

ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NA QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA¹

NURSE'S ROLE IN THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESS

EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

Mariane Dias Ruas²

Ana Kelly dos Santos Freitas Araújo³

Emanuel Vieira Pinto⁴

RESUMO: O enfermeiro enfrenta desafios na assistência ao desenvolvimento biopsicossocial da criança com doença crônica, que tem sido obstáculo da qualidade de vida e compromete o estado físico, social e psicológico, considerado uma das principais causas de morbidade e mortalidade infantil. Diante disso, o presente artigo estabelece a seguinte problemática: qual assistência de enfermagem está sendo prestada à criança com doença crônica? O objetivo geral visa analisar o papel do enfermeiro no desenvolvimento biopsicossocial de crianças com doença crônica. Desse modo, os objetivos específicos pautam-se em observar os possíveis danos que podem ser gerados a partir da doença; melhorar a qualidade de vida; contribuir para a aprendizagem cotidiana dos profissionais de saúde; e elaborar promoção, proteção e prevenção de doenças crônicas e associadas. Metodologicamente contém estudo de abordagem qualitativa, desenvolvido por meio de pesquisas bibliográficas e documentais, com revisão integrativa da literatura nas bases de dados BDTD, BVS e SciELO. Os resultados evidenciaram dificuldade da equipe de enfermagem quanto à orientação necessária que deve ser passada aos familiares/cuidadores; no esclarecimento quanto à doença; na humanização do atendimento; e na necessidade de materiais necessários, percebendo assim necessidade de melhoria na estrutura das redes de atenção e também no investimento em educação permanente.

5403

Palavras-chave: Enfermagem. Doença crônica. Desenvolvimento infantil.

ABSTRACT: Nurses face challenges in assisting the biopsychosocial development of children with chronic illness, which has been an obstacle to quality of life and compromises the physical, social and psychological state, considered one of the main causes of child morbidity and mortality. Given this, this article establishes the following problem: what nursing care is being provided to children with chronic illnesses? The general objective aims to analyze the role of nurses in the biopsychosocial development of children with chronic illness. Therefore, the specific objectives are based on observing the possible damage that can be caused by the disease; improve quality of life; contribute to the daily learning of health professionals; and develop the

¹ Artigo apresentado à Faculdade de Ciências Sociais Aplicadas – FACISA, como parte dos requisitos para a obtenção do Título de Bacharel em Enfermagem em 2024.

² Graduanda em Enfermagem pela Faculdade de Ciências Sociais Aplicadas – FACISA, em Itamaraju – BA.

³ Professora Orientadora, Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Espírito Santo – UFES, Especialista em Saúde Pública e Saúde do Trabalhador.

⁴ Professor Coorientador, Mestre em Gestão Social, Educação e Desenvolvimento Regional, no Programa de Pós-Graduação STRICTO SENSU da Faculdade Vale do Cricaré – UNIVC.

promotion, protection and prevention of chronic and associated diseases. Methodologically, it contains a qualitative study, developed through bibliographic and documentary research, with an integrative review of the literature in the BDTD, VHL and SciELO databases. The results showed difficulties for the nursing team regarding the necessary guidance that should be given to family members/caregivers; in clarifying the disease; in the humanization of care; and the need for necessary materials, thus realizing the need to improve the structure of care networks and also in investment in continuing education.

Keywords: Nursing. Chronic illness. Child development.

RESUMEN: Los enfermeros enfrentan desafíos para asistir el desarrollo biopsicosocial de niños con enfermedades crónicas, lo que ha sido un obstáculo para la calidad de vida y compromete el estado físico, social y psicológico, considerado una de las principales causas de morbilidad y mortalidad infantil. Ante esto, este artículo plantea el siguiente problema: ¿qué cuidados de enfermería se están brindando a niños con enfermedades crónicas? El objetivo general pretende analizar el papel de la enfermera en el desarrollo biopsicosocial de niños con enfermedades crónicas. Por tanto, los objetivos específicos se basan en observar los posibles daños que puede provocar la enfermedad; mejorar la calidad de vida; contribuir al aprendizaje diario de los profesionales de la salud; y desarrollar la promoción, protección y prevención de las enfermedades crónicas y asociadas. Metodológicamente contiene un estudio cualitativo, desarrollado a través de investigación bibliográfica y documental, con revisión integradora de la literatura en las bases de datos BDTD, BVS y SciELO. Los resultados mostraron dificultades para el equipo de enfermería respecto de la orientación necesaria que se debe brindar a los familiares/cuidadores; en aclarar la enfermedad; en la humanización del cuidado; y la necesidad de materiales necesarios, dándose cuenta así de la necesidad de mejorar la estructura de las redes de atención y también de inversión en educación continua.

Palabras clave: Enfermería. Enfermedad crónica. Desarrollo infantil.

