



Mecanismos de enfrentamento no combate de doenças crônicas por crianças e adolescentes no Brasil

Coping mechanisms to combat chronic diseases by children and adolescents in Brazil

Mecanismos de afrontamiento de niños y adolescentes en la lucha contra las enfermedades crónicas en Brasil

Giovana da Silva Rodrigues Marcolino¹, Felipe Boian Reis¹, Fernanda Souza Melo¹, Paulo Cesar Beckman da Silva Junior¹, Anneli Mercedes Celis de Cardenas¹, Demilto Yamaguchi da Pureza¹, Rosemary Ferreira de Andrade¹, Amanda Alves Fecury¹.

RESUMO

Objetivo: Selecionar os principais achados na literatura acerca dos mecanismos de enfrentamento recrutados diante do processo de adoecimento por Doenças Crônicas em crianças e adolescentes. **Métodos:** Revisão Integrativa de literatura com busca nas seguintes bases de dados: ScieLo, BVS, PubMed e Portal de periódicos da CAPES. Foram utilizados os descritores “Crianças/Child” OR “Adolescentes/Adolescent” AND “Doença crônica/Chronic Disease” AND Brasil/Brazil”. **Resultados:** Inicialmente, encontrou-se 852 artigos. Refinando a busca e procedendo à leitura dos títulos, resumos e, posteriormente, leitura na íntegra, chegou-se a uma amostra final de 20 estudos selecionados. Para organizar os resultados, os achados foram divididos nas seguintes categorias: aspectos emocionais ligados ao adoecimento; aspecto escolar ligado ao adoecimento; participação familiar; transição de cuidados e assistência de cuidados no serviço público. Em síntese, a associação de cuidados visando ao enfrentamento deve envolver não só a equipe de saúde, mas também todo o contexto familiar. Ainda, isso perpassa o bom preparo e organização do Sistema de Saúde, em todas as suas esferas de cuidado e do ambiente escolar. **Considerações finais:** Os estudos destacaram diversas estratégias de enfrentamento frente ao adoecimento por doenças crônicas. Para melhorar a qualidade do cuidado, é crucial adotar uma abordagem multidisciplinar que integre saúde, família e escola.

Palavras-chave: Doenças crônicas, Crianças e adolescentes, Enfrentamento.

ABSTRACT

Objective: To select key findings in the literature regarding coping mechanisms employed in the face of chronic illness in children and adolescents. **Methods:** Integrative literature review conducted by searching the following databases: ScieLo, BVS, PubMed, and CAPES Journals Portal. The search used the descriptors "Children/Child" OR "Adolescents/Adolescent" AND "Chronic Disease" AND "Brazil/Brazil". **Results:** Initially, 852 articles were found. Refining the search and reviewing titles, abstracts, and full texts led to a final sample of 20 selected studies. To organize the results, findings were divided into the following categories: emotional aspects related to illness; school-related aspects of illness; family participation; care transition; and care assistance in public services. In summary, comprehensive coping strategies should involve not only healthcare professionals but also the entire family context, requiring effective preparation and organization of the healthcare system across all levels of care and within the school environment. **Final considerations:** The studies highlighted various coping strategies in response to chronic illness. To enhance care quality, adopting a multidisciplinary approach that integrates health, family, and school is crucial.

Keywords: Chronic diseases, Children and adolescents, Coping.

¹ Universidade Federal do Amapá, Macapá - AP.

RESUMEN

Objetivo: Seleccionar los principales hallazgos en la literatura sobre los mecanismos de afrontamiento empleados en el proceso de enfermarse por Enfermedades Crónicas en niños y adolescentes. **Métodos:** Revisión integrativa de la literatura con búsqueda en las siguientes bases de datos: ScieLo, BVS, PubMed y portal de revistas CAPES. Se utilizaron los descriptores “Niños/Niño” O “Adolescentes/Adolescent” AND “Doença crônica/Enfermedad Crónica” AND Brasil/Brazil”. **Resultados:** Inicialmente se encontraron 852 artículos. Afinando la búsqueda y leyendo los títulos, resúmenes y, posteriormente, leyendo íntegramente, llegamos a una muestra final de 20 estudios seleccionados. Para organizar los resultados, los hallazgos se dividieron en las siguientes categorías: aspectos emocionales vinculados a la enfermedad; aspecto escolar vinculado a la enfermedad; participación familiar; transición de cuidados y asistencia asistencial en el servicio público. En resumen, la asociación de cuidados destinados al afrontamiento debe involucrar no sólo al equipo de salud, sino también a todo el contexto familiar. Además, esto permea la buena preparación y organización del Sistema de Salud, en todos sus ámbitos asistenciales y el ámbito escolar. **Consideraciones finales:** Los estudios destacaron varias estrategias para afrontar las enfermedades causadas por enfermedades crónicas. Para mejorar la calidad de la atención, es crucial adoptar un enfoque multidisciplinario que integre la salud, la familia y la escuela.

