

## VIVENCIANDO FACILIDADES E DIFICULDADES NO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

EXPERIENCING FACILITIES AND DIFFICULTIES IN FAMILY CARE FOR CHILDREN WITH CHRONIC DISEASES

DOI: <https://doi.org/10.16891/2317-434X.v12.e1.a2024.pp3815-3825> Recebido em: 15.07.2023 | Aceito em: 16.01.2024

**Daiani Modernel Xavier<sup>a</sup>, Giovana Calcagno Gomes<sup>a</sup>, Alberto de Oliveira Redü<sup>a</sup>, Fabiane Pereira Gautério Bastos<sup>a</sup>, Marcela Amaral Daoud<sup>a</sup>, Franciele Gomes Soares<sup>a</sup>**

**Universidade Federal do Rio Grande - FURG<sup>a</sup>**  
**\*E-mail: daiamoder@gmail.com**

### RESUMO

Objetivou-se conhecer as facilidades e dificuldades enfrentadas pelas famílias para o cuidado à criança com doença crônica. Pesquisa qualitativa realizada em um hospital no sul do Brasil com 20 familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas. Teve como referencial metodológico a Grounded Theory. Os dados foram coletados por entrevistas e submetidos à análise aberta e axial. Como facilidades para cuidar os familiares referiram não achar difícil cuidar; valorizar as habilidades da criança; ter o carinho da família; ser bem atendido nos serviços de saúde; receber auxílio da rede de apoio para cuidar e receber auxílio financeiro para cuidar. Como dificuldades para cuidar referiram sentir-se sobrecarregada para cuidar; conviver com as internações hospitalares da criança; vivenciar dificuldades financeiras para cuidar; vivenciar desestruturação familiar; ter dificuldades para cuidar os outros filhos; vivenciar o preconceito contra a criança; ter que parar de trabalhar para cuidar à criança; conviver com as limitações impostas pela doença; faltar de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado à criança; conviver com a revolta da criança por ter doença crônica; conviver com a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado e vivenciar a falta de apoio para cuidar. Concluiu-se que o cuidado familiar à criança com doença crônica é complexo e que a família necessita de auxílio para realizá-lo. O diagnóstico da criança deve ser dado ao familiar por profissional habilitado, transmitindo-lhes informações acerca da doença e apoio emocional para o enfrentamento cotidiano do cuidado.

**Palavras-chave:** Doença Crônica; Família; Criança; Enfermagem.

### ABSTRACT

The objective was to know the facilities and difficulties faced by families in caring for children with chronic diseases. Qualitative research carried out in a hospital in southern Brazil with 20 family caregivers of children with chronic diseases. It had as theoretical reference the Symbolic Interactionism and methodological the Grounded Theory. Data were collected through interviews and submitted to open and axial analysis. As facilities for caregiving the family members reported not finding it difficult to care; valuing the child's abilities; having the family's affection; being well assisted in the health services; receiving help from the support network for caregiving and receiving financial support for caregiving. As difficulties in caring they reported feeling overburdened to care; living with the child's hospitalizations; experiencing financial difficulties in caring; experiencing family breakdown; having difficulties caring for other children; experiencing prejudice against the child; having to stop working to care for the child; living with the limitations imposed by the disease; lack of access to inputs and services necessary to care for the child; living with the child's anger for having a chronic disease; living with the need to adapt the technological apparatus for care, and experiencing the lack of support for care. It was concluded that the family care to the child with chronic disease is complex and that the family needs help to perform it. The child's diagnosis must be given to the family member by a qualified professional, transmitting information about the disease and emotional support to face the daily care.

**Keywords:** Chronic Disease; Family; Child; Nursing.

## INTRODUÇÃO

As doenças crônicas referem-se a qualquer condição física, emocional ou mental. Caracterizam-se por uma patologia permanente, que produza incapacidade, alterações não reversíveis, requeira reabilitação ou longos períodos de observação, controle e cuidados de longa duração, pelo fato de não ter cura (SOUTO, 2020). Quando na criança podem impedi-la de ir à escola regularmente e desenvolver atividades habituais da infância (SOUTO, 2020).

Nos Estados Unidos as doenças crônicas na infância são responsáveis por 45% das internações hospitalares. No Brasil essa realidade é diferenciada, atingindo cerca de 49,1% de internações de crianças e as taxas tendem a aumentar para 50%, quando se referem a reinternações (PARENTE, SILVA., 2019).

O número de crianças convivendo com doenças crônicas, atendidas nos hospitais e demais serviços de saúde torna-se crescente. No Brasil entre 9% e 11% das crianças e adolescentes possuem uma doença crônica. Apontam-se como principais doenças crônicas na infância: alergias, obesidade, asma, fibrose cística, doenças genéticas como a Síndrome de Down, cardiopatias congênitas, diabetes, anemia falciforme, desnutrição, deficiência do desenvolvimento neuropsicomotor, paralisia cerebral, consequências da, doenças mentais, epilepsia, cânceres, doenças renais e doenças reumatológicas (RIBEIRO, 2019).

A doença crônica na infância compromete a criança e sua família, que vivenciam inúmeras situações adversas para o seu enfrentamento. Crianças com doenças crônicas precisam de acompanhamento em clínicas, hospitais e ambulatorios (WHO, 2019). Essas doenças podem ter agravamentos agudos, além das sequelas do quadro clínico crônico, exigindo várias internações, utilizar de forma regular medicações ou equipamentos especiais, apresentando altas taxas de morbidade e mortalidade, impactando negativamente no desenvolvimento físico e emocional dessas crianças (ALVENO, et al, 2018).

O diagnóstico de uma condição física crônica em crianças, acarreta um nível de estresse elevado na família e, conseqüentemente, leva a mudanças na estrutura familiar e laboral. Devido a isso, a família precisa não somente lidar com a vulnerabilidade da criança frente à patologia e prevenir complicações que agravem seu quadro de saúde, mas também promover estratégias que garantam sua qualidade de vida (DINLEYICI, et al, 2019).