INTRODUÇÃO

A criança com doença crônica é afetada de forma física, social e psicológica, havendo diversos prejuízos em seu desenvolvimento. Esses danos podem ou não ser irreversíveis, fazendo com que as dificuldades sejam ainda maiores (CARDOSO ELS, et al., 2021). Os cuidados a essas crianças são imprescindíveis, para que se possam evitar problemas recorrentes que afetam permanentemente sua vida, pois, como estão em processo de formação social e, ainda, no início da inserção ao meio, elas podem ter prejuízos que dificultem ainda mais em seu crescimento para a maioridade, podendo gerar incapacidade de se integrar na sociedade.

Com isso, o enfermeiro enfrenta desafios, para auxiliar no desenvolvimento biopsicossocial da criança com doença crônica, bem como orientar os familiares e cuidadores no atendimento humanizado fornecendo qualidade de vida.

Os cuidados do enfermeiro quanto à qualidade de vida da criança com doença crônica perpassam por dificuldades e questionamentos, que constituem a problemática capaz de discernir este estudo de pesquisa: Qual assistência de enfermagem está sendo prestada às crianças com doença crônica?

Com o intuito de redarguir a problemática, obteve-se a estruturação do problema da pesquisa baseado nos questionamentos, sendo ela a assistência do enfermeiro nos cuidados ao desenvolvimento biopsicossocial da criança com doença crônica e o auxílio a familiares e cuidadores. Tendo o problema em questão como obstáculo na vida da criança, definiu-se o objetivo geral que visa analisar o papel do enfermeiro nos cuidados assistenciais ao desenvolvimento de crianças com doença crônica, a fim de observar os possíveis danos que podem ser gerados, a partir de tais doenças, como a dificuldade em integração social e possíveis transtornos mentais.

Os objetivos específicos pontuados têm o propósito de compreender por que as crianças com doenças crônicas possuem dificuldade de interação; analisar qual a assistência do enfermeiro está sendo prestada a essas crianças; contextualizar como englobar o estilo de vida familiar da criança e a forma como isso pode interferir no seu desenvolvimento.

A realização deste estudo se justifica por ser importante tanto para a sociedade, quanto para os cuidadores, familiares e profissionais de saúde, para que possam entender as dificuldades e limitações que essas crianças possuem e, assim, trabalhar na promoção, proteção e prevenção de outras doenças que podem ser acarretadas pela doença crônica. É também viável, para auxiliar no desenvolvimento biopsicossocial saudável, de forma que não traga detrimento na vida física, social e mental e trazer qualidade de vida a essa criança.

A metodologia utilizada foi o estudo de abordagem qualitativa, desenvolvido, por meio de pesquisas bibliográficas e documentais, com revisão integrativa da literatura nas bases de dados BDTD, BVS e SciELO, com o auxílio de livros, artigos científicos, teses e dissertações, sendo o local de estudo o campo nacional, publicado nos últimos 16 anos e, por amostra, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), do Ministério da Saúde.

Este estudo foi estruturado em três capítulos. O primeiro abordou brevemente o contexto mundial e a doença crônica como um problema de saúde pública. Posteriormente, o segundo capítulo contemplou o âmbito nacional, sendo evidenciadas as crianças portadoras de

doença crônica no Brasil e, por fim, o terceiro capítulo descreveu a assistência do enfermeiro à qualidade de vida da criança.

METODOLOGIA

A metodologia tem a função de conduzir a pesquisa, para o ensino da ciência e arte, como uma forma de se chegar a um determinado fim, da maneira mais compreensível para alcançar o que se espera. Ela também é responsável por estudar os métodos necessários para que haja a realização sólida e coerente do que se deseja abordar, chegando, assim, a saberes científicos que tornam o trabalho compreensível, de fácil acesso e aberto ao público, tornando o conhecimento mais amplo com reconhecimento social (ALMEIDA ÍD'A, 2021).

A abordagem da pesquisa é de natureza qualitativa que visa à análise exploratória de alguns casos de maneira aprofundada com resultados subjetivos, entendendo a origem dos dados para compreender as motivações através de observação e descrição (ALMEIDA ÍD'A, 2021). Ao longo do estudo, os dados serão descritos e explicados estabelecendo um contexto entre as pesquisas.

O presente estudo também aborda a pesquisa bibliográfica que é baseada no levantamento ou revisão de obras publicadas sobre a teoria que dá sentido ao trabalho científico, necessitando de uma dedicação, estudo e análise por quem elabora o trabalho científico, tendo a reunião e análises de textos publicados sendo o apoio para o trabalho como o objetivo principal (SOUSA AS, et al., 2021).

