



ISSN: 2230-9926

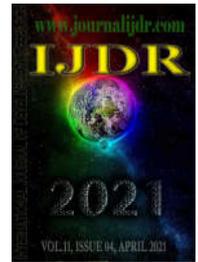
Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 11, Issue, 04, pp. 46406-46411, April, 2021

<https://doi.org/10.37118/ijdr.21624.04.2021>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

PERFIL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS EM HOSPITAIS DE REFERÊNCIA DE JOÃO PESSOA, ESTADO DA PARAÍBA, BRASIL

Neves T. de A. T. Nívea*¹, dos Santos R. Sérgio², Araújo B. Yana³, Cardoso L. da S. Érika⁴, Ferreira M. V. Eyllâne⁵, Costa M. da Camil⁶, Mendes, N. Thalita⁷ and Sá F. Raquel⁸

¹Hospital Helios Klinikum, Avenida Rio Grande do Sul, 291, Bairro dos Estados, João Pessoa – PB, Brasil; ²Professor Titular do Departamento de Enfermagem Clínica da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Avenida Marechal Esperidião Rosas, 214, Expedicionários, João Pessoa – PB, Brasil; ³Enfermeira. Professora Adjunto da Faculdade de Medicina Nova Esperança, Avenida Frei Galvão, 12, Gramame, João Pessoa – PB, Brasil; ⁴Enfermeira residente em Saúde da Criança e do Adolescente no Complexo de Pediatria Arlinda Marques, Rua Costa Bela Vista, Ponta de Campina, Cabedelo – PB, Brasil; ⁵Enfermeira Gerente da 12^a Regional de Saúde, Rua Senador Rui Carneiro, 153, Jurupiranga – PB, Brasil; ⁶Enfermeira Assistencial em Sana Klinikum, Rua Starkenburgring, 66, Offenbach, Hessen, Alemanha; ⁷Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, Rua Ninfas, 294, Boa Vista – PE, Brasil; ⁸Fisioterapeuta residente em Saúde da Criança e do Adolescente Complexo de Pediatria Arlinda Marques, Rua Joaquim Elias de Figueiredo, 137, Mangabeira, João Pessoa – PB, Brasil

ARTICLE INFO

Article History:

Received 06th January, 2021

Received in revised form

19th February, 2021

Accepted 26th March, 2021

Published online 28th April, 2021

Key Words:

Crianças; Adolescentes; Perfil epidemiológico; Doença crônica; Internação.

*Corresponding author:

Neves T. de A. T. Nívea

ABSTRACT

Estudo transversal, objetivou traçar o perfil de 188 crianças e/ou adolescentes internadas com doenças crônicas em três serviços de referência em João Pessoa- Paraíba. Os dados secundários foram extraídos do Sistema de Informação para Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas. O perfil demográfico mostrou que 52,65% (99) pacientes eram do sexo masculino, com idade de 0 a menores de 12 anos eram 76,6% (144), com a raça predominante de não branca 67% (126). Destaca-se ainda que 76% (143) estão na fase crônica da doença, 65,4% (123) possuem algum tipo de restrição, sendo a restrição alimentar a de maior predominância 29,2% (55). Percebeu-se que 81,9% (154) deste público, necessita de cuidados gerais por parte do cuidador. Quanto à descrição da rede de serviços, 90,4% (170) dos entrevistados relataram possuir Equipe de Saúde da Família (ESF), entretanto, desses, 149 (79,2%) afirmaram utilizar os serviços. Sobre a dinâmica familiar, os dados revelaram que há um envolvimento de outros membros da família no cuidado à criança ou adolescente. O conhecimento do perfil social e demográfico da doença e da família das crianças e adolescentes com condições crônicas é importante para que seja estabelecido cuidados específicos as necessidades de saúde desse grupo.

Copyright © 2021, Katylla Amanda Gomes Costa et al, This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Neves T. de A. T. Nívea, dos Santos R. Sérgio, Araújo B. Yana, Cardoso L. da S. Érika, Ferreira M. V. Eyllâne, Costa M. da Camil, Mendes, N. Thalita⁷ and Sá F. Raquel, 2021. "Perfil de crianças e adolescentes internadas com condições crônicas em hospitais de referência de João Pessoa, estado da Paraíba, Brasil", *International Journal of Development Research*, 11, (04), 46406-46411.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas estão inseridas no conjunto de condições crônicas, que requerem um processo de cuidado contínuo, muitas vezes com duração longa ou indefinida, que apresentam períodos de remissão e exacerbação sintomatológica ao longo do tempo, e um prognóstico incerto que não necessariamente irá resultar na cura. Além disso, problemas crônicos na infância e adolescência podem compreender, desde condições multissistêmicas congênitas até as doenças adquiridas (BRASIL, 2013; MOURA et al., 2017; NÓBREGA et al., 2017).

