INTERVENÇÕES COM PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: REVISÃO DA LITERATURA

INTERVENTIONS WITH PARENTS OF CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESS: LITERATURE REVIEW

DOI: <https://doi.org/10.22388/2525-5894.2018.0076>

Mariana Cristina Aranha - Aluna da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, bolsista PIBIC/CNPq.

Helena Bazanelli Prebianchi - Docente do PPG em Psicologia e da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. E-mail: helenabp@puc-campinas.edu.br

Projeto de Iniciação Científica pertencente ao Grupo de Pesquisa Institucional Pesquisas em Saúde e Desenvolvimento da Criança e Adolescente, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

Resumo

A doença crônica infantil modifica o cotidiano da criança e de sua família. Estudos demonstram que os comportamentos dos pais influenciam nas reações emocionais da criança e sua percepção da experiência da doença. Para que isso ocorra de forma positiva, é necessário treinamento e suporte emocional especializado a eles. O objetivo deste estudo foi investigar, através da revisão da literatura, as vivências e estados emocionais de pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas e os programas de intervenção junto à essa população. As bases de dados foram Bireme, Medline, PsycINFO, Scielo, Lilacs. Os critérios de inclusão foram: publicações no período 2009-2016, que tivessem relação com o tema e objetivos do estudo. Os resultados indicaram que os programas de intervenção destinados aos pais amenizam os fatores que prejudicam sua saúde mental, desenvolvem práticas educativas, habilidades de enfrentamento e repertório de cuidado. No entanto, há carência de trabalhos nacionais. Discutiu-se a escassez de outros aspectos emocionais estudados além do estresse e a não indicação específica da doença crônica abordada. Concluiu-se que ainda que haja rigor científico nos trabalhos analisados, novos estudos são necessários para que pais/cuidadores possam ter suas necessidades atendidas.

Palavras-chave: Doença Crônica Infantil; saúde da criança; pais.

Abstract

Chronic childhood illness modifies the daily life of the child and his / her family. Studies have shown that parents' behavior influences the child's emotional reactions and his / her perception of the experience of the illness. For this to occur positively, specialized training and emotional support is required. The objective of this study was to investigate, through the literature review, the experiences and emotional states of parents / caregivers of children with chronic diseases and the intervention programs with this population. The databases were Bireme, Medline, PsycINFO, Scielo, Lilacs. The inclusion criteria were: publications in the period 2009-2016, which had relation with the theme and objectives of the study. The results indicated that intervention programs aimed at parents alleviate factors that impair their mental health, develop educational practices, coping skills and care repertoire. However, there is a lack of national work. The shortage of other emotional aspects studied besides stress and the specific indication of the chronic disease addressed were discussed. It was concluded that although there is scientific rigor in the analyzed works, new studies are necessary so that parents / caregivers can have their needs met.

Key-words: Chronic childhood illness; Parentes; Caregivers; Interventions.

INTRODUÇÃO

As condições crônicas são definidas como um grupo de problemas de saúde que persistem por longos períodos de tempo e requerem gerenciamento e cuidados permanentes, podendo ou não ser superados, assim como deixar ou não sequelas. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003). Elas são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. Calcula-se que, em 2020, 80% da carga de doença dos países em desenvolvimento deverá ser de problemas crônicos. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

O crescente aumento das condições crônicas é um sério desafio para os atuais sistemas de saúde no tocante à sua eficiência e efetividade, desafiando capacidades em organizar sistemas que supram as demandas iminentes. Ademais, o investimento no cuidado de doenças crônicas causa sérias consequências econômicas e sociais em todas as regiões, podendo ser minimizadas somente quando os líderes do governo e da saúde adotarem mudanças e inovações. (OMS, 2003).

E, assim como na população geral, as crianças e adolescentes com doenças crônicas são uma realidade que cresce em todo o mundo. No Brasil, uma pesquisa apontou que 9.1% das crianças de 0 a 5 anos; 9,7% de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 têm doenças crônicas. (NÓBREGA *et al.*, 2017).

Quando presente na infância, a condição crônica é acompanhada de severas particularidades, que modificam intensamente o cotidiano da criança e de sua família. Ambas enfrentam problemas como longos períodos de hospitalização, reinternações, tratamentos agressivos com fortes efeitos colaterais, dificuldades pela separação da família e dificuldades financeiras. (CHRISTIAN, 2010). Para os familiares ou cuidadores, o cuidado à criança com alguma condição crônica, apresenta-se como uma experiência complexa que demanda dedicação permanente em atividades diárias de atenção e cuidado.

A doença crônica exige também adaptações no cotidiano familiar devido às limitações físicas, alimentares e de socialização. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença e repercute no equilíbrio da estrutura familiar e no desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento. (COLETTI; CÂMARA, 2009). Segundo Coletti e Câmara (2009), alguns fatores e a percepção dos cuidadores acerca da doença podem influenciar nas estratégias de enfrentamento adotadas por eles. Dentre os fatores que podem influenciar na percepção da doença e a utilização de estratégias de enfrentamento está a situação conjugal dos

pais/cuidadores. Os cuidadores que não têm companheiro (a) percebem as consequências da doença como piores (COLETTTO; CÂMARA, 2009).

