

**Facilidades e dificuldades vivenciadas pela família no cuidado a crianças com
necessidades especiais de saúde**

**Facilities and difficulties experienced by the family in caring for children with special
health needs**

**Instalaciones y dificultades experimentadas por la familia en el cuidado de niños con
necesidades especiales de salud**

Recebido: 24/09/2020 | Revisado: 02/10/2020 | Aceito: 07/10/2020 | Publicado: 08/10/2020

Fernanda Lucas Lopes de Meirelles Leite

ORCID: <https://orcid.org/0001-6072-1772>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: fernanda.lopes@vetorial.net

Giovana Calcagno Gomes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2464-1537>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: giovanacalcagno@furg.br

Alex Sandra Avila Minasi

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4196-5469>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: alexsandra@furg.br

Camila Magroski Goulart Nobre

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0163-1352>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: kamy_magroski@yahoo.com.br

Marina Soares Mota

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5717-9406>

Universidade Federal de Pelotas, Brasil

E-mail: msm.mari.gro@gmail.com

Resumo

Objetivos: conhecer as facilidades e dificuldades da família no cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde. Metodologia: pesquisa exploratória e descritiva de cunho qualitativo realizada com dezesseis familiares de crianças com necessidades especiais de

saúde egressas de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do sul do Brasil. A coleta dos dados ocorreu entre os meses de março a julho de 2016 por entrevistas e submetidos à análise temática. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área de Saúde (CEPAS) sob número 063/2014. Resultados: como facilidades referiram o encorajamento e o preparo adquirido durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, ter acesso aos diferentes serviços de saúde necessários ao tratamento da criança e receber um benefício financeiro do governo, contar uma rede de apoio familiar, o reconhecimento das habilidades da criança e o fato desta se sentir com autoestima elevada. Como dificuldades referiram o impacto negativo que a internação hospitalar pode representar, medo da perda da criança, ter que dividir-se entre a criança no hospital e o resto da família, afetando também o casamento, falta de tempo para o autocuidado do cuidador, e de impor limites na educação da criança. Conclusão do estudo: o cuidado familiar é complexo, sendo necessário rever e refletir as práticas de cuidados pelos profissionais de saúde, melhorando os métodos interativos com a família para subsidiá-la a vivenciar o cuidado a criança com necessidades especiais de saúde.

Palavras-chave: Família; Criança; Crianças com deficiência; Enfermagem.

Abstract

Objectives: to know the family's facilities and difficulties in caring for children with special health needs. Methodology: of exploratory and descriptive qualitative research carried out with sixteen family members of children with special health needs from a Neonatal Intensive Care Unit in southern Brazil. Data collection took place between March and July 2016 through interviews and submitted to thematic analysis. Approved by the Health Research Ethics Committee (CEPAS) under number 063/2014. Results: as facilities mentioned the encouragement and preparation acquired during hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit, having access to the different health services necessary for the treatment of the child and receiving a financial benefit from the government, having a family support network, recognition of the child's abilities and the fact that the child feels with high self-esteem. As difficulties they referred to the negative impact that hospitalization can represent, fear of the child's loss, having to divide themselves between the child in the hospital and the rest of the family, also affecting the marriage, lack of time for the caregiver's self-care, and to impose limits on children's education. Conclusion of the study: family care is complex, and it is necessary to review and reflect the care practices by health professionals, improving interactive methods with the family to support them in experiencing care for children with special health needs.

Keywords: Family; Child; Children with disabilities; Nursing.