Conceitualmente, entende-se por doença crônica, toda alteração biológica de adoecimento que acomete o corpo do indivíduo persistindo por um longo tempo. A condição crônica por sua vez, é uma modificação que afeta criança e adolescente e sua família, em decorrência da doença e está englobada no sentido mais amplo e complexo, relacionada à vivência de situações diversas, em virtude do diagnóstico e tratamento, até no âmbito biopsicossocial. Assim, doença e condição crônica, são trazidas como conceitos inter-relacionados (SILVA et al., 2010; LEITE et al., 2012).

A epidemiologia vem cada vez mais sendo enfatizada na área da saúde, principalmente, com maior relevância na área da saúde pública (CASTILHO, GOLDBAUM, 2017). Ela não se tratar apenas de uma

ciência, mas também de um instrumento que proporciona o desenvolvimento de medidas e políticas de saúde com características de uma determinada população, em um determinado período e local (FERRER, 2009). Além disso, esta ciência se fundamenta no estudo da situação de saúde, sendo assim parte do conhecimento da distribuição, e a frequência das doenças e seus agravos são estratégias propostas com ações específicas à realidade da população estudada (GOLDBAUM, 1996; FERRER, 2009).

Com o declínio das doenças infecciosas somado ao aumento das mortes por causas externas e o grande predomínio das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), o panorama dos sistemas de saúde e políticas públicas como um todo, vem tendo um grande desafio (SCHMITD et al., 2011; BRASIL, 2007). Este tipo de doença responde a um problema grave em nível mundial, e vem se revelando um desafio para a saúde pública (SAITO; SILVA; LEAL, 2008).

O perfil de morbimortalidade é considerado um indicador relativo (com certo grau de sensibilidade e variabilidade), que pode ser influenciado pelas condições de vida e pelo desenvolvimento de cada população, e resultante da interação de diversos fatores interdependentes (PEREIRA; SOUZA; VALE, 2015). Tal perfil por si só, mostra a realidade dos fatores que determinam a ocorrência e distribuição de saúde e doença na população (OLIVEIRA et al., 2010).

Dessa forma, conhecer o perfil de morbimortalidade de internação de crianças e adolescentes com doenças crônicas se faz necessário, no sentido de planejar um cuidado de saúde que vise à diminuição dos índices de internações hospitalares através da análise dos fatores de risco, com ações de promoção, prevenção, tratamento e controle de algumas doenças, juntamente com um conjunto de diagnósticos e intervenções que evitam o agravamento do problema de saúde, ou melhorando as condições de saúde e reduzindo a demanda aos serviços de maior complexidade (MALTA; SILVA, 2013). Neste contexto, este estudo teve como objetivo traçar o perfil das crianças e adolescentes internadas com doenças crônicas nos hospitais de referência no município de João Pessoa - Paraíba, ocorridos no período de 2014 a 2017.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, do tipo analítico e exploratório, de natureza quantitativa. Os dados foram obtidos por meio do banco de dados do Sistema de Informação para Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas (SICADC), software pertencente a um grupo de pesquisa da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), o qual foi elaborado com base em um instrumento de cadastro validado e utilizado para cadastro de crianças e adolescentes com condições crônicas, que foram atendidas nos três hospitais de referência do município de João Pessoa - PB. O acesso aos dados foi concedido por meio de um Termo de Consentimento para Uso de Dados.

No SICADC, pode-se encontrar dois tipos de informações: cadastros de crianças e adolescentes atendidas em consulta ambulatorial, e/ou de internação nas clínicas pediátricas, colhidos nos hospitais de referência. Como o objeto do estudo trata do perfil de crianças e adolescentes internados, não foram incluídos na contagem da amostra os dados das consultas ambulatoriais. Assim, o banco de dados apresenta 188 cadastros. A pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa/Plataforma Brasil da Universidade Federal da Paraíba, de acordo com as Diretrizes e Normas de Pesquisa envolvendo seres humanos, previstas na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sob o parecer 1.939.103 e CAAE 33749714.3.0000.5183.

RESULTADOS

Na descrição do perfil demográfico observa-se que a população investigada tem, em sua maioria, 99 (52,65%) pacientes do sexo

masculino, destes 81 são crianças e 18 são adolescentes. É possível observar que independente do sexo, as crianças predominam no total da população estudada, com uma porcentagem de 76,6% (144), que compreende a idade de 0 à menores de 12 anos. Em relação à raça/cor, há predominância de não brancos, totalizando 67% (126), dos quais a maioria são crianças (101). Quanto a variável "frequência escolar", 49,5%(93) frequentam a escola.