Palabras clave: Enfermedades crónicas, Niños y adolescentes, Afrontamiento.

INTRODUÇÃO

As diversas injúrias circunscritas no âmbito das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são responsáveis por mais da metade das mortes no cenário mundial. No Brasil essas comorbidades atingem mais de 40% de pessoas em uma faixa etária de 30 a 69 anos (MELO, MDM, et al., 2023). Contudo, apesar de muitas vezes esquecidas, em crianças e adolescentes, as DCNT também são uma realidade caracterizando-se por algumas particularidades, tais como: caracterizada pela vulnerabilidade que pode associar alterações nas condições físicas, emocionais, de desenvolvimento e comportamentais e que necessitem de cuidados de serviços de saúde.

Além dos usuais, e de domiciliares primários; doença permanente na criança por mais de 03 meses ou de ocorrência 03 vezes ou mais no último ano; comprometimento das dimensões de sociabilidade específicas da infância (avaliação clínica, dias de ausência na escola, limitações de atividades cotidianas, marcos do desenvolvimento, etc.); necessidade de apoio para as funções humanas de interação, comunicação, expressão e necessidades de suporte tecnológico à vida; possível presença de relações de associação entre fatores genéticos/familiares e fatores pré e pós-neonatais (MOREIRA MCN, et al., 2014).

Nesse contexto, as políticas públicas devem voltar-se ao combate aos determinantes, para assim minimizar os impactos referentes a essas injúrias, segundo as particularidades de cada faixa etária. Para tanto, o Ministério da Saúde propôs diversas formas de enfrentamento dessa problemática, como o Plano Nacional de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos Não Transmissíveis no Brasil, 2021-2030.

Sabe-se que, no Brasil, os determinantes de saúde estão relacionados de alguma forma com as camadas mais vulneráveis da população, onde o menor acesso à informação é fator preponderante (FREITAS, CV, et al, 2018). Sabe-se que, o indivíduo ao receber o diagnóstico de uma determinada DCNT, necessita de um processo de aceitação relacionado a seu processo de adoecimento, para que assim possa usar-se de resiliência para adaptar-se a um modelo de tratamento, garantindo uma melhor qualidade de vida. Alguns modelos de tratamento esbarram em questões, principalmente econômicas e culturais, tornando o processo de cuidado e adesão a uma linha de tratamento cada vez mais difícil (SANTOS JMV, et al, 2024).

O tratamento de uma determinada DCNT em crianças e adolescentes necessita do envolvimento de outros membros de seu grupo familiar, uma vez que esses indivíduos não percebem, em muitos casos, a gravidade e os agravos que tal doença pode os acometer. Essa fase da vida humana é repleta de novas descobertas que tornam difícil a adesão de seu tratamento sem a coordenação e os cuidados estratégicos de suas famílias, para que assim desfrutem de uma melhor qualidade de vida e diminuam a possibilidade de levar para vida adulta possíveis sequelas relacionadas a seu processo de adoecimento (MARSHALL S, et al, 2022).

Assim, é imprescindível que familiares que possuam crianças e adolescentes em contexto de doença crônica, obtenham um papel protagonista indicando a melhor forma para que esse grupo populacional desenvolva mecanismos de enfrentamento frente a gravidade que seus diagnósticos exigem. Afinal, o apoio familiar é fator preponderante para que o enfrentamento deste grupo de doenças não seja fator desencadeador de outros grupos de doenças, como as doenças relacionadas ao aspecto da mente (BOUSSO RS, et al, 2017).