Resumen

Objetivos: conocer las facilidades y dificultades de la familia para el cuidado de niños con necesidades especiales de salud. Metodología: de investigación cualitativa exploratoria y descriptiva realizada con dieciséis familiares de niños con necesidades especiales de salud de una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales en el sur de Brasil. La recolección de datos se realizó entre marzo y julio de 2016 a través de entrevistas y se sometió a análisis temático. Aprobado por el Comité de Ética en Investigación en Salud (CEPAS) con el número 063/2014. Resultados: como instalaciones mencionaron el estímulo y preparación adquiridos durante la internación en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, teniendo acceso a los diferentes servicios de salud necesarios para el tratamiento del niño y recibiendo un beneficio económico del gobierno, contando con una red de apoyo familiar, reconocimiento de las capacidades del niño y el hecho de que el niño se sienta con alta autoestima. Como dificultades se refirieron al impacto negativo que puede representar la hospitalización, miedo a la pérdida del niño, tener que dividirse entre el niño en el hospital y el resto de la familia, afectando también el matrimonio, falta de tiempo para el autocuidado del cuidador, y imponer límites a la educación de los niños. Conclusión del estudio: el cuidado familiar es complejo, y es necesario revisar y reflejar las prácticas de cuidado de los profesionales de la salud, mejorando los métodos interactivos con la familia para apoyarlos en la vivencia del cuidado de niños con necesidades especiales de salud.

Palabras clave: Familia; Niño; Niños con discapacidades; Enfermería.

1. Introdução

O Recém-nascido (RN) considerado prematuro é aquele nascido antes de completar 37 semanas de gestação. (Ministério da Saúde, 2016). Os RNs prematuros quase sempre desenvolvem morbidades e patologias tanto durante a internação, quanto após a alta em virtude de medidas que foram adotadas durante sua internação em busca de sua sobrevivência, refletindo no seu desenvolvimento futuro. Prematuros frequentemente precisam de cuidados individualizados e especiais para sua sobrevivência, o que se torna um desafio à equipe, aos pais e para o próprio bebê, a prematuridade é considerada um problema de saúde pública, devido ao alto índice de morbimortalidade infantil (Carvalho, Coutinho & Souza, 2016).

Nas últimas décadas, avanços tecnológicos na área da saúde e da neonatologia têm

aumentado sua expectativa de vida, permitido a sobrevivência de muitos prematuros e crianças egressas das Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTINs). No entanto, alguns necessitarão de cuidado especializado de saúde permanente (Cabral & de Moraes, 2015).

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), entre elas as crianças dependentes de tecnologias (CDTs), demandam uma série de cuidados e dependem de dispositivos farmacológicos e tecnológicos para substituir uma função vital do corpo. As causas desta dependência podem ser atribuídas a malformações congênitas, doenças de cunho genético, doenças crônicas ou lesões oriundas da prematuridade (Cabral & de Moraes, 2015).

As CRIANES são classificadas em seis grupos, de acordo com suas demandas de cuidados: de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados, cuidados mistos e clinicamente complexos. No primeiro grupo, estão as crianças com demandas de cuidados de desenvolvimento, são aquelas precisam de fisioterapia, fonoaudiologia, entre outros suportes que possibilitam melhora no desenvolvimento. Já no segundo, as com demandas de cuidados tecnológicos, que dependem de algum tipo de tecnologia implantada no seu corpo para sobreviver. (Cabral & de Moraes, 2015; Esteves, da Silva, da Conceição & Paiva, 2015).

Em relação ao terceiro grupo, estão as CRIANES que utilizam medicamentos regulares e contínuos, cuja administração implica conhecimentos do campo dos cuidados de enfermagem, dos princípios da matemática e da farmacologia. No quarto grupo, estão as crianças com demandas de cuidados habituais modificados, envolvendo um conjunto de cuidados próprios do cotidiano de vida. No grupo de cuidados mistos, as crianças utilizam a combinação de uma ou mais demandas, sem ser necessário as tecnológicas. No último grupo, estão aquelas que precisam de cuidados clinicamente complexos, estão as que se utilizam a combinação de todos os grupos, e ainda, o manejo de tecnologias de suporte de vida (Cabral & de Moraes, 2015; Esteves, da Silva, da Conceição & Paiva, 2015).

Os pais que recebem a notícia de que seu filho possui uma necessidade especial de saúde e de cuidados, seja temporária ou definitivamente, necessitam de um tempo de adaptação. Assim, a preocupação da enfermagem durante as interações e intervenções com essas famílias não deve ser dirigida apenas para as questões da doença e para os dispositivos tecnológicos ou medicamentosos que se fizerem necessários ao cuidado da CRIANES. Deve focar sua atenção para as múltiplas dimensões envolvidas no cuidado a CRIANES e sua família, evidencia-se a importância da enfermagem acolher as famílias e as CRIANES, assim como todos que prestam suporte (Figueiredo *et. al.*, 2016; Braga & Sena, 2017).