Sobre o perfil do cuidador, a faixa etária de maior prevalência é a de adultos, representando 92% (173), e 145 são da raça não branca, da amostra. Quanto à situação civil, o grupo foi classificado em "com companheiro" (casados ou em união estável) e "sem companheiro" (solteiros, divorciados, viúvos, outros). A categoria "com companheiro" representa 58% (109) e "sem companheiro" 42% (79) do total de cuidadores. Além disso, dos 188 cuidadores, 61% (114) referiram não trabalhar, isso pode ser explicado pela necessidade de se dedicarem ao cuidado das crianças/adolescentes com condição crônica. Em relação ao grau de escolaridade, verificou-se a predominância de alfabetizados, 97,8% (184) dos cuidadores. Quanto a apresentar algum tipo de doença, 25,5% (48) dos cuidadores referiram sofrer de alguma doença, e 31,4% (59) alegaram fazer uso de medicamentos.

Sobre os aspectos sócio sanitários, constatou-se que 36,7% (69) das famílias não possuíam tratamento da água ingerida, 17% (32) não tinham adequada coleta de lixo, assim como, a rede de eliminação em que 61,7% (116) afirmaram não possuir rede coletora. Além disso, 87,2% (164) relataram não possuir plano de saúde privado, 72,8% (137) são usuários de programas sociais do governo (Bolsa Família; Auxílio-Doença; Bolsa escola; Auxílio moradia), 84,6% (159) possuíam renda familiar de até 2 salários-mínimos. Assim, os dados podem ser considerados preocupantes e que podem revelar uma possível dependência dessa população dos serviços públicos.

Em relação a internação, o estudo demonstrou que a maioria das crianças/adolescentes internadas estavam na fase crônica da doença, 76% (143) e que 27,6% (52) possuem outra doença associada com o diagnóstico principal. Uma informação importante é que 64,9% (122) referiram que buscaram como primeiro serviço o hospital.

Outro dado interessante é que 65,4% (123) das crianças e adolescentes possuem algum tipo de restrição em decorrência do diagnóstico, sendo a restrição alimentar a de maior predominância com um percentual de 29,2% (55). Percebe-se que 81,9% (154) deste público, necessita de cuidados gerais por parte do cuidador, fato que pode ser justificado, em virtude da maioria estarem na faixa etária das crianças (135/154). Quanto à descrição da rede de serviços, 90,4% (170) dos entrevistados relataram possuir Equipe de Saúde da Família (ESF), entretanto, desses, 79,2% (149) afirmaram utilizar os serviços.

Quando questionados se dispõem de hospital de referência, 82% (154) responderam que "sim", e 74,5% (140) referiram fazer uso de tal serviço. Quanto a fazer uso de outros serviços ou possuir outros locais para manejo da doença, apenas 20,7% (39) afirmaram que "sim".

Em relação à dinâmica familiar, os dados coletados revelaram que há um envolvimento de outros membros da família no cuidado à criança ou adolescente, com um percentual de 71,8% (135). Na variável "família recebe apoio", 63,8% (120) responderam "sim".

Quando perguntado se houve separação/segregação familiar, depois da ocorrência da doença, 81,4% (153) relataram que "não". Em seguida, foi investigado se houve união familiar após o evento e 52,1% (98) responderam "sim". Em relação ao item "não houve mudança", 35,1% (66) respondeu "sim". Por fim, os entrevistados foram questionados sobre as limitações na rotina da família após a ocorrência da doença e, 83,5% (157) relataram que "sim", sendo a limitação financeira a que teve maior resposta, com 54,2% (102), seguida da limitação no trabalho/profissão 49% (92). Nesse tipo de questionamento poderia ser dada mais de uma resposta.

DISCUSSÃO

Crianças e adolescentes são mais susceptíveis a presença de enfermidades, em virtude da fragilidade própria da idade, e, referir a presença de uma condição crônica na vida deste público, muitas vezes significa utilizar os serviços de saúde com maior frequência, sendo constantemente a internação hospitalar o quadro mais presente na vida dessa população, tendo em vista a deficiência de uma rede primária mais acessível e eficiente.

Dessa forma, conhecer o perfil dos pacientes é imprescindível para elaboração de políticas públicas. De acordo com os resultados encontrados, observou-se que a maior proporção de crianças e adolescentes do sexo masculino e, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2018), nascem mais crianças do sexo masculino no Brasil e esse mesmo público fica mais enfermo, necessitando utilizar com maior frequência os serviços de saúde. Alguns estudos mostram que em relação às hospitalizações de crianças e adolescentes, não especificando o tipo de doença, o sexo masculino hospitaliza-se mais que o feminino (ABRANTES, 1998; ARAÚJO, 2012; BEKER et al., 2009; LENZ et al., 2008; SENA et al., 2006; SOUZA et al., 2010); enquanto que nas hospitalizações por doenças crônicas, um estudo sobre o perfil de crianças egressas em unidade neonatal mostra que a prevalência também é do sexo masculino (TAVARES et al., 2014).