Silva e Nascimento (2011) em um estudo voltado à relação conjugal dos pais/cuidadores das crianças com doenças crônicas, destacam que essa relação sofre diversas alterações tanto de ordem negativa como de ordem positiva. As mudanças negativas trazem prejuízos emocionais e alteram a interação desses casais no contexto de doença do filho. Enquanto que as mudanças positivas são decorrentes da utilização de suas fortalezas a favor de sua parceria durante a experiência vivida, o que será benéfico para a criança no curso de seu tratamento (SILVA; NASCIMENTO, 2011). Por isso, essas mudanças são merecedoras de uma atenção especial por parte dos profissionais da saúde.

Ainda sobre a percepção da doença dos pais/cuidadores, o estudo apresentado por Coletto e Câmara (2009) mostra que a associação entre a percepção da doença com perspectivas negativas de melhora está associada a um maior uso da estratégia de fuga-esquiva. E, pelo contrário, os cuidadores que percebem a doença com maior clareza em termos de sintomas (coerência da doença), apresentam menor utilização dessa estratégia de fuga e esquiva (COLETTTO; CÂMARA, 2009).

Os resultados do referido mostram que as estratégias ativas, focalizadas no problema, são as que mais contribuem para uma melhor percepção e, portanto, adaptação à situação da doença. A maior dificuldade desses pais é alcançar uma representação emocional mais positiva (COLETTTO; CÂMARA, 2009). Por isso, vê-se como necessário uma maior atenção dos serviços que atendem a esse tipo de população, propiciando espaços de convivência e trocas entre as pessoas. Contribuir para a saúde mental destes pais/cuidadores é uma forma de resgatar o equilíbrio familiar, o que repercute em melhor integração e aceitação das crianças. (COLETTTO; CÂMARA, 2009).

Os estilos e modelos parentais também apresentam grande importância na adaptação de crianças/jovens com doença crônica. Segundo Santos *et al.* (2013), o estilo parental democrático propicia uma maior adesão controle comportamental e menor estresse pediátrico parental, com benefícios para o funcionamento familiar. O estilo parental democrático envolve um elevado controle comportamental e, simultaneamente, um elevado nível de suporte e afetividade. Neste estilo parental, a regra é dada de acordo com as necessidades e interesses dos jovens e a explicação das consequências são associadas aos comportamentos, permitindo com que as crianças/jovens tenham uma maior assertividade e responsabilidade social dos jovens. (SANTOS *et al.*, 2013).

Assim, tendo em vista que, o estilo parental democrático, centrado no apoio e focado na emoção, pode influenciar positivamente na adaptação e na qualidade de vida da criança/adolescentes com doença crônica, Santos *et al.* (2013) destacam a importância de futuras intervenções com as famílias desses pacientes com o objetivo de identificar e implementar estilos parentais mais eficazes e adequados a cada situação em particular, transmitindo a ideia de que a criança/adolescente em questão é um indivíduo único e que a doença crônica é apenas uma entre as várias características de sua personalidade e vivência. E, cabe aos profissionais da saúde fornecer informações básicas aos cuidadores focando no alcance de novas competências e não no déficit propiciado pela doença crônica. (SANTOS *et al.*, 2013)

No que tange às hospitalizações, as diretrizes do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), lançado pelo Ministério da Saúde em 2000, estabelece que a assistência à família e à criança no processo saúde-doença inclui três abordagens inter-relacionadas da equipe de saúde que podem variar conforme a perspectiva filosófica de cada instituição. Essas abordagens podem estar centradas na patologia, na criança, ou ainda na criança e em sua família, sendo esta última a que melhor parece atender os preceitos atuais da humanização e integralidade da atenção. (SILVA *et al.*, 2010). Além disso, estudos apontam a necessidade de considerar a família como unidade de cuidado, necessitando de olhar ampliado para suas

necessidades de saúde, no sentido de uma visão sistêmica sobre o seu funcionamento e as suas relações intra e extrafamiliares. (CHRISTIAN, 2010; MITRA; BANERJEE, 2011).

No ambiente hospitalar, a compreensão da doença crônica no contexto familiar requer do psicólogo a investigação de pôr qual fase do ciclo vital a família e o indivíduo estão passando para somar as necessidades e mudanças provocadas pelo tratamento de uma doença crônica. É necessário por parte do psicólogo conhecer e estar atento para as peculiaridades, necessidades da família e as possíveis crises de cada fase do ciclo vital. (TELES, 2009). A atuação do psicólogo, deve proporcionar à família momentos de reflexões, nos quais poderão investigar e descobrir soluções funcionais para manutenção do equilíbrio da família, mantendo sua unidade e funcionamento dentro dos limites.