O local de estudo anteposto é o âmbito nacional. A amostra escolhida pauta-se na população brasileira, sendo a técnica utilizada a pesquisa de bibliografias, teses e dissertações de cunho exploratório, publicados nos últimos 16 anos para a obtenção de dados, que permite um aprofundamento do contexto, ideias, comunicação e visão holística. Com esse intuito, a pesquisa foi utilizada nas bases de dados: Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

A realização do artigo foi dividida em duas etapas. A primeira etapa foi a escrita do pré-projeto que estava sujeito a modificações e correções, e a segunda foi a modificação e correção do estudo, com implementação de bibliografias e dados.

Na primeira etapa de produção do pré-projeto do artigo, foram utilizados artigos científicos, dados do Ministério da Saúde e teses e dissertações, no período de 2014 a 2024. Para

tal, foi realizada uma pesquisa bibliográfica e separadas, como amostras, 50 referências correlacionadas ao tema nas bases de dados citadas. Das 50, foram excluídas 35 e selecionadas 15 por meio de uma leitura analítica. O método de exclusão se deu pelo fato de as referências não estarem relacionadas com o tema, já o método de inclusão atingiu todas as bibliografias que estavam dentro dos anos de 2018 a 2024 e que versavam sobre o tema proposto. Os artigos utilizados abordavam a qualidade de vida da criança com doença crônica, analisavam o desenvolvimento infantil e o papel do enfermeiro à promoção da saúde e à conduta dos profissionais de saúde quanto a essas doenças.

Já na etapa final de modificação e conclusão do artigo, foram selecionadas mais 10 referências bibliográficas dos últimos 16 anos, no período de 2008 a 2024, das bases de dados citadas, que tiveram o papel de complementar e trazer dados ao artigo, com o intuito de salientar o papel do enfermeiro no desenvolvimento biopsicossocial da criança com doença crônica.

A DOENÇA CRÔNICA INFANTIL COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA

A doença crônica tem sido obstáculo na qualidade de vida e compromete o estado físico, social e psicológico da criança. Em nível mundial, definem-se como doenças crônicas não transmissíveis as patologias de múltiplas causas e fatores de risco, cujos períodos de latência são longos e de curso prolongado, não possuem origem infecciosa e é uma das principais causas de mortalidade em países de baixo e médio rendimento socioeconômico (FIGUEIREDO AEB, et al., 2021).

5407

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como doenças crônicas as doenças cardiovasculares (cerebrovasculares, isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e diabetes mellitus. A OMS também inclui nesse rol aquelas doenças que contribuem ao sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade, tais como as desordens mentais e neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, as desordens genéticas e as patologias oculares e auditivas (BRASIL, 2008, p.13).

Algumas doenças como alergias, asma, obesidade, diabetes tipo I e II, anemia falciforme, fibrose cística, cardiopatias congênitas, déficit de atenção, hiperatividade, deficiências físicas, visuais e auditivas podem ser classificadas como crônicas em crianças, interferindo diretamente nas condições de saúde e desenvolvimento (MADEIRA IR, et al., 2017).

As doenças crônicas infantis são caracterizadas por dois segmentos, sendo eles: qualquer doença cuja duração tenha o mínimo de 12 meses, e o envolvimento de um sistema ou órgão de forma severa, que pode levar a criança à internação hospitalar. Essa doença também se justifica

como um problema de saúde pública, já que boa parte dos gastos públicos são concentrados na saúde pediátrica, além de ter sua prevalência mundial aumentada (MENEZES LA, 2021).

No que diz respeito à saúde pública e mão de obra, o enfermeiro enfrenta diversos desafios, durante a sua formação profissional, para esse campo de atuação que necessita de cuidados especializados (SILVA MCN e MACHADO MH, 2020). Os cuidados são requeridos na atenção básica e na assistência hospitalar, uma vez que essas crianças passam pela atenção básica, para acompanhamento de rotina, cabendo ao enfermeiro identificar problemas que podem estar causando prejuízo à criança e aos cuidadores e na assistência hospitalar, em que se deve minimizar a severidade da doença proporcionando conforto e qualidade de vida.

De modo geral, as crianças com doenças crônicas necessitam de cuidados e atenção especiais, uma vez que são de suma importância os cuidados assistenciais hospitalares e domiciliares. Dependendo do tipo e nível da doença, ela pode trazer limitação em algumas funções que requerem maior atenção na administração medicamentosa e há a necessidade de ingestão de dieta especializada e de serviços de saúde especiais (SOUZA MHN, et al., 2020).

Conforme Silva ACS (2018), “A literatura internacional indica que, na infância, condições crônicas de saúde estão associadas a elevados escores de sintomas de transtornos mentais dos cuidadores e de problemas de desenvolvimento socioemocional das crianças”. Nesse contexto, há prejuízo de formação social para as crianças e um déficit emocional aos cuidadores e familiares que possuem contato direto e dedicam grande parte de suas vidas a essas crianças.