Em relação à faixa etária, as crianças foram predominantes, isso se justifica em virtude da ocorrência de uma doença neste público ser mais susceptível a um agravamento e por apresentar maior vulnerabilidade às hospitalizações. As crianças são o público que mais apresenta necessidade de internações hospitalares e os menores de 5 anos são considerados prioritários (CAPPELLESSO; AGUIAR, 2017; HUBER et al., 2010).

Sobre a raça/cor, o estudo apontou que os não brancos (pardos, pretos, amarelos ou indígenas) foram predominantes, resultado semelhante ao estudo de Silva et al. (2015), em que mostrou maior frequência de internações de crianças com cardiopatia da raça não branca.

A hospitalização é uma experiência estressante para a criança e/ou adolescente, e quando se fala na escolarização deste público com condição crônica, percebe-se que são inúmeras as dificuldades enfrentadas (HOLANDA, 2008). A porcentagem das crianças em relação aos adolescente frequentarem a escola não teve tanta diferença, assim, é importante entender que a escola representa muitas vezes um diferencial na vida destes pacientes. De acordo com Gonçalves e Manzini (2011), a continuidade do processo escolar possibilita um espaço para que crianças e adolescentes hospitalizados expressem sentimentos, além de demonstrar um referencial à vida normal e onde poderão relatar experiências da hospitalização, como também desenvolver e construir competências.

No estudo, alguns pacientes referiram possuir alguma deficiência, e este público necessita de uma atenção maior por parte do sistema de saúde. Segundo Lin e Lave (2000) e Newacheck et al. (1998), as crianças que possuem alguma deficiência usam mais os serviços de saúde do que as que não possuem e, consequentemente, suas despesas em internações são mais elevadas, por causa de um cuidado mais específico.

Em relação aos dados dos cuidadores, os adultos apresentaram-se como maioria, e nesse estudo, a faixa etária considerada foi aquela a partir dos 20 anos, pois segundo os limites cronológicos definidos pela OMS, a vida adulta ocorre a partir dos 20 anos (WHO, 2009; EISENSTEIN, 2005). Já sobre a situação civil desses cuidadores, os "com companheiro" foram maioria. Nesse grupo, considerou-se: casados e em união estável, visto que se fala de situação civil (BRASIL, 2007; DIAS, 2010; TARTUCE, 2016) e não status de relacionamento. Tal informação corrobora com o estudo de Oliveira et al. (2014b), em que os casados e/ou que vivem com o companheiro

(no nosso estudo considerado união estável) apresentaram 69,9% da amostra total.

Quanto à situação empregatícia destes cuidadores, observou-se que a maioria afirmou não trabalhar, o que se pode explicar também a questão da renda familiar baixa, pois, quanto mais pessoas numa residência trabalharem, subentende-se que maior será a renda. A renda de uma família está fortemente associada à saúde das crianças/adolescentes, e muitas famílias com alguma criança/adolescente com condição crônica relatam deterioração nas finanças ou perda de emprego (BROWN et al., 2008; CAICEDO, 2013; HAUENSTEIN, 1990; MONTGOMERY et al., 2002; WASILEWSKI et al., 1988).

A respeito do grau de escolaridade do cuidador principal, os alfabetizados foram maioria, e apesar de ter sido um resultado favorável, é necessário aprofundar tal variável para perceber qual o nível de conhecimento de tais cuidadores, pois, compreender a doença, os cuidados e a atenção necessária que serão ofertados as crianças/adolescentes com a condição crônica é de suma importância. Segundo Bellato e Pereira (2005) e Pedrosa e Motta (2010), os cuidadores são alfabetizados, mas não têm uma compreensão das informações compartilhadas pela equipe de saúde que está tratando este público em virtude da baixa escolaridade.

Em se tratando do cuidador possuir doença e fazer uso de medicamentos, as duas variáveis obtiveram "não" como maioria de resposta. Os estudos de Rubira et al. (2012), mostraram que em sua maioria, os cuidadores de crianças com câncer tiveram índice alto de respostas "não" para as duas variáveis em questão. Entretanto, a literatura nos diz que o ônus dos cuidados de crianças com alguma condição de saúde crônica, culmina muitas vezes em problemas de saúde no cuidador principal desse público (EPPEL et al., 2004). Araújo (2017) afirma que a presença de doenças e o uso de medicamentos manifestam muitas vezes as fragilidades do cuidador, bem como as implicações do cuidar de pessoas doentes.

No estudo em questão, foi apresentado que a maioria dos domicílios possuem água encanada, tratada e uma coleta de lixo adequada, entretanto, no quesito eliminação, a rede é do tipo não coletora. Diferentemente do que foi apresentado nos estudos de Oliveira et al. (2014a), sobre a vulnerabilidade de crianças admitidas em unidades de internação pediátrica, que apresentou o predomínio de moradias sem rede de esgoto, nem rede de água encanada e coleta adequada de lixo.