CRIANES são frágeis, ficam, geralmente, longo tempo em uma UTIN e necessitam de uma transição para o cuidado domiciliar. Além disso, demandam uma rede de suporte dos serviços de saúde e sociais. Assim, sua alta hospitalar embora seja um desejo da família, também é um desafio, fazendo com esta necessite de acompanhamento, avaliação sistemática, suporte e intervenção precoce (Figueiredo *et. al.*, 2016; Reis, Alves, Barbosa, Lomba & Braga, 2017).

Evidencia-se a relevância da efetivação de políticas públicas para esse grupo infantil e a necessidade de uma consolidação da rede social e de apoio para favorecer o acesso e utilização oportuna aos serviços e para melhorias na qualidade de vida das CRIANES e suas famílias (Figueiredo *et. al.*, 2016; Reis *et al.*, 2017). Pelo exposto, tem-se como questão de pesquisa: como é o enfrentamento das famílias para o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde? A partir dessa o estudo objetivou conhecer as facilidades e dificuldades utilizadas pela família para o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde. Compreender a relevância e dar visibilidade a esta temática favorece a reflexão sobre os cuidados dispensados pelos familiares às CRIANES e a importância da atuação e aporte da enfermagem a essas famílias.

2. Metodologia

Pesquisa exploratória, descritiva, de cunho qualitativo (Pereira *et al.*, 2018; Minayo, 2014), desenvolvida no domicílio das famílias e no ambulatório de uma UTIN de um hospital universitário do sul do Brasil. O referido hospital conta com 226 leitos, atendendo exclusivamente ao Sistema Único de Saúde (SUS). A UTIN é composta por dez leitos na área de cuidados intensivos, cinco leitos na área semi-intensiva e três leitos cangurus.

O estudo contou com a participação de mães e pais de crianças egressas da UTIN que na alta hospitalar necessitavam de alguma tecnologia de cuidado e possuíam necessidades especiais de saúde. As famílias que já estavam em ambiente domiciliar foram localizadas através do ambulatório de egressos. Como critério de inclusão dos participantes: ser cuidador da criança no domicílio, no período de internação hospitalar e possuir mais de 18 anos. Como critérios de exclusão foram afastados os familiares que não prestavam cuidado efetivo, apenas eventual da criança.

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de março a julho de 2016, utilizou-se entrevistas semiestruturadas acerca das facilidades e dificuldades que enfrentam para o cuidado à criança. Dia e hora foram marcados anteriormente, para a realização da entrevista,

que aconteceram no domicílio ou no próprio ambulatório. As entrevistas foram gravadas e transcritas para análise.

Utilizou-se a técnica de Análise Temática em suas três etapas: Primeiro realizou-se a pré-análise, através da leitura flutuante, com o agrupamento das falas e elaboração das unidades de registro; após houve a exploração do material e codificação dos dados; também a aglomeração por semelhanças e diferenças; organização das categorias; Interpretação após o tratamento dos resultados, selecionando as falas mais significativas que ilustraram a análise e realizar a busca de autores para dar suporte à análise (Pereira et al., 2018; Minayo, 2014).

Os aspectos éticos foram respeitados, conforme as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Ética em Saúde para a pesquisa com seres humanos do Brasil de forma que o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área de Saúde (CEPAS) sob número 063/2014 (Ministério da Saúde, 2012). Os depoimentos dos participantes foram identificados pela letra F seguida do número da entrevista e da letra M quando a respondente foi a mãe ou P quando o respondente foi o pai, com objetivo de garantir sua privacidade.

3. Resultados e Discussão

Quanto à caracterização dos participantes do estudo foram nove famílias, dezesseis familiares responderam a entrevista, distribuídos em nove mães e sete pais destas CRIANES. A mãe apresentou-se como a principal cuidadora. Em relação a renda familiar oscilou entre R\$ 600,00 e R\$ 10.000,00, cinco famílias são providas pelo pai, três delas pelo pai e pela mãe e uma das famílias por auxílio do governo.

