



ORIGINALES

Adaptación familiar: del diagnóstico al tratamiento de la condición crónica del niño

Adaptação da família: do diagnóstico ao tratamento da condição crônica da criança
Adaptation experienced by families from diagnosis to treatment of the child's chronic condition

Viviane Marten Milbrath¹
Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz¹
Jéssica Cardoso Vaz¹
Tuize Damé Hense¹
Jéssica Stragliotto Bazzan¹
Cibele Thomé da Cruz Rebelato¹

¹ Universidad Federal de Pelotas. Pelotas – Rio Grande do Sul, Brasil. jessica.cardosovaz@gmail.com

<https://doi.org/10.6018/eglobal.502291>

Recibido: 23/11/2021

Aceptado: 29/06/2022

RESUMEN:

Objetivo: Conocer la adaptación de las familias desde el diagnóstico hasta el tratamiento de la enfermedad crónica del niño.

Material y Método: Investigación cualitativa, proveniente de un estudio multicéntrico, los datos aquí presentados se refieren a la recolección realizada en la ciudad de Pelotas/RS, en el año de 2019. Participaron de la investigación quince familiares/cuidadores de niños con enfermedades crónicas ingresados en unidades pediátricas de hospitales. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y la información fue analizada mediante análisis temático e interpretada por el marco teórico: La Teoría de Enfermería – modelo de adaptación de Roy.

Resultados: De los participantes de la investigación, diez eran madres, tres padres y dos abuelas. Los familiares siguen una trayectoria en busca del diagnóstico del niño, enfrentando dificultades en esta experiencia, como el impacto del diagnóstico, los riesgos y repercusiones de la enfermedad, así como la falta de información y la comunicación ineficaz entre profesionales y familiares, además de las dificultades para pasar a la finalización del tratamiento.

Consideraciones finales: Es necesario reflexionar críticamente sobre el acercamiento a las familias de niños con enfermedades crónicas, con el objetivo de identificar las situaciones de vulnerabilidad que enfrentan para que los profesionales puedan atenderlas, buscando una atención integral a partir de sus demandas. Además, es fundamental adoptar una comunicación eficaz, mejorando el proceso de trabajo para mejorar el diálogo y el entendimiento con las familias sobre el diagnóstico, los riesgos, el tratamiento y las repercusiones de la enfermedad crónicas del niño.

Palabras clave: Familia; Niño; Enfermedad crónica; Teoría de enfermería.

RESUMO:

Objetivo: Conhecer a adaptação das famílias do diagnóstico ao tratamento da condição crônica da criança.

Material e métodos: Pesquisa qualitativa, oriunda de estudo multicêntrico, os dados aqui apresentados referem-se a coleta feita na cidade de Pelotas/RS, no ano de 2019. Participaram da pesquisa 15 familiares/cuidadores de crianças com condições crônicas internadas em unidades de pediatria de hospitais do município. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas e as informações foram analisadas por meio da análise temática e interpretadas pelo referencial teórico: A Teoria de enfermagem – O modelo de adaptação de Roy.

Resultados: Dos participantes da pesquisa dez eram mães, três pais e duas avós. Os familiares realizam uma trajetória em busca do diagnóstico da criança, enfrentando dificuldades nessa vivência, tais como impacto diante do diagnóstico, riscos e repercussões da doença, assim como a falta de informações e comunicação ineficaz entre profissionais e familiares, além de dificuldade no deslocamento para realização do tratamento.

Considerações finais: É necessário refletir criticamente sobre a abordagem às famílias das crianças com condições crônicas, visando a identificação das situações de vulnerabilidade enfrentadas por essas para que os profissionais possam atendê-las primando pela integralidade do cuidado com base em suas demandas. Ademais, é imprescindível adotar uma comunicação eficaz, aprimorando o processo de trabalho no sentido de melhorar o diálogo e o entendimento para com as famílias sobre o diagnóstico, os riscos, o tratamento e as repercussões advindas da doença crônica da criança.

Palavras-chaves: Família; Criança; Doença crônica; Teoria de enfermagem.

ABSTRACT:

Objective: To know the adaptation process experienced by families from diagnosis to treatment of the child's chronic condition.

Material and method: This was a multicenter, qualitative study. Data presented refer to the collection carried out in the municipality of Pelotas, state of Rio Grande do Sul, in 2019. Participants were fifteen family members/caregivers of children with chronic conditions admitted to pediatric units in hospitals. Semi-structured interviews were applied and the information was analyzed through thematic analysis and interpreted using the theoretical framework: The Nursing Theory – Roy's adaptation model.

Results: The group of participants was composed of ten mothers, three fathers and two grandmothers. Family members follow a trajectory in search of the child's diagnosis, facing difficulties in this experience, such as the impact of the diagnosis, risks, and repercussions of the disease, as well as the lack of information and ineffective communication between professionals and family members, in addition to difficulties in moving to the treatment site.

Final considerations: It is necessary to critically reflect on the approach to families of children with chronic conditions, aiming at identifying the situations of vulnerability faced so that professionals can serve them, striving for comprehensive care based on their demands. Furthermore, it is essential to adopt effective communication, improving the work process to stimulate dialogue and understanding with families about the diagnosis, risks, treatment, and consequences of the child's chronic disease.

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

INTRODUCCIÓN

Desde la perspectiva del Modelo de Adaptación de Roy⁽¹⁾, cada persona experimenta de forma única los procesos de adaptación a los que está expuesta, dado que los teóricos consideran a la persona como un sistema adaptativo, que responde constantemente a los estímulos del medio interno y externo. Cuando un niño experimenta el proceso de enfermarse y enfrenta el diagnóstico de una condición crónica, él, al igual que su familia, necesita repensar y reorganizar su vida para que sea posible volver al equilibrio.

La enfermedad crónica en la infancia tiene un impacto en la vida del niño y de su familia, ya que no se espera que durante esta fase surja la enfermedad y se confirme una condición que acompañará al niño por mucho tiempo, o durante toda su vida⁽²⁾. El

diagnóstico de una condición crónica en la infancia viene acompañado de la necesidad de una serie de adaptaciones para satisfacer las demandas de cuidado derivadas de la nueva condición existencial del niño, dichos cambios están relacionados con la forma en que los involucrados entienden el mundo y se relacionan con la sociedad⁽³⁾.

Este contexto genera reacciones en la familia ante circunstancias específicas como los cambios derivados de la condición existencial del niño, la misma desencadena un comportamiento que se constata mediante una respuesta adaptativa, que promueve en la familia la integralidad, la sobrevivencia y el crecimiento ante la situación. Pero, además, puede generar una respuesta ineficaz, que no colabora para que se adapten al momento que atraviesan, amenazando la supervivencia, el crecimiento y todo lo que rodea al niño⁽¹⁾.