No que tange às condições de vida das crianças com doenças crônicas, evidencia-se ainda que o seu cotidiano familiar pode ser marcado por diversas alterações, como: ansiedade, preocupação dos pais e familiares, angústia, distanciamento dos membros da família, sobrecarga dos cuidadores, hospitalizações, conflitos, necessidade de adequação do domicílio, diminuição da renda familiar, estresse, medo, isolamento social, entre outros [...] (SOUZA MHN, et al., 2020, p.2).

Sendo assim, entende-se que os cuidadores, por se dedicarem integralmente às crianças portadoras de doenças crônicas, enfrentam também desafios externos e internos, para manterem sua saúde mental e social equilibrada, que se tem justificado complexa, à medida que as condições de vida sejam precárias e o status socioeconômico não seja adequado, podendo gerar também transtornos psicológicos.

Com relação à criança, que depende exclusivamente do ambiente em que vive, para que haja um desenvolvimento saudável, ela passa por déficits, já que necessita dos cuidadores para

assim transmitir um ambiente seguro e livre de diferenças para que elas tenham um desenvolvimento com boa estabilidade socioemocional (MOTTA PC e ROMANI PF, 2019). Esse desenvolvimento depende não exclusivamente da família, para que ocorra de forma saudável, mas também de todas as redes de atenção à saúde pública, que tem participação ativa na melhora da qualidade de vida.

Portanto é imprescindível que haja uma rede de apoio e atenção a essas crianças, para que se possa haver um lar seguro, a fim de que o desenvolvimento biopsicossocial seja adequado, proporcionando-lhes melhor qualidade de vida para que sua inserção no meio social seja eficaz. Tem-se verificado a importância dessa rede de apoio social e de saúde para os cuidadores, familiares e das crianças, para assim fortalecer o enfrentamento das condições crônicas (SOUZA MHN, et al., 2020).

CRIANÇAS PORTADORAS DE DOENÇA CRÔNICA NO BRASIL

O número de crianças portadoras de doenças crônicas tem crescido significativamente no Brasil. Uma pesquisa nacional demonstrou que a prevalência entre crianças de 0 a 4 anos é de 9,1% e crianças entre 6 a 13 anos é 9,7% (SOUZA MHN, et al., 2020), sendo esse fator mais agravante à medida que a faixa etária sobe.

5409

Essas doenças têm afetado grandemente o desenvolvimento biopsicossocial, o engajamento e a interação social da criança. O modelo biopsicossocial é a junção da biologia, caracterizada na fisiologia da criança, do psicológico que está ligado à saúde mental e da vida social. Esse modelo é de extrema importância, para que se possa cuidar integralmente da saúde com visão holística e não focar somente no fator doença, oferecendo condutas terapêuticas amplas.

O desenvolvimento da criança começa nos primeiros anos de vida, sendo abrangido o seu estado físico, cognitivo e emocional, logo é nessa fase que vão ocorrer os primeiros vínculos, sendo a base para relações futuras (COUTINHO VM, et al., 2020). Contudo a doença crônica gera uma barreira, nessa formação de vínculos da criança, levando em consideração o fato de que ela enfrenta a doença boa parte do tempo em casa ou no hospital, a depender do nível da doença, limitando a rede social da criança à família.

Com isso, a criança perde uma fase crucial do seu desenvolvimento, o que pode afetar futuramente a interação social e, em decorrência, podem ser gerados transtornos mentais, uma

vez que, para o estado de saúde completo, é preciso o equilíbrio da saúde mental, que está sendo prejudicada pela questão social.

Um fator que é determinante, para o enfrentamento da doença crônica, é o diagnóstico precoce, sendo ele de suma importância à vida da criança e dos familiares, podendo fazer que a doença percorra um curso distinto, diminuindo a severidade dos danos à saúde em curto e longo prazo. À medida que o diagnóstico precoce pode impactar a vida dos cuidadores trazendo dúvidas, angústia, incertezas e afetar a vida cotidiana, ele também pode proporcionar a prevenção de futuras complicações e sequelas (GOMES IVL, et al., 2022).

No que tange ao âmbito nacional, em 2018, o Ministério da Saúde atualizou a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no qual dispôs de contextualizações e linhas de cuidados para a criança com doença crônica. Com referência a ele, o Brasil tem concentrado um aumento considerável das doenças crônicas não transmissíveis em crianças (BRASIL, 2018). O índice de desigualdade social, econômica e regional ainda é um empecilho para que a política seja efetivada com sucesso.

Nesse contexto, é de extrema importância o conhecimento dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, pois ele cria linhas de cuidados com base na política para assim aprimorar a qualidade de vida da criança e da família (BRASIL, 2018). As competências profissionais são essenciais, em todos os níveis de atenção, em especial, no cuidado da atenção básica, em que se consegue direcionar planos e metas para proporcionar um melhor desenvolvimento para a crianças.