A idade das CRIANES variou entre dois meses e oito anos, duas são do sexo feminino e sete do sexo masculino. Dentre as necessidades especiais de saúde, variaram, desde o uso de sonda nasointestinal; sonda de gastrostomia; cadeira de rodas; prótese auditiva; óculos; válvula de derivação peritoneal; órtese para sustentação dos membros inferiores; fraldas, e concentradores de oxigênio de uso contínuo. Em relação ao uso contínuo de medicações, apenas sete crianças. Todas nasceram prematuras. Dentre os problemas apresentados pelas crianças aparecem: hidrocefalia, anóxia neonatal, displasia pulmonar, refluxo gastroesofágico, encefalopatia, Síndrome de West e de Klinefelter. A partir da apreciação dos dados, emergiram duas categorias: Facilidades vivenciadas, pela família, no cuidado à CRIANES; e Dificuldades vivenciadas, pela família, no cuidado à CRIANES.

Facilidades vivenciadas, pela família, no cuidado à CRIANES

O momento de internação na UTIN pode propiciar aprendizado aos familiares, através da observação e orientações da equipe de saúde e do manuseio de tecnologias. Nesse sentido, uma mãe relatou que sentir-se encorajada e preparada, facilitando o cuidado da CRIANES.

Esses dias ele estava com amigdalite. Coloquei o termômetro nele e estava com 40,9°. Eu digo, não, ele está bem, não está roxo, não está mole. Se é com outra mãe já sai correndo para o hospital. Então, eu penso que a permanência na UTI facilita esse cuidado, nos deixa mais corajosas, mais preparadas (F5M).

Outra facilidade referida pela família para o cuidado é ter acesso aos diferentes profissionais e serviços de saúde necessários ao tratamento da CRIANES. Citaram realizar consultas com diferentes especialistas, em diversos espaços como hospital, ambulatório e unidade básica. Realizarem vacinas e consultas e utilizaram o SUS (Sistema Único de Saúde) e o convênio particular.

Fazemos acompanhamento médico pelo convênio. Só usamos a rede básica para vacinas mesmo (F6P).

A fisioterapia, ele fazia na faculdade Anhanguera, mas depois que começou a equoterapia a neurologista disse que não precisava mais. Foi quando levei ele para a Anhanguera e ele saiu caminhando. Ali era todo dia, menos sábados e domingos e em um ano ele saiu caminhando (F5P).

Minhas redes de apoio ao cuidado são os serviços de saúde, o hospital, o ambulatório de egressos e o posto de saúde Rita Lobato. Quando ele estava internado, cuidar dele era um pouco mais fácil, porque eu tinha o auxílio de vocês (enfermagem) da Neo. Eu ficava o tempo inteiro perto dele, e se eu precisasse de qualquer coisa, eu tinha para quem recorrer (F2M).

As famílias convivem com as despesas oriundas do tratamento e cuidados necessários as CRIANES. Desta forma, receber benefício do governo, fralda e medicamentos também foi

manifestado como uma facilidade, pois promove o auxílio para a obtenção de insumos ou tecnologias inerentes para o cuidado da criança.

Os remédios conseguimos, às vezes atrasa, mas sempre conseguimos. Agora conseguimos as fraldas. Conseguimos um benefício para ele também, que usamos só para as coisinhas dele (F4P).

Contar com uma rede de apoio familiar, também foi apontado como uma facilidade no cuidado da criança. Sendo que a principal fonte de apoio vem do núcleo familiar, a expandida também foi citada. Auxiliam a mãe no cuidado da CRIANES, no transporte para consultas e cuidando os outros filhos, durante consultas e internações hospitalares.

Meu marido está mais presente e me ajuda mais agora do que antes disso tudo. Acho que depois de tudo meu marido ficou mais carinhoso com ela, mais atencioso, com o meu outro filho também (F1M).

A minha irmã e a minha mãe sempre me ajudaram, sempre estiveram comigo até hoje (F5M).

