           Conhecer as vivências da criança em idade escolar com doença crônica.         </div>			

## Palavras Chave:

DOENÇA CRÔNICA; CUIDADO À CRIANÇA; ENF. PEDIATRICA

## Equipe UFRGS:

**Nome:** MARIA DA GRACA CORSO DA MOTTA  
 Coordenador - Início: 01/01/2015 Previsão de término: 31/07/2015  
**Nome:** VIVIANE ANDRADE DO ROSARIO  
 Técnico: Outra Função - Início: 01/01/2015 Previsão de término: 31/07/2015

## Avaliações:

**Comissão de Pesquisa de Enfermagem - Aprovado** em 02/12/2014 [Clique aqui para visualizar o parecer](#)

## Anexos:

[Projeto Completo](#)**Data de Envio:** 02/12/2014