Assim, a puericultura é a porta direta para esse manejo, com ela, o enfermeiro consegue analisar os parâmetros que estão em déficit e assim conduzir o desenvolvimento para o melhor caminho. É nela que ocorre também a criação do vínculo com a criança e com a família, sendo estabelecido um nível de conversa no qual o enfermeiro consegue identificar todos os desafios enfrentados pela família/cuidador e remanejar essa atenção e, se necessário, realizar visitas domiciliares recorrentes para que o vínculo seja mantido (BRASIL, 2010).

Essas visitas domiciliares também fazem o enfermeiro reconhecer o ambiente socioeconômico em que a criança está inserida, já que esses fatores podem ser determinantes diretos, para a abertura de vulnerabilidades e, com isso, tem-se a diminuição da qualidade de vida e pouca probabilidade de melhora, aumentando consideravelmente as dificuldades enfrentadas pela criança, causando possíveis transtornos mentais (BRASIL, 2018).

Quando uma doença crônica é tratada da forma correta, pode-se evitar que a criança possua doenças associadas a ela. Um exemplo é a obesidade infantil, que, quando não tratada ou negligenciada, pode gerar hipertensão arterial, doenças renais, endócrinas, cardíacas e pulmonares, visto que essa mesma obesidade pode ser também prevenida através do acompanhamento da Atenção Básica durante a puericultura (BRASIL, 2018).

Na puericultura, o enfermeiro dispõe da Caderneta de Saúde da Criança, na qual é possível fazer anotações acerca do desenvolvimento da criança, em relação ao estado nutricional, tendo uma curva de crescimento como parâmetro, para analisar se o crescimento e o peso estão ou não adequados para a idade que possuem (WEFFORT VRS, 2019). Além da avaliação nutricional e de crescimento, é de extrema importância que o enfermeiro também analise o desenvolvimento físico e cognitivo da criança, pois com essa análise podem-se também identificar doenças crônicas.

Diante disso, deve-se trabalhar formas de prevenção, para que sejam evitados danos irreversíveis à criança, garantindo que haja os três princípios propostos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), na lei nº 8.080/90, da Constituição Federal, sendo eles: universalidade, equidade e integralidade da atenção à saúde. Também se deve assegurar à criança o artigo 196 da Constituição Federal, que dispõe: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

ASSISTÊNCIA DO ENFERMEIRO À QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA

O enfermeiro exerce papel direto para a elaboração de cuidados especiais para a criança com doença crônica, o qual nem sempre é realizado com facilidade, fazendo com que o enfermeiro enfrente alguns desafios no decorrer do processo. Como essas crianças necessitam de cuidados especiais, cabe aos profissionais de saúde desenvolverem competências adequadas, exigindo maior formação e educação continuada para que esse serviço seja prestado com máxima excelência (BRASIL, 2018).

Compreendendo as competências necessárias para a formação em cuidados especializados do enfermeiro, é importante que se entenda primeiramente as prioridades dessas crianças e de suas famílias/cuidadores, para assim humanizar o acolhimento e atendimento.

Contudo a criança com doença crônica demanda necessidades mais complexas que precisam ser atendidas com total atenção e necessitando da continuidade da assistência. Como seu estado é de maior fragilidade e vulnerabilidade, essas crianças são consideradas de um grupo emergente (SILVA APM, et al., 2020). Sendo assim, o tratamento e atenção é diferente de uma criança que não é portadora de doença crônica tendo a mesma idade.

A assistência de enfermagem deve ser realizada, em todos os níveis de atenção da saúde, no entanto o contato direto com a criança portadora de doença crônica se dá por meio da atenção básica e da atenção hospitalar. Tratando-se de atenção básica, o enfermeiro lida com uma série de desafios, os quais são de influência de fatores externos e internos.

Os fatores internos estão associados ao trabalho desenvolvido dentro da unidade, como a realização de puericultura, consultas de enfermagem e Estratégia de Saúde da Família (ESF), “[...] espera-se que a Estratégia Saúde da Família (ESF), adotada como norteadora da organização da Atenção Primária no sistema público de saúde do Brasil, se constitua como provedora da atenção e coordenadora do cuidado” (VAZ EMC, et al., 2018, p.2769). Esses fatores precisam ser trabalhados e desenvolvidos pelos profissionais da unidade de forma a trazer segurança e saúde para a criança e familiares/cuidadores.

A puericultura da criança com doença crônica exige cuidados especializados para a sua realização, necessitando de ambiente e instrumentos adequados ao acolhimento da criança e da família, sendo também importante o conhecimento, em relação à doença que a criança possui, os parâmetros de desenvolvimento e a maneira de como proceder ao tratamento.