Los niños y sus familias atraviesan momentos de inseguridad y miedo desde la búsqueda del diagnóstico, durante y después, por la incertidumbre de cómo será la vida a partir de entonces⁽⁴⁾. Llegar al diagnóstico de la condición crónica es, en general, difícil y lleva mucho tiempo. La familia y el niño emprenden un largo camino para obtenerlo y realizar el tratamiento, yendo y viniendo a muchos servicios de salud, en busca de la resolución de sus problemas^(5,6). Todo este proceso hace que el niño y la familia necesiten adaptarse y esto no sucede “por arte de magia”, es decir, para que mantengan su integridad la adaptación debe ocurrir en todas las situaciones que se presenten.

Se destaca que los niños con condición crónica y sus familias necesitan adaptarse a la necesidad de buscar servicios de salud y educación, cambios económicos, alimentación y rutinas⁽⁷⁾. El modelo de adaptación de Roy⁽¹⁾ puede contribuir a que el proceso de adaptación a la condición crónica del niño se viva positivamente, a través de redes de apoyo, que son consideradas responsables de la capacidad de adaptación del ser humano.

Por consiguiente, se considera que es necesario ampliar el conocimiento sobre el proceso de adaptación de las familias y los niños al diagnóstico y tratamiento, con el objetivo de desarrollar estrategias que brinden una atención más adecuada a sus demandas, así como también que minimicen los efectos negativos de las enfermedades crónicas en sus vidas. Por lo tanto, se elaboró la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es el proceso de adaptación que atraviesan las familias desde el diagnóstico hasta el tratamiento de la condición crónica del niño? Y como objetivo: Conocer la adaptación de las familias desde el diagnóstico hasta el tratamiento de la condición crónica del niño.

MATERIAL Y MÉTODO

Tipo de estudio

Se trata de una investigación descriptiva exploratoria con enfoque cualitativo, elaborada a partir del recorte de una investigación multicéntrica desarrollada en cuatro ciudades de Rio Grande do Sul (Porto Alegre, Santa María, Palmeiras das Missões y Pelotas) y una ciudad de Santa Catarina (Chapecó), titulada “*Vulnerabilidades da criança e do adolescente com doença crônica: cuidado em rede de atenção à saúde*”

(Vulnerabilidades de niños y adolescentes con enfermedades crónicas: atención en una red de atención de salud), y la información que se presenta en este estudio corresponde a la recolección realizada en la ciudad de Pelotas/RS.

Participantes de la investigación

Participaron quince familiares/cuidadores, incluyendo diez madres, tres padres y dos abuelas. La información alcanzó la saturación de datos, ya que no se encontró ningún elemento nuevo en los discursos de los nuevos participantes, y no fue necesario agregar información nueva para comprender el fenómeno estudiado⁽⁸⁾. Los criterios de inclusión fueron: ser familiar/cuidador de un niño de 6 a 12 años diagnosticado con una condición crónica. Se excluyeron familiares/cuidadores de niños en cuidados paliativos o en situaciones vitales críticas.

Recolección de datos

Al tratarse de un estudio cualitativo, en la elaboración se procuró seguir la *checklist* de recomendaciones del *Consolidated Criteria for Qualitative Research Reporting (COREQ)*⁽⁹⁾. La información fue recolectada por los integrantes del Grupo de Investigación de la ciudad de Pelotas, quienes fueron previamente capacitados. La recolección de datos se realizó en el domicilio de los familiares/cuidadores, y el encuentro fue previamente programado con cada participante.

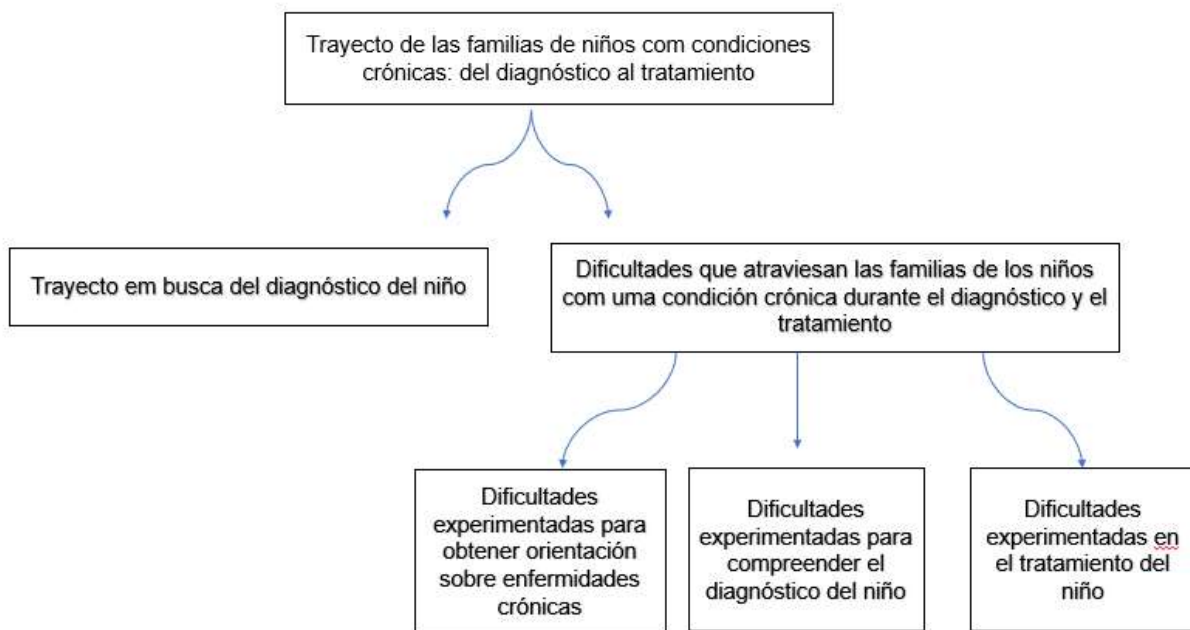
La recolección de datos se llevó a cabo en 2019, con familiares/cuidadores de niños con condición crónica internados en la sala de pediatría de los tres hospitales públicos del municipio, dos de los cuales brindan atención a afiliados y pacientes del Sistema Único de Salud (SUS) y otro está dedicado exclusivamente al SUS. Fueron utilizadas entrevistas semiestructuradas, con preguntas abiertas y cerradas sobre la perspectiva de los familiares/cuidadores acerca de la experiencia de convivir con la condición crónica del niño. Las mismas tuvieron una duración promedio de 60 minutos, fueron grabadas en un celular y transcritas completamente, de forma manual (con doble verificación).

Procedimientos de análisis de datos

El análisis de la información se realizó de forma deductiva, mediante el análisis temático, que es un método utilizado para identificar y analizar temas presentes en la información recolectada, y a partir de los temas que surgieron, organizar y describir la información de forma detallada, e interpretar aspectos del tema de investigación⁽¹⁰⁾.