Vários estudos demonstram que os comportamentos dos pais influenciam intensamente as reações emocionais da criança e sua percepção da experiência da doença e da hospitalização, indicando que eles podem ser elementos-chave no processo de adaptação e enfrentamento da hospitalização infantil, ao oferecerem modelos funcionais e adequados, ao estimularem o desenvolvimento destas habilidades em seus filhos e ao oferecer-lhes apoio emocional incondicional. (BARROS, 1999; CRAWFORD, 2002). No entanto, para que isso ocorra, pode ser necessário disponibilizar treinamento e suporte emocional especializado aos pais e acompanhantes. (COSTA JUNIOR, 2004).

Segundo Costa Junior e Doca (2007), as intervenções psicológicas podem reduzir o impacto desta experiência tanto para a criança quanto para seu acompanhante. Tendo em vista que, no hospital, a sobrecarga emocional pode se apresentar de modo silencioso, a percepção, pela equipe de saúde, das demandas singulares de cuidado das famílias auxilia a reconhecer as dificuldades enfrentadas e a mobilizar recursos para o enfrentamento e adaptação. (SILVA *et al.*, 2010).

Assim, a sistematização do conhecimento da área, sobre pais ou cuidadores de crianças com doenças crônicas, quer se refira aos aspectos emocionais envolvidos e/ou aos programas de intervenção a eles destinados, é necessária, tanto para a capacitação dos profissionais que atuam junto à essa população, como para o direcionamento e estímulo aos novos estudos que se façam necessários. Nesse sentido, o presente estudo objetivou investigar, através da revisão de literatura, as vivências e estados emocionais de pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas e os programas de intervenção junto a essa população.

MÉTODO

O presente estudo adotou o referencial metodológico da revisão sistemática da literatura, priorizando um caráter retrospectivo com abordagem quantiquantitativa. A seleção de trabalhos para esta revisão foi feita com base em pesquisas bibliográficas realizadas em indexadores de produção científica. (BIREME, MedLine, PsycINFO, Scielo, LILACS).

Os seguintes descritores foram utilizados para efetuar a busca: “pais”, “*parents*”, “cuidadores”, “*caregivers*”, “doença crônica infantil”, “*chronicchildillness*”, “treino parental”, “*parental training*”, “intervenção”, “*intervation*”, “depressão”, “*depression*”, “estresse”, “*stress*”. Os critérios de inclusão foram: publicações ocorridas no período 2009-2016, que tivessem relação com o tema e objetivos do estudo. Foram excluídos os trabalhos que não apresentavam relação com o tema e aqueles que se tratavam de revisões bibliográficas, teses ou dissertações.

Procedimentos de análise

De acordo com a natureza e objetivos do estudo, os trabalhos selecionados foram codificados em seis critérios: objetivo do estudo, método utilizado, tipo de doença crônica, apresentação dos resultados, aspectos psicológicos abordados e programas de intervenção junto aos pais/cuidadores de crianças com doença crônica.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, foram identificados 90 estudos, encontrados nos seguintes indexadores: BIREME (n=62), Medline (n=17), Psycinfo (n=6), Scielo (n=3) e LILACS (n=2). Desses artigos identificados, 15 foram removidos por estarem duplicados. Os resumos dos 75 artigos restantes foram lidos e, após refinamento pelos critérios de exclusão, foram reduzidos a 13 artigos, os quais foram lidos integralmente e incluídos na análise. Os procedimentos de etapas de avaliação e obtenção dos trabalhos utilizados estão ilustrados na Figura 1.

Figura 1. Etapas de avaliação e obtenção dos trabalhos.

A seguir, apresenta-se a Tabela 1 com as principais características dos artigos incluídos no estudo. Quanto ao ano de publicação, são cinco artigos de 2014 (COX *et al.*; FERRÉ-GRAU *et al.*; HAMALL *et al.*; RIDGE *et al.*), três artigos (LINDSTRÖN *et al.*; SCHOLTEN *et al.*; YUI *et al.*) de 2015, um (FERNANDES *et al.*) de 2009, um (SCHOLTEN *et al.*) de 2011, um (GHODSHIN *et al.*) de 2012, um (SCHOLTEN *et al.*) de 2013 e um (MESQUITA, *et al.*) de 2016.

Tabela 1. Lista de artigos identificados na revisão sistemática com informações sobre os autores, título, ano e periódico.

Autores	Títulos	Ano	Período
Yui, Y., Nanako, T., Yoko, M., Garrido, F.A.S., Sumazaki, R. & Noguchi, H.	Mental Health of parents as Caregivers of Children with Disab- ilities; base on Japanese Nationwide Survey	2015	PLoS One
Fernandes, L.F.B., Luiz, A.M.A.G., Miyazaki, M.C.O.S. & Filho, A.B.M.	Efeitos de um programa de orientação em grupo para cuidadores de crianças com transtornos psiquiátricos	2009	Estudos de Psicologia - Programa de Pós- Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Lindström, C., Åman, J., Ånderzén- Carlsson, A. & Lindahl Nor- berg, A.	Group intervention for burnout in parents of chronically ill children - a small scale study	2015	Scandinavian Journal of Cari- ng Sciences
Scholten, L., Willeman, A.M., Napoleone, E., Maurice- Stam, H. Last, B.F., Van Dijk- Lokkart, E.M., Zandbelt, N. Ensink, E., Grootenhu- is, M.A. & Schuengel, C.	Moderators of the effects of a psychosocial group intervention for children with chronic illness and their parents: what works for whom?	2015	Journal of pediatric psycholo- gy
Hamall, K.M., Heard,	The child illness and resilience program (chirp): a study protocol of a stepped care	2014	BMC Psychology