Sendo assim, a puericultura não deve ater-se somente aos dados básicos de desenvolvimento da criança, mas deve atentar-se quanto às orientações necessárias, que devem ser passadas aos cuidadores, exigindo assim uma boa comunicação entre ambos, não focando somente na doença da criança, mas na prevenção de futuras doenças que a ela podem ser acarretadas (SOUZA MHN, et al., 2020).

Essa comunicação deve ser realizada de forma holística, para que se possa identificar problemas e questões referentes à saúde da criança, dando ao enfermeiro a capacidade de enxergar se está ocorrendo algum fator que esteja prejudicando a sua integridade física, psicológica ou social.

Com isso, a visita domiciliar se torna fundamental para que a identificação do problema seja realizada. Esse parâmetro se configura como um desafio para o enfermeiro, dado que a

atenção básica na saúde pública apresenta algumas falhas e sua realização nem sempre é realizada da maneira correta (BRASIL, 2018).

Analisar os determinantes sociais da saúde, durante a visita domiciliar, é um fator externo e de extrema importância, para que se possa entender a configuração de vida da criança e do familiar, pois esse fator pode estar associado a déficits na qualidade de vida. Esses determinantes são classificados em fatores étnicos/raciais, psicológicos/comportamentais e sociais que podem aumentar o risco de outras doenças e dificultar no tratamento da doença crônica (SILVA LB e BICUDO V, 2022).

Em 2022, 55,5% da população brasileira foi declarada como preta ou parda (IBGE, 2023), no entanto a desigualdade étnico/racial ainda está presente, em todo o país e nos setores de saúde, uma vez que a população negra não é foco de políticas públicas, tendo menos acesso aos recursos de saúde (TOMASIELLO DB, et al., 2023). Com isso, crianças negras portadoras de doenças crônica podem enfrentar uma dificuldade ainda maior no diagnóstico e tratamento, sendo esse fator um determinante social.

Outro determinante são os fatores psicológicos e comportamentais que estão intrinsecamente ligados à saúde física e mental, levando ao desenvolvimento de doenças ou involuções de doenças pré-existentes, esses fatores podem trazer danos irreversíveis à saúde da criança (FUNDAÇÃO ABRINQ, 2021). Já os fatores sociais se relacionam diretamente a condições econômicas, visto que influenciam na qualidade da alimentação, acesso a serviços de saúde e estilo de vida, incluindo moradia, lazer, acesso à cultura e utilização de recursos assegurados pela constituição brasileira.

Diante disso, existe um modelo conhecido como influências em camadas que analisa as condições socioeconômicas por meio de quatro camadas. A primeira camada diz respeito à idade, sexo e genética, estando interligados com o comportamento e estilo de vida, sendo envolvido o determinante cultural. A segunda camada é composta por redes de apoio sociais. A terceira consiste em fatores que estão relacionados à vida e ao trabalho, como saúde e educação (SILVA LB e BICUDO V, 2022).

Por fim, a última camada compõe condições econômicas, sociais, culturais e ambientais em conjunto (SILVA LB e BICUDO V, 2022). Esse modelo é capaz de mostrar as desigualdades em saúde por diversos fatores sociais, gerando discrepância no acesso a ela e fazendo que as pessoas não o conheçam ou não o procurem.

Alguns desafios também são enfrentados no ambiente hospitalar, bem como a falta de instrumentos, para a realização de consultas completas de enfermagem, a carência de comunicação com a criança e com os familiares/cuidadores e a falta de estratégias para o enfrentamento da doença (SOUSA BVN, et al., 2023).

Para Sousa BVN, et al. (2023), “Diante das dificuldades enfrentadas, no período de internação prolongada, é necessário criar estratégias de enfrentamento”. Diante disso, é preciso elaborar critérios de inclusão, para que a criança, apesar das dificuldades, possa manter a criação de vínculos que são fundamentais nessa fase da vida e a evolução cognitiva. Esses critérios podem ser criados por estratégias que o enfermeiro deve elaborar para propiciar um ambiente favorável ao desenvolvimento da criança.

Desse modo, cabe ao enfermeiro organizar metas de planejamento tanto para a unidade de atenção básica quanto para a atenção hospitalar, pois é esse enfrentamento que estabelece um melhor plano de cuidado para criança, trazendo a ela maior qualidade de vida, proteção, promoção e prevenção da saúde (VAZ EMC, et al., 2018). Nesse sentido, também se faz necessária a implementação de investimentos em educação permanente constante dos cuidados básicos e especializados para os profissionais de saúde, para que assim haja maior segurança à saúde da criança.

RESULTADOS

Os resultados evidenciaram que, embora as crianças com doença crônica necessitem de um cuidado e atenção especializados e tenham seus direitos garantidos pela constituição brasileira, a assistência dos profissionais de enfermagem vem sendo realizada com dificuldade, uma vez que a formação e o conhecimento profissional não têm sido satisfatórios para o tipo de cuidado que está sendo prestado (BRASIL, 2014).