No quesito plano de saúde, grande parte dos entrevistados referiu não possuir, o que pode justificar a maior procura pelos serviços públicos. Não foram encontrados estudos que justifiquem tal variável, entretanto, a busca pode estar embasada no fator referência do hospital, e, no Estado da Paraíba, o serviço de referência em crianças e adolescentes são órgãos públicos.

No estudo em questão, a maioria das famílias eram de baixa renda, e recebiam até dois salários-mínimos, além disso estavam cadastradas em algum programa do Governo. Tais dados corroboram com o estudo de Oliveira (2014) e Pedrosa e Motta (2010), onde afirmam que o poder aquisitivo baixo e a falta de recursos, tornam as crianças/adolescentes mais suscetíveis aos agravos à saúde, por gerar um impacto negativo no cuidado deste público.

A respeito do curso da doença, a fase crônica foi predominante. Araújo (2017) justifica em seu estudo tal resultado, devido ao ambiente do estudo e pelo perfil das famílias estudadas. Infelizmente, a discussão com outros autores não foi possível, visto que em sua maioria não dão ênfase a fase da doença em questão.

A busca do primeiro serviço para o atendimento teve o hospital como destaque no estudo, dentre outros tipos de serviços ofertados. Araújo et al. (2013) e Nóbrega et al. (2015) apontam que tal fato pode se dar, devido as fragilidades da Atenção Básica em relação a diversos pontos, como por exemplo: o acesso a capacidade resolutiva das

demandas, a disponibilidade de poucos atendimentos por dia, ou pelas famílias serem residentes de cidades do interior de pequeno porte e sem rede hospitalar. Batistela, Guerreiro e Rossetto (2008) dissertam ainda, que, muitas famílias, preferem buscar diretamente o hospital, visto que seus filhos são mais ajudados neste tipo de serviço do que na rede básica. Nesse estudo, a maioria dos pacientes referiu não possuir outras doenças associadas ao seu diagnóstico principal. Porém, são necessários estudos mais aprofundados sobre comorbidades, visto que, as chances de comorbidades aumentam progressivamente com a idade, e podem afetar os doentes em relação a estilo de vida, bem como, podem ser utilizados como indicador de prognóstico para duração dos internamentos hospitalares (SANTOS et al., 2002; SANTOS, 2005; VAN WEEL, 1996).

As restrições em decorrência do diagnóstico de doenças crônicas são diversas, e muitas delas podem desencadear problemas na vida adulta do indivíduo (VIERO et al., 2014). No presente estudo, a maioria do público referiu possuir algum tipo de restrição, sendo destaque a restrição alimentar, seguida da restrição para atividades físicas.

De maneira geral, quanto menor a criança, maior será sua dependência de cuidados básicos por parte do adulto (GUYER et al., 2009). No presente estudo, a maioria dos participantes informou ser dependente de cuidados por parte dos cuidadores. O cuidado ao doente crônico, deve ocorrer de forma continuada, e deve ser reconhecida como um aspecto do cuidado vivenciado ao longo do tempo pelas pessoas que recorrem aos serviços de saúde e como estes mantêm o cuidado articulado de forma coesa (ZANELLO et al., 2015).

Para Nóbrega et al. (2017), a integralidade do cuidado da criança/adolescente com doença crônica, deve ser oferecido pela rede de atenção à saúde, onde, precisa garantir o acesso aos serviços para acompanhá-los em suas necessidades singulares e nas inerentes à doença crônica. No que diz respeito a Estratégia de Saúde da Família (ESF), a maioria dos entrevistados relataram possuir tal serviço, e como fazer uso. Neves et al. (2015) referem que a ESF não tem respondido com resolutividade às demandas da criança/adolescente com condição crônica e sua família, resultando em insatisfações e não reconhecimento do serviço como fonte de tratamento para o cuidado.

Em relação ao serviço especializado, os participantes do estudo referiram, não possuir e não fazer uso do mesmo. É sabido que a maioria das crianças/adolescentes com condição crônica requerem tratamento específico, e muitas vezes necessitam ser atendidas por serviços especializados que ajudem na reinserção do meio em que convivem de forma saudável. Segundo Clancy et al. (2013), os serviços especializados promovem a melhora da qualidade de vida deste público, através de ações de prevenção de sequelas mais graves, planejando ações específicas de cuidado para cada caso e avaliações mais objetivas tanto para o doente quanto da sua família. Por outro lado, para a variável, "utiliza hospital de referência", os respondentes em sua maioria, referiram possuir tal serviço de referência, e fazem uso do mesmo. Ferreira (2012) evidenciou que o hospital é referência para as famílias, seja para realização de consultas, como também para descompensação das doenças com recurso à urgência.