T.R., Inder , K.J., McGill K.M., & Kay- Lambkin, F.	intervention to improve the resilience and <u>well being</u> of families living with childhood chronic illness.		
Mesquita, M.L.G., Suriano , R., Carreiro, L.R.R. & Teixeira, M.C.T.V.	Treino parental para manejo comportamental de crianças com síndrome de Prader-Will : impacto sobre a saúde mental e práticas educativas do cuidador	20 16	Revista cefac
Scholten , L., Willemen , A.M., Last, B.F., Maurice- Stam , H., Van Dijk , E.M., Ensink , E. Zandbelt , N., Van der Hoon , Moji, A., Schuengel , C. & Grootenhu is, M.A.	Efficacy of psychosocial group in- tervention for children with chronic illness and their parents	20 13	AAP News & Journals
Scholten , L., Willemen , A.M., Grootenhu is, M.A., Maurice- Stam , H., Schuengel , C. & Last, B.F.	A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illness and their parents: multicentre randomized controlled trial	20 11	BMC Pediatric
Ferre - Grau, C., Casado, M.S., Cid- Buena , D., Lleixà - Fortuno, M., Moneso -	Caring for family caregivers: an analysis of a family- centered intervention	20 14	Revista da escola de enfermagem da USP

Curto, P. & Berenguer-Poblet, M. Ghodshin, F., Asadi, N., Fard, S.J. & Kamali, M.	Effect of education on quality of life of family caregivers of children with leukemia referred to the Oncology Clinic at Kerman's Afzali-Poor Hospital (Iran)	20 12	Investigación y Educación em Enfermaria
Cox, A., Ostring, G., Piper, S., Munro, J. & Singh-Grewal, D.	Maternal stress associated with juvenile idiopathic arthritis	20 14	E pub Int. J. RheumDis
Ridge, K., Thomas, S., Jackson, P., Pender, S., Heller, S., Treasure, J. & Ismail, K.	Diabetes-oriented learning family intervention (DOLFIN): a feasibility study evaluating an intervention for carers of young persons with Type 1 diabetes	20 14	DiabetMed
Akre, C., Ramelet, A.S., Berchtold, A. & Suris, J.C.	Educational intervention for parents of adolescents with chronic illness: a pre-post teste pilot study	20 14	Int. J. Adolesc. Med Health

Vale ressaltar que, onze trabalhos (AKRE *et al.*, 2014; COX *et al.*, 2014; FERRÉ-GRAU *et al.*, 2014; GHODSHIN *et al.*, 2012; HAMALL *et al.*, 2014; LINDSTRÖN, *et al.* 2015; SCHOLTEN *et al.*, 2015; SCHOLTEN *et al.*, 2013; SCHOLTEN *et al.*, 2011; RIDGE *et al.*, 2014; YUI *et al.*, 2014) se referem a pesquisas na língua estrangeira; em contrapartida, há dois (FERNANDES *et al.*, 2009; MESQUITA *et al.*, 2016) em língua portuguesa, sendo ambos do Brasil.

Quanto ao método utilizado no estudo, a maioria (11) dos trabalhos selecionados (COX *et al.*, 2014; FERNANDES *et al.*, 2009; FERRÉ-GRAU *et al.*, 2014; GHODSHIN *et al.*, 2012; HAMALL *et al.*, 2014; LINDSTRÖN *et al.*, 2015; MESQUITA *et al.*, 2016; SCHOLTEN *et al.*, 2013; SCHOLTEN *et al.*, 2011; SCHOLTEN *et al.*, 2015; YUI *et al.*, 2014) corresponde a estudos quantitativos. Os dois outros estudos selecionados dos autores Akre *et al.* (2014) e Ridge *et al.* (2014) correspondem a estudos qualitativos de caráter exploratório e de cunho descritivo.

Quanto aos objetivos, 9 estudos (AKRE *et al.*, 2014; FERNANDES *et al.*, 2009; FERRÉ-GRAU *et al.*, 2014; GHODSHIN *et al.*, 2012; LINDSTRÖN *et al.*, 2015; MESQUITA *et al.*, 2016; SCHOLTEN *et al.*, 2011; SCHOLTEN *et al.*, 2013; SCHOLTEN *et al.*, 2015) têm como objetivo confirmar a eficácia de algum tipo de programa de intervenção proposto. Outros 3 (COX *et al.*, 2014; HAMALL *et al.*, 2014; YUI *et al.*, 2014) têm como propósito testar algum tipo de instrumento que avalia alguns aspectos emocionais dos participantes e compreender como que os resultados desta avaliação podem beneficiar os pais/cuidadores de crianças crônicas. E por fim, o estudo de Ridge *et al.* (2014) tem como objetivo descrever um programa de intervenção.