El análisis temático⁽¹⁰⁾ consta de seis pasos: (1) aproximarse a la información transcrita, a través de la lectura y relectura; (2) elaborar los códigos iniciales, con el objetivo de atribuirles significado de manera sistemática, entre significados similares; (3) asociar los temas, definiendo nombres y organizando la información más relevante en función de la pregunta orientadora; (4) confirmar los temas según la codificación y creación del mapa temático; (5) elaborar los nombres de los temas, por medio del análisis final de los temas enumerados; (6) extraer los resultados, elaborar el informe del análisis incluyendo la información esencial⁽¹⁰⁾. A continuación, se presenta el mapa temático elaborado.

Figura 1: Mapa temático de organización de los resultados, Brasil, 2021.



Fuente: Las autoras, 2021

También, para la interpretación de la información, se utilizó como marco teórico: la Teoría de la enfermería – Modelo de adaptación de Roy⁽¹⁾. Según dicha teoría, se crea un concepto de la persona que en este estudio se considera el familiar/cuidador, la misma es vista como un sistema holístico y adaptable, en el cual la entrada, a través de estímulos, activa mecanismos regulatorios y cognitivos con el objetivo de mantener la adaptación; y las salidas de las personas (familiares/cuidadores) son vistas como sistemas, son sus respuestas, es decir, sus comportamientos, que a su vez se convierten en retroalimentación para la persona y el entorno, categorizándose como respuestas adaptativas.

Al considerar que un mismo estímulo provoca diferentes conductas en los individuos, debido a que se relaciona con factores intrínsecos de afrontamiento, la teoría de Callista Roy permite reconocer que las personas que experimentan una enfermedad, a través de estímulos pueden desencadenar respuestas, a veces adaptativas, a veces no⁽¹⁾.

Por lo tanto, dichos estímulos pueden ser focales, residuales y contextuales y pasan por modos adaptativos, a saber: el modo fisiológico, destinado a satisfacer las necesidades básicas para mantener la integridad fisiológica de la persona; el modo de función de rol que identifica los patrones de relaciones interpersonales reflejados por los roles que asumen las personas; el modo de autoconcepto que está dirigido a satisfacer las necesidades psíquicas; el modo de interdependencia, que actúa sobre las necesidades afectivas, identificando patrones de valor humano, afecto y amor⁽¹⁾. A partir de la entrada de los estímulos, pasando por los modos adaptativos, los miembros de la familia tendrán la salida, es decir, su comportamiento frente al momento que atraviesan.

Procedimientos éticos

Se respetaron los preceptos éticos recomendados en la Resolución 466/12⁽¹¹⁾, y la información fue recolectada después de que el Comité de Ética en Investigación emitiera su aprobación bajo el dictamen número 1.523.198 CAEE 54517016.6.1001.5327. Se solicitó a los participantes que firmaran el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI), que contenía el objetivo, los riesgos y beneficios de la investigación. Además, se mantuvo la confidencialidad de los entrevistados y entrevistadas, utilizándose la consonante 'F' (Familia) seguida de un numeral secuencial (F1, F2, F3...) para nombrarlos.

RESULTADOS

En cuanto al perfil de los familiares/cuidadores, 12 eran mujeres y 3 eran hombres. El grupo etario osciló entre los 25 y 68 años, en cuanto a la educación, 6 participantes tenían la escuela primaria incompleta, 3 la secundaria incompleta, 2 la secundaria completa, 1 era analfabeto, 1 tenía la primaria completa, 1 tenía educación superior completa y 1 un posgrado incompleto. El ingreso familiar osciló entre los R\$ 937,00 y R\$ 5.080,00. En cuanto al estado civil, 9 cuidadores/familiares vivían con cónyuge/pareja, 4 eran solteros(as) y 2 separados(as) /divorciados(as) / viudos(as).

Entre los diagnósticos que presentaban los niños se encuentran: anemia falciforme, talasemia, asma, daño renal, parálisis cerebral, síndrome de West, hidrocefalia, mielomeningocele, diabetes mellitus, síndrome de Williams, autismo, fenilcetonuria, osteomielitis, hipotiroidismo congénito y síndrome de Down.

Trayecto en busca del diagnóstico del niño

Para obtener el diagnóstico correcto para el niño, los participantes revelaron que es necesario atravesar un camino largo y lento, con muchos obstáculos que enfrentar. En ese proceso, las familias se encontraron frente al estímulo focal, que está permeado por un evento inicial, que llama su atención, evidenciado por la situación en que, al buscar atención en el servicio de salud, la demanda del niño no puede ser atendida en ese nivel de atención, por lo que fueron derivados a otros servicios que pudieran ser efectivos para ese caso, prolongando el trayecto en busca del diagnóstico.

Empezó a orinar mucho, entonces consultamos, en el hospital, en Urgencias y luego la mandaron al hospital y ya la dejaron (internada) ahí. (...) orinaba mucho, tenía mucha sed y anteriormente había tenido una infección urinaria, no sé si fue un factor desencadenante o no (...). luego ella se quedó en (nombre del hospital), donde le hicieron el tratamiento, se quedó (internada), allí la diagnosticaron, su médica de ahí en adelante la empezó a tratar y creo que sigue siendo la misma hasta el día de hoy. (F7)

Primero mi mujer sospechó, pensó que sabía que era y buscó una farmacia donde le hizo el examen. Entonces estaba alterado, el azúcar (glucosa) estaba muy alto y entonces nos pidió que fuéramos a la UE (Unidad de Emergencia). (...) después de la UE nos mandaron al hospital. (F12)

En el discurso de F5 se puede apreciar que se realizaron varias derivaciones, pasando por servicios de los niveles primario, secundario y terciario de atención en salud, experimentando diagnósticos erróneos, confrontando a la familia con estímulos focales, y al llegar al nivel hospitalario (terciario), finalmente, el niño recibió el diagnóstico real de su estado de salud.

Primero fuimos al puesto (Unidad Básica de Salud). Y del puesto fuimos a Urgencias, en Urgencias le hicieron pruebas y pensaron que era apendicitis. Pero, no dejé que la operaran ni nada hasta que nos mandaron a (nombre del hospital) donde vieron que era una infección de riñón. (F5)

Por otro lado, el discurso de F13 se refiere a un camino aún más largo, transcurriendo aquí además de un estímulo focal, el estímulo contextual, porque en este caso se inicia con la primera consulta, aún sin diagnóstico, y el paciente es dado de alta a su domicilio. Luego se vivió el agravamiento, retomando su trayectoria en la búsqueda de un diagnóstico por parte de diversos servicios de salud, en el que la familia se encontraba frente a un contexto que ya no le es extraño, los estímulos contextuales se evidencian por los sentimientos vividos, el ambiente de atención, los individuos quienes las componen, haciendo aún más angustiosa esta trayectoria ante la no resolución.