Eu até tenho quem me ajude um pouco. Meu pai ou meu irmão me dão carona, me levam e me buscam. A avó do meu outro filho fica com ele quando preciso trazer esse nas consultas. Ele já reinternou duas vezes desde que deu alta da UTI e o meu outro filho ficou com a avó paterna. A família do meu outro filho me ajuda bastante, com meu outro filho (F2M).

A única pessoa que ajuda no cuidado, é a minha sogra. Só ela que fica com ele sem medo nenhum. O meu padrasto também fica. Ele até mexe que as mulheres da escola estão loucas, porque ele fica comigo, come, toma leite, come banana que ele mesmo descasca e não se engasga (F3M).

Apesar das CRIANES conviver com algumas limitações, necessitando de cuidados especiais ou de tecnologias que possibilite qualidade de vida. Algumas famílias reconheceram que seus filhos desenvolveram habilidades motoras e de fala que facilita o cuidado deles.

Ele fala pelos cotovelos, de fala ele nunca teve problemas, ele nunca precisou de fono. Desatou a falar com dois anos e não parou mais. Ele tem raciocínio lógico acho que até bem compatível com a idade dele (F1P).

Ele não caminhava, foi caminhar com três anos. Caminhou, começou a comer sozinho, começou a pegar os brinquedos sozinho. Aí a médica disse que ele não precisava mais de fisioterapia. Foi uma grande conquista (F3M).

Algumas famílias, apesar das necessidades especiais de seus filhos, possibilitam que eles estabeleçam autoestima elevada através de muito amor e carinho. Este fator foi relatado como algo positivo e facilitador para o cuidado, pois permite que os mesmos se sintam iguais às outras crianças e não inferiorizados.

Eu acredito que esse é o grande divisor de águas. Ele se sente igual às outras crianças. Ele se sente muito amado, muito mimado, muito querido e para a autoestima dele isso é fundamental. Ele não tem vergonha de nada, ele usa fralda e ele conta que usa. Ele acha o máximo usar fralda. Eu não sei até que ponto isso é positivo, mas ele não se sente inferiorizado. Eu penso que isso é consequência de todo o carinho, de toda atenção que ele recebe de todo mundo, da família, dos professores, dos colegas (F7P).

Dificuldades, vivenciadas pela família, no cuidado à CRIANES

O convívio no período de internação na UTIN pode tornar-se um aspecto negativo para o cuidado da CRIANES. Embora ocorra o aprendizado, alguns familiares sentiram-se traumatizados e angustiados em vivenciar muitas intercorrências, tendo a sensação de incapacidade de atuação eficiente no cuidado no domicílio.

Nós ficamos 96 dias na UTIN, tu estás louca para ir embora, mas sai meio apavorada, meio desorientada (F5M).

Eu penso que tinha que fazer mais coisas, ser mais atuante na UTIN, precisa empoderar mais as mães para o cuidado (F7M).

Porém, eu acredito o que o período dentro da UTIN também prejudica em algumas coisas. A gente vai ficando mais paranoica, mais neurótica, tu ficas sempre naquela de

contar a respiração, ver saturação. Tem coisas que tu não precisavas saber, mas como está ali todo o tempo tu vais vendo coisas, ouvindo coisas e isso vai te deixando mais angustiada, mais preocupada. Tu vais sabendo coisas que tu não precisavas saber (F4M).

O medo de perder a CRIANES e a insegurança de não estarem preparadas é algo relatado pelos familiares como dificuldade de cuidado ao retornar para o lar. A insegurança pelo que passaram no período de internação e a falta de estrutura tecnológica e profissional que estavam cercados na UTIN.

Tivemos muito medo de vir para casa. Ele veio para casa sem oxigênio, mas tivemos muito medo. Tudo que queríamos era um saturômetro em casa (F9M).

Acho que por toda a coisa, tudo que passamos, todas as dificuldades, tenho muito medo da perda (F2M).

Eu estava preparada na teoria, para ir embora, que se acontecesse alguma coisa era isso ou aquilo que eu tinha que fazer, mas na prática eu estava apavorada, não sabia se conseguiria (F8M).