Destaca-se que, dentre os artigos, encontram-se estudos transversais (MESQUITA *et al.*, 2016; YUI *et al.*, 2015), um estudo (SCHOLTEN *et al.*, 2015) com uma análise longitudinal e estudos que utilizaram instrumentos no início e no final das intervenções avaliadas (AKRE *et al.*, 2014; FERNANDES *et al.*, 2009; FERRÉ GRAU *et al.*, 2014; GHODSHIN *et al.*, 2012; MESQUITA *et al.*, 2016; SCHOLTEN *et al.*, 2011; SCHOLTEN *et al.*, 2013; SCHOLTEN *et al.*, 2015). Ademais, o estudo de Hamall *et al.* (2014) utilizou instrumentos no início e no final de uma análise de resiliência de cuidadores. Todos os estudos seguiram com *follow up* posterior, com exceção do trabalho de Ferré Grau *et al.* (2014).

Outra constatação permitida pelos resultados foi de que a maior parte dos trabalhos (AKRE *et al.*, 2014; FERRÉ-GRAU *et al.*, 2014; HAMALL *et al.*, 2014; LINDSTRÖM *et al.*, 2015; SCHOLTHEN *et al.*, 2011; SCHOLTHEN *et al.*, 2013; SCHOLTHEN *et al.*, 2015; YUI *et al.*, 2015) não especificam a doença crônica envolvida. Em contrapartida, há 5 estudos selecionados que focam em uma determinada doença crônica. Cox *et al.* (2014) focam na artrite idiopática juvenil (JIA), Fernandes *et al.* (2009) nos transtornos psiquiátricos, Ghodshin *et al.* (2012) na leucemia, Mesquita *et al.* (2016) na síndrome de Prader-Will e Ridge *et al.* (2014) na diabetes tipo 1. Nota-se também que todos os estudos selecionados, com exceção do estudo de Mesquita *et al.* (2016), apresentam os resultados dos participantes de uma maneira geral, sem especificar o resultado obtido por cada um deles.

A respeito dos instrumentos utilizados, as pesquisas envolveram questionários, entrevistas, escalas, inventários e um formulário para avaliar o nível de estresse de mãe de crianças com artrite idiopática juvenil (JIA). Para avaliar a eficácia de programas de intervenção com os pais das crianças crônicas foram utilizados questionários (AKRE *et al.*, 2014; LINDSTRÖM *et al.*, 2015; MESQUITA *et al.*, 2016; SCHOLTEN *et al.*, 2013), a ficha de entrevista clínica (FERNANDES *et al.*, 2009), escalas (FERRÉ GRAU *et al.*, 2014; GHODSHIN *et al.*, 2012; SCHOLTEN *et al.*, 2015), inventários (FERNANDES *et al.*, 2009; MESQUITA *et al.*, 2016; SCHOLTEN *et al.*, 2011). Para verificar a presença de algum aspecto emocional nos pais, foram utilizados questionários (YUI *et al.*, 2015), escalas (HAMALL *et al.*, 2014) e um formulário para avaliar o nível de estresse de mãe de crianças com artrite idiopática juvenil (JIA). (COX *et al.*, 2014).

Os trabalhos enfatizaram a importância de programas de intervenção aos pais. Um dos estudos concluiu que a intervenção com pais de crianças com doença crônica reduz problemas de comportamento das crianças (FERNANDES *et al.*, 2009), ameniza diversos fatores que prejudicam a saúde física e mental tanto dos filhos como dos cuidadores e que há melhoras expressivas nas práticas educativas parentais, as quais melhoram o funcionamento psicossocial dos participantes. Outros trabalhos apontaram que os pais que participaram das intervenções desenvolveram novas habilidades de enfrentamento para o manejo da situação vivida e aumentaram seus repertórios de cuidado. (MESQUITA *et al.*, 2016; SCHOLTEN *et al.*, 2011; SCHOLTEN *et al.*, 2013).

A intervenção parental ainda reduziu os sintomas de ansiedade, depressão e estresse emocional vivido pela família (FERRÉ GRAU *et al.*, 2014). E a troca de experiências com outros pais que estão passando pela mesma situação permitiu uma nova visão de relacionamento com os filhos. (AKRE *et al.*, 2014). Um estudo apontou ainda que os efeitos positivos da intervenção avaliada como a melhora de autoestima e diminuição de sintomas de Burnout permaneceram 6 meses após a conclusão da intervenção. (LINDSTRÖM *et al.*, 2015).

Em relação aos tipos de intervenções apresentadas nos estudos, encontra-se uma intervenção no estudo de Lindström *et al.* (2015) e um grupo de apoio no estudo de Hamall *et al.* (2014) de caráter informativo. Para Lindström *et al.* (2015), o objetivo foi abordar informações educativas sobre burnout, enquanto que no estudo de Hamall *et al.* (2014), a intervenção forneceu informações sobre resiliência.