Os cuidados que são necessários, para a melhoria da condição de saúde das crianças, são realizados com dificuldade e desafios. Essas dificuldades são percebidas na orientação necessária que deve ser passada aos familiares/cuidadores da criança, tendo um déficit na comunicação facilitada para que haja melhoria na saúde; nas competências necessárias para formação em cuidados especializados que devem ser exigidas aos profissionais; no esclarecimento quanto à doença enfrentada pela criança e os prejuízos e danos que isso pode gerar ela; na falta de entendimento quanto ao comportamento da doença e formas de promoção, prevenção e

proteção da saúde; na humanização do atendimento tanto da criança quanto do familiar (BRASIL, 2018).

De fato, faz-se necessária a educação permanente e continuada para esses profissionais, para lhes proporcionar conhecimento com relação à doença e ao entendimento das dificuldades e particularidades enfrentadas pelas crianças e cuidadores, para assim haver um melhor manejo e cuidado integral para a promoção e a proteção da saúde (MENDES EV, 2012). Esse conhecimento está relacionado a entender que a criança com doença crônica possui limitação e, portanto precisa de um cuidado especializado, cabendo ao enfermeiro estudar sobre esses cuidados requeridos que envolvem o manejo adequado, comunicação facilitada, habilidades práticas e visão holística não somente para a doença, mas para a criança como um todo. Também cabe a ele entender que essa criança requer uma atenção maior, assim como também necessita ser integrada no meio social de forma saudável para um bom desenvolvimento.

Diante disso, as redes de atenção à saúde primária e secundária revelam necessidade de melhoria na estrutura, não estando adequada para que a assistência à criança e ao seu familiar/cuidador seja melhor realizada, o que também dificulta na prestação de assistência do enfermeiro. Dessa forma, elas não apresentam necessária disseminação para o alcance de seus objetivos, pois essas experiências estão dispersas no território nacional, tendo melhor acesso e cobertura em algumas áreas e outras não (EVANGELISTA MJ, et al 2012). Assim, é necessário melhorar a organização dessas redes de atenção para melhores resultados na saúde da criança.

Na atenção primária, o enfermeiro enfrenta desafios pelo fato da apresentação de algumas falhas na saúde pública, o que dificulta a realização do trabalho com excelência do enfermeiro (BRASIL, 2018). Alguns desafios encontrados nessa rede de atenção são: falta de compromisso de alguns municípios com as atividades a serem realizadas; secretaria de saúde municipal mal organizada; necessidade de melhoria na comunicação entre equipe/município; fragmentação das ações; dificuldade na utilização do sistema digital; redução dos incentivos orçamentários (EVANGELISTA MJ, et al 2012).

Já na atenção secundária, a falha se dá na estrutura, não tendo insumos suficientes e adequados ao tratamento das crianças e à realização do cuidado, havendo uma carência de comunicação com a criança e com os familiares/cuidadores e falta de elaboração de estratégias para o enfrentamento da doença (SOUSA BVN, et al 2023).

Nessa rede, há uma escassez de estrutura com sobrecarga de trabalho dos profissionais de enfermagem, gerando déficit nos recursos humanos, além de haver falta de insumos como materiais pediátricos e clínicas com profissionais especializados para a evolução do quadro de saúde da criança. Outra dificuldade é enfrentada nas informações com insuficiência para diagnóstico, seja por falta de comunicação com o cuidador ou falta de conhecimento profissional, o que pode interferir no prognóstico da criança (EVANGELISTA MJ, et al 2012).

Essa conjuntura interfere na inserção da criança no meio social e na sua interação com outras pessoas além do ciclo familiar, que por sua vez, impossibilita a melhoria da qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da contextualização, as crianças com doença crônica têm apresentado necessidade de melhoria na qualidade de vida, sendo preciso trabalhar na minimização das dificuldades na interação social, reduzindo os riscos de transtornos mentais e doenças associadas que podem trazer danos irreparáveis.

Nesse sentido, deve-se trabalhar em investimentos para trazer conhecimento, para que o enfermeiro, familiares e cuidadores da criança com doença crônica entendam as dificuldades e limitações que essas crianças possuem, para assim trabalhar no seu engajamento, de maneira que a inserção na sociedade seja de forma leve e saudável, a fim de reduzir problemas associados e proporcionar-lhe um ambiente adequado e seguro.

A minimização dos riscos de desenvolver problemas associados, o aumento da funcionalidade da criança e o cuidado especializado dos cuidadores dependem de que os profissionais de saúde trabalhem com humanização do atendimento, assegurando todos os direitos garantidos na Constituição Federal, como o direito à saúde.