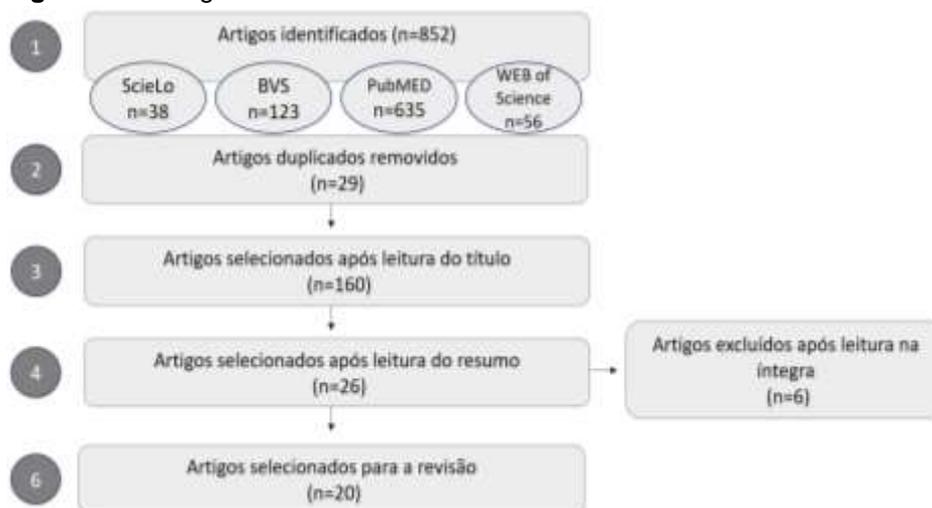
Tal estudo possui como foco diversos agrupamentos em torno da criança com doença crônica, sobretudo os profissionais da saúde que através do presente exposto irão criar estratégias para garantir a melhor forma de minimizar os agravos que as DCNT possam causar. Ademais, tal estudo contribuirá não somente para fomentar a pesquisa e interesse na área em questão, mas também produzindo conhecimento. Aprendizado esse para formar base para o enfrentamento de DCNT de forma técnica, levando a discussão aos profissionais de saúde e aos cuidadores que, em muitos casos, são pessoas do meio familiar da criança que possui um diagnóstico. Diante disso objetivou-se selecionar os principais achados na literatura acerca dos mecanismos de enfrentamento recrutados diante do processo de adoecimento por Doenças Crônicas em crianças e adolescentes.

MÉTODOS

Consiste em uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL) acerca dos mecanismos de enfrentamento para o combate de Doenças Crônicas (DC) em crianças e adolescentes na Amazônia. A RIL fundamenta-se em 6 etapas. Sejam elas: Identificação do tema e seleção da questão; Estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; Identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; Categorização dos estudos selecionados; Análise e interpretação dos resultados; e Apresentação da revisão/síntese do conhecimento (BOTELHO LL, et al., 2011). Partiu-se então da questão norteadora: “*Quais os mecanismos de enfrentamento para doenças crônicas em crianças e adolescentes no Brasil?*”

Quanto à coleta de artigos, utilizaram-se os descritores “Crianças/Child” OR “Adolescentes/Adolescent” AND “Doença crônica/Chronic Disease” AND “Brasil/Brazil”. Realizou-se a busca nas seguintes bases de dados: ScieLo, BVS, PubMed e Portal de periódicos da CAPES. Como critérios de inclusão, adotou-se estudos no período de publicação de 2019 a 2024. Já como critério de exclusão, foram excluídos artigos não disponíveis gratuitamente na íntegra e revisões de literatura. Inicialmente, encontrou-se 852 artigos. Na sequência, tomando os critérios de exclusão e leitura na íntegra, obteve-se uma amostra final de 20 artigos conforme descrito na (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma de coleta de dados.



Fonte: Marcolino GSR, et al., 2025.

RESULTADOS

No **Quadro 1**, apresentam-se os artigos selecionados para a composição do presente artigo. Foram selecionados somente estudos que se enquadraram nos critérios de inclusão e exclusão e com desenvolvimento considerado pertinente à temática e que não tangenciasse o assunto, mas acrescentassem elementos relevantes à discussão.

Quadro 1 - Síntese dos artigos selecionados para o estudo.