Em outros estudos como de Akre *et al.* (2014), Fernandes *et al.* (2009), Mesquita *et al.* (2016), Scholthen *et al.* (2011), Scholthen *et al.* (2013), Scholthen *et al.* (2015), as intervenções apresentadas eram

voltadas a desenvolvimento de manejos, enfrentamentos, autonomia e habilidades parentais para lidar com seus filhos e suas respectivas doenças crônicas. Destaca-se que no estudo de Akre *et al.* (2014) a intervenção refere-se a uma intervenção em grupo, no de Fernandes *et al.* (2009) a uma orientação parental, na de Mesquita *et al.* (2016) a um treinamento parental, na de Scholthen *et al.* (2011), Scholthen *et al.* (2013) e Scholthen *et al.* (2013) avaliaram intervenções de base na teoria cognitivo comportamental.

Os autores Ghodshin *et al.* (2012) e Ferré-grau *et al.* (2014) apresentam intervenções, as quais focam em aspectos mais subjetivos dos participantes como questões emocionais e sociais. Os estudos de Akre *et al.* (2014), Ghodshin *et al.* (2012) e Ridge *et al.* (2014) trazem como sugestões, aos profissionais da saúde, pesquisar desejos e expectativas dos cuidadores quanto as intervenções para que seja proporcionado a maior atenção possível a eles. Ainda, Ghodshin *et al.* (2012) traz a necessidade de uma maior participação do Ministério da Saúde em proporcionar serviços sociais, de suporte e melhora no seguro e na saúde de cuidadores de crianças com doença crônica.

Ainda que muitos estudiosos venham se dedicando ao tema da doença crônica na infância e na adolescência, devido à sua frequência na população e às implicações imprevisíveis a longo prazo. (SILVA, 2001). Pesquisas que envolvam os pais parecem não serem frequentes. Nesse sentido, a carência de trabalhos nacionais encontrados no presente estudo, prejudicam a necessária consideração da família como unidade de cuidado (CHRISTIAN, 2010; MITRA; BANERJEE, 2011), impossibilitando um olhar ampliado para suas necessidades de saúde, no sentido de uma visão sistêmica sobre o seu funcionamento e as suas relações intra e extrafamiliares.

E quando se pensa nas necessidades de saúde dos pais, é impossível não considerar a saúde mental. Sem dúvida, o estresse é um fator importante nessa questão; mas não o único, pois outros sintomas de sofrimento psicológico podem com ele conviver ou serem deles decorrentes. Dessa forma, desenvolver e/ou utilizar instrumentos para avaliar a presença ou os níveis de estresse é relevante, porém são medidas de pouco significado prático se esforços não forem dispendidos para integração com a avaliação de outros aspectos, como por exemplo, estratégias de enfrentamento. Sobre essas, o estudo de Coletto e Câmara (2009) já mostrou o quanto podem influir na percepção da doença e no equilíbrio da estrutura familiar.

A enfermidade crônica impacta a vida do paciente e de seus familiares nos custos financeiros, no desgaste físico, no estresse emocional, na atividade produtiva e na vida social (SILVA, 2001). Assim, pode-se imaginar que tais impactos repercutem também na relação conjugal dos pais das crianças com doenças crônicas e esta influencia o bem-estar do filho, durante o tratamento (SILVA; NASCIMENTO, 2011) e as estratégias de enfrentamento utilizadas (COLETTI; CÂMARA, 2009).

Teles (2009), ao investigar como a mãe- acompanhante organiza seu dia a dia tendo que lidar com o filho em tratamento de doença crônica, enfatiza a importância de estudos que consideram a complexidade do fenômeno em questão, especificando a pessoa envolvida, o ambiente social e físico nas suas dimensões culturais, temporais e espaciais. Estudos que levam em consideração tais fatores, possibilitam aos profissionais da saúde mais subsídios para que esses atuem de maneira subjetiva com cada família, propiciando um cuidado específico a cada uma delas, com o objetivo de atender suas necessidades e suas demandas particulares (TELES, 2009).

Contrariando tais advertências de Teles (2009), a maior parte dos trabalhos selecionados para esse estudo, referem-se genericamente aos participantes (pais/cuidadores), sem especificar as características socio-demográficas ou quaisquer outras dimensões sociais, culturais e psicológicas. Por isso, a aplicação prática, pelos profissionais de saúde, dos achados desses estudos, fica limitada.

A maior parte dos trabalhos incluídos nesse estudo (AKRE *et al.*, 2014; FERRÉ-GRAU *et al.*, 2014; HAMALL *et al.*, 2014; LINDSTRÖM *et al.*, 2015; SCHOLTHEN *et al.*, 2011; SCHOLTHEN *et al.*, 2013; SCHOLTHEN *et*

al., 2015; YUI *et al.*, 2015) não especifica a doença crônica envolvida. Essa questão impossibilita uma análise mais profunda dos casos apresentados e também de uma maior compreensão do quadro crônico vivido, uma vez que, segundo Castro e Piccinini (2002), diferentes enfermidades crônicas podem gerar demandas e dificuldades específicas nessas crianças e em seus familiares. Além disso, cada doença crônica tem a sua complexidade e gravidade, o que repercute no equilíbrio da estrutura familiar e no desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento de uma maneira particular. (COLETTTO; CÂMARA, 2009).

Na literatura da área, a maioria das intervenções estudadas se referem às doenças crônicas mais comuns, como asma e diabetes, restringindo as ações à um pequeno grupo de pacientes com essas enfermidades (SCHOLTEN *et al.*, 2011). Em nossa pesquisa, no entanto, encontramos 5 estudos que focam em patologias menos frequentes, na população. Cox *et al.* (2014) focam na artrite idiopática juvenil (JIL), Fernandes *et al.* (2009) nos transtornos psiquiátricos, Ghodshin *et al.* (2012) na leucemia, Mesquita *et al.* (2016) na síndrome de Prader-Will e Ridge *et al.* (2014) na diabetes tipo 1.

Uma doença mais rara, pode ser significativa e por isso merece atenção como qualquer outra doença. Os resultados obtidos por Cox *et al.* (2014), por exemplo, indicam que a artrite idiopática juvenil, causa um elevado estresse às mães de filhos portadores da doença, podendo ser até maior quem em mães de filhos com diabetes.

Em relação aos trabalhos que envolviam a aplicação e avaliação de programas de intervenção destinados aos pais ou familiares de crianças com doenças crônicas, é importante ressaltar o rigor metodológico com que foram conduzidos, com medidas pré e pós-teste e *follow up*. O *follow up* apresenta-se como um recurso metodológico importante, uma vez que, faz o acompanhamento dos efeitos das intervenções, permitindo a comprovação de que os resultados se estenderam a longo prazo.

Todas as intervenções e orientações analisadas nos estudos selecionados comprovaram a importância do cuidado com os familiares das crianças com doença crônica e, com rigor metodológico, mostraram resultados importantes, positivos e que permanecem a longo prazo mesmo ao fim das intervenções. Esses resultados positivos, comprovam que as intervenções psicológicas podem reduzir o impacto desta experiência tanto para a criança quanto para seu acompanhante, conforme apontado por Costa Junior e Doca (2007).

Destaca-se, dentre os estudos selecionados, uma intervenção no estudo de Lindström *et al.* (2015) e um grupo de apoio no estudo de Hamall *et al.* (2014) que apresentaram um caráter mais informativo sobre a doença crônica abordada. Segundo Coletto e Câmara (2009), propiciar aos cuidadores uma percepção mais clara e objetiva da doença faz com que esses tenham uma postura pró-ativa e se sintam seguros de seus conhecimentos sobre os sintomas e coerência da doença. Assim, eles pouco se recorrem às estratégias de fuga-esquiva, as quais incluem respostas que têm função de adiar e amenizar o impacto das mudanças e alterações da situação do estresse.

Os estudos de Akre *et al.* (2014), Ghodshin *et al.* (2012) e Ridge *et al.* (2014) ainda trazem como sugestões, aos profissionais da saúde, pesquisar os desejos e as expectativas dos cuidadores para o aprimoramento das intervenções destinadas a eles. Essas sugestões apresentam grande relevância para futuros estudos e intervenções deste tema, uma vez que, a sensibilidade e escuta atenta por parte da equipe multiprofissional e do sistema de saúde em si a todas as demandas da família é fundamental.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou investigar, através da revisão da literatura, as vivências e estados emocionais de pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas e os programas de intervenção junto à essa população. A maior parte dos trabalhos selecionados, diziam respeito a programas de intervenção os quais se mostraram benéficos aos participantes, auxiliando-os no manejo da doença de seus filhos, desenvolvendo novas habilidades parentais, tendo novas informações sobre a doença, diminuindo a sua angústia e estresse.

No entanto, a revisão apontou para a escassez de estudos sobre aspectos cruciais quando se pensa na família, como alvo de cuidado. Aspectos subjetivos, além do estresse, recebem pouca atenção. Não há referências quanto a investigações sobre satisfação e necessidades dos pais. Além disso, ao não identificarem qual a doença crônica envolvida, vários trabalhos, têm seu alcance e utilidade limitados.

Acreditamos que futuros estudos que se debrucem sobre outros aspectos relativos aos pais/cuidadores, tais como, habilidades de enfrentamento, relação conjugal e, considerem as especificidades das doenças de seus filhos, são necessários. Sabemos que, em nosso país, a carência de espaços de diálogo e escuta sensível não têm contribuído para o enfrentamento da situação vivida pelos pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas. A humanização das práticas em saúde exige sensibilidade e responsabilização as quais podem ser alcançadas com um fazer científico significativo e disponível a todos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AKRE, C. *et al.* **Educational intervention for parents of adolescents with chronic illness: a pre-post test pilot study.** *Int J Adolesc Med Health*, v.27, n.3, p. 261-9, 2015.
- BARROS, L. **Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista.** Lisboa: Climepsi, 1999.
- CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. **Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v.15, n.3, 625-635, 2002.
- CHIATTONE, H. B. C. **A família e a morte da criança.** *In V. A. Angerami-Camon (Org.), E a psicologia entrou no hospital*, São Paulo: Pioneira& Thomson Learning, p.107-133, 2001.
- CHRISTIAN, B. J. **Research commentary-challenges for parents and families: demands of caregiving of children with chronic conditions.** *J Pediatr Nurs*, Florianópolis, v.25, n.4, p.299-301, 2010.
- COLETTTO, M.; CÂMARA, S. **Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador.** *Revista Diversitas – Perspectivas em psicologia*, Porto Alegre, v.5, n.1, p.97-110, 2009.
- COSTA JUNIOR, A. L. **A intervenção psicológica no contexto de procedimentos médicos invasivos em oncologia pediátrica: discussão metodológica.** *In M. Z. S. Brandão (Org.). Sobre comportamento e cognição*, Santo André, p. 139-151, 2004.
- COX, A. *et al.* **Maternal stress associated with juvenile idiopathic arthritis.** *Int J Rheum Dis*, v.17, n.5, p.541-7, 2014.
- CRAWFORD, D. A. **Keep the focus on the family.** *Journal of Child Health Care*, v.6, p.133-146, 2002.
- DOCA, F.N.P.; COSTA JUNIOR, A.L. **Preparação psicológica para admissão hospitalar de crianças: uma breve revisão.** *Paidéia (Ribeirão Preto) Ribeirão Preto*, v.17, n.37, p.167-179, 2007.

FERNANDES, L.F.B. *et al.* **Efeitos de um programa de orientação em grupo para cuidadores de crianças com transtornos psiquiátricos.** Estudo de Psicologia (Campinas), Campinas, v.26, n.1, p.147-158, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n2/03.pdf>> Acesso em: 18 ag. 2018.

FERRÉ-GRAU, C. *et al.* **Caring for Family caregivers: an analysis of a Family-centered intervention.** Revista da escola de enfermagem da USP, São Paulo, v.48, p.87-94, 2014. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000700087>. Acesso em: 18 ag. 2018.

GHODSHIN, F. *et al.* **Effect of education on quality of life of Family caregivers of children with leucemia referred to the Oncology Clinic at Kerman's Afzali-Poor Hospital (Iran).** Investigación y Educación em Enfermería, v.32, n.1, p.41-8, 2014.

HAMALL, K.M. *et al.* The child illness and resilience program (chirp): a study protocolo f a stepped care intervention to improve the resilience and wellbeing of families living with childhood chronic illness. BMC Pscychology, v.2, n.1, p.5, 2014.

LINDSTRÖN, C. *et al.* **Group intervantion for burnout in parentes of chronically ill children.** Scandinavian Journal of Caring Sciences, v.30, n.4, p.678-686, 2015.

MESQUITA, M.L.G. *et al.* **Treino parental para manejo comportamental de crianças com síndrome de Praser-Will: impacto sobre a saúde mental e práticas educativas do cuidador.** Revista cefac, v.18, n.5, p. 1077-1087, 2016. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462016000501077&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 18 ag. 2018.

MITRA, S.; BANERJEE, S. **The impact of pediatric nephritic syndrome on families.** Pediatr. Nephrol/, v.26, n.8, p.1235-40, 2011.

NÓBREGA V.M. *et al.* **Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde.** Rev.Esc.Enferm. USP, São Paulo, 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial.** Brasília (DF): Organização Mundial de Saúde, Brasília, 2003.

RIDGE, K. *et al.* **Diabetes-oriented learning family intervention (DOLFIN): a feasibility study evaluating an intervention for carers of Young persons with Type 1 diabetes.** Diabet Med., v.31, n.1, p.55-60, 2014.

SANTOS, T. *et al.* **Estilos parentais e desenvolvimento positivo em crianças e adolescentes com doença crônica.** Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente, v.4, n.2, 2013.

SCHOLTEN, L. *et al.* **A cognitive bahavioral based group intervention for children with a chronic illness and their parents: a multcentre randomized controlled trial.** BMC Pediatric, v.11, n.1, 2011.

SCHOLTEN, L. *et al.* **A Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children with chronic illness and their parents.** AAP News & Journals, v.131, n.4, p.1196-203, 2013.

SCHOLTEN, L. *et al.* **Moderators of the Efficacy of a Psychosocial Group intervation for children with choronic illness and their parentes: what Works for whom?** Journal of pediatric psychology, v.40, n.2, p.214-27, 2015.

SILVA, F.M.; NASCIMENTO, L.C. **Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer.** Cienc. Cuid. Saúde, v.10, n.1, p.191-196, 2011.

SILVA, M. A. S. *et al.* **Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância.** Acta Paul Enferm, São Paulo, v.23, n.3, p.359-65, 2010.

SILVA, M.G.N. **Doenças crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais.** Revista de Pediatria do Ceará, Ceará, v.2, n.2, 2001.

TELES, E.N. **O cotidiano da mãe-acompanhante de criança com doença crônica.** Pontifícia Universalidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

YUI, Y. *et al.* **Mental Health of parentes as Caregivers of Children with Disasbilities: base on Japanese Nationwide Survey.** PLoS One, v.10, n.12, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on noncommunicable diseases.** 2011. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/>. Acesso em: 18 ag. 2018.