A maioria dos entrevistados relatou que existe o envolvimento da família no cuidado à criança/adolescente com condição crônica. Segundo Varela e Oliveira (2013), quando nasce uma criança com condição crônica, a família necessita de readaptação das expectativas e das funções familiares, para que atendam às necessidades destas crianças. Mendes (2004) refere que, quando a família é bem estruturada e tem uma relação preservada com o doente no período do seu tratamento, as chances de se obter bons resultados são maiores, mesmo nas situações clínicas difíceis.

Perante toda essa questão, o apoio ofertado para a família e o doente é essencial. O apoio implica basicamente numa troca, onde são beneficiados tanto quem oferta, quanto quem recebe.

Nesse estudo, sobre o apoio, os entrevistados relataram receber algum tipo de apoio, dentre as opções: material, emocional, financeiro, espiritual e/ou outro, sendo o emocional o que obteve maior destaque.

No que se refere à união da família após o diagnóstico da condição crônica na criança/adolescente, a maioria dos entrevistados referiu haver maior união entre os membros. É comum no cotidiano familiar a ocorrência de mudanças, após o diagnóstico da doença, o que indicam novos desafios que precisam da família. Assim, a união familiar em torno dessa problemática ocorre de forma a manter a identidade familiar, seja pelo apoio do pai, irmãos, mãe, tias (os), avós etc. (XAVIER, 2016).

Em relação à separação familiar, muitos entrevistados afirmam não ter tido tal evento. Entretanto, Salvador (2013) afirma que, quando ocorre a instalação da doença crônica na criança algumas transformações desestruturam a família, o que pode muitas vezes ocasionar separação. Nóbrega et al. (2012) sugerem que a instabilidade na condição de saúde desse público gera conflitos e/ou modificações abruptas e inesperadas no cotidiano das famílias. Assim, separações são mais propícias a acontecerem.

Ainda em relação a dinâmica familiar a maioria dos entrevistados referiu ter sofrido algum tipo de mudança no cotidiano familiar, após a ocorrência da doença. Em sua maioria, a mudança mais significativa foi a financeira, seguida do trabalho/profissão e do lazer. Estudos revelam que mudanças financeiras e perda de emprego podem ocorrer nas famílias de crianças cronicamente doentes, particularmente em famílias que vivem com o diagnóstico do câncer (BROWN et al., 2008; WINTHROP et al., 2005). Silva et al. (2010) em seu estudo que buscou identificar alterações desencadeadas no cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância revelou que dificuldades emocionais e financeiras, favorecem as internações frequentes e precisa de acompanhamento contínuo para o enfrentamento da doença, o que leva muitas vezes, a família a abandonar as atividades lucrativas e/ou do emprego. Assim, as dificuldades financeiras tornam mais dolorosa a vivência da doença crônica nas famílias (SILVA et al., 2010).

Nesse contexto, o conhecimento do perfil social e demográfico da doença e da família das crianças e adolescentes com condições crônicas é importante para que seja estabelecido cuidados específicos as necessidades de saúde desse grupo e que sejam atendidas. E, para as taxas e causas de hospitalizações, tais dados se tornam importantes para o planejamento da assistência da rede de serviços tendo em vista a busca por estratégias que reduzem as internações, o período de internação hospitalar, e a melhora na qualidade de vida.

Conclui-se assim que no contexto das crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, existe a necessidade de um olhar mais específico por parte de todas as esferas e de um atendimento interdisciplinar mais completo, bem como de melhor acesso as redes de atenção à saúde, que demonstram fragilidade no quesito de prover insumos e serviços para Atenção Primária.

Agradecimentos: À CAPES pelo apoio financeiro.

REFERÊNCIAS

- _____. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 5, n. 2, p. 675-681, 2013.
- _____. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília MS; 2013
- _____. Sistema de Informações de crianças e adolescentes com Doença Crônica (SICADC): uma ferramenta de apoio à decisão. 2017. Tese (Doutorado em Modelos de Decisão e Saúde) – Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