O familiar cuidador passa a conviver com a

incerteza e a contínua necessidade de reorganização, necessitando de orientações para aprenderem a lidar com as demandas específicas de cuidados da criança, reorganizar a estrutura familiar frente ao diagnóstico e estabelecer estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas. A rotina da família muda, sendo comuns visitas aos serviços de saúde, uso de medicações pela criança, necessidade de hospitalizações. Pode ocorrer mudança nos papéis e na dinâmica familiar, desgaste nos laços familiares e sociais (BOLASÉLL, SILVA, WENDLING, 2019).

Os profissionais da saúde podem contribuir na orientação da família na prestação dos cuidados, auxiliando-a a adquirir habilidades e competências para o cuidado à criança. Nessa perspectiva, surge a seguinte questão que norteou esse estudo: Quais as facilidades e dificuldades vivenciadas pela família no cuidado à criança com doença crônica? A partir dessa objetivou-se conhecer as dificuldades vivenciadas pelas famílias no cuidado à criança com doença crônica

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva-explicativa e usa uma abordagem qualitativa. A Grounded Theory (GT) serve como base metodológica. A GT permite aprofundar o conhecimento dentro da multidimensionalidade da experiência cotidiana do ser humano por meio da coleta, codificação e comparação sistemática de dados (CORBIN, STRAUSS, 1990). A pesquisa foi desenvolvida em uma Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário no sul do Brasil.

Participaram 20 familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas internadas no período da coleta de dados. Teve-se como critério de inclusão ser o principal cuidador da criança no domicílio e ter 18 anos ou mais. Foram excluídos os familiares que cuidavam eventualmente da criança no hospital. O número de participantes e de grupos amostrais foi determinado à medida que os dados foram coletados e analisados pelo processo de amostragem teórica. Os participantes foram distribuídos em cinco grupos amostrais, sendo dois formados por cinco familiares, dois por quatro e outro por dois familiares. O número de participantes por grupo amostral assegurou a saturação teórica do conteúdo dos dados (CORBIN, STRAUSS, 1990).

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas, únicas com cada cuidador, na qual as famílias foram questionadas acerca das facilidades e dificuldades para o cuidado à criança. Foram realizadas na sala de

internação da unidade pediátrica, após serem agendadas com cada familiar, gravadas e transcritas para análise. A duração média foi de 30 minutos. A análise substantiva dos dados foi realizada por meio da codificação aberta, sendo realizadas leituras exaustivas, recorte das unidades de análise e elaboração dos códigos e pela codificação axial, com sua categorização. Neste estudo apresentou-se a categoria: Apresentando facilidades e dificuldades para cuidar a criança com doença crônica.

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética, sendo aprovado mediante o parecer nº 87, sob registro CAAE 50189215.4.0000.5324. Os familiares cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após conhecerem os objetivos e metodologia do estudo. As falas dos participantes foram identificadas pela letra F, seguida do número da entrevista.

## RESULTADOS

Participaram do estudo 20 familiares cuidadores. A mãe foi a principal cuidadora, sendo 19 mães e uma avó. Suas idades variaram entre 19 e 44 anos. Cinco possuíam o ensino fundamental incompleto, oito o ensino fundamental completo, seis o ensino médio completo e uma o ensino superior em andamento. Quanto à ocupação 15 não estavam trabalhando no momento da entrevista. O pai das crianças era o provedor da renda familiar. Cinco trabalhavam fora de casa (uma balconista, uma cuidadora em creche, uma cabeleireira, uma costureira e uma faxineira). A renda familiar variou de 800 a 2.500 reais. Dez mães compartilhavam o cuidado de seus filhos com seus cônjuges, cinco com as avós dos filhos e cinco cuidavam sozinhas dos filhos.

Quanto às crianças suas idades variaram de um ano incompleto a seis anos, sendo 11 do sexo masculino e nove do feminino. Onze crianças apresentavam encefalopatia/ paralisia crônica, duas bronquite asmática, duas osteogênese imperfeita, duas diabetes mellitus, uma câncer, uma síndrome do intestino curto e uma colostomia após cirurgia de correção de imperfuração anal. Todas apresentavam internações hospitalares frequentes. Cinco frequentavam a Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Deficiência (APAE) e duas frequentavam a pré-escola. Os demais ficavam exclusivamente em casa. Como necessidades especiais, 17 usavam medicamentos contínuos e 15 tecnologias de cuidado, como nebulizadores, bolsas de colostomia, cateteres nasais, sondas de gastrostomia e cadeira de rodas.

## *Apresentando facilidades para cuidar de crianças com doenças crônicas*

Após a análise dos dados chegou-se as seguintes subcategorias: Não achando difícil cuidar; valorizando as habilidades da criança; tendo o carinho da família; sendo bem atendido nos serviços de saúde; recebendo auxílio da rede de apoio para cuidar e recebendo o auxílio financeiro para cuidar.

Não achando difícil cuidar mostrou que com o passar do tempo, os familiares, principalmente, os pais acostumam-se a cuidar dos filhos, tornando-se preparados para cuidar rotineiramente. Os cuidados, normalmente, são voltados para questões tanto para o manejo de crises tanto asmáticas, como convulsivas e para as possíveis complicações que essas podem causar:

*A asma dele não é coisa que não dá para cuidar. A minha filha mais velha tem bronquite. Então, eu já estava acostumada a lidar com criança com asma. (F6)*

*Vai se aprendendo, [...]. A fisioterapeuta ensina como lidar com ele. Conforme vai aumentando a idade dele vai se aprendendo a lidar. (F8)*

*A valorização das habilidades da criança, além da estimulação que recebem nos serviços de saúde são alguns dos pontos sublinhados, pois sob a ótica dos pais as progressões, por mais que sejam sutis são motivadoras. No que se refere à valorização das habilidades da criança, destaca-se:*

*Ela está na APAE. Lá fazem atendimento especializado de estimulação. Isto tem ajudado muito, pois vejo progressos sutis, mas importantes. (F14)*

*As facilidades de cuidá-lo é que ele é obediente e coopera. Ele se protege para não pegar frio. Eu evito desproteger o peito dele quando tem mudanças de temperatura. (F9)*