(...) la primera vez que vimos eso, lo llevé (niño) a urgencias y ahí lo limpiaron y dijeron que no había nada, que estaba bien. Nos enviaron a casa. Nos vinimos a casa (...) y la inflamación empezó a aumentar y la fiebre subió mucho(...) lo volví a llevar (...). pensaron que era mejor empezar con antibióticos para tratar de controlar la fiebre (...). Me dieron mucha medicina. Y nos enviaron a (nombre del hospital) para que le hicieran un drenaje, pero cuando hicieron el drenaje allí (nombre del hospital), se suponía que debería haber hecho un raspado de hueso y no lo hicieron, simplemente lo drenaron y lo enviaron a casa. Luego me tomó una banda de (expresión para excesivamente grande) tiempo conseguir que lo atendiera alguien más. Porque cuando lo llevaba (al niño) a las revisiones donde le hicieron el drenaje. (...) el médico me decía que el pie estaba bien, que era normal, que con el tiempo mejoraría, que era normal. (...) y yo decía "Doctor, tiene una pelota" y no se ponía una ojota, una media, nada. "Oye mamá, esto es normal" (...). Pero tenía fiebre, tenía dolor y decía que todo eso era normal, que con el tiempo pasaría, que no había nada más que hacer, que solo había que hacer drenajes, nada más. Fui a casa con él y seguía teniendo dolor y después de unos tres meses no se le pasaba. Luego lo llevé a (nombre del hospital). (...) el médico (nombre del médico) que lo atendió, dijo "mamá, cometieron un gran error cuando le curaron el pie, pero no puedo tocarlo, no lo hice yo, no sé qué le hicieron ahí dentro Ningún médico se va a hacer cargo del error de otro". Entonces le dije: "Está bien, entonces, ¿mi hijo ahora se va a quedar así?". "no, tiene que buscar al médico que se equivocó". Lo fui a buscar, ¿dónde está el doctor? (...). Después, con el tiempo fui a la fiscalía, al servicio de protección de menores, y luego logré que lo atendieran allí (nombre del hospital), peleando, porque nadie lo quería atender. (...) cuando traje la historia clínica me dijo "hasta le hizo una biopsia, mire aquí" y en la biopsia decía que tenía osteomielitis y nadie me dijo nada, y nadie lo trató por eso. (F13)

En este discurso se evidencia la demora y el largo recorrido necesario para diagnosticar a un niño con una enfermedad crónica. Los estímulos aquí mostrados conducen a la familia al modo adaptativo de autoconcepto, desarrollando un mecanismo de resistencia que generará una respuesta adaptativa o no, este mecanismo le permite a la persona aumentar o disminuir los esfuerzos para enfrentar los estímulos, así, ante de la trayectoria en busca del diagnóstico del hijo, se demostró que solo incrementaron sus esfuerzos en busca de la meta y no desistieron hasta encontrar la resolución.

Dificultades experimentadas para obtener orientación sobre enfermedades crónicas

Entre las dificultades que atraviesan los familiares para obtener el diagnóstico de la condición crónica del niño, está la dificultad para recibir orientación sobre la enfermedad que tiene el niño y sobre cómo realizar los cuidados.

Los relatos de los participantes expresan que atravesaron momentos de sorpresa e incertidumbre sobre el diagnóstico y el futuro del niño. Esa incertidumbre es aún mayor debido a que muchas veces se carece de información sobre la condición, el diagnóstico y sus posibles repercusiones para la vida del niño, eso hace que los familiares estén aún más aprensivos sobre el futuro del niño y sorprendidos cuando se presenta alguna complicación ante el diagnóstico, así, los miembros de la familia son estimulados de manera focal:

Pero nunca me dijeron que podía tener riesgo de sufrir un ACV (Accidente Cerebrovascular). Cuando tuvo el ACV me asusté, porque hasta entonces no tenía ni idea. (...) fue una sorpresa. (F1)

Ah, fue apenas nació. (...) pasamos un mes en el hospital, en la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos). Pero nos mintieron mucho en el hospital, porque cometieron un error en el parto y nació a los ocho meses, enredado con el cordón, tardaron en realizar el parto también (...). A los dos días le dio una infección, le dio meningitis, nos dijeron que le iba a quedar una mano torcida, una pierna torcida, eso es lo que nos dijeron. Pero cuando fuimos a Porto Alegre (capital), la primera vez que consultamos allí (...). Los médicos estaban espantados, ya nos mandaron para allá, dijeron que si no lo hubieran visto con sus propios ojos, no hubieran creído que estaba vivo por el daño cerebral que tenía. (...) esto es grave, no se parece en nada a lo que te dijeron, el caso es grave. (F3)

Pero en lo demás no había nada más, ni siquiera la ecografía que le hice mostró lo que tenía (...). Recién cuando nació, supimos que tenía esa enfermedad (...). Facilidad no hay ninguna, pero dificultades muchas (...). (F6)

Nadie me dijo nada, y nadie lo trató por eso. (F13)

Dificultades experimentadas para comprender el diagnóstico del niño

Ante el diagnóstico de enfermedad crónica en la infancia, se evidenciaron las dificultades experimentadas por las familias en la comprensión del diagnóstico:

Solo dijeron que tenía esa enfermedad, por eso lloraba. (...) también que había una posición correcta para dormir, eso dijeron (...). El tratamiento (...) en un principio dijeron que había que hacerle nebulizaciones porque ella era muy chiquita, en este caso, usar una bomba. (F4)

(...) porque es difícil, su enfermedad, para nosotros, tenemos que estar siempre ahí, siempre encima. (...) tenemos que estar siempre muy alerta (...). Esta enfermedad es de por vida. (...) un niño así es muy delicado. Siempre tienes que ver a un médico, cada tres meses tienes que hacerlo. (...) No sé, solo sé decirlo así, siempre lo tratamos, siempre toma la misma medicación. (...) todos los meses va, lo atienden. (F9)

(...) me lo dijeron, pero es que dan tanta información y uno no entiende nada de la enfermedad, uno va avanzando poco a poco y aprendiendo, pasa que uno escucha la historia de los que ya lo tienen, sabes, y va aprendiendo poco a poco. Hay muchas cosas que no sé, voy aprendiendo poco a poco porque si uno busca en internet y lee es mucha información, entonces creo que es aún peor. (...) hasta ahora no entiendo qué es la cetoacidosis, lo explican y cada uno lo explica de forma diferente. (F11)

La única información en este caso es que tiene que ser operado (...). Tiene (...), no sé el nombre de la enfermedad. (...) es un soplo, como un soplo, no sé cómo llamar a la enfermedad. (F14)

Se observa, en los relatos, que los profesionales brindan información sobre el diagnóstico, pero muchas veces, la familia tiene dificultad para comprender lo que le dijeron acerca de la condición. O incluso, la información sobre la verdadera condición del niño no es clara. La familia entiende que es una condición crónica, que requiere tratamiento y seguimiento continuo con los profesionales de la salud, pero la comprensión es limitada, a tal punto que no parecen tener un conocimiento detallado de la condición clínica del niño, las necesidades y limitaciones que ese niño puede presentar.