- _____. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev. esc. enferm. USP.*, v. 51, 2017.
- _____. Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. *Escola Anna Nery*, v. 19, n. 4, p. 656-663, 2015.
- Abrantes, M.M. et al. Causas de internações de crianças e adolescentes nos hospitais do SUS em Minas Gerais entre 1994 e 1995. *Inf. Epidemiol. Sus*, v. 7, n. 1, p. 95-104, 1998. Disponível online em http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-16731998000100006&lng=pt&nrm=iso.
- Araújo, Y.B. Doença crônica na infância: a rede e o apoio social na perspectiva da família. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- Batistela, S., Guerreiro, N.P., Rosseto, E.G. Os motivos de procura pelo pronto socorro pediátrico de um hospital universitário referidos pelos pais ou responsáveis. *Semina Cienc Biol Saúde*. v. 29, n. 2, p. 121-30, 2008.
- Beker, R.S.; Torres, M.S., Lima, L., Lima, G.M. Fatores associados à Alergia Respiratória em Crianças. *Revista de Pediatria SOPERJ*, v. 10, n. 1, p. 33 – 34, 2009.
- Bellato, R., Pereira W.R. Understanding rights and weakness for a new approach on ethics in nursing. *Texto Contexto Enferm.*, v. 14, p. 17-24, 2005.
- BRASIL. Lei nº 11.441, de 04 de janeiro de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/L11441.htm. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Atenção Primária e Promoção da Saúde. Brasília: CONASS, 2007.
- Brown, R.T. et al. Single Parenting and Children with Chronic Illness: An Understudied Phenomenon. *Journal of pediatric psychology*, v. 33, n. 4, p. 408-421, 2008.
- Caicedo, C. Children with special health care needs: comparison of the effects of home care setting, prescribed pediatric extended care setting, and long-term care setting on child and family health outcomes and health care service use. *FIU Electronic Theses and Dissertations*, v. 3, n. 27, 2013. Disponível online em: <http://digitalcommons.fiu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1951&context=etd>.
- Cappellesso, V.R., Aguiar, A.P. Cardiopatias congênitas em crianças e adolescentes: caracterização clínico-epidemiológica em um hospital infantil de Manaus-AM. *O Mundo da Saúde*, v. 41, n. 2, p. 144-153, 2017. Disponível online em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/mundo_saude_artigos/cardiopatias_congenitas_crianças.pdf
- Castilho, E.A., Goldbaum, M. Doenças crônicas não transmissíveis e inquéritos populacionais. *Rev Saude Publica.*, v. 51, Supl 1:1s., 2017.
- Clancy, A. et al. Primary health care: comparing public health nursing models in Ireland and Norway. *Nursing Research Practice.*, v. 2, p. 1-9, 2013.
- Dias, M. B. Divórcio Já! Comentários à Emenda Constitucional 66, de 13 de julho de 2010. 1 ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2010.
- Eisenstein, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolescência & Saúde.*, v. 2, n. 2, p. 6-7, 2005.
- Eppel, E.S. et al. Accelerated telomere shortening in response to life stress. *Proceedings of the National Academies of Science*. v. 101, p. 17312-17317, 2004.
- Ferrer, A.P.S. Estudos das causas de internação hospitalar das crianças de 0 a 9 anos de idade no município de São Paulo. 2009. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Pediatria Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Goldbaum, M. Epidemiologia e serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública.*, v. 12, supl. 2, p. 95-98, 1996.
- Gonçalves, A.G., Manzini, E.J. Classe hospitalar: poesia, texto e contexto de crianças e adolescentes hospitalizados. Marília: ABPEE, 2011.
- Guyer, B. et al. Early Childhood Health Promotion and Its Life Course Health Consequences. *Academic Pediatrics.*, v. 9, n. 3, p. 142-9, 2009.
- Hauenstein E. The experience of distress in parents of chronically ill children: Potential or likely outcome?. *Journal of Clinical Child Psychology.*, v. 19, p. 356-364, 1990.
- Holanda, E. R. Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- Huber, J. et al. Cardiopatias congênitas em um serviço de referência: evolução clínica e doenças associadas. *Arq. Bras. Cardiol.*, v. 94, n. 3, p. 333-338, 2010.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Séries históricas e estatísticas: Nascidos vivos ocorridos no ano por sexo. 2018. Disponível online em: <https://seriesestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?vcodigo=RC67&t=nascidos-vivos-ocorridos-ano-sexo>
- Leite, M.F., Gomes, I.P., Leite, M.F., Oliveira, B.R.G., Rosin, J., Collet, N. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. *Cienc Cuid Saude.*, v. 11, n. 1, p. 051-7, 2012.
- Lenz, M.L.M., Flores, R., Pires, N.V., Stein, A.T. Hospitalizações entre crianças e adolescentes no território de abrangência de um serviço de Atenção Primária à Saúde. *Rev. Bras. Med. Fam. e Com.*, v. 3, n. 12, 2008.
- Lin, C.J. Lave, J.R. Utilization under children's health insurance programs: children with vs. without chronic conditions. *J Health Soc Policy.*, v. 11, p. 1-14, 2000.
- Malta, D.C., Silva, J.R.J.B. O Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. *Epidemiol Serv Saúde.*, v. 22, n. 1, p. 151-64, 2013.
- Mendes, E.G. Uma agenda para a saúde. São Paulo: Hucitec, 2004.
- Montgomery, V., Oliver, R., Reisner, A., Fallat, M. The effect of severe traumatic brain injury on the family. *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care*. v. 52, p. 1121-1124, 2002.
- Moura, E.C. et al. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Cienc. saúde coletiva.*, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, 2017. Disponível online em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017002802727&lng=en&nrm=iso
- Neves, E.T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm.*, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.
- Newacheck, P. et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics.*, v. 102, p. 117-123, 1998.
- Nóbrega, V.M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc. Anna Nery.*, v. 16, n. 4, 2012.
- Oliveira, B.R.G. de et al. Causas de hospitalizações no SUS de crianças de zero a quatro anos no Brasil. *Rev. Bras. Epidemiol.*, v. 13, n. 2, p. 268-77, 2010.
- Oliveira, K. et al. Itinerário percorrido pelas famílias de crianças internadas em um hospital escola. *Revista Brasileira de Enfermagem.*, v. 67, n. 1, p. 36-42, 2014. Oliveira, L. N. et al. Vulnerabilidades de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica. *Revista Paulista de Pediatria.*, v. 32, n. 4, p. 367-373, 2014.
- Pedroso, M.L.R., Motta, M.G.C. A compreensão das vulnerabilidades socioeconômicas no cenário da assistência de enfermagem pediátrica. *Rev. Gaúcha Enferm.*, v. 31, n. 2, p. 218-224, 2010. Disponível online em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000200003&lng=en&nrm=iso
- Pereira, R.A., Souza, R.A.A., Vale, J.S. O processo de transição epidemiológica no Brasil: uma revisão de literatura. *Ver. Cient. Fac. Educ. e Meio Amb.*, v. 6, n. 1, p. 99-108, 2015.
- Rubira, E.A., Marcon, S.R., Belasco, A.G.S., Gaíva, M.A.M., Espinosa, M.M. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores

- de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paul Enferm.*, v.25, n. 4, p. 567-73, 2012
- Saito, M.I., Silva, L.E.V., Leal, M.M. *Adolescência: prevenção e risco*. 2nd ed. São Paulo: Ateneu; 2008.
- Salvador, M. dos S. *Vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas: subsídios para prática de enfermagem*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2013.
- Santos, I. et al. *Relatório da disciplina de Clínica Geral 2001-2002*. Lisboa; FCM; 2002. Santos, M.I.P. *O doente com patologia múltipla em medicina geral e familiar: comorbilidade de 4 doenças crônicas*. 2005. Tese (Doutoramento em Medicina). Faculdade de Ciências Médicas – Universidade Nova de Lisboa.
- Sena, R.R. et al. *Perfil das crianças atendidas na unidade de pediatria do Hospital Universitário Clemente de Faria, Montes Claros – MG*. *Unimontes científica.*, v. 8, n. 1, p. 118–28, 2006.
- Silva, M.A.S., Collet, N., Silva, K.L., Moura, F.M. *Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância*. *Acta Paul Enferm.*, v. 23, n. 3, p. 359-65, 2010.
- Silva, V.G. et al. *Diagnósticos de Enfermagem em crianças com cardiopatias congênitas: mapeamento cruzado*. *Acta paul. enferm.*, v. 28, n. 6, p. 524-530, 2015. Disponível online em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000600524&lng=pt&nrm=iso
- Souza, J.M. et al. *Incidência de pneumonia em crianças no Município de João Pessoa/PB no período de 2000 a 2008*. *Revista do UNIPÊ.*, v. 14, n. 2, p. 147–50, 2010.
- Tartuce, F. *Manual de Direito Civil*. Volume Único. 6 ed. São Paulo: Método, 2016.
- Tavares, T.S. et al. *Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade e o neonatal com condição crônica*. *R. Enferm. Cent. O. Min.*, v. 3, n. 4, p. 1322-1335, 2014.
- VanWeel, C. *Chronic diseases in general practice: the longitudinal dimension*. *Eur J Gen Pract.*, v. 2, p. 17-21, 1996.
- Varela, R.C.B., Oliveira, F.C. *A utilização de Tecnologia Assistida na vida cotidiana de crianças com deficiência*. *Ciência e Saúde Coletiva.*, v.18, n.6, p.112-117, 2013.
- Viero, V. et al. *Enfrentamentos da criança com câncer frente ao afastamento escolar devido internação hospitalar*. *Revista Enfermagem da UFSM*, v. 4, n. 2, p. 368-377, 2014.
- Wasilewski, Y. et al. *The effect of paternal social support on maternal disruption caused by childhood asthma*. *Journal of Community Health*. v. 13, p. 33-42, 1988.
- Winthrop, A.L. et al. *Qualidade de vida e resultado funcional após trauma pediátrico*. *J Trauma.*, v. 58, n. 3, p. 468-473, 2005.
- World Health Organization (WHO). *Women and health: today's evidence tomorrow's agenda*. 2009. Disponível online em: http://www.who.int/ageing/mulheres_saude.pdf
- Xavier, D. M. *Significado do cuidado familiar a crianças com doenças crônicas: subsídios para o cuidado de enfermagem*. Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2016.
- Zanello, E. et al. *Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives*. *Ital J Pediatr.*, v. 41, p. 1-9, 2015. Disponível online em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4328636/>