Tendo o carinho da família foi uma categoria importante no estudo, no qual denota-se que os os incentivos e o carinho familiar dão conforto aos pais de crianças com doenças crônicas. Nesse entendimento, enfatiza-se que o carinho de outras redes, como a escolar, também é fundamental, o qual é amplamente valorizada e validada pelos pais e cuidadores:

*Também tem o nosso carinho, meu e da irmã, dos avós. O pai não dá atenção, embora, ele o adore. Fica tão feliz quando estão próximos. Mas o importante é que posso contar com outras pessoas, com a madrinha, minha mãe e minha filha que me ajudam quando preciso sair. Para ele é importante,*



*pois ele gosta de interagir com outras pessoas. (F1)  
Os professores e colegas da escola tratam ele bem.  
Fazem o melhor que eles podem por ele. Tudo o que  
ele precisa, graças a Deus, eles se esforçam para  
atender. (F19)*

*Sendo bem atendido nos serviços de saúde é um  
ponto relevante e importante no cuidado a crianças  
com doenças crônicas, visto que apresentam  
agudizações das suas patologias de base. Dessa  
forma, os cuidados tanto a nível ambulatorial  
quanto hospitalares tornam-se integrais e  
tornando-se itens considerados:*

*Ao chegar no hospital somos bem atendidos. [...]   
Costumam priorizar o atendimento dele. Ele é  
quase sempre o primeiro a ser atendido. (F16)*

*Ele tem toda assistência possível, faz terapia  
ocupacional e psicomotricidade. (F13)*

*As enfermeiras são sempre prestativas comigo.  
Sempre consegui os medicamentos e consultas que  
ele precisa. (F19)*

Recebendo o auxílio da rede de apoio para cuidar recebeu grande ênfase, mostrando que recebem apoio da família expandida; da família nuclear e dos amigos para cuidar.

*Toda família ficou preocupada com o diagnóstico dela. Todo mundo ajudou. Todos unidos como pai, mãe, avó, dinda, tios e amigos. Era uma função aqui dentro desse hospital, todos ajudando. (F17)*

*Conto com meus pais, que ficam responsáveis pelos outros meus dois filhos, enquanto ele está hospitalizado. (F15)*

*Eu e meu marido participamos ativamente do cuidado. Nos revezamos no cuidado. (F13)*

*Quem me ajuda a cuidar é principalmente meu filho de oito anos. Minha mãe inicialmente reclama, mas acaba ajudando. Meu filho me ajuda muito, estou fazendo alguma coisa, aí ele me avisa que está dando convulsão nele. (F4)*

*Tenho uma amiga em Porto Alegre, que me ajuda muito. (F12)*

*Tenho, também, amigos que moram perto de casa. Eles têm carro para ajudar a levar ela ao médico. Tem sempre um na volta para ajudar. (F17)*

A doença crônica da criança impõe à família gastos que nem sempre a mesma encontra-se preparada para custear. Portanto, receber auxílio financeiro

governamental foi destacado como uma facilidade que contribui como subsídio para alimentação, moradia e cuidados com a criança:

*Vivemos com a ajuda do governo. Aquele salário que é dado às pessoas doentes. (F2)*

*Consegui o benefício que o governo dá por não ter condições de nos sustentar. (F4)*

## **Apresentando Dificuldades Para Cuidar de Crianças com Doenças Crônicas**

No que se refere as dificuldades, após a análise dos dados, formou-se as seguintes subcategorias: sentindo-se sobrecarregada para cuidar; convivendo com as frequentes internações hospitalares da criança; vivenciando dificuldades financeiras para cuidar; vivenciando a desestruturação familiar; tendo dificuldades para cuidar os outros filhos; vivenciando o preconceito contra a criança; tendo que parar de trabalhar para cuidar à criança; convivendo com as limitações impostas pela doença; falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado à criança; convivendo com a revolta da criança por ter doença crônica; convivendo com a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado e; vivenciando a falta de apoio para cuidar.

Sentindo-se sobrecarregada para cuidar apresenta as implicações do cuidado diário com a criança, na qual os cuidadores familiares, demonstram sentimentos de aprisionamento, de restrição da vida e abdicando-se da vida social para dedicar-se ao cuidado.

*Cuido dele sempre. Me preocupo em levar ele ao médico e fisioterapeuta. Me sinto presa. Temos que ir onde ele pode. Só saímos de casa se ele estiver bem. (F20)*

*Temos que abrir mão de tudo para ficar em torno dele. (F20)*

As demandas de cuidado da criança podem sobrecarregar seu familiar cuidador que se queixa de cansaço, dor no corpo, falta de ânimo e necessidade do uso de medicamentos para a dor. Referiram que devido ao peso da criança atividades como pegar a criança no colo, tirar a criança da cadeira de rodas, dar-lhe banho tornam-se difíceis.

*Enfrentamos muita dificuldade na escola. Ele não pode brincar igual às outras crianças. Ele fica muito cansado. (F6)*

*Colocamos ela em cima do vaso com a banheira,*

*mas ela já está muito grande. Fico com dor no corpo de ficar agachada. Além disso, na hora de comer também tenho que ficar com ela no colo. Vamos nos ajustando, botamos uma almofada no braço e onde mais precisar para tornar confortável a hora da alimentação. (F17)*

*O médico pediu para ele não usar a cadeira de rodas, senão ele se acostuma e não vai andar mais. Então, temos, muitas vezes, que carregá-lo no colo. Como ele é grande dá um cansaço, dá uma dor nas costas. (F13)*

Convivendo com as frequentes internações hospitalares da criança mostrou que a doença crônica da criança pode impor a mesma a necessidade de internações hospitalares, sendo rotina da família as (re)internações e o longo tempo no hospital.

*Ele precisa ficar internado para fazer nutrição parenteral. Vai para casa raramente. (F12)*

*Costumo cuidar dela sozinha no hospital. Vivo a maior parte do tempo aqui dentro. Pouco vai para casa para ser cuidada lá. (F7)*

Vivenciando dificuldades financeiras para cuidar apontou que o cuidado familiar à criança com doença crônica impõe, muitas vezes, dificuldades financeiras a seus cuidadores. Essas dificultam a aquisição de alimentação especial, a compra de insumos para o cuidado e o pagamento de consultas com especialistas. Muitas não conseguem o auxílio do governo para custear o tratamento da criança, passando por dificuldades.

*O meu sogro paga as consultas com o neurologista, pois meu marido ganha pouco e ainda não consegui o benefício que o governo dá. Estou arrumando os papéis. (F4)*

Vivenciando a desestruturação familiar revelou que as demandas de cuidado da criança com doença crônica podem ser tão intensas que absorvem completamente seu principal familiar cuidador que, geralmente é a mãe. Algumas delas referiram não ter tempo para dar atenção ao marido, tendo suas relações afetadas, culminando com o fim do casamento e a separação.

*O meu casamento mudou. Meu relacionamento com o marido ficou afetado. Não conseguia dar o devido carinho para ele. Quando descobriu que nosso filho tinha paralisia cerebral, não suportou e se separou de mim. (F1)*

*Fiquei cinco anos com meu marido. O casamento terminou após três anos do nascimento do menino. (F2)*

Tendo dificuldades para cuidar os outros filhos mostrou que os familiares de crianças com doenças crônicas que têm outros filhos têm dificuldades para cuidar dos mesmos. Contam com o auxílio de mães e irmãs para o cuidado, mas preocupam-se com os mesmos, pois referiram que esses estão em uma fase que necessitam ser vigiados. Além disso, preocupam-se com os colegas e quanto a sua formação educacional.

*Meu filho já é um adolescente. É um momento que preciso estar sempre cuidando. A educação e os colegas dele é algo com que me preocupo muito. Não aceito más companhias. Meu filho mais velho é meu braço direito no cuidado. É com quem posso contar para tudo. Ele ajuda o irmão nas tarefas escolares, mas meu cuidado com ele é prejudicado. (F12)*

*Tenho outro filho, mas não posso dar atenção, educá-lo. Fico preocupada, pois fica aos cuidados de parentes. O meu filho que é saudável é um adolescente. Está em uma fase que necessita ser vigiado, controlar como está indo na escola. Me sinto culpada por não poder dar atenção para ele. (F12)*

Vivenciando o preconceito contra a criança revelou que umas das dificuldades enfrentadas pela família é a vivência de ações preconceituosas contra a criança, devido suas limitações. O preconceito manifestou-se na própria família, por irmãos, avós e colegas da escola. A criança é vítima de chacota e bullying devido suas limitações.

*Ele sofreu bullying. Dei parte, pois na escola os colegas mexiam com ele por causa da perna torta. Ele não podia nem brincar. Tudo era motivo de chacota. (F11)*

Tendo que parar de trabalhar para cuidar a criança mostrou que a necessidade de prestar cuidado integral à criança nas 24 horas do dia, muitas vezes, leva a cuidadora familiar a parar de trabalhar. Algumas deixaram seus empregos, largando à carreira e a profissão.

Trabalhava em casa de família, mas deixei o emprego.

*Um dos motivos foi para cuidar dele. (F9)*



Convivendo com as limitações impostas pela doença da criança mostrou que doença crônica impõe às crianças diversas limitações, tornando-as dependentes de cuidados. Referiram limitações para comer sozinha, engasgar-se com frequência, apresentar dificuldades para falar, sentar, caminhar, se movimentar, brincar, comer, entre várias outras.

*Ontem eu até perguntei porque ele estava botando muita baba. Elas disseram que é normal e que não preciso me preocupar. Eu pergunto porque tenho medo que ele vá se engasgar. Me disseram que não iria se engasgar e que era necessário apenas passar um paninho na boca dele. (F16)*  
*Mudou muita coisa. Ele é especial. Tem dificuldade para caminhar. Ele precisa de mim, embora ele faça tudo sozinho. A princípio ele não exigia tantos cuidados, mas estava sempre junto comigo. Sou o pai e a mãe dele. (F9)*

As limitações da criança podem torná-la nervosa, ficando sempre doente e debilitada, podendo inclusive apresentar estado crítico. Tendo em vista as limitações da criança a família não pode sair ou viajar se a criança não estiver bem. Vão apenas onde a criança pode ir.

*Tenho medo de lidar com ele quando piora da asma, pois ele tem muita secreção. Às vezes está em estado crítico e tenho medo de lidar com ele. Além disso, ele não senta, não fala, tenho que dar os alimentos na boca, dar banho, vesti-lo. Infelizmente tenho que fazer tudo, não dá. (F1)*

Uma das principais queixas dos cuidadores que dificultam o cuidado à criança é quando a mesma apresenta convulsões com frequência. Tal fato prejudica o avanço conquistado pela criança que pode apresentar outras sequelas devido às convulsões.

*Ele tem convulsões no máximo uma vez por mês. Quando ocorre duas vezes, começo a ficar preocupada. Tenho medo que fique com mais sequelas. (F15)*

Convivendo com a falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado à criança com doença crônica apontou que uma das dificuldades para cuidar à criança com doença crônica referida pelos familiares é a falta de acesso a insumos e serviços.

*Eu acho que estou fazendo a minha parte, se estiver errando, ele vai me dizer. Saio uma vez por semana*

*de para ir à outra cidade consultar com especialistas que não tem aqui. Faço o que posso para cuidar dele. (F16)*

Como insumos que possuem dificuldade para adquirir citaram fraldas e bolsas de colostomia. Estou esperando pelo SUS para conseguir as fraldas do mês. Até um vereador amigo nosso disse que iria nos ajudar a colocar na justiça o caso dele.

*Ele precisa de muitas fraldas durante o mês e não tenho condições de arcar com os gastos. (F4)*  
*Ele corre e pula o tempo todo. Estraga muito fácil as bolsas de colostomia dele. Tenho dificuldade em comprar as bolsas. Pelo Estado consigo oito bolsas por mês, mas nem sempre é o suficiente. (F15)*

Queixaram-se da ineficiência do posto de saúde em atender suas demandas de cuidado, inclusive umas das cuidadoras foi informada que lá que não podiam fazer nada pela criança.

Não frequento o posto de saúde, até já busquei atendimento no posto, mas me disseram que lá não tem nada, tem que vir para o hospital. Então, não perco meu tempo.

*O que adianta? Prefiro vir direto para o hospital que, embora demore, vou ser atendida. (F6)*

Convivendo com a revolta da criança por ter uma doença crônica apontou que a doença crônica impõe às crianças diversas limitações, tornando-as dependentes de cuidados fato que dificulta o cuidado e pode fazer com que se sintam revoltadas.

*No cotidiano de vida mudou bastante principalmente na alimentação. Até eu emagreci, porque tudo que comemos antes foi mudado. [...]. Dos sete aos oito ela era bem revoltada. Foi um período difícil! (F18)*

Convivendo com a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado à criança com doença crônica revelou que algumas levam a necessidade do uso de equipamentos tecnológicos para melhorar sua qualidade de vida, impondo à família a necessidade de aprender a lidar com os mesmos e adaptar-se com o seu uso.

*Temos que ficar acostumados em meio a tantas dificuldades. Como ele faz uso de cadeira de rodas, temos que adquirir todos os anos uma nova. Ele*



*crece e brinca demais com ela, ficando estragada e difícil de andar. (F1)*

*Vivenciando a falta de apoio para cuidar mostrou que a falta de apoio para cuidar à criança com doença crônica apresenta-se como uma dificuldade para o familiar cuidador. Algumas participantes do estudo referiram não contar com o apoio de ninguém para o cuidado da criança.*

*Minhas filhas ajudam a cuidar dela e meu esposo. Não contamos com mais ninguém. (F3)*

*Não tenho apoio de ninguém. Sou sozinha para cuidar dele. Ontem estava precisando de alguém para ficar com ele e ninguém quis. (F19)*

Referiram, inclusive, serem criticadas por familiares, sendo culpabilizada pela doença da criança. Queixaram-se do abandono da família e de amigos, não tendo quem fique com a criança para auxiliar no revezamento do cuidado.

Eu aceitei o diagnóstico de encefalopatia dele, mas minha família culpou. Acham que não realizei os exames necessários durante a gravidez. Foi quando passei a ser esquecida pela minha família.

*Passei a não ter ajuda de ninguém para o cuidado. Até os amigos esqueceram de mim nesse momento! (F19)*

*Na minha família todos sempre foram unidos, mas como não tem quem culpar pela doença do meu filho eles culpam a mim e se afastaram. (F4)*

Algumas crianças não contam nem com o apoio do próprio pai no seu cuidado. Os mesmos foram acusados de tumultuar o ambiente, ficarem muito nervosos e não darem atenção à criança.

*Meu esposo ajuda a cuidar, o restante da minha família se preocupa com ela. (F10)*

*Conto com minha mãe. O pai não dá para contar, pois é muito nervoso, tumultua o ambiente. (F12)*

## DISCUSSÃO

**Vivenciando facilidades e dificuldades** para o cuidado à criança com doença crônica mostra que o processo de cuidado familiar à criança com doença crônica é dinâmico e complexo. Em várias situações a família apresenta facilidades para cuidar a criança. Isto ocorre quando a família não acha difícil cuidar, valoriza as habilidades das crianças, tem o carinho da família, é bem atendida nos serviços de saúde, recebe auxílio da rede de

apoio para cuidar e recebe auxílio financeiro.

Não achando difícil cuidar nesse estudo mostra que muitos dos aspectos negativos presentes no cuidado à criança são minimizados com a convivência da família com a criança, principalmente o medo, o pessimismo e a culpa, o que condiz com o indivíduo resiliente, que consegue amenizar os efeitos deletérios da exposição a uma situação adversa (AMORIM, ALFAYA, 2019).

Valorizando as habilidades da criança mostra que os cuidadores conseguem ver alguns aspectos positivos dessa vivência, apesar das dificuldades vividas como resultado do desgaste do convívio com as manifestações das doenças. As habilidades das crianças consideradas essenciais para a adaptação e superação das dificuldades que acompanham a vida de pessoas com doenças crônicas. Quando as crianças com doenças crônicas são estimuladas, elas adquirem várias habilidades e capacidades que as ajudam a se tornar autossuficientes em vários ambientes. As habilidades das crianças devem ser estimuladas, principalmente as habilidades de interação social e motora (POP-JORDANOVA, 2023). É importante que os profissionais que assistem essas crianças valorizem suas potencialidades, orientando as famílias a focarem nas capacidades adquiridas em cada tempo nos diferentes ambientes. Focar a assistência no desenvolvimento das habilidades da criança pode facilitar a construção da ideia de que essas podem tornar-se independentes e realizarem seu autocuidado.

**Tendo o carinho da família** mostrou que essa percebe que as crianças sentem quando são cuidadas com carinho e atenção, percebendo o mundo a sua volta, sobretudo o carinho que lhes é dispensado. As famílias cuidadoras ficam animadas com o carinho da família, que os motiva a dar o melhor cuidado possível a seus filhos (COUTINHO, QUEIROGA, SOUZA, 2020).

Na busca por recursos para o cuidado à criança, muitas vezes a família se sente **bem atendida no serviço de saúde**. Ela busca os serviços na busca de recursos para dar conta de tantas obrigações e responsabilidades. Quando os serviços atendem às necessidades da família oferecendo a melhor terapêutica, oportunidades de educação e experiências sociais para o filho, a família se sente ajudada no cuidado (KOKORELIAS, et al, 2019).

Outra facilidade citada pela família foi o **recebimento do auxílio da rede de apoio para cuidar**. Nesse estudo, foram citadas a família expandida, a família nuclear e os amigos como principais fontes de apoio recebidas pela família. Para se lidar com as condições crônicas se faz necessário a criação de redes de apoio, tais como sistemas organizacionais e de suporte mediante os



quais os cuidados são empreendidos. A família precisa de apoio social, material, emocional, informativo e/ou afetivo para cuidar de uma criança com doença crônica. As relações sociais e familiares são afetadas pela doença crônica na infância e as redes sociais podem ajudar no melhor enfrentamento. Para cuidar da criança, a família precisa de ajuda extra. A família conta com a rede de apoio social para cuidar da criança (FEINBERG, et al, 2022).

**Recebendo auxílio financeiro** apresenta-se como uma facilidade tendo em vista que a doença crônica onera o orçamento familiar. O orçamento familiar é reforçado pelas contribuições financeiras. A família necessita de estabilidade financeira para atender as demandas de cuidado da criança. O equilíbrio financeiro ajuda a lidar com a sobrecarga causada pelo cuidado da criança. Vê-se que o poder aquisitivo da família está diretamente relacionado à atenção da unidade familiar aquele que precisa de cuidados especiais (FOSTER, et al, 2021). Muitas crianças com doença crônica são das classes econômicas menos favorecidas. Tal fato inviabiliza o acesso a tratamentos médicos especializados a grande parte da população afetada e, por conseguinte, reduz a possibilidade de uma vivência com condições dignas de qualidade de vida.

A importância da lei que ajuda os deficientes, sendo a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) dá direito a uma renda mensal para pessoas com deficiência que não podem trabalhar (PAIVA, LOBATO, 2019). Devido ao fato das cuidadoras não poderem trabalhar, muitas famílias e crianças com doenças graves dependem dessa renda para sobreviver.

Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica mostra que a família enfrenta diversos desafios. A principal dificuldade enfrentada é se sentirem sobrecarregadas para cuidar. Tal fato mostra um cuidador limitado física e emocionalmente para o cuidado, o que pode resultar em problemas de saúde (SPURR, et al, 2023). A família pode enfrentar muitos desafios físicos, de tempo, financeiros e psicológicos uma vez que a condição de saúde da criança é persistente (LEÓN-CAMPOS, et al, 2023).

Crianças com doenças crônicas precisam de ajuda para realizar as atividades da vida diária e precisam de horas extras de supervisão diária, o que aumenta a carga dos familiares cuidadores (SHATTNAWI, et al, 2023). Atualmente, o sistema familiar ajuda a mãe a cuidar dos outros filhos (SHIRDELZADE, et al, 2023).

Em algumas situações, o familiar cuidador apresenta limitações de conhecimentos técnicos, tendo em vista o tipo de cuidado a ser realizado, por exemplo, a

administração de insulina, o manuseio de bolsas de estomia, sondas para alimentação, condensadores e cateteres de oxigênio, aspiradores, nebulizadores, entre outros. A fim de adquirir as habilidades e competências necessárias para cuidar nestes casos, é necessário superar desafios cognitivos e emocionais (BARTON, et al, 2021).

Convivendo com as frequentes internações hospitalares da criança mostrou que o cotidiano familiar é marcado por idas e vindas ao hospital. Estudo que buscou conhecer o cotidiano das famílias que lidam com uma condição crônica na infância descobriu que o tratamento da criança requer internações regulares e acompanhamento contínuo. O familiar cuidador precisa dedicar tempo ao tratamento da criança; dedicação, reorientação de finanças, tarefas e esforço para reorganizar seu viver cotidiano (XAVIER, GOMES, CEZAR-VAZ, 2020).

Vivenciando dificuldades financeiras para cuidar mostrou a doença crônica da criança causa alterações financeiras na família que necessita realizar rearranjos para dar conta de suas necessidades. Estudo com famílias de crianças com asma e diabetes revelou que a maioria das famílias acredita que não possui o dinheiro necessário para atender as necessidades de cuidado de seus filhos, apesar do fato de que muitas recebem algum financiamento do Estado (NARM, et al, 2023). A dificuldade financeira pode causar novas preocupações e angústias, diferentes daquelas relacionadas à descoberta do diagnóstico da criança, afetando a saúde emocional dos cuidadores (GÜVEN BAYSAL, et al, 2023).

É comum a mãe dedicar-se integralmente ao cuidado à criança e a sua ausência no relacionamento conjugal contribui para o término do casamento, pressupondo-se, assim, que a priorização e a alta demanda de cuidados com o filho, sobrecarrega e compromete suas relações emocionais. A dinâmica da relação conjugal é alterada pelo maior envolvimento da mulher no atendimento das necessidades da criança, a presença de tensão e discussões sobre a situação do filho, os cuidados e as responsabilidades. Além disso, o familiar cuidador passa muito tempo dedicado ao cuidado do filho, a criança passa tempo prolongado em hospitais, consultas e exames. As relações familiares, sejam irmãos, pais e filhos ou mesmo cônjuges, são afetadas pela incapacidade de lidar com novos eventos, o que pode resultar em desestruturação familiar (SPURR, et al, 2023).

Tendo dificuldades para cuidar os outros filhos mostrou que e s s s podem apresentar problemas como a manifestação de raiva, por se sentirem abandonados, por verem as atenções e privilégios especiais dados ao



irmão doente, por sentirem a privação materna. Muitas vezes, a mãe está presente fisicamente, mas mostra-se afetivamente ausente devido ao estresse e às preocupações com o filho doente, o que resulta em várias reações (DINLEYICI, et al, 2019). Existem mães de crianças com doença crônica que se envolvem tanto no cuidado que apresentam dificuldades para cuidar os outros filhos e dar-lhes atenção. A mãe de uma criança com doença crônica precisa dedicar grande parte de seu tempo ao filho, o que a torna incapaz de cuidar de outros filhos como gostaria (DINLEYICI, et al, 2019).

A doença crônica pode submeter a vivência de preconceitos contra a criança. Ao perceber que estão sendo discriminadas as crianças podem apresentar sentimento de rejeição e humilhação, que dificultam seu desenvolvimento psicossocial. Quem discrimina valoriza a lógica do modelo social da deficiência que desconstrói uma suposta desvantagem natural atribuída ao deficiente, discutindo que sobre as marcas da deficiência incidem opressões que os discriminam. Um estudo sobre as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de crianças com paralisia cerebral descobriu que o preconceito da família é um dos maiores obstáculos que enfrentam quando se trata de crianças com paralisia cerebral. Tanto aqueles que disseram ter preconceito quanto aqueles que disseram não ter, concordaram que aprenderam a respeitar mais as diferenças entre as pessoas (MANYUMA, et al, 2023).

Outra dificuldade vivenciada pela família é ter que parar de trabalhar para cuidar à criança. O cuidador principal é o responsável pelo cuidado direto à criança. É ele quem geralmente abdica de seu papel, social e econômico, para doar-se integralmente a essa função, buscando atender às necessidades da criança. Estudos com famílias de crianças com doença crônica mostraram que a rotina das famílias mudou significativamente após o diagnóstico da doença crônica, com alguém da família deixando o trabalho para cuidar da criança, sendo essa geralmente a mãe (NI, et al, 2022).

A doença crônica faz com que as famílias **convivam com as limitações impostas pela doença**. A doença crônica envolve a limitação da funcionalidade com comprometimento do desenvolvimento global e qualidade de vida. Estudo acerca da qualidade de vida de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas apontou que algumas crianças relataram que se sentiam vulneráveis, sozinhas e sem o apoio adequado (LEÓN-CAMPOS, et al, 2023).

A falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado à criança é outra dificuldade enfrentada pela família para cuidar. Se considerarmos as

normativas do Ministério da Saúde que preconiza a manutenção da Atenção Básica em Saúde como a porta de entrada do sistema de saúde, de fácil acesso, disponível e resolutiva para o atendimento às necessidades de saúde da população, as famílias que não conseguem ter acesso aos serviços ou que são atendidas sem resolutividade estão tendo seus direitos violados. Dificuldades como essa impedem a assistência adequada e retardam sua ocorrência. Isso afeta negativamente o diagnóstico e o prognóstico da criança, bem como a maneira como o problema é tratado (DIAS, et al, 2019).

Convivendo com a revolta da criança por ter doença crônica mostrou que algumas crianças ao terem seu diagnóstico revelado pela família referiram que não queriam ser como eram e nem ter esse problema. Outra se mostrou revoltada e culpabilizou os pais por seu problema. Pode ser difícil falar sobre o diagnóstico da criança, pois muitas pessoas têm medo de se isolar socialmente e perder apoio de pessoas queridas. Além disso, há o risco de ter que lidar com comportamentos discriminatórios (TROJANOWSKA, EMERYK, ZARZYCKA, 2023).

Convivendo com a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado apresenta-se como outra dificuldade enfrentada pelas famílias. Muitas crianças com doença crônica são dependentes de tecnologias como aquelas que necessitam de algum dispositivo para compensar a perda de uma função vital, tais como ventiladores mecânicos, diálise peritoneal, gastrostomia, traqueostomia, dentre outros. O uso desses dispositivos tecnológicos pode ser necessário para uma variedade de condições clínicas, como paralisia cerebral, mielomeningocele, síndromes genéticas e malformações congênitas, entre outras. A saúde dessas crianças pode estar comprometida, e elas precisam de atenção contínua de seus familiares e profissionais de saúde (TOLY, et al, 2019).

Os familiares cuidadores podem, também, enfrentar a falta de apoio para cuidar. Estudo mostrou que, apesar dos familiares cuidadores receberem apoio alguns se sentem sozinhos e sem suporte. Isso torna mais difícil lidar com a doença e afeta a autoestima da criança e de seu cuidador. As crianças e adolescentes geralmente recebem algum tipo de apoio da família, mas há momentos em que eles não percebem esse apoio, podendo sentir-se diferente e um fardo. Estas crianças podem se isolar de seus colegas de classe e não seguir o tratamento prescrito (YANG, J. et al, 2022).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

No processo de cuidar da criança com doença crônica os familiares cuidadores vivenciam facilidades e dificuldades para cuidar. Como facilidades referiram não achar difícil cuidar, valorizar as habilidades da criança, ter o carinho da família, ser bem atendido nos serviços de saúde, receber auxílio da família nuclear, da família expandida e de amigos para cuidar a criança e receber auxílio financeiro. Como dificuldades referiram sentirem-se sobrecarregadas para cuidar, convivem com as frequentes internações hospitalares da criança, vivenciam dificuldades financeiras, a desestruturação familiar, a dificuldades para cuidar de outros filhos, o preconceito contra a criança, falta de apoio e ter que parar de trabalhar para cuidar. Convivem com a falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado, com a revolta da criança por ter uma doença crônica e com a necessidade de aparatos tecnológicos para o cuidado.

Concluiu-se que o cuidado familiar à criança com doença crônica é complexo e que a família necessita de

auxílio para realizá-lo. O diagnóstico da criança deve ser dado à família por profissional habilitado, visando dar suporte ao impacto da notícia ao familiar e instrumentalizando-a para o cuidado, transmitindo-lhes informações acerca da doença e apoio emocional para o preparo do enfrentamento cotidiano. O fornecimento de informações sobre a doença, cuidados e tratamento devem ser efetivados entre os profissionais da saúde e os familiares cuidadores de modo claro, de acordo com sua compreensão.

Como limitações do estudo aponta-se a discussão da doença crônica da criança no geral, sem considerar a grande diversidade dos agravos e/ou comorbidades associadas, reduzindo a singularidade de cada doença apresentada pelas crianças participantes do estudo a uma categoria única e geral, "doença crônica", sem problematizar as peculiaridades de cada uma. Também, se aponta a impossibilidade de generalização dos dados devido o estudo ter sido realizado em um único contexto e com um número reduzido de participantes.

## REFERÊNCIAS

ALVENO, R. A. et al. Pediatric chronic patients at outpatient clinics: a study in a Latin American University Hospital. *J Pediatr (Rio J)*. 2018;94:539-45.

AMORIM, C; ALFAYA, C. A. S. Depressão materna e desenvolvimento infantil. In: OLIVEIRA, Regina Marques de Souza; SILVA, Kelly Cristiana Atalaia da; SANTANA, Ana Flávia de Souza. **Psicologia na UFRB: Diversidade e territorialidade**. [S. l.: s. n.], 2019. Disponível em: <https://online.fliphtml5.com/sjtcu/aivg/#p=8>. Acesso em: 26 jun. 2023.

BARTON, H. J., et al. Medical Device Workarounds in Providing Care for Children With Medical Complexity in the Home. *Pediatrics*. May;147(5):e2020019513, 2021. Doi: 10.1542/peds.2020-019513.

BOLASÉLL, L.T; SILVA, C.S; WENDLING, M. I. Resiliência familiar no tratamento de doenças crônicas em um hospital pediátrico: relato de três casos. *Pensando famílias* 2019, 23(2):134-46. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2019000200011&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2019000200011&lng=pt&tlng=pt).

Acesso em: 03 jul 2023.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.

CORBIN, J., STRAUSS, A. Grounded theory research: procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, v. 13, n. 1, p. 3-21, 1990.

COUTINHO, V. M., QUEIROGA, B. A. M., SOUZA, R. C. Attachment style in children with chronic diseases: a comprehensive review. *Rev Paul Pediatr*. 38:e2018308, 2020. Doi: 10.1590/1984-0462/2020/38/2018308.

DIAS, B. C., et al. Crianças com cuidados complexos no domicílio. *Esc Anna Nery*, 2019. Doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>.

DINLEYICI, M. et al. Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Med J*. 2019 Dec 20;37(1):34-42. Epub 2019 Oct 24. doi:

10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142.

FEINBERG, M. et al. Family Health Development: A Theoretical Framework. *Pediatrics*. May 1;149(Suppl 5):e2021053509I. 2022. Doi: 10.1542/peds.2021-053509I.

FOSTER, C. C., et al. Children With Special Health Care Needs and Forgone Family Employment. *Pediatrics*. Sep;148(3):e2020035378, 2021. Doi: 10.1542/peds.2020-035378.

GÜVEN BAYSAL, S., et al. Chronic Disease Management of Children Followed with Type 1 Diabetes Mellitus. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*. May 29;15(2):172-181, 2023. Doi: 10.4274/jcrpe.galenos.2023.2022-8-4.

KOKORELIAS, K. M. et al. Rumo a um modelo universal de cuidado centrado na família: uma revisão de escopo. *BMC Health Serv Res* 19, 564, 2019. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>.

LEÓN-CAMPOS Á, et al. Quality of Life, Physical and Mental Health, and Economic Evaluation of Family Caregivers of Chronic Dependent Children: INFAPRINT Cohort Study Protocol. *Int J Environ Res Public Health*. Mar 14;20(6):5081, 2023. doi: 10.3390/ijerph20065081.

MANYUMA, D., et al. Caring for Children with Cerebral Palsy: A Challenge to Caregivers in Rural Areas of South Africa. *Children (Basel)*. Feb 24;10(3):440, 2023. Doi: 10.3390/children10030440.

NARM, K. E., et al. Chronic Illness in Children and Foregone Care Among Household Adults in the United States: A National Study. *Med Care*. Apr 1;61(4):185-191, 2023 Doi: 10.1097/MLR.0000000000001791.

NI, Z.H., et al. Family Caregivers' Experiences of Caring for Children With Cerebral Palsy in China: A Qualitative Descriptive Study. *Inquiry*. Jan-Dec; 59:469580221121510, 2022. Doi: 10.1177/00469580221121510.

PAIVA, A.R., LOBATO, L. V. C. The formulation of social assistance law and the legitimation of the social assistance public policy. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(3):1065-1073, 2019. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/revistademedicinadaufc/article/view/19819/30452>. Acesso em: 26 jun. 2023.

PARENTE, J. S. M; SILVA, F. R. A. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes internados na clínica pediátrica em um hospital universitário. *Rev. Med. UFC*, [s. l.], ano 57, n. 1, p. 10-14, 2019. DOI doi: 10.20513/2447-6595.2017v57n1p10-14.

POP-JORDANOVA N. Chronic Diseases in Children as a Challenge for Parenting. *Pril (Makedon Akad Nauk Umet Odd Med Nauki)*. 2023 Mar 29;44(1):27-36. doi: 10.2478/prilozi-2023-0004.

RIBEIRO J. D. Desafios no cuidado de crianças e adolescentes com doenças crônicas. *Boletim da FCM* 2019, 12(4):1. Disponível em: <https://www.fcm.unicamp.br/boletimfcm/mais-pesquisa/desafios-no-cuidado-de-criancas-e-adolescentes-com-doencas-cronicas>. Acesso em: 02 jul 2023.

SHATTNAWI KK, et al. Caregiver burden among parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *J Clin Nurs*. Mar 7, 2023 Doi: 10.1111/jocn.16672.

SHIRDELZADE S, et al. Mothers' lived experience of caring for children with inborn errors of amino acid metabolism. *BMC Pediatr*. Jun 7;23(1):285, 2023. Doi: 10.1186/s12887-023-03946-x.

SPURR, S. et al. Fathers' Experiences of Caring for a Child with a Chronic Illness: A Systematic Review. *Children (Basel)*. Jan 20;10(2):197, 2023. Doi: 10.3390/children10020197.

SOUTO CN. Qualidade de Vida e Doenças Crônicas: Possíveis Relações. *Braz. J. Hea. Rev.*, Curitiba, v. 3, n. 4, p. 8169-8196 jul./aug.. 2020. DOI:10.34119/bjhrv3n4-077.

TROJANOWSKA A, EMERYK A, ZARZYCKA D. Asthmatic children's attitudes towards their illness. *Postepy Dermatol Alergol*. Dec;38(6):1065-1070, 2021. Doi: 10.5114/ada.2021.112279.

TOLY, V. B., et al. Caring for technology-dependent children at home: Problems and solutions identified by mothers. *Appl Nurs Res*. Dec;50:151195, 2019. Doi: 10.1016/j.apnr.2019.151195.

XAVIER DM, GOMES GC, CEZAR-VAZ MR. Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. *Rev Bras Enferm*.



2020;73(2):e20180742.  
<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>.

doi:

WORLD HEALTH ORGANIZATION. World health statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. Geneva: World Health Organization ; 2019.

YANG, J. et al. Interventions and strategies to improve social support for caregivers of children with chronic diseases: An umbrella review. *Front. Psychiatry* 13:973012, 2022. Doi: 10.3389/fpsyt.2022.973012165-2174. doi: 10.2147/PPA.S327553.