Autores	Ano	Tipo de estudo	Principais achados
Coutinho VM, et al.	2022	Estudo transversal	Importância do fortalecimento do Senso de coerência e Qualidade de vida (QV) na adolescência. A dimensão escolar merece destaque no que tange à QV.
Elorza CLC, et al.	2023	Estudo observacional de caso-controle	Maior prevalência de sintomas de ansiedade em cuidadores primários de pessoas com Doença Renal Crônica (DRC) e menores pontuações no Questionário Pediatric Quality of Life no grupo com DRC.
Kolt GS, et al.	2020	Estudo transversal retrospectivo	O estudo é um dos pioneiros ao avaliar a qualidade emocional em pacientes cardíacos pediátricos. A escola é uma dimensão importante de socialização. Tristeza, bullying e problemas de sono foram identificados.
Carrara FSA, et al.	2023	Estudo transversal por amostra de conveniência	Ressalta a importância do planejamento nos cuidados de transição pediátrica para clínicas adultas. Alguns dos fatores identificados que favorecem a transição foram maior nível de escolaridade; conhecimento da doença e dos medicamentos; ausência de reprovações escolares.
Cechinel-Peiter C, et al.	2022	Pesquisa de métodos mistos paralelo-convergente, com estudo transversal na fase quantitativa e uso da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) na fase qualitativa	A transição do cuidado hospitalar para domiciliar é dificultada pela ausência de mecanismos formais para guiar as Redes de atenção à saúde e a família. A formação de vínculos entre equipe e paciente/familiares é essencial.
Aguiar GB, et al.	2020	Estudo de abordagem qualitativa	No enfrentamento de um processo de adoecimento, a criança vivencia diversos sentimentos como medo insegurança e a negação, que podem comprometer ainda mais sua qualidade de vida.
Gabatz R.I.B, et al.	2022	Pesquisa de abordagem do tipo qualitativa	A falta de uma estrutura adequada para dar suporte a crianças com doenças crônicas espelha uma ineficácia no sistema de ensino-aprendizagem, prejudicando ambas as esferas, saúde e educação.
Bastos MPC, et al.	2022	Pesquisa transversal e descritiva	Identificou-se a presença de seis demandas de cuidado entre as crianças do estudo: cuidados habituais modificados; cuidados medicamentosos; cuidados mistos; cuidados de desenvolvimento; cuidados tecnológicos e cuidados clinicamente complexos.
Santos LM, et al.	2022	Estudo qualitativo, exploratório e descritivo	Os adolescentes com Doença Falciforme buscam viver como “um adolescente normal”, apesar de toda limitação e discriminação vivenciada.
Leite ACAB, et al.	2021	Pesquisa narrativa com entrevistas familiares	A esperança é um importante recurso de enfrentamento recrutado por crianças e seus familiares. Conhecer esse processo emocional auxilia os profissionais no planejamento do cuidado.
Gonçalves AM, et al.	2022	Estudo qualitativo fundamentado nos pressupostos da Análise da Estrutura do Fenômeno Situado	A comunicação com as mães de crianças com Doenças crônicas internadas precisa ser clara, cautelosa e acolhedora. Para as mães, é importante serem incluídas nos cuidados.
Barreiros CFC, et al.	2020	Estudo de reflexão pautada nas políticas e literatura recentes relacionadas ao tema	É necessária a revisão das políticas públicas para Crianças com Necessidades Especiais no Brasil. Foram observadas lacunas nas políticas para a criança destinadas ao novo perfil de pediatria. E que pouco se discute sobre as implicações para o Sistema Único de Saúde.
Miranda FR, et al.	2020	Estudo qualitativo	O estudo mostra que os serviços de saúde e profissionais devem ser capacitados para atender com qualidade as

Autores	Ano	Tipo de estudo	Principais achados
			necessidades e demandas da criança com anemia falciforme e de sua família.
Neves ET, et al.	2019	Pesquisa qualitativa do tipo descritivo-exploratória	A morosidade no processo de definição diagnóstica da criança e o encaminhamento para o especialista são obstáculos presentes no acesso de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde em busca de atendimento na Rede de Atenção à Saúde.
Robba HCS, et al.	2022	Estudo transversal e descritivo	O estudo identificou a necessidade de um protocolo de assistência para ser replicado em larga escala e que incluía o tratamento e as particularidades dos adolescentes para melhorar a adesão e a transição para o cuidado do adulto.
Silva BGA, et al.	2020	Pesquisa qualitativa	As principais causas da fragilidade e empobrecimento da gestão do cuidado são a desarticulação no planejamento das ações de cuidado nas Redes de Atenção à Saúde, aliado ao atendimento pontual e descontínuo à criança/adolescente com doença crônica e família.
Sousa BVN, et al.	2023	Pesquisa qualitativa e descritiva	Os dados do estudo revelam vulnerabilidade familiar e reforçam a importância do trabalho da enfermagem para a adoção de um modelo de cuidado centrado na família.
Vaz EMC, et al.	2020	Pesquisa qualitativa e descritiva	O estudo evidencia a necessidade de se reconhecer e considerar como ferramenta fundamental o preenchimento do formulário de contrarreferência para um cuidado longitudinal, que atenda às necessidades de saúde da criança em condição crônica.
Passone CGB, et al.	2019	Estudo Transversal	O estudo mostrou que pacientes com Doença Crônica Pediátrica necessitam de uma variedade de especialidades médicas para doenças complexas.
Zanatta EA, et al.	2021	Estudo Qualitativo	Especialmente no câncer infanto-juvenil, há necessidade de ações e movimentos por gestores e profissionais de saúde para implementar as diretrizes da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas.

Fonte: Marcolino GSR, et al., 2025.

DISCUSSÃO

Aspectos emocionais ligados ao adoecimento

O estudo observacional de caso-controle de ELORZA CLC, et al. (2023) com 29 crianças e adolescentes com Doença Renal Crônica (DRC), dentre seus diversos achados, identificou, por meio do Questionário Pediatric Quality of Life, diferença estatisticamente significativa nas dimensões Acadêmica, Saúde Psicossocial e no Escore Total entre o grupo de casos e o grupo controle. Também na avaliação da ansiedade enquanto estado e enquanto traço, além dos sintomas depressivos, notou-se pontuações mais altas nos indivíduos com DRC.

Tudo isso refletiu também em baixos escores de Qualidade de Vida (QV). Ademais, maior prevalência de sintomas de depressão e ansiedade foi identificada também nos cuidadores primários. Em relação à adolescência, o estudo de Coutinho VM, et al. (2021), ressalta a importância dessa fase da vida na construção dos significados relacionados à saúde e traz importantes achados. Os autores realizaram um estudo transversal com 164 adolescentes portadores de cardiopatias congênitas ou valvares e coletaram informações como dados censitários, entre outros, bem como uma avaliação do Senso de Coerência e da Qualidade de Vida. Percebeu-se que na QV a dimensão física foi a mais afetada. A classe social esteve relacionada a outras dimensões (com exceção da emocional) e as dimensões social, acadêmica e psicossocial estiveram associadas com a escolaridade.

Conforme identificado pelos autores, a dimensão escolar obteve o escore mais baixo, enquanto a social obteve a maior pontuação. Deve-se avaliar que nesse período de idade, a escola e as relações ali desenvolvidas são muito importantes para o desenvolvimento futuro do indivíduo adulto, sendo importante trabalhar o Senso de coerência para o enfrentamento das adversidades, propiciando uma boa adaptação mesmo diante da DC.

Para o autor, o adoecimento requer um acompanhamento frequente das crianças e adolescentes. Nesse contexto, a rotina de exames e procedimentos pode desenvolver um estresse físico e emocional comprometendo a melhora em seu quadro clínico. Assim, as limitações, associadas às restrições impostas pela doença, são consideradas fatores preponderantes ao processo de desenvolvimento de futuras doenças mentais nessa população (SANTOS LM, et al, 2022).

Por sua vez, o estudo realizado por Aguiar GB, et al. (2020), demonstra que crianças que convivem com Diabetes mellitus tipo 1 passam por inúmeras transformações em suas vidas, necessitando desenvolver um processo de resiliência, influenciadas pela necessidade de adaptação. Isso ocorre principalmente pelo fato de não poder mais consumir alimentos doces da mesma maneira como desejariam. Notou-se que, ao mesmo tempo que desenvolvam uma aceitação no processo de adoecimento, muitos sonham pelo processo de cura, desencadeando ainda mais um processo ansioso anormal.

Aspecto escolar ligado ao adoecimento

Para Gabatz RIB, et al. (2022,) o cotidiano escolar apresenta um grande processo de alteração, devido a necessidade de muitos períodos de afastamento para realização de tratamento não só da doença de base, mas de comorbidades relacionadas ao adoecimento crônico vivenciado. Esse cotidiano alterado compromete principalmente as relações sociais e interfere na maneira como esses jovens enfrentam sua realidade. Notou-se ainda que uma preocupação excessiva com o desencadear de suas atividades escolares levou ao desenvolvimento de sintomas de ansiedade, sendo base para o desenvolvimento de outros sintomas de adoecimento mental como o transtorno depressivo, devido às diversas formas de preconceitos vivenciadas nesse ambiente.

Acrescentam-se a essa discussão os dados de KOLT GS et al. (2020) indicando que faltar à escola por mais de 5 semanas devido a problemas de saúde ou compromissos afetam 23,60% em relação ao funcionamento emocional. No estudo em questão, 51% das crianças de 6-17 anos referiram sentir tristeza “às vezes”. O bullying (22%) e problemas de sono também foram relatados. Ainda, segundo Santos LM, et al. (2022), os números crescentes de hospitalizações fomentam nas mentes das crianças e adolescentes um possível sentimento de inferioridade uma vez que o não acompanhamento de uma série escolar cria um sentimento de inferioridade e pode conseqüentemente aumentar a utilização de diversos serviços de saúde como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

Ademais, evidenciou-se nos estudos de Bastos MPC, et al. (2022) que o ambiente escolar apresenta-se como local despreparado para atender às necessidades que a vida dessas pessoas requerem, já que o ambiente escolar é o local onde esses jovens passam a maior parte do seu dia-a-dia e é onde desenvolvem suas relações sociais que vão influenciar sua vida adulta. Assim, esse ambiente precisa fomentar uma maior qualidade de vida e contribuir para diminuição do estresse e da ansiedade.

Participação familiar

A peculiaridade no enfrentamento da doença crônica por parte de crianças e adolescentes reside justamente no entendimento de que tal enfrentamento envolve não apenas o indivíduo em si, mas, em grande parte, recruta todo o círculo social familiar. O estudo de Leite ACAB, et al. (2021) observou o aspecto da esperança nos familiares/cuidadores de crianças com DC. Percebeu-se que o momento do diagnóstico, devido à novidade e incerteza, fragiliza a esperança. Nesse contexto, os responsáveis tendem a esconder suas emoções para proteger a criança. Após certo tempo, ocorre o rearranjo de expectativas e objetivos familiares e a adaptação à nova rotina de cuidados. O estudo percebeu que a esperança ressurgiu mais forte quando havia a possibilidade de tratamentos ou melhorias consolidadas.

Em síntese, a grande motivação e expectativa é a de uma rotina diária sem tanta necessidade de atenção e cuidados e em um contexto de saúde mais estável. Além disso, ferramentas de apoio como animais de estimação e a fé foram apontados como auxílios nesse contexto. De forma prática, outro dilema enfrentado pelos pais é a divisão do cuidado compartilhado com a equipe de saúde conforme identificado por Gonçalves

AM, et al. (2022). Mães participantes do estudo relataram ser necessário tempo e um processo de aceitação de que certos cuidados precisam ser terceirizados aos profissionais de saúde.

Aliás, a confiança e um bom relacionamento com essa equipe, da qual as mães também recebem suporte emocional, também foram apontados como aspectos essenciais. Ademais, a confiança passa também pelo esclarecimento acerca dos procedimentos a serem realizados com os seus filhos, tornando a comunicação parte necessária do processo. Um ponto a destacar é que as mães relataram sentir falta do incentivo na formação de vínculos com os filhos devido à falta de estímulo da equipe de saúde e também da rigidez de normas institucionais.

O compartilhamento de experiências com outras famílias com crianças hospitalizadas pode ou não ser um fator positivo no enfrentamento familiar. Em suma, destaca-se que cuidar dos pais e favorecer seus mecanismos de coping é também colaborar com o processo de enfrentamento da criança/adolescente. Já Vaz, et al. (2020) e Sousa, et al. (2023) pesquisaram sobre os desafios maternos na vivência dos cuidados de crianças com doenças crônicas.

No primeiro estudo se reflete sobre a importância da comunicação entre os profissionais sobre as condições crônicas das crianças, garantindo a integralidade do cuidado e ressaltando o quanto é necessário que as mães entendam o processo de encaminhamento para que o tratamento não seja interrompido. Na segunda pesquisa citada, é possível perceber que o papel das mães nesse processo é repleto de dificuldades e necessidades, tais como financeiras, emocionais, falta de rede de apoio e falta de tempo. Dessa forma, é indispensável a assistência de saúde auxiliar na intervenção social para garantir a estabilidade psicossocial da família.

Transição de cuidados

Quando o adoecimento se inicia na infância, deve-se considerar toda a transição pela qual passará o indivíduo, seja ela de idade, passando a receber os cuidados como um adulto tornando-se protagonista destes, seja a transição do ambiente hospitalar para os cuidados domésticos. É indispensável considerar o impacto na vida adulta relacionado à condução dos cuidados na infância/adolescência. Nessa que é uma fase tão importante para o indivíduo, cada ação terá impacto no desenvolvimento futuro.

Acerca disso, a integração da família nos cuidados, o conhecimento da doença e dos medicamentos utilizados, bem como a manutenção da escolaridade sem reprovações são elementos associados positivamente na avaliação da prontidão para a transição de cuidados em clínicas adultas (CARRARA FSA, et al., 2023). Quanto à questão da escolaridade, deve-se pensar o quanto um processo de adoecimento crônico e sucessivas hospitalizações podem afetar a vida e o rendimento escolar, sendo essencial o apoio e parceria da escola, visando à inserção social futura no mercado de trabalho e construção da independência e autonomia enquanto adulto.

Todos esses aspectos repercutem em um bom prognóstico de qualidade de vida que é impactado pela vivência do processo de adoecimento. Por isso, é importante que a equipe de saúde tenha conhecimento dos aspectos que influenciam a prontidão para a transição dos cuidados para a vida adulta.

Já quando se fala da transição de cuidados do ambiente hospitalar para o domiciliar existem múltiplos aspectos a serem considerados. Um deles é a importância de uma continuidade, tanto associando o encaminhamento para a Atenção Primária em Saúde (APS) quanto na devida orientação familiar para a integração de cuidados. A publicação de Cechinel-Peiter C, et al. (2022) discute essa transição e apresenta a importância da equipe hospitalar como mediadora. Tal equipe orientará tanto a família quanto fornecerá as devidas informações para a equipe de APS, podendo até mesmo participar da composição do novo plano de cuidados. No estudo, foi pontuada a importância de ferramentas como prontuário eletrônico, protocolos, fluxos de referência e contrarreferência, além de sistemas de informação para favorecer esse processo.

A ausência de tais mecanismos foi apontada pelos autores como um desafio para a confiança na APS, o que geraria possíveis insatisfações tanto na família quanto nos profissionais da atenção hospitalar, que muitas vezes se sentem responsáveis por aquele paciente. Acerca disso, o estudo revelou que os profissionais

costumam engajar-se mais ainda no processo de transição quando se tratam de pacientes vindos de outros municípios.

Também Robba HCS, et al. (2022) em seu estudo descritivo mostram a importância do estudo com abordagem biopsicossocial e a existência de uma demanda para a produção de um protocolo assistencial a ser replicado e que aborde o tratamento e as particularidades dos adolescentes, a fim de ser realizada a adesão ao tratamento e auxiliar na transição do cuidado para quando adulto.

Assistência de cuidados no serviço público

Barreiros CFC, et al. (2020) contribuem para a literatura em um estudo de reflexão em que mostram alguns desafios que o Sistema Único de Saúde enfrenta no século XXI. Os autores informam que as doenças crônicas e degenerativas passam a ser mais comuns na infância, diferente das enfermidades agudas e infecciosas que tiveram uma importante redução de mortalidade infantil. Esse fato decorre da união do avanço de tecnologias e políticas públicas.

No Brasil, foi construído o conceito para denominar as necessidades das crianças que dependem de serviços especializados de saúde, as Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES). É notório que existe ainda a carência de políticas públicas voltadas para as CRIANES, o que é uma falha no objetivo de cuidar dessas crianças. Em uma linha do tempo da criação de políticas públicas de saúde das crianças, os autores mostram que somente em 2015 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) envolvendo as CRIANES. Porém, ainda se pauta a necessidade de maior investimento no processo de desospitalização e cuidado ao paciente após a alta para que as crianças tenham o tratamento em lugares seguros.

Por sua vez, Neves ET, et al. (2019) pesquisa sobre o acesso das crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção e contribui para a discussão do assunto ressaltando a importância da valorização e otimização da APS viabilizando o acesso e o seguimento de CRIANES, de forma que aconteça a diminuição da morbimortalidade e o aumento da qualidade de vida das crianças e suas famílias.

Em se tratando de cuidados especiais, Miranda FR, et al. (2020), corroboram para a literatura elucidando as dificuldades de pacientes crianças com anemia falciforme e ratificando a necessidade que os serviços de saúde e profissionais possuem de serem capacitados para atender as necessidades e demandas da criança e de sua família, assim como fornecer informações que gerem segurança e autonomia.

Além disso, Passone CGB, et al., (2019), compreendem que pacientes com Doenças Crônicas Pediátricas (DCP) demandam cuidados de múltiplas especialidades médicas. Tais indivíduos costumam apresentar doenças complexas e graves e tiveram diagnósticos associados com condições específicas, tais como asma, baixa estatura e leucemia. Por mais que recebessem diagnósticos diferentes não mudava o fato que melhores recursos, cuidados humanizados e qualificação profissional impactam o tratamento.

Sugere-se por Zanatta EA, et al. (2021) uma abordagem adicional que possa explorar aspectos ainda pouco desenvolvidos em pesquisas, como as dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde no diagnóstico precoce do câncer, bem como o acompanhamento realizado na Atenção Primária à Saúde (APS) de crianças e adolescentes com câncer.

Os autores evidenciaram que a capacitação e educação continuada, o apoio multidisciplinar, recursos adequados, a promoção de conscientização e educação da comunidade evidenciaram diagnósticos precoces mais precisos, impactando em melhores respostas no tratamento.

Também Silva BGA, et al. (2020), analisam a gestão do cuidado à criança e ao adolescente e concluem que sua fragilidade vem da falta de articulação no planejamento das ações de cuidado nas redes de atenção à saúde, do atendimento fragmentado e descontínuo à criança/adolescente com doença crônica e a sua família, resultando em um caminho solitário na busca da resolução das dificuldades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Assim, selecionados os principais achados na literatura acerca dos mecanismos de enfrentamento diante do processo de adoecimento por doenças crônicas em crianças e adolescentes, observou-se que os impactos dos aspectos emocionais no adoecimento, desafios escolares e sociais associados ao adoecimento, a importância da participação familiar e da assistência de cuidados adequada, os desafios no sistema de saúde pública e a necessidade de políticas específicas são pontos de enfrentamentos que afetam a qualidade dos serviços prestados no sistema de saúde e o prognóstico futuro. A abordagem integrada e multidisciplinar é essencial para promover uma melhor qualidade de vida e bem-estar emocional para crianças e adolescentes com DC, envolvendo não apenas intervenções clínicas, mas também ações direcionadas ao ambiente escolar, à família e ao sistema de saúde como um todo. A construção de políticas públicas mais eficazes e o fortalecimento da rede de atenção à saúde são fundamentais para garantir um cuidado mais completo e humano para essa população vulnerável.