O nascimento de um filho prematuro e com necessidades especiais, afeta a rotina familiar. A mãe precisa dedicar-se ao filho internado na UTIN, passando muito tempo no hospital em prol do cuidado e do aleitamento do recém-nascido, além de ter que dividir-se, em alguns casos, entre os outros filhos e o marido. Isso pode comprometer o casamento, alguns pais tornam-se ausentes e até separam-se de suas companheiras.

Eu nem sei o que aconteceria se o meu outro filho ficasse doente e precisasse internar num hospital. Acredito que o pai dele e a família dele quem ficariam no hospital, pois eu não tenho com quem deixar o outro. Eu teria que ir só de visita (F1M).

Em muitas vezes quase nos separamos, primeiro tu passas quase 24 horas por dia no hospital, depois tu só te dedicas à criança, esquece que tu também és esposa e os homens não entendem isso (F6M).

É muito difícil ter que enfrentar consultas médicas e internações sempre sozinha, passar tudo com ele sem ter o pai dele do meu lado. É muito difícil (F2M).

Eu estava junto com o pai dele, mas não morávamos juntos. Com o tempo ele foi afastando-se até que se tornou totalmente ausente (F8M).

Aí ele nasceu, todo aquele problema, aí quando ele deu alta, o pai dele começou a me ajudar cada vez menos, sempre dizendo que precisava dormir bem a noite para trabalhar no outro dia, cada vez mais ausente até que nos separamos. Então minha vida é só meu filho e eu (F5M).

No domicílio, outra dificuldade enfrentada pela família é a falta de tempo dos principais cuidadores para o autocuidado e lazer. Esses problemas ocorrem em virtude das demandas na rotina de cuidados integrais a CRIANES.

Depois dele a minha vida mudou, faz oito anos que eu vivo para ele. Parei de me cuidar, de me importar comigo. Eu cuido dele e da casa, eu vivo para ele (F4M).

Minha vida agora é para ele, eu sempre me cuidei, fazia academia, sempre fui de sair, passear. Agora não faço nada, vivo para ele (F7M).

Festa à noite, mesmo que dê para criança, a gente nunca mais foi, pois não temos com quem deixá-lo (F3P).

Quando eu tenho de ir a algum lugar, em que não possa ir com ele, muitas vezes eu deixo de ir (F8M).

Não vou a lugar nenhum, nem onde possa levar ele, não tenho nem mais vontade de sair [...]. Meu sábado e domingo são para ele, vou para onde ele gosta, faço tudo para ele, não faço nada para mim (F1P).

Algumas mães relataram que têm dificuldades no cuidado referente à educação e limites de suas CRIANES. Desabafaram como sendo um processo desgastante e cansativo, podendo gerar sentimentos ambíguos, inclusive de revolta.

Quando estou perto quero estar longe, quando estou longe quer estar perto. Chega uma hora que satura, que tu não aguentas mais, que tu achas que não vai mais conseguir educar (F5M).

O trabalho que eu tenho com ele é como se eu tivesse parindo um filho por ano, é muito trabalho. Além disso, ele é muito mimado, é complicado para gente dar limites. Tu pensas como eu vou colocar limites nessa criança? (F2P).

Às vezes eu me revolto, não sei como dar limites, fico revoltada com Deus, com a vida, tem dias de desespero (F4M).

O nascimento de uma criança prematura e com necessidades especiais, gera expectativas e leva os familiares a conviver em um novo universo. Com realidades diferentes daquelas imaginadas no período da gestação, a família depara-se com diversas necessidades de cuidados que envolvem tecnologias, medicamentos e profissionais especializados.

No domicílio a família vai encontrar algumas facilidades e dificuldades em realizar o cuidado necessário para propiciar qualidade de vida a suas CRIANES. Algumas famílias relataram que se sentiram corajosas e preparadas para cuidar da criança. Atribuíram esse estado de evolução com os cuidados, ao período que passaram na UTIN com seus filhos, em que aprenderam a cuidá-lo com a equipe de saúde que lhes assistiu. Nesse sentido, estudo realizado em UTIN de um hospital do interior de Pernambuco verificou que houve a percepção da família sobre importância da equipe em transmitir o conhecimento naquele ambiente, a relação entre mãe-equipe favorece o desenvolvimento de condutas que irão otimizar a compreensão e os cuidados utilizados para a recuperação de seus filhos (Melo, Araújo, Marques, dos Santos, Fernandes & Bezerra, 2016; de Sousa, Montenegro, Goveia, Corrêa, Rocha & Manzo, 2017).