La limitada comprensión por parte de los familiares es atravesada por el estímulo focal, al punto que se define un diagnóstico, pero también residual, pues ya están inmersos en el sistema de salud, siendo informados del diagnóstico. Sin embargo, no existe una comunicación efectiva entre los familiares y los profesionales de la salud, lo que trae recuerdos de dificultades vividas anteriormente, generando así transversalmente un modo adaptativo de interdependencia, que se caracteriza por la dependencia entre las partes. En este contexto, para que la comunicación sea efectiva, debe ser clara, brindando seguridad de entendimiento a los miembros de la familia.

Dificultades experimentadas en el tratamiento del niño

Aún con el diagnóstico definido, la familia inicia un nuevo peregrinaje con el niño, ahora buscando brindarle el tratamiento adecuado que requiere la condición crónica del niño. Sumándose a las incertidumbres y falta de información, las familias pasan por varios servicios de salud y profesionales, muchas veces, es necesario viajar a otras ciudades para darle seguimiento al tratamiento adecuado del niño, lo que señalan como una gran dificultad.

En este contexto, se observan estímulos residuales, que son estímulos ambientales dentro y fuera de la persona, cuyos efectos de la situación no son centrales, así, lo que se suponía central, el estado de salud del niño, se torna no resolutivo del caso con la romería a través de diversos servicios. Así, la persona puede no ser consciente de la influencia de estos factores, o puede no estar claro en qué medida influyen en el individuo. Además, este estímulo también interactúa con el modo adaptativo rol-función, pues si bien los familiares son los principales cuidadores, dependen de la dirección y atención de los servicios y profesionales de la salud para su resolución.

(...) para el tratamiento fuimos primero al Centro de Especialidades, pero la médica estaba de licencia por maternidad en ese momento y fuimos a Porto Alegre (capital) a investigar de dónde venía, a hacer todos los estudios genéticos (...). (F1)

Yo lo llevaba (al niño) ahí (Unidad Básica de Salud), luego lo mandaba para allá (Sala de Emergencia) que era el hospital para niños. Entonces yo lo llevaba y lo internaban, se quedaba como cuatro días y luego lo trasladaban para allá al (Hospital Municipal) (...). Ah, desde pequeño, a veces pasaba un poco más de un año y luego pasaba en casa una semana y volvía a ir (...). (F2)

Lo llevaron aquí a (nombre de la Unidad Básica de Salud), luego consultó, el médico dijo que tenía que usar una bomba, pero era una crisis, no era una crisis tan fuerte. (...) entonces hacía el tratamiento, (...) y se le pasaba la crisis. (...) después de esas dos crisis, tuvo una crisis más fuerte. (...) entonces tuvo que ir a la Sala de Emergencia y ahí lo hospitalizaron. Tuvo que ser hospitalizado, luego fue al (Hospital Municipal) y luego fue derivado a la Facultad (Consulta Externa de la Facultad de Medicina). (F8)

Nos enteramos en el puesto (Unidad Básica de Salud), en el puesto no, le hicieron un examen del pie a los cuatro días después, repitieron tres exámenes más en el Centro de Especialidades, luego supimos lo que tenía cuando tenía un mes. Fue entonces cuando nos enteramos allá en Porto Alegre (Capital). Cuando llegó su último resultado, ya vinimos con la cita agendada para que la doctora nos cuente y, hasta ese momento, en el momento en que nació, no había información sobre la enfermedad. (F10)

(...) la derivación a la facultad (Consulta Externa de la Facultad de Medicina), nunca la conseguí, hasta por teléfono probé, pero no (...). El teléfono siempre estaba ocupado y las dos veces que logré ir allí, ya se habían terminado los turnos (...). No hay forma de tener seguimiento, no hay seguimiento (...). Los turnos, que son pocos, ¿no? No hay muchos, y no todos los días dan turnos. Es solo un día, si pierdes ese día tienes que esperar hasta el próximo mes para conseguirlo. (F15)

A partir de los discursos presentados, se identifica el largo trayecto que recorren al principio los familiares de los niños con condición crónica para que los atiendan y les den el diagnóstico, pasan por diversos servicios de salud. Este proceso conlleva dificultades en cuanto a la atención, la definición del diagnóstico y la información nueva sobre el cuadro clínico genera sorpresa e incertidumbre en lo que respecta a la información sobre riesgos, posibles complicaciones que tuvo o puede tener el niño.

Otro factor que genera dificultades es la falta de comprensión de la familia sobre la verdadera condición del niño y su tratamiento, lo que demuestra una falla en la comunicación entre los profesionales y las familias.

Así, lo focal, en un momento dado, se volverá contextual, y lo contextual puede volverse residual. Además, los estímulos se unen para formar el nivel de adaptación, un punto de inflexión que representa la capacidad de la persona para responder positivamente a una situación. En el marco del modelo, las respuestas a los estímulos no se limitan a los problemas, sino que por el contrario, el modelo integra todas las respuestas del sistema adaptativo. Estas respuestas se denominan comportamiento.

DISCUSIÓN

La investigación en cuestión revela el largo camino que recorren las familias en busca de un diagnóstico para el niño, lo que retrasa el tratamiento adecuado y muchas veces provoca que empeore el cuadro clínico del niño. Coincidentemente con estos hallazgos, un estudio demuestra que la búsqueda del diagnóstico correcto de una condición crónica en la infancia puede llevar mucho tiempo, se caracteriza por varias visitas a diferentes establecimientos de salud, que muchas veces no son resolutivas, tornando el camino angustiante para la familia del paciente⁽¹²⁾. El retraso hace que la familia experimente sentimientos de ansiedad, miedo, culpa y sufrimiento, además, un diagnóstico inexacto puede prolongar los síntomas del niño y agravarlos, lo que genera complicaciones en su estado de salud⁽¹³⁾.

En el funcionamiento del sistema adaptativo, un sistema se define como algo que influye en todos los modos adaptativos, con un conjunto de partes interconectadas que, además de ser un todo y tener partes relacionadas, también tienen entradas, salidas, respuestas y procesos de control. Las entradas son los estímulos y pueden originarse externamente, desde el entorno e internamente. La respuesta de la persona es el resultado, por lo que puede ser o no un comportamiento adaptable⁽¹⁾.

Dado lo anterior, en la trayectoria de las familias por los servicios de salud, sus insumos que son estímulos pueden ser vistos externamente por los distintos servicios de salud que visitan, e internamente por la angustia que experimentan al no obtener una resolución efectiva del diagnóstico del niño, dicho estímulo se llama estímulo focal, ya que confronta a la familia en el acto, en un evento que llama su atención.