REFERÊNCIAS

1. AGUIAR GB, et al. "A criança com diabetes Mellitus Tipo 1: a vivência do adoecimento." *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2021; 55: 3725.
2. BARREIROS CFC, et al. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. *Rev Bras Enferm*. 2020; 73(4): 20190037.
3. BASTOS MPC, et al. Crianças com necessidades de saúde especiais em um serviço de pronto atendimento pediátrico: estudo transversal. *Rev. Enferm. UFSM*, 2022; 12: 24-1/19.
4. BOTELHO LL, et al. O método de revisão integrativa em estudos organizacionais. *Gestão Saúde*. 2011; 5(11): 121-36.
5. BOUSSO RS, et al. Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira. *Rev Bras Enferm*. 2017; 70(6): 1151–8.
6. CARRARA FSA, et al. Factors related to the readiness of Brazilian chronic pediatric patients to transition to care in adult clinics. *Jornal de Pediatria*, 2023; 99(3): 254262.
7. CECHINEL-PEITER C, et al. Continuidade do cuidado de crianças com condições crônicas: pesquisa de métodos mistos. *Rev Esc Enferm USP*, 2022; 56: 20220232.
8. COUTINHO VM, et al. Senso de coerência e qualidade de vida em adolescentes com doenças cardíacas. *Rev Paul Pediatr*, 2022; 40: 2021104.
9. ELORZA CLC, et al. Qualidade de vida, depressão e ansiedade em crianças e adolescentes com DRC e seus cuidadores primários. *Braz. J. Nephrol*, 2023; 45(3): 339-347.
10. FREITAS CV, et al. Pessoas com doenças crônicas não transmissíveis: Questões Bioéticas. *Amazon, Rev. Antropol.(online)*, 2018; 10(2): 506-516.
11. GABATZ RIB, et al. Vulnerabilidades experienciadas na escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas: perspectiva dos profissionais da educação. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 2022; 11(1): 2625.
12. GONÇALVES AM, et al. Compreendendo a participação de mães no cuidado aos filhos com doenças crônicas em unidade intensiva. *Rev Gaúcha Enferm*, 2022; 43: 20210314.
13. KOLT GS, et al. Emotional quality-of-life and patient-reported limitation in sports participation in children with uncorrected congenital and acquired heart disease in healthcare-restricted settings in low and middle-income countries. *Cardiol Young*, 2020; 30(2): 188–196.
14. LEITE ACAB, et al. Ondas de esperança familiar: narrativas de famílias no contexto da doença crônica pediátrica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2021; 29: 3504.
15. MARSHALL S, et al. 'It's not just all about the fancy words and the adults': recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness. *Palliat Med*, 2022; 36(8): 1263–72.
16. MELO MDM, et al. Assistência da Prática Avançada de Enfermagem nas doenças crônicas não transmissíveis: uma scoping review. *Online Braz J Nurs*, 2024; 22(2): 20246687.

17. MIRANDA FR, et al. Experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme: implicações para o cuidado. *Revista Enfermagem UERJ*, 2020; 28: 51594-e51594.
18. MOREIRA MCN, et al. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2014; 19(7): 2083–2094.
19. NEVES ET, et al. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm.* 2019; 72(3): 65-71.
20. PASSONE CGB, et al. Complexidade da doença crônica pediátrica: estudo transversal com 16.237 pacientes seguidos por múltiplas especialidades médicas. Universidade de São Paulo, 2019.
21. ROBBA HCS, et al. Adolescent nursing consultation: an important excerpt from care provided by nurses in a Brazilian state. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2022; 30: 3801.
22. SANTOS JMV, et al. Religiosidade e espiritualidade no cuidado da saúde e o impacto na vida de pessoas com doenças crônicas. *Revista (online)*. 2024; 13(1): 68-77.
23. SANTOS LM, et al. Ser adolescente apesar das restrições e da discriminação impostas pela doença falciforme. *Acta Paul Enferm*, 2022; 35: APE0243345.
24. SILVA BGDA, et al. Gestão do cuidado à criança/adolescente com doença crônica:(des) articulação da rede e fragmentação das ações, *Rev. Enferm UFSM.* 2020; 76-76.
25. SOUSA BVN, et al. Vivências das mães de crianças crônicas dependentes de tecnologias em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Cogitare Enfermagem*, 2023; 28: 88848.
26. VAZ EMC, et al. Referência e contrarreferência de crianças em condição crônica: percepção de mães e profissionais da atenção secundária. *Revista Enfermagem UERJ*, 2020; 28: 51186-51186.
27. ZANATTA EA, et al. Crianças e adolescentes com câncer: vulnerabilidades e implicações no direito à saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2021.