Contudo é necessário também que os profissionais enfermeiros entendam as particularidades de cada criança, para assim desenvolver uma comunicação facilitada, compreendendo qual método de tratamento é viável a ela e realizando estratégias de enfrentamento tanto para a doença quanto para a minimização de riscos.

Sendo assim, é fundamental a compreensão quanto à promoção, proteção e prevenção da saúde, fomentando que esse conhecimento se faz necessário à atenção básica e à atenção hospitalar, em que o enfermeiro participa ativamente do processo saúde/doença da criança,

podendo trabalhar métodos para a qualificação da saúde. Desse modo, também deve haver a comunicação profissional/cuidador, para que assim sejam passadas orientações quanto ao cuidado com a criança e métodos para desenvolver um crescimento biopsicossocial da forma mais saudável e adequada possível.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, ÍD'A. Metodologia do trabalho científico. Recife: Ed. UFPE, 2021; 51p.

BRASIL. Cadernos de atenção básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2010; 154p.

BRASIL. Cadernos de atenção básica: Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. Brasília: Ministério da Saúde, 2014; 162p.

BRASIL. Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, 2008; 7p.

BRASIL. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 180 p.

CARDOSO ELS, et al. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rev Gaúcha Enferm. 2021; 10p.

COUTINHO VM, et al. Estilo de apego em crianças com doenças crônicas: uma revisão integrativa. São Paulo: Sociedade de Pediatria de São Paulo, 2020; 10 p.

EVANGELISTA MJ, et al. O Estado e as redes de atenção à saúde: 1ª Mostra Nacional de Experiências de RAS no Brasil. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS, 2012; 324 p.

FIGUEIREDO AEB, et al. Doenças crônicas não transmissíveis e suas implicações na vida de idosos dependentes. Ciência e Saúde Coletiva, 2021; 77-88p.

FUNDAÇÃO ABRINQ. Saúde mental na infância e adolescência. São Paulo, 2021; 23p.

GOMES ILV, et al. Doença crônica em crianças e adolescentes: produção de saberes e desafios para a saúde coletiva. Quipá Editora, 2022; 208p.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo 2022: pela primeira vez, desde 1991, a maior parte da população do Brasil se declara parda. Rio de Janeiro: IBGE, 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38719-censo-2022-pela-primeira-vez-desde-1991-a-maior-parte-da-populacao-do-brasil-se-declara-parda>. Acesso em: 02 de nov. 2024.

MADEIRA IR, et al. *Pediatria: situações prevalentes no ambulatório de pediatria*. Rio de Janeiro: Triunfal, 2017. 233 p. – (Rotinas hospitalares – Hospital Universitário Pedro Ernesto; vol. V, pt.2) 117 f.

MENDES, Eugênio Vilaça. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012; 512p.

MENEZES, Livia Almeida de. *Cuidado hospitalar de crianças com condições crônicas complexas de saúde no Brasil: desafios e perspectivas*. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, 2021; 134p.

MOTTA PC, ROMANI PF. *A educação socioemocional e suas implicações no contexto escolar: uma revisão de literatura*. *Psic. da Ed.*, São Paulo, 2019; 49-56p.

SILVA APM, et al. *Capacitação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da simulação*. *Texto Contexto Enfermagem*, 2020; 15p.

SILVA MCN, MACHADO MH. *Sistema de Saúde e Trabalho: desafios para a Enfermagem no Brasil*. Rio de Janeiro: Ciência & Saúde Coletiva, 2020.

SILVA, Antonio Carlos Santos da. *Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2018; 118p.

5418

SILVA, LB, BICUDO V. *Determinantes sociais e determinação social do processo saúde-doença: discutindo conceitos e perspectivas*. In: SANTOS, Tatiane Valeria Cardoso dos; SILVA, Letícia Batista; MACHADO, Thiago de Oliveira (Orgs.). *Trabalho e saúde: diálogos críticos sobre crises*. Rio de Janeiro: Mórula, 2022; 115-131p.

SOUSA AS, et al. *A pesquisa bibliográfica: princípios e fundamentos*. *Cadernos da Fucamp*, v.20, n.43, p.64-83/2021.

SOUSA BVN, et al. *Vivências das mães de crianças crônicas dependentes de tecnologias em unidade de terapia intensiva pediátrica*, 2023; 11p.

SOUZA MHN, et al. *Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros*. *Rev Bras Enferm.* 2020; 8p.

TOMASIELLO DB, et al. *Desigualdades raciais e de renda no acesso à saúde nas cidades brasileiras*. Ipea: Brasília, 2023; 40p.

VAZ EMC, et al. *Coordenação do cuidado na Atenção à Saúde à(ao) criança/adolescente em condição crônica*. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2018; 2768-2775p.

WEFFORT VRS. Obesidade na infância e adolescência – Manual de Orientação. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Nutrologia. 3^a. Ed. – São Paulo: SBP. 2019; 236p.