Teniendo en cuenta los modos adaptativos, en este contexto, se puede considerar que cuando la trayectoria para obtener el diagnóstico del niño se prolonga, la familia recibe un estímulo focal, que confronta de inmediato a la familia, es un evento que llama su atención y entra en contacto con el modo de función fisiológica deteriorada, dado que para que el momento vivido sea adaptable, se deben satisfacer las necesidades básicas para mantener la integridad fisiológica, por ejemplo, oxigenación, nutrición, eliminación, descanso y protección⁽¹⁾. Son procesos complejos que no han recibido atención, ya que no existe un diagnóstico y tratamiento específico, provocando un empeoramiento del cuadro clínico, y si inicialmente el niño no es tratado adecuadamente, es imposible que la familia logre un proceso de adaptación eficaz.

Según estudio⁽¹⁴⁾, la mayoría de las veces, los profesionales de la salud no están preparados para diagnosticar una enfermedad crónica en la infancia, la existencia de peculiaridades genera miedo e inseguridad. Se considera que esta población necesita atención continua, destacando la necesidad de que los profesionales estén preparados y capacitados para brindar una atención de calidad y resolutive a los niños con enfermedades crónicas y sus familias.

Esta investigación demuestra la dificultad de diagnosticar y tratar a los niños a tiempo, lo que daña su modo fisiológico y provoca que las familias tengan un largo camino en busca de su objetivo. Es importante señalar que, en algunos casos, los signos y síntomas de las enfermedades infantiles pueden no ser muy específicos, esto implica varios diagnósticos diferentes. Además, generalmente, es difícil obtener un diagnóstico precoz cuando se trata de niños⁽¹⁵⁾.

Ver al niño enfermo y no saber lo que tiene provoca en la familia sentimientos de sorpresa, impotencia e incertidumbre, desconocer el diagnóstico lleva a las familias a experimentar angustia vinculada al miedo a lo desconocido, miedo ante las innumerables posibilidades de diagnóstico. Por consiguiente, al no obtener las respuestas necesarias, las familias peregrinan, van y vienen a los servicios de salud. La trayectoria de idas y vueltas a los servicios de salud se debe a que no hay un diagnóstico, a pesar de los esfuerzos, y eso es algo que no depende de la familia, sino de los profesionales de la salud. Este proceso es iniciado por un estímulo contextual, que está presente en la situación, en el ambiente, en los individuos y que interconecta todo lo que está en el contexto. Dicho estímulo entra en el modo función de rol, que contempla los patrones de relación interpersonal, que refleja el papel del cuidador principal que tiene dominio de lo que sucede y que, en ese momento, está a merced de no ser el protagonista del cuidado. Sin embargo, este hecho no los disuade de continuar su búsqueda, y este mecanismo demuestra que hay una respuesta adaptativa al momento que vive⁽¹⁾.

El hecho de que los familiares tengan que recorrer un largo camino en busca del diagnóstico les genera dificultades, debido al estímulo focal que interactúa directamente con el modo de autoconcepto dentro de su proceso de adaptación, dado que el autoconcepto está dirigido a la satisfacción de las necesidades psíquicas, enfocándose en los aspectos psicológicos⁽¹⁾ que con la situación impactante, desencadenan incertidumbres y temores sobre el futuro del niño, que tiene como salida/conducta una respuesta ineficaz.

Al recibir la noticia de la enfermedad crónica del niño, los sentimientos de miedo, culpa y angustia son inevitables, porque es algo desconocido, la incertidumbre de cómo será el futuro provoca esos sentimientos⁽¹⁶⁾. Adaptarse a una enfermedad crónica en la infancia es un proceso arduo. En ese sentido, la reorganización familiar es inevitable y constante ante el diagnóstico y cuidados necesarios del niño con condición crónica, requiriendo cambios en la rutina. Las adaptaciones en la vida cotidiana son fundamentales para que ocurra una redefinición de roles, se necesita aprender un nuevo rol, en este estudio el rol de ser familiar/cuidador de un niño con una condición crónica, se destaca que en la perspectiva de Roy la persona, para lograr respuestas adaptativas, es decir, para mantener su integridad, necesita adaptarse continuamente a las situaciones que se le presentan. En esa perspectiva, cuando la familia pasa por esta reorganización y adaptación, es fundamental, ya que

es parte crucial del desarrollo del niño, aportando valores, creencias, reglas, costumbres y comportamientos⁽¹⁷⁾.

También es necesario que la familia, al recibir el diagnóstico de la cronicidad del niño, pueda comprenderlo, lo cual es una condición indispensable, pues cuanto antes ocurra, antes se realizarán los cuidados para el desarrollo del niño. Para que esto sea posible, es necesario el vínculo y el diálogo con la familia⁽¹⁸⁾.

Al recibir la noticia de la enfermedad crónica del niño, los sentimientos de miedo, culpa y angustia son inevitables, porque es algo desconocido, la incertidumbre de cómo será el futuro es la que provoca esos sentimientos⁽¹⁶⁾. Adaptarse a una enfermedad crónica en la infancia es un proceso arduo. Por ende, la reorganización familiar es inevitable y constante ante el diagnóstico y los cuidados que requiere el niño con condición crónica, eso demanda cambios en la rutina. La familia pasa por esa reorganización, que es parte crucial del desarrollo del niño, aportando valores, creencias, reglas, costumbres y comportamientos⁽¹⁷⁾.

También es necesario que la familia, cuando recibe el diagnóstico de que el niño tiene una enfermedad crónica, lo entienda, esa es una condición indispensable, porque cuanto antes ocurra, antes comenzarán a brindarle los estímulos y cuidados necesarios para el desarrollo del niño. Para que esto sea posible, es necesario que exista el vínculo y el diálogo con la familia⁽¹⁸⁾.

En los testimonios de este estudio, se observa que los familiares muchas veces reciben información sobre la condición y los cuidados, pero no siempre logran comprenderla. Esto sucede porque hay mucha información y muchas veces compleja. La participante F11 dice que aprendió con el tiempo, en el día a día, al convivir con la condición del niño, esto pone a la familia en una posición de mayor vulnerabilidad individual y social con respecto a la enfermedad crónica del niño.

La comunicación desde la perspectiva de la teoría se puede describir como un estímulo contextual, ya que cuando se usa correctamente, ayuda al mecanismo de afrontamiento a obtener respuestas adaptativas, sin embargo, si se usa incorrectamente, tendrá el efecto contrario, resultando en una respuesta ineficiente.

Se hace hincapié en que es fundamental crear un vínculo entre la familia y los profesionales de la salud, con el objetivo de brindar una atención humanizada, con calidad y responsabilidad y que sea resolutive. Muchas veces durante la recepción falta información sobre el cuidado, la enfermedad y sus repercusiones, lo que les genera a los cuidadores muchas dudas⁽¹⁹⁾. En salud, la comunicación es un proceso fundamental, y se debe prestar atención a la forma en que se le transmite la información a los pacientes y sus familias, es necesario que el equipo de salud se encargue de adaptar la información en función del nivel de comprensión de quién la recibe⁽²⁰⁾.