As famílias expuseram ainda, que vários profissionais e serviços são necessários no tratamento de seus filhos, tê-los de maneira acessível, contribui de maneira positiva para o cuidado. Nesse contexto, além de serviços e profissionais especializados, o cuidado de uma CRIANES envolve a utilização de muitos insumos, que agregam despesas para família. Deste modo, estudos nacionais e internacionais demonstram o estabelecimento de uma rede integrada de serviços de saúde que contribuem para otimizar e facilitar o acesso aos insumos e serviços, inclusive de forma gratuita. Aqui no Brasil o Sistema Único de Saúde, disponibiliza medicamentos, insumos e o benefício de prestação continuada (BCP), que também, é

destinado a pessoas com deficiências, esse benefício assistencial é conhecido por Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (Boudreau, Goodman, Kurowski, Perrin, Cooley & Kuhlthau, 2014; Okido, Cunha, Neves, Dupas & Lima, 2016; Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2009).

Alguns familiares expuseram ter grande envolvimento com as demandas que envolvem o cuidado, as consultas, as internações e a atenção aos outros filhos. Essa realidade faz com que a rede de apoio social, torne-se um facilitador para o gerenciamento familiar e estrutural com CRIANES. Nesse sentido, estudo realizado em uma Universidade Federal de Santa Catarina, demonstrou a importância significativa da rede familiar, social e hospitalar no cuidado à saúde da criança, sendo as funções predominantes das redes, o apoio emocional, a ajuda material e de serviços. E ainda, apresentou-se como mais significativa a rede familiar, ainda de acordo com suas proximidades (Costa, Zeitoune, Queiroz, Gómez García & Ruiz García, 2015; Simonasse & de Moraes, 2015; Menezes, Moré & Barros, 2016).

Mesmo com todas as limitações que as CRIANES possam apresentar, familiares expressaram que seus filhos conseguem desenvolver habilidades. Ainda que singulares, elas permitem que a complexidade das demandas, sejam facilitadas, melhorando a competência e autonomia familiar para o cuidado no cotidiano de seus filhos. Nesse sentido, estudo evidenciou que ao realizar estratégias com os pais de CRIANES como terapias de aceitação, cognitivo-comportamental, multifamiliar, familiar individual, resolução e problemas, treinamento de habilidades de enfrentamento, programas baseados em autogestão de doenças crônicas. Esses pais compreenderiam o contexto em que as CRIANES se desenvolvem, possibilitando percepções positivas, melhoras nos resultados destas crianças e também destes pais, sejam eles físicos, comportamentais, emocionais ou psicológicos (Bradshaw, Bem, Shaw, Taylor, Chiswell, Salama, Bassett, Kaur & Cummins, 2019).

Algumas famílias externam, ainda, que muitos são os desafios encontrados por familiares no cuidado de suas CRIANES. Mas apesar das adversidades vivenciadas, muitas conseguem reagir de maneira positiva, fortalecendo os laços de amor, carinho possibilitando elevação da autoestima de seus filhos. Estudo aponta que o apoio emocional transmitidos pelos pais a seus filhos, especialmente o apoio materno, através de expressões de força, tranquilidade e conforto, proporciona esperança, aconchego, bem-estar e felicidade para a criança, fortalecendo-os para enfrentamento qualificado das implicações que lhe são impostas (Silva, Moura, Albuquerque, Reichert & Collet, 2017).

Alguns familiares relataram que o período de internação na UTIN propiciou sentimentos negativos, e que este momento deveria ocorrer de forma mais humanizada sejam

pelas instalações, pelo preparo dos profissionais. Nesse sentido, estudo realizado em uma pediátrica no sul do Brasil, evidenciou que na percepção desses profissionais da equipe de enfermagem, além de compreenderem que exercