

**ARTIGO DE REVISÃO****Ações da enfermagem para a qualidade de vida à criança com doença crônica**

Nursing' actions for the quality of life of children with chronic disease

Treice Marques Lecce*, Sidnéia Tessmer Casarin**, Bianca Pozza dos Santos***

RESUMO

As doenças crônicas passaram a ser as principais causas de morte no Brasil e no mundo. Assim, é importante o fornecimento de informações à família a respeito do processo saúde-doença da criança, pois durante o tratamento, é preciso considerar a qualidade de vida. O objetivo deste estudo foi conhecer a produção científica sobre as ações realizadas pela enfermagem na promoção da qualidade de vida à criança portadora de doença crônica. Revisão integrativa a partir de uma busca online em bases de dados e em motor de busca. Os estudos foram analisados de forma quantitativa e qualitativa. As produções científicas foram em sua maior parte de artigos originais de pesquisa de abordagem quantitativa, publicadas no ano de 2010. Na análise qualitativa, identificaram-se temáticas relacionadas à qualidade de vida da criança afetada pelas doenças crônicas, à família no cuidado, à funcionalidade dos tratamentos adotados e aos instrumentos utilizados para a avaliação da qualidade de vida. Demonstra-se a necessidade de novas pesquisas que visam contemplar as ações da enfermagem relacionadas à qualidade de vida das crianças cronicamente doentes, a fim de obter embasamento científico do trabalho exercido pela enfermagem na prática clínica.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Doença crônica. Enfermagem. Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

The chronic diseases have become the leading causes of death in the Brazil and in the world. So, it is important to provide information to the family about the health-disease process of the child, because during the treatment, it is necessary to consider the quality of life. The objective this study was to know the scientific production on the actions performed by nursing in the promotion of the quality of life to the child with chronic disease. Integrative review from an online search databases and search engine. The studies were analyzed quantitatively and qualitatively. The scientific productions were for the most part original articles of research of quantitative approach, published in the year of 2010. In the qualitative analysis, identified themes related to the quality of life of children affected by chronic diseases, to the family in the care, to the functionality of the treatments adopted and to the instruments used to evaluate the quality of life. It is demonstrated the need for new research aimed at contemplating nursing' actions related to the quality of life of chronically ill children, in order to obtain a scientific basis for the work performed by nursing in clinical practice.

* Enfermeira pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS..

** Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Rs.

*** Enfermeira, Mestre em Ciências. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS.

Keywords: Quality of life. Chronic disease. Nursing. Pediatric nursing

INTRODUÇÃO

As mudanças no estilo de vida trouxeram modificações no perfil epidemiológico da população, nas quais as doenças crônicas passaram a ser as principais causas de morte no Brasil e no mundo¹. Além do mais, o aumento da longevidade se justifica pela redução da mortalidade infantil e das pessoas com mais de 70 anos. Isso é explicado em decorrência dos avanços no saneamento básico, no aumento da cobertura vacinal, nos programas de atenção pré-natal e de aleitamento materno².

Salienta-se que o número de pessoas que morrem de doenças crônicas é o dobro do número de pessoas que morrem de doenças infecciosas, condições maternas, perinatais e deficiências nutricionais. Ao mesmo tempo, cada vez mais há diferentes ações estabelecidas contra as doenças crônicas, especialmente, no que diz respeito àquelas que, na maior parte, podem ser evitadas com a adoção de estilo de vida saudável³. Sendo assim, essa mudança deve ser estimulada ainda na infância, para que potencialize na

fase adulta o desejo em melhorar sua condição de saúde.

De acordo com o Ministério da Saúde, a meta nacional de enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis de 2011 a 2022, que visa o cuidado e a atenção à criança, é a redução da prevalência de obesidade infantil⁴. Estima-se que cerca de 3,8 milhões (9,7%) de crianças menores de cinco anos na América Latina apresentam excesso de peso (sobrepeso e/ou obesidade)⁵. Assim como no adulto, a obesidade infantil leva ao aparecimento de doenças como diabetes mellitus, hipertensão arterial sistêmica e dislipidemia, aumentando o risco de problemas cardiovasculares⁶.

Ao refletir sobre o assunto, é perceptível quão importante é o fornecimento de informações à família a respeito do processo saúde-doença da criança, sendo essa, uma ação que deve ser incorporada na prática cotidiana assistencial⁷. Nesse contexto, é importante compreender que durante o tratamento, é imperativo considerar a qualidade de vida (QV)⁸.

Na literatura, a definição de QV se apresenta tanto de forma global,

ênfatizando a satisfação geral com a vida, como também dividida em componentes, que em conjunto, indicariam uma aproximação do conceito geral. Em uma abordagem holística, o termo QV é multidimensional, apresentando uma organização complexa e dinâmica dos seus componentes. Difere de pessoa para pessoa de acordo com o seu ambiente/contexto e mesmo entre duas pessoas inseridas em um contexto similar⁸. Assim, a compreensão sobre QV lida com inúmeros campos do conhecimento humano, biológico, social, político, econômico, médico, entre outros, em uma constante inter-relação⁹.

Na área da saúde, existem predisposições que contextualizam o termo qualidade de vida: primeira, a que emprega como um conceito mais genérico, sendo utilizada em um contexto amplo sem especificar as disfunções ou agravos à saúde; já a segunda, é a que relaciona à saúde, incluindo aspectos diretamente conectados às enfermidades e às intervenções, referindo-se ao impacto dos sintomas, das incapacidades sobre o funcionamento e a percepção do bem-estar¹⁰.

Nessa constatação, destaca-se que uma das formas mais tradicionais para avaliar a QV em grandes populações é por meio do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH). Também, os instrumentos para a avaliação da QV variam de acordo com a abordagem e os objetivos do estudo. Desses, o Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) é utilizado para avaliação da QV relacionada à saúde e o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) para avaliação da QV geral, sendo tentativas de padronização das medidas, permitindo comparação entre estudos e culturas. No entanto, esses instrumentos trazem limitações importantes, pois ao propor indicadores, deixam de avaliar as especificidades de cada sujeito em cada contexto de avaliação⁹.

A forma como a QV é abordada e os indicadores adotados estão diretamente associados aos interesses científicos e políticos de cada estudo e área de investigação, bem como das possibilidades de operacionalização e de avaliação⁸. Assim, os instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde tendem a manter o caráter multidimensional, além de uma

avaliação geral sobre a sua percepção, ainda que, a ênfase seja sobre os sintomas, as incapacidades ou as limitações ocasionadas por enfermidades⁹.

Referente às produções que contemplem o conceito de QV à saúde da criança, há uma escassez. Assim, acredita-se que avaliar QV de crianças com doenças crônicas se torna cada vez mais importante, já que o incremento nas tecnologias médicas contribui para o aumento da sobrevivência dessa parcela populacional¹¹. Sendo essa, uma medida fundamental com a finalidade de possibilitar melhor diagnóstico, tratamento, promoção e prevenção à saúde da criança diante das condições crônicas, o objetivo deste estudo foi conhecer a produção científica sobre as ações realizadas pela enfermagem na promoção da qualidade de vida à criança portadora de doença crônica.

MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo baseou-se em uma revisão integrativa da literatura, em que para a sua construção foi preciso percorrer seis etapas: 1ª) Etapa – considerada norteadora, pois há a definição do problema, a identificação do tema, a formulação da questão de

pesquisa e a definição da estratégia de busca, com o uso de descritores e a seleção das bases de dados que serão pesquisadas; 2ª Etapa – determina o estabelecimento de critérios para a inclusão e a exclusão de estudos; 3ª Etapa – organiza as informações de maneira concisa dos estudos pré-selecionados, a partir da leitura dos resumos, títulos e palavras-chave, formando assim, um banco de dados de fácil acesso e manejo; 4ª Etapa – objetiva sumarizar, categorizar e analisar criticamente as informações extraídas dos artigos científicos encontrados nas fases anteriores; 5ª Etapa – realiza a discussão dos textos encontrados a partir da análise e da interpretação dos resultados; 6ª Etapa – determina a elaboração do documento para contemplar a descrição dos passos percorridos, os principais resultados evidenciados da análise dos artigos incluídos e a propostas para novos estudos¹²⁻¹³.

Seguindo essas etapas, primeiramente, adotou-se como questão norteadora: Qual a produção científica sobre as ações desenvolvidas pela enfermagem na promoção da qualidade de vida à criança portadora de doença crônica? A busca pelas produções

científicas foi realizada nas Bases de Dados Online Public Medline (Pubmed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Scientific Electronic Library Online (SciELO), além do motor de busca Google Acadêmico. Foram definidos os seguintes descritores em Ciências da Saúde (DECS): Qualidade de Vida (Quality life); Serviços de Saúde da Criança (Child health services); Doença Crônica (Chronic disease); Enfermagem (Nursing); Enfermagem Pediátrica (Pediatric nursing). Os operadores booleanos utilizados foram AND e/ou OR.

Quanto aos critérios de seleção das produções científicas, foram incluídas as que: Constituíram-se de um trabalho completo, disponível online e gratuitamente; Artigos originais de pesquisa, relato de experiência e revisões de literatura; Redigido em português, inglês ou espanhol; Publicações entre os anos de 2005 a 2015. Já os critérios de exclusão adotados foram: Monografias, dissertações ou teses; Resumos publicados em anais de eventos de qualquer natureza; Manuais institucionais ou materiais educativos; Acesso pago ao texto completo ou

disponível gratuitamente somente na forma impressa.

As buscas nas bases de dados ocorreram no final do mês de dezembro de 2015 e foram encontradas 687 produções científicas. Todas foram exportadas para o aplicativo Endnote, nas quais, primeiramente foram cruzadas para a busca das duplicatas. O aplicativo localizou as duplicatas e fez a exclusão de 67 estudos, restando, nesta estratégia de busca 620. Ainda nessa fase foi possível identificar duplicatas que não foram localizados pelo aplicativo. Essas duplicatas se apresentaram de forma que uma mesma produção estava em diferentes idiomas ou com título diferente e conteúdo igual. Sendo nesse momento, excluído mais 179 duplicatas. A Figura 1 esquematiza as estratégias de buscas realizadas.

Estratégia de busca	Local da busca	Bloco de busca	Número de referências localizadas
Estratégia 1	Pubmed	“chronic disease” [mesh terms] AND “quality of life” [mesh terms] AND “child” [mesh terms] AND “nursing” [mesh terms] AND “child health services” [mesh terms]	3
Estratégia 2	Pubmed	“chronic disease” [mesh terms] AND “quality of life” [mesh terms] AND “pediatric nursing” [mesh terms]	11
Estratégia 3	Pubmed	“chronic disease” [mesh terms] AND “quality of life” [mesh terms] AND “child health services” [mesh terms]	17
Estratégia 4	Pubmed	“chronic disease” [mesh terms] AND “quality of life” [mesh terms] AND “child health services” [mesh terms] AND “child” [mesh terms]	3
Estratégia 5	Pubmed	“chronic disease” [mesh terms] AND “quality of life” [mesh terms] AND “child” [mesh terms]	608
Estratégia 6	LILACS	“doença crônica” [descriptor de assunto] AND “qualidade de vida” [descriptor de assunto] AND “criança” [descriptor de assunto]	30
Estratégia 7	LILACS	“doença crônica” [descriptor de assunto] AND “qualidade de vida” [descriptor de assunto] AND “enfermagem pediátrica” [descriptor de assunto]	0
Estratégia 8	LILACS	“doença crônica” [descriptor de assunto] AND “qualidade de vida” [descriptor de assunto] AND “serviços de saúde à criança” [descriptor de assunto]	0
Estratégia 9	SciELO	“doença crônica” [assunto] AND “qualidade de vida” [assunto] AND “enfermagem” [assunto] AND “serviços de saúde à criança” [assunto]	0
Estratégia 10	SciELO	“doença crônica” [assunto] AND “qualidade de vida” [assunto] AND “enfermagem pediátrica” [assunto]	0
Estratégia 11	SciELO	“doença crônica” [assunto] AND “qualidade de vida” [assunto] AND “serviços de saúde à criança” [assunto]	0
Estratégia 12	SciELO	“doença crônica” [assunto] AND “qualidade de vida” [assunto] AND “criança” [assunto]	15
Total de referências localizadas			687

Figura 1: Estratégia de busca nas bases de dados

Para a classificação das produções científicas, utilizou-se uma planilha construída no Microsoft Excel e ocorreu de acordo com os critérios de inclusão e de exclusão previamente estabelecidos. Para essa fase, restaram 441 estudos. Após, foi possível excluir 105 que continham algum critério de exclusão, 291 que não respondiam a

questão de pesquisa e oito que respondiam a questão de pesquisa, mas possuíam critérios de exclusão, totalizando 36 publicações. Quando todos os títulos e os resumos foram lidos e classificados, foi possível fazer a seleção das produções científicas que contemplavam os critérios de inclusão,

para então, transcorrer a leitura integral dos que foram selecionados.

Os estudos foram, então, analisados em uma tabela preparada em Microsoft Excel, contendo as seguintes informações: identificação do periódico (título do artigo, nome do periódico, país, ano de publicação), dados referentes aos autores (nome do autor) e à pesquisa (objetivo do estudo, metodologia, população alvo, número de sujeitos do estudo e principais resultados).

Nessa fase da seleção do material, ainda foi possível fazer a exclusão das produções científicas que apresentaram algum dos critérios de exclusão não identificados na fase anterior. Assim, dos 36 artigos analisados, três não contemplavam totalmente a questão de pesquisa. Dessa forma, foram excluídos da análise, restando o total de 33 estudos. Todos foram analisados na forma de publicação online.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para compreender os estudos analisados e os dados encontrados a partir dos instrumentos de coleta de dados, foram realizadas duas análises: uma quantitativa (bibliométrica) e outra

qualitativa, as quais serão apresentadas a seguir.

Geralmente, pesquisas com análise quantitativa são utilizadas para abranger dados de forma a classificá-los e a torná-los inteligíveis através de variáveis. Outrora, pesquisas com análise qualitativa realizam uma aproximação fundamental e de intimidade entre o sujeito e o objeto, havendo um envolvimento através da empatia aos projetos dos atores, tornando significativas as relações¹⁴.

Produção científica dos estudos quantitativos sobre as ações desenvolvidas pela enfermagem na promoção da qualidade de vida à criança portadora de doença crônica

Para conhecer qual a produção científica da enfermagem entre os anos de 2005 e 2015, os dados gerados pela revisão integrativa foram tabulados, avaliados e descritos conforme suas frequências por categorias. Salienta-se que a análise quantitativa visou apenas realizar a descrição dos achados, sem realizar inferência sobre os mesmos.

O ano com maior número de publicações foi 2010 com nove estudos (26,4%), seguido do ano de 2011 com cinco estudos (14,7%). Nos anos de

2005, 2012 e 2014, foram encontradas quatro publicações em cada (11,7%). Nos anos de 2007, 2009 e 2013, foram encontradas duas publicações (5,8%). E nos anos de 2006 e 2008, foi encontrada uma publicação (2,9%). O ano de 2015 não foi encontrada nenhuma publicação.

Pode-se observar que o número de publicações relacionadas à temática, não possui um parâmetro de crescimento horizontal. Em alguns anos, como em 2010, teve um maior aumento das publicações, sendo que em 2015 não foram contabilizados estudos referentes ao tema.

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) citam que, no ano de 2005, 35 milhões de pessoas morreram em decorrência de doenças crônicas. Ainda, acrescenta que o conhecimento científico para alcançar as metas de redução de 2% da mortalidade anual das doenças crônica já existe¹⁵⁻¹⁶.

Em contraponto a essa afirmação, os dados gráficos demonstram um déficit na quantidade das produções científicas. Tal fato gera uma preocupação frente às estatísticas de redução da taxa de mortalidade por doenças crônicas.

Com relação aos países com publicações referentes à temática, o

Brasil possui 11 (32,3%) produções, seguido dos Estados Unidos com nove (26,4%), Holanda com três (8,8%), Espanha, Portugal e Suécia com duas (5,8%). Com uma (2,9%) produção se encontram Argentina, Áustria, Canadá, Inglaterra e Itália.

Ao fazer uma comparação com o retrato social, ressalta-se que os países com maiores números de produções científicas pertencem ao ranking de países com maiores Índices de IDH do ano de 2015.

Segundo a OMS, em ordem de maior IDH estão os Países Baixos representados pela Holanda (0,922), além do Estados Unidos (0,913), Canadá (0,913), Inglaterra como parte do Reino Unido e Suécia, ambos com igual IDH (0,907), ainda, Áustria (0,885), Espanha (0,876), Argentina (0,836), Itália (0,873) e Brasil (0,755). Os países citados a cima pertencem ao grupo de “muito alto desenvolvimento humano”, com exceção do Brasil, que pertence à classe de “alto desenvolvimento humano”¹⁷.

Com relação aos periódicos, eles foram divididos entre nacionais e internacionais. Quanto às revistas nacionais, o periódico *Jornal de Pediatria* possui duas (11,6%)

produções. Com uma (2,9%) produção, estão as revistas: Anais Brasileiros de Dermatologia; Ciência e Saúde Coletiva; Escola Anna Nery; Jornal Brasileiro de Nefrologia; Revista Nefrologia; Psicologia, Saúde e Doença; Revista Brasileira Saúde Materno; Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; Revista Gaúcha de Enfermagem; Revista Paulista de Pediatria; Revista de Psiquiatria; Texto e Contexto Enfermagem.

Quanto às revistas internacionais, quatro tiveram duas produções (11,6%) (Archives Disease Child; Bone Marrow Transplantation; Quality of Life Outcomes; Journal of Pediatric Psychology). As demais revistas apresentaram uma produção, (2,9%) (American Society of Nephrology; Arquivos Argentinos de Pediatria; Arthritis Care e Research; Biomedcentral Pediatrics; Clinical Child Psychology and Psychiatry; The Clinical Journal of Pain; Italian Journal of Pediatrics; Original Article Cancer; Pediatric Clinics; Pediatric Nursing; Value in health).

Em relação à metodologia, constou-se a existência de 21 (61,7%) produções científicas com abordagem

quantitativa; nove (26,4%) com abordagem qualitativa; uma (2,9%) com abordagem quantitativa e qualitativa e três (8,8%) provenientes de uma revisão bibliográfica.

Produção científica dos estudos qualitativos sobre as ações desenvolvidas pela enfermagem na promoção da qualidade de vida à criança portadora de doença crônica

A análise qualitativa dos resultados consta da descrição das categorias que emergiram a partir da análise do conteúdo das produções científicas selecionadas. Dessa forma, a revisão integrativa identificou as seguintes temáticas: A qualidade de vida da criança afetada pelas doenças crônicas; A família no cuidado à criança com doença crônica; A funcionalidade dos tratamentos adotados para a criança com doença crônica; Instrumentos utilizados para a avaliação da qualidade de vida da criança com doença crônica.

A qualidade de vida da criança afetada pelas doenças crônicas

A doença renal crônica foi a mais citada entre os autores¹⁸⁻²¹. Ela apresenta redução significativa na qualidade de vida, como também, na

capacidade funcional da criança¹⁸ através de sequelas devido à progressão da doença e ao desenvolvimento de patologias associadas à função neurológica e à comorbidades cardiovasculares²⁰⁻²¹. Ademais, afeta o bem-estar físico, psicológico e social da criança doente, ocasionando debilidades gerais no aspecto da saúde¹⁸.

Assim como a doença renal crônica, as crianças portadoras de fibrose cística, doença hepática crônica e câncer tendem a experienciar elevadas taxas de hospitalização por ano, influenciando negativamente na percepção de saúde geral e na qualidade de vida devido às complicações e às necessidades de intervenções médicas²²⁻²³. Assim, o familiar sofre influência diante das expectativas frente à melhora da condição de vida e do processo de adoecimento da criança.

Além dos gastos físicos e com a saúde, as doenças crônicas geram gastos econômicos em função do longo período de tratamento, as despesas econômicas também influenciam na qualidade de vida da criança com doença crônica²⁴. Quadro grave de doenças crônicas possui manifestações somáticas, ocasionando

comprometimento na vida escolar e nas relações sociais e físicas²⁵.

Crianças com doenças crônicas ficam longo tempo em tratamento e isso causa um prejuízo educacional e intelectual. Com isso, os hospitais muitas vezes não estão preparados para atender as necessidades de escolarização das crianças^{20-21;26}. Nesse caso, o apoio pedagógico hospitalar é fundamental para instrumentalizar a criança e minimizar sentimentos oriundos da hospitalização prolongada.

Os pacientes são em sua maioria de classe social menos favorecida e de baixo grau escolar, o que para alguns pais a escolarização não é valorizada^{20-21;26}. Para alguns familiares, não há reparação de qualidade no aprendizado em função do atestado médico, caracterizando assim, como um aprendizado perdido²⁶. Em contrapartida, os familiares observam nas crianças e nos adolescentes a falta que o convívio escolar e das atividades de aprendizagem geram na vida delas. As crianças se expressam de forma a verbalizar seus sentimentos e de maneira subjetiva, através de preocupações, de estresse e de depressão.

Os pacientes pediátricos demonstram elevados níveis de estresse, de depressão e de sentimentos de desesperança relacionados com preocupações com a própria saúde e com a percepção das limitações. Limitações essas, impostas pela doença: restrição hídrica, dietas, ocupação e lazer, havendo uma mudança no estilo de vida da criança²⁷. Além do mais, o ato de brincar, momento em que a criança interage com o meio e desenvolve a função social, é comprometido pelos limites do tratamento²⁸.

Diante das limitações impostas pela condição crônica, os estudos revelam que a fadiga é um problema significativo para as crianças com doença crônica²⁹, ocasionando prejuízo nas atividades diárias e trazendo comprometimento mental. Outro aspecto relevante é a dor. Alguns estudos trazem a dor como incapacitante nas atividades funcionais. Em um estudo com 179 crianças, 72% sofreram prejuízo nas atividades esportivas, 51% relataram ausência da escola, 40% limitações no funcionamento social e 34% tinham problemas com o sono, demonstrando que a dor gera comprometimento no

cotidiano da criança em condição crônica³⁰.

A autonomia também foi à dimensão mais afetada na doença crônica. A liberdade é um dos domínios comprometidos na criança que experiencia a doença crônica, prejudicando seu desempenho escolar e as relações interpessoais. A percepção dos pacientes sobre sua condição clínica e as alterações com relação à população geral foi determinante para o comprometimento de sua qualidade de vida²⁷⁻²⁸.

Um aspecto importante foi o cuidado com a ingesta alimentar, atentando para o balanceamento das refeições e uma alimentação saudável. Em uma visão de cuidado à criança com fibrose cística, o monitoramento nutricional tem o intuito de controlar a sintomatologia e a progressão da doença, proporcionando melhor qualidade de vida. Fato esse, considerável na promoção do cuidado ao paciente de maneira a visar o bem-estar diante das interfaces que compõem o cuidado integral¹⁹.

A família no cuidado à criança com doença crônica

A revisão integrativa aponta a família como uma peça ímpar para a continuidade do cuidado à criança com doença crônica. Nesse contexto, a família é o principal responsável pelo desenvolvimento das crianças, pois elas ainda não são capazes de realizarem o autocuidado³¹.

Frente a um estudo realizado com familiares e cuidadores de crianças em condição crônica, a mãe foi apontada como a principal cuidadora em 63% das produções analisadas³². Essa sobrecarga oriunda do tempo de internação e limitações diárias à saúde da criança causa nos familiares desgastes físicos e mentais. Esses desgastes são fatores significativos para o impacto da fadiga familiar²⁹. A fadiga para o cuidador se expressa através da exaustão e de preocupações constantes com o quadro de saúde do familiar³².

Para os familiares, o sentimento é de que estão sendo mobilizadas forças, coragem e superação interiores, desde o instante em que foram convidados a lutarem pela vida de seus filhos³¹. Eles expressam a necessidade do apoio para encarar os medos e os anseios a que são submetidos com o tratamento dos filhos³².

A presença da família é decisiva para o cuidado da criança, significando segurança de forma a preservar seu mundo, mantendo vivos os laços de afeto e colaborando com o cotidiano gerado pelo elo criança/hospital³¹. Essa presença familiar às conforta e as deixa felizes, pois compartilham os medos e encontram apoio para enfrentar e minimizar a dor, tornando a família, referencial diante desse processo²⁸.

Autores de um estudo analisado retomam o “modelo da doença psicossomática”, que foi proposta por Minuchin em 1975, a qual os fatores familiares interferem nos componentes psicossomáticos das crianças com doença crônica. Segundo os mesmos autores, as características interacionais das famílias levam ao desencadear de patologias psicossomáticas. Ainda assim, o envolvimento da criança nos conflitos familiares implica na fragilidade e na predisposição de patologias³³.

Os familiares que experienciam o processo de adoecimento de um ente, protagonizam a exacerbação de sentimentos, necessitando de apoio e de cuidado, assim como a criança cronicamente doente. Nesse caso, o enfermeiro pode ser pró-ativo para

fornecer sistemas de apoio e preparar a família para cuidar de uma criança com doença crônica³⁴. Porém, uma produção científica analisada refere que estudos sobre intervenções, especificamente dirigido ao apoio dos pais e ao comportamento, são limitados³⁵.

A funcionalidade dos tratamentos adotados para a criança com doença crônica

A revisão integrativa aponta alguns métodos de escolha mais utilizados no tratamento à criança com doença crônica e como eles influenciam na qualidade de vida desses pacientes. Foi encontrado que, embora o transplante restabeleça a função de órgãos, isso não significa necessariamente retornar a uma vida normal³⁶⁻³⁷. Em contrapartida, dois estudos afirmaram que o transplante renal permite que a criança possa levar uma vida normal, regularizando a frequência escolar e a realização de atividades físicas, o que possibilita aos pais, a retomada ao trabalho¹⁸.

De acordo com a modalidade de tratamento para a doença renal crônica, é possível encontrar diferenças entre a hemodiálise e os demais tratamentos, sendo o transplante o melhor método

para a qualidade de vida da criança¹⁸. De acordo com uma produção científica analisada, a melhor qualidade de vida de uma criança com doença renal crônica está no transplante renal quando comparada à hemodiálise. Os autores dessa produção ressaltam a confirmação desses dados em uma pesquisa realizada na Coréia do Sul com 92 crianças, sendo concluída que o transplante renal é a melhor opção em vista da qualidade de vida a uma criança com a doença renal crônica³⁸.

No tratamento ao câncer, os relatos de qualidade de vida são similares ao dos pacientes em tratamento para a doença renal crônica. Em um estudo realizado com sobreviventes de câncer infantil, 19% se consideravam com deficiências físicas, referindo problemas significativos com a fadiga. Os sobreviventes relataram hipertensão, doença coronariana, doença hepática, diabetes mellitus, doenças da tireóide, osteoporose, doenças cardíacas e doença renal³⁹.

Nesse mesmo estudo, os métodos de tratamento utilizados no câncer foram 7% cirúrgicos e 93% tinham radiação e/ou quimioterapia. Dos sobreviventes, 16 viveram para além dos 50 anos³⁹. Diante das

interfaces dos métodos de tratamento à criança com doença crônica, torna-se importante consultar as crianças e seus familiares para, após, estabelecer um tratamento de escolha, priorizando os aspectos relevantes na qualidade de vida da criança em condição crônica¹⁸.

Instrumentos utilizados para a avaliação da qualidade de vida da criança com doença crônica

Com a valorização da temática qualidade de vida, foram criadas escalas de medições a fim de mensurar a relevância desse termo na vida das pessoas. Na área da saúde, o interesse em medir a qualidade de vida está na possibilidade de melhor conhecer o paciente e manter a efetividade do cuidado em saúde. Nesse sentido, essa revisão integrativa encontrou diversos instrumentos de avaliação da qualidade de vida nas produções científicas analisadas.

Os instrumentos de mensuração de qualidade de vida mais citados pelos autores foram: Child Health Questionnaire (CHQ); DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM); Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents (KINDL-R); Pediatric

Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL) e Quality of My Life Questionnaire (QoML).

O CHQ foi desenvolvido para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde da criança em uma estrutura e metodologia semelhante como o utilizado pelo Short Form 36 Health Survey (SF-36). Possui uma pontuação mínima de zero ponto e máxima de 100 pontos. Pode ser aplicado em crianças saudáveis e com doenças agudas ou crônicas. Esse instrumento avalia dois domínios, sendo eles físicos e psicossociais. Avalia também, 14 dimensões (estado geral de saúde, função física, funcionamento físico, dor, funcionamento emocional, função comportamental, impacto em tempo dos pais, impacto emocional dos pais, autoestima, saúde mental, comportamento, atividades familiares, coesão familiar e alteração na saúde). É um instrumento fácil de aplicar, porém, possui alguns itens com opções de respostas confusas. Está disponível em vários idiomas⁴⁰.

O DCGM avalia a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças entre oito a 16 anos. Possui uma pontuação mínima de 37 pontos e máxima de 185 pontos. É composto por

três domínios: mental, social e físico. Dentro de cada domínio, possui duas dimensões compostas por independência, emoção, inclusão social, exclusão social, limitações e tratamento. Foi desenvolvido para populações de crianças com artrite idiopática juvenil. O DCGM é autoexplicativo, permitindo que os participantes da pesquisa possam completá-lo com facilidade e sem muita ajuda de pesquisadores. Está validado em seis idiomas^{26;40}. A versão adaptada do DCGM para o Brasil poderá constituir-se em instrumento válido e confiável para mensuração da qualidade de vida de crianças e adolescentes com doença crônica²⁶.

O instrumento KINDL-R avalia a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com idade entre quatro a 16 anos, com uma pontuação mínima de zero ponto e máxima de 100 pontos. Consiste na avaliação de 24 domínios com seis dimensões (bem-estar físico, bem-estar emocional, autoestima, família, amigos e escola). Está validado em sete idiomas⁴⁰.

O PedsQL 4.0 Generic Core Scales avalia a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com idade entre dois a 18 anos, com uma pontuação mínima de zero ponto e

máxima de 100 pontos. Possui 46 itens de avaliação nas dimensões: social, psicológico e emocional. A versão do PedsQL validada em português europeu demonstrou propriedades psicométricas aceitáveis para futura investigação e prática clínica para crianças entre cinco e 12 anos de idade. A versão desse instrumento é validada em vários idiomas⁴⁰⁻⁴¹. Ainda, foi realizado um estudo piloto do PedsQL para medição da qualidade de vida de pacientes após o transplante de células alogênicas, demonstrando adequada a sua aplicabilidade em crianças e adolescentes entre dois a 18 anos³⁰.

O método de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, QoML, pode ser utilizado em crianças entre dez meses a 18 anos. Possui uma pontuação mínima de zero ponto e máxima de 100 pontos. Foi desenvolvido para uso em pacientes da reumatologia pediátrica. Consiste na avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. Esse instrumento pode ser concluído rapidamente e facilmente por ambos os participantes da pesquisa (pais e filho)⁴⁰.

CONCLUSÕES

O presente estudo foi realizado seguindo-se os métodos propostos da revisão integrativa, procurando contemplar todas as etapas. Assim, as produções científicas entre os anos de 2005 a 2015, que envolviam o tema, constam de um maior número de estudos com uma abordagem quantitativa. O ano de 2010 foi o período de maiores produções referente ao tema. Entretanto, no ano de 2015 não foi identificado estudos que abordassem o tema proposto. A revisão integrativa foi realizada através da base de dados nacionais e internacionais, os quais foram possíveis identificar que no Brasil houve uma maior abordagem de artigos referente ao tema.

Os resultados apontaram a existência de uma lacuna ao que diz respeito à atuação da enfermagem na promoção da qualidade de vida das crianças com doenças crônicas. Não houve publicações específicas que trouxessem à tona as ações realizadas pelo profissional de enfermagem frente a essa abordagem, mas com a análise dos resultados, acredita-se que o enfermeiro possa apropriar-se de algumas ações, na perspectiva de atuar

na promoção da qualidade de vida das crianças cronicamente doentes.

Essas ações foram identificadas ao longo da revisão integrativa, observando a possibilidade do enfermeiro em atuar no cuidado à família da criança com doença crônica, de modo a ofertar suporte durante o processo de adoecimento da criança, permitindo a verbalização dos sentimentos e orientando quanto a melhor maneira de enfrentar esse processo. Além do mais, o enfermeiro pode fazer uso das escalas de mensuração da qualidade de vida para oferecer um cuidado assistencial voltado para as necessidades primordiais de manejo à criança com doença crônica. Ainda assim, diante do cuidado à criança em condição crônica, o enfermeiro pode minimizar traumas e oferecer conforto a esse ser humano que por alguma razão inespecífica trocou a fantasia da infância pela realidade da vida adulta. Para um cuidado eficaz e reconhecimento da atuação do enfermeiro na assistência à criança em condição crônica, é imperativo que o enfermeiro tenha propriedade da sua atuação frente às fragilidades e particularidades que envolvem a criança em condição crônica.

Os achados do presente estudo implicam em uma necessidade de produções com subsídios teóricos que contemplem a importância dos objetivos propostos a este trabalho. Nesse sentido, considera-se essencial a funcionalidade das ações da enfermagem frente ao cuidado para a criança com doença crônica, atentando para a qualidade de vida dos pacientes nessa condição de saúde.

Como limitação deste estudo, alguns artigos não foram inseridos na pesquisa em função das revistas não estarem disponíveis com acesso gratuito, o que impede a disseminação do conhecimento científico e o aprimoramento do uso desses estudos na prática clínica. Assim, espera-se que este estudo possa despertar o interesse pela busca e pelo conhecimento de ações da enfermagem relacionadas à qualidade de vida das crianças cronicamente doentes. Ademais, acredita-se que a efetividade do cuidado ao paciente está na ação do profissional em buscar embasamentos teóricos que possibilitem a relação do cuidado integral ao paciente de forma mútua através do meio científico e da prática clínica.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
2. Brasil. Ministério da Saúde (BR). Portal de Estatísticas do Estado de São Paulo. Fundação Sistema Estadual de Análise dos Dados [publicação online]. 2015 [acesso em 08 nov. 2015]. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/expectativa-de-vida-de-campineiro-sobe-352-anos/>
3. Perlumetter D, Loberg K. A dieta da mente. São Paulo: Paralela; 2013.
4. Brasil. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde; 2011.
5. Brasil. Ministério da Saúde (BR). Plano Nacional da Primeira Infância. Projeto Observatório Nacional da Primeira Infância. Mapeamento da Ação Finalística “Criança com Saúde”. Obesidade Infantil [publicação online]. 2014 [acesso em 14 set. 2015]. Disponível em: <http://primeirainfancia.org.br/wp-content/uploads/2015/01/Obesidade-Infantil-v6.pdf>
6. Tumas R. Síndrome metabólica na criança e no adolescente. *Pediatr Mod.* 2012;48(1):6-9.
7. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação

entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery*. 2013;17(4):781-7.

8. Pereira EF, Teixeira CS, Santos A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev Bras Educ Fís Esporte*. 2012;26(2):241-50.

9. Almeida BMA, Gutierrez GL, Marques R. Qualidade de vida. São Paulo: Each; 2012.

10. Santos ALA, Moura JFP, Santos CAAL, Figueiroa, JN, Souza AI. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com câncer do colo do útero em tratamento radioterápico. *Rev Bras Cancerol*. 2012;58(3):507-15.

11. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto JAA, Oliveira CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Colet*. 2011;16(7):3197-206.

12. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64.

13. Botelho LLR, Cunha CCA, Macedo M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*. 2011;5(11):121-36.

14. Taquette SR, Minayo MCS. Ensino-aprendizagem da metodologia de pesquisa qualitativa em medicina. *Rev Bras Educ Med*. 2015;39(1):60-7.

15. Organização Mundial da Saúde (OMS). Chronic diseases and their

common risk factors [publicação online]. 2005 [acesso em 09 out. 2015]. Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/media/Factsheet1.pdf

16. Organização Mundial da Saúde (OMS). Prevenção de doenças crônicas: um investimento vital [online]. 2005 [acesso em 11 set. 2015]. Disponível em: www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1_port.pdf

17. Organização Mundial da Saúde (OMS). Saúde nas Américas. Panorama regional e perfis de países [publicação online]. 2012 [acesso em 14 set. 2015]. Disponível em: apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/.../Saúde-nas-Américas3.pdf

18. Guimarães Teixeira C, Duarte MCMB, Maciel Prado C, Cavalcanti de Albuquerque E, Andrade LB. Repercussão da doença renal crônica na qualidade de vida, função pulmonar e capacidade funcional. *J Pediatr*. 2014;90(6):580-6.

19. Chaves CRMM, Cunha ALP. Avaliação e recomendações nutricionais para crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev Paul Pediatr*. 2012;30(1):131-8.

20. Rolim EH, Collet C. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;42(2):381-9.

21. Rolim EH, Collet C. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. *Texto Contexto Enferm*. 2011;21(1):34-42.

22. Anthony SJS, Barziv P. Quality of life after pediatric solid organ transplantation. *Pediatr Clin North Am.* 2010;57(2):559-74.
23. Huang IC, Anderson M, Gandhi P, Tuli S, Krull K, Lai JS, et al. The relationships between fatigue, quality of life, and family impact among children with special health care needs. *J Pediatr Psychol.* 2013;38(7):722-31.
24. Marciano RC, Soares CMB, Diniz JSS, Lima EM, Silva JMP, Canhestro MR, et al. Transtornos mentais e qualidade de vida em crianças e adolescentes com doença renal crônica e em seus cuidadores. *J Bras Nefrol.* 2010;32(3):316-22.
25. Rodrigues PML, Motta MGC. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Rev Gaúch Enferm.* 2010;31(4):633-9.
26. Fegadoli C, Reis RA, Martins STA, Bullinger M, Santos CB. Adaptação do módulo genérico DISABKIDS para crianças e adolescentes brasileiros com condições. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* 2010;10(1):95-105.
27. Frota MA, Machado JC, Martins MC, Vasconcelos VM, Landin FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc Anna Nery.* 2010;14(3):527-33.
28. Fontes Neto PTL, Weber MB, Fortes SD, Cestari TF, Escobar GF, Mazotti N, et al. Avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em crianças portadoras de dermatite atópica. *Rev Psiquiatr.* 2005;27(3):279-91.
29. Huang IC, Thompson LA, Chi YY, Knapp CA, Revicki DA, Seid M, et al. The linkage between pediatric quality of life and health conditions: establishing clinically meaningful cutoff scores for the PedsQL. *Value Health.* 2009;12(5):773-81.
30. Lawitschka AED, Güclü ED, Varni JW, Putz M, Wolff D, Pavletic S, et al. Health-related quality of life in pediatric patients after allogeneic SCT: development of the PedsQL Stem Cell Transplant module and results of a pilot study. *Bone Marrow Transplant.* 2014;49(8):1093-7.
31. Poon JL, Doctor JN, Nichol MB. Longitudinal changes in health-related quality of life for chronic diseases: an example in hemophilia A. *J Gen Intern Med.* 2014;29(3):760-6.
32. Copelovitch L, Warady BA, Furth S. Insights from the Chronic Kidney Disease in Children (CKiD) Study. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2011;6(8):2047-53.
33. Viana V, Barbosa MC, Guimarães J. Doença crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. *Psicologia Saúde & Doença.* 2007;8(1):117-27.
34. Coffey JS. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatr Nurs.* 2006;32(1):51-9.
35. Scholten L, Willems AM, Grootenhuis MA, Maurice-Stam H, Schuengel C, Last BF. A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illness and their parents: a multicenter randomized controlled trial. *BMC Pediatrics.* 2011;65(11):65.

36. Aparicio López C, Fernández Escribano A, Izquierdo García E, Luque de Pablos A, Garrido Cantanero E. Measurement of health-related quality of life in children with chronic kidney disease using a specific test. Influence of treatment. *Nefrologia*. 2010;30(1):177-84.

37. Aparicio López C, Fernández Escribano A, Garrido Cantanero G, Luque A, Izquierdo García E. Perceived quality of life in children with chronic renal disease and in their parents. *Nefrologia*. 2010;30(1):103-9.

38. Cazzavillan A, Castelnuovo P, Berlucchi M, Baiardini I, Franzetti A, Nicolai P, Gallo S, Passalacqua G. Management of chronic rhinosinusitis. *Pediatr Allergy Immunol*. 2012;23(23):32-44.

39. Kenney LBC, Nancarrow CM, Najita J, Vrooman LM, Rothwell M, Recklitis C, et al. Health status of the oldest adult survivors of cancer during childhood. *Cancer*. 2010;116(2):497-505.

40. Hullmann SE, Ryan JL, Ramsey RR, Chaney JM, Mullins LL. Measures of general pediatric quality of life: Child Health Questionnaire (CHQ), DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM), KINDL-R, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales, and Quality of My Life Questionnaire (QoML). *Arthritis Care Res*. 2011;63(11):420-30.

41. Ferreira PL, Baltazar CF, Cavalheiro L, Cabri J, Gonçalves RS. Reliability and validity of PedsQL for Portuguese children aged 5-7 and 8-12 years. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12(122):1-8.

Recebido em: 09/04/2017

Aceito em: 18/06/2017

Correspondência:

Bianca Pozza dos Santos

Programa de Pós-Graduação em

Enfermagem da Universidade Federal

de Pelotas

Faculdade de Enfermagem - 2ª andar.

Rua Gomes Carneiro, 01 – Centro.

Pelotas - RS, Brasil

E-mail: bi.santos@bol.com.br