Muchas veces, la información y la orientación sobre la enfermedad y los cuidados sólo se dan de forma verbal y con prescripción de medicamentos, si es necesario, pero esto no es suficiente, dado que los familiares tienen miedo o no entienden los términos utilizados por los profesionales. Además, no hay *feedback* sobre lo que el paciente y el cuidador entendieron sobre la información que se les transmitió. Otro punto importante es la participación del paciente y del cuidador en la planificación de

los cuidados, lo que sea acorde a su realidad y lo que se va a realizar de forma efectiva, esto facilita su comprensión, reduce el abandono del tratamiento y, por lo tanto, disminuye las hospitalizaciones futuras. Es importante que el equipo multidisciplinar esté presente en ese momento, satisfaciendo todas las demandas de cuidado del individuo en su conjunto⁽²¹⁾.

Por lo tanto, cuando la comunicación entre los profesionales y la familia se da de forma clara, utilizando términos fáciles de entender, mostrando la verdadera situación clínica del niño, explicando cada etapa del tratamiento y respondiendo las dudas que surgen, la comunicación influye en la adaptación eficaz de los familiares y reduce el sufrimiento psíquico, porque promueve la confianza y la seguridad⁽²²⁾.

Frente a lo expuesto, cabe destacar que es necesario formar profesionales capaces de brindar una escucha de calidad a los cuidadores, y de establecer una comunicación clara entre familiares y profesionales, con el fin de ofrecer apoyo emocional y aclarar dudas sobre la patología, los cuidados y posibles complicaciones, y, de esa forma, minimizar las vulnerabilidades de las familias⁽¹²⁾.

La comunicación efectiva con el equipo de salud facilita el proceso adaptativo de los familiares⁽²²⁾. En este sentido, enfermería es responsable de brindar respuestas adaptativas efectivas y minimizar las ineficaces, priorizando la integralidad de la persona, permitiendo así que su sistema no se vea afectado y la hospitalización se realice de manera que se minimicen los sentimientos de miedo y ansiedad⁽¹⁾, en cuanto a la falta de comunicación.

Cabe destacar que la información y comprensión que tienen los cuidadores sobre la enfermedad y los cuidados es fundamental, y que es necesario brindarles orientación fácil de entender y objetiva, además de ofrecerles una red de apoyo en el sistema de salud. El diálogo entre la familia y los profesionales de la salud es necesario, pero debe ser claro, porque muchas veces se le da a la familia orientación que no logra comprender, por ende, es importante escuchar a la familia para saber qué entendió de lo que se le dijo ⁽²³⁾. Sin eso, todo el camino se vuelve más difícil e incierto y eso les genera inseguridad y ansiedad a quienes participan en el cuidado.

La comunicación ineficaz entre los profesionales de la salud y la familia constituye una amenaza a la integralidad del cuidado, provocando que el proceso adaptativo de la familia sea ineficaz, dado que la comunicación está asociada a la relación de dependencia entre las personas. En ese momento, la familia se encuentra ante un estímulo residual que abarca factores ambientales internos y externos a la persona, donde los efectos de la situación no son centrales, y remiten a algo que sucedió antes, y queda residualmente en la memoria de la persona. La persona (miembros de la familia) puede no ser consciente de la influencia de estos factores, o puede no tener muy claro en qué medida le afectan⁽¹⁾.

Por lo tanto, el estímulo residual por comunicación ineficaz remite a los familiares a la experiencia de cuando no sabían realmente cuál era el diagnóstico del niño, lo que los lleva a un modo de interdependencia, que implica dar y recibir respeto, valor y proporcionar seguridad entre los individuos⁽¹⁾. Cuando las familias no comprenden lo que se les comunica (diagnósticos, riesgos, cuidados, tratamientos), se considera que el diálogo es ineficiente, que no hay interdependencia entre los participantes, que no

brinda a la familia respeto y seguridad, haciendo que la respuesta al mecanismo sea ineficaz.

Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica en la infancia, apenas la familia necesita iniciar acciones para el tratamiento de la condición crónica del niño, muchas veces se enfrenta a que la atención especializada se encuentra fuera de la ciudad en la residen, y eso se considera una dificultad dado que requiere traslado.

Como el desplazamiento al tratamiento es un factor de complicación, surge un estímulo residual, lo que contribuye a un proceso de adaptación ineficaz, ya que el familiar puede presentar respuestas ineficaces, entorpeciendo el proceso natural y, por ende, perjudicando su integralidad y el bienestar familiar dado. las circunstancias impuestas⁽¹⁾.

El modo adaptativo de función de rol es visible, pues a pesar del diagnóstico, aún queda un largo camino en busca del tratamiento.

Según los hallazgos de este estudio, la familia debe realizar varios trayectos, idas y vueltas y, de manera independiente, buscar un servicio especializado y calificado. Algunas condiciones crónicas tienen un curso incierto y, a menudo, las familias se sorprenden durante el recorrido. La incertidumbre sobre el curso de la enfermedad le provoca miedo y estrés a la familia⁽²⁴⁾.

Por lo tanto, se entiende que los modos adaptativos: el modo función de rol - se destaca cuando el rol del cuidador principal se ve obstaculizado por la demora en obtener un diagnóstico y saber qué tratamiento y cuidados adecuados necesita el niño y se reanuda cuando se define el diagnóstico, pero todavía se ve obstaculizado por la larga trayectoria en busca de un tratamiento en medio de muchos viajes hacia y desde los servicios; modo autoconcepto - referido cuando los aspectos psicológicos de la familia son afectados; y el modo inferido de interdependencia - cuando no hay comunicación efectiva entre los profesionales y la familia, constituyendo mecanismos importantes para el comportamiento efectivo de la familia.

Por ende, lo focal, en un momento dado, se volverá contextual, y lo contextual puede volverse residual. Además, los estímulos se unen para formar el nivel de adaptación, un punto de inflexión que representa la capacidad de la persona para responder positivamente a una situación. En el marco del modelo, las respuestas a los estímulos no se limitan a los problemas, por el contrario, el modelo integra todas las respuestas del sistema adaptativo. Estas respuestas se denominan comportamiento⁽¹⁾. Así, al evaluar el comportamiento de las familias en el momento, demuestran que se encuentran en un constante proceso de adaptación, ya que en todo momento se encuentran atravesadas por estímulos y mecanismos de afrontamiento/modos adaptativos, mostrando en ocasiones una respuesta adaptativa y en otras ocasiones ineficaces.

CONSIDERACIONES FINALES

El estudio permitió conocer la trayectoria de las familias desde el diagnóstico hasta el tratamiento de la condición crónica del niño. Se indicó el proceso de búsqueda de respuestas que enfrentan las familias de los niños con condiciones crónicas, ver al

niño enfermo y sin el tratamiento adecuado le causa impacto, desesperación e incertidumbres a la familia. Incluso cuando reciben atención en el servicio de salud, muchas de las familias enfrentan dificultades para obtener el diagnóstico correcto para poder realizar el tratamiento del niño.

Cabe destacar la fragmentación que tienen los servicios de salud, eso lleva a que la atención de la familia y del niño no tenga continuidad, provoca un peregrinaje en busca de atención y cuidados que genera impactos negativos en la calidad de vida de los niños con condición crónica. Al igual que la precariedad de la comunicación efectiva entre paciente-familia y profesional de la salud, que dificulta que se lleve a cabo de un tratamiento efectivo.

Otro punto encontrado fue la dificultad de las familias, que vivían en otros municipios, en cuanto al limitado acceso a los servicios de salud. En los resultados se identificaron las limitaciones que tienen los servicios de salud de estas ciudades para cerrar un diagnóstico. Por lo tanto, las familias reciben estímulos que interactúan con los modos adaptativos, en algunos casos se presenta una conducta que se caracteriza como una respuesta adaptativa y en otros momentos ineficaz, en estos casos se concluye que son situaciones vividas que no dependen de ellas, sino estímulos promovidos por la discontinuidad de la atención, el tratamiento y la información que debería provenir de los profesionales de la salud.

El estudio trae contribuciones para la reflexión sobre el abordaje de las familias de niños con condiciones crónicas, ayudando a los profesionales de la salud a tener una mirada crítica sobre el tema, con el fin de identificar las situaciones en que las familias y los niños se encuentran, de esa manera, atendiendo con una atención integral, brindándoles calidad de vida, entendiendo así sus necesidades. También ayuda a los profesionales de la salud a identificar cuándo la comunicación es ineficaz, y puede mejorar su proceso de trabajo para mejorar de manera efectiva el diálogo y la comprensión con las familias sobre el diagnóstico, los riesgos, el tratamiento y las repercusiones derivadas de la enfermedad crónica del niño.

Entre las limitaciones del estudio se encuentra el hecho de que no se realizaron entrevistas a otros miembros del núcleo familiar, lo que podría exponer otros puntos de vista a la vista de los resultados obtenidos. Además, la dificultad de encontrar familias para realizar las entrevistas, debido a que muchas de ellas residen en zonas rurales, sin indicación exacta de domicilio.

REFERENCIAS

1. Roy C, Andrews HA. The Roy adaptation model. 3ªed. Stamford: Applet Lang; 2009.
2. Jorge-Junior AF, Colares GC, Filho IBMR, Silva LS. Doenças crônicas não transmissíveis na infância: revisão integrativa de Hipertensão Arterial Sistêmica, Diabetes Mellitus e Obesidade. Saúde dinâmica. 2020;2(2):39-55. Disponível em: <http://revista.faculdedinamica.com.br/index.php/sausedinamica/article/view/36/41>
3. Ichikawa CRF, Santos SSC, Bousso RS, Sampaio PSS. O manejo familiar da criança com condições crônicas sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. Rev.enferm. Cent.-Oeste Min. 2018;8:e1276.Disponível em: <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.1276>

4. Pimenta EAG, Wanderley LSL, Soares CCD, Delmiro ARCA. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. *Braz. J. of Develop.* 2020;6(8):58506-21. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/15052>
5. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. *Rev. bras. enferm.* 2019;72(Suppl 3):71-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
6. Lopes ACC, Nóbrega VM, Santos MM, Batista AFMB, Ramalho ELR, Collet N. Cuidado à saúde nas doenças crônicas infanto-juvenis. *REFACS (online)*. 2020;8(Supl.2). Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v8i0.4286>
7. Freitas TAR, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica. *Rev Rene (Online)*. 2011;12(1):111-9. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4192/3245>
8. Hennink MM, Kaise BK, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qual. health res.* 2017;27(4):591-608. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732316665344>
9. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. j. qual. health care.* 2015;19(6):349-57. Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
10. Braun V, Clarke V, Hayfield N, Terry G. Thematic Analysis. In: Liamputtong P. (eds) *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Springer, Singapore. 2019;48:843-60. Available from: https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103
11. Ministério da Saúde. Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 2013
12. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2020;24(3):e20190263. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-263>
13. Gomes GC, Moreira MAJ, Silva CD, Mota MS, Nobre CMG, Rodrigues EF. Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. *J. nurs. health.* 2019;9(1):e199108. Disponível em: <https://doi.org/10.15210/jonah.v9i1.13393>
14. Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis P, Ichisato SMT, Bega AG, Paiano M, Lino IGT. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *REME rev. min. enferm.* 2020;24:e-1277. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>
15. Frizzo NS, Quintana AM, Salvagni A, Barbieri A, Gebert L. Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. *Psicol. ciênc. prof.* 2015;35(3):959-72. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.1590 / 1982-3703001772013>
16. Souza RFA, Souza JCP. Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com transtorno de espectro autista. *Perspectivas em Diálogo*. 2021;8(16):164-82. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/persdia/article/view/10668>
17. Xavier DM, Gomes GC, Cazer-vaz MR. Sentidos atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança. *Rev. bras. enferm.* 2020;73(2):1-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>
18. Santos BA, Milbrath VM, Freitag VL, Nunes NJS, Gabatz RIB, Silva MS. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família. *REME rev.*

min. enferm.2019;23:e:1187. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20190035>

19. Silveira A, Neves ET. Estratégias para manutenção da vida de adolescentes com necessidades especiais de saúde. Research, Society and Development. 2020;9(6):e88963387. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i6.3387>

20. Nardi AC, Brito PT, Albarado ÁJ, Prado EA, Andrade NF, Sousa MF, Mendonça AV. Comunicação em saúde no Brasil. Rev. Saúde PúblicaParaná (Online). 2018;1(2),13–22. Disponível em:<https://doi.org/10.32811/25954482-2018v1n2p13>

21. Fontana G, Chesani FH, Menezes M. As significações dos profissionais da saúde sobre o processo de alta hospitalar. Saúde e transformações sociais.2017;8(2):86-95. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/4230/4994>

22. Bazzan JS, Marten VM, Gabatz RI, Klumb MM, Schwartz E. Comunicação com a equipe de saúde intensivista: perspectiva da família de crianças hospitalizadas. Referência. 2021;5(7):e21010. Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RV21010>

23. Lise F, Schwartz E, Milbrath VM, Castelblanco DC, Ângelo M, Garcia RP. Incertezas de mães de crianças em tratamento conservador renal. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2018;22(2):e20170178. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0178>

24. Bolaséli LT, Silva CS, WendlingMI. Resiliência familiar no tratamento de doenças crônicas em um Hospital Pediátrico: Relato de três casos. Pensando fam. 2019;23(2):134-46. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2019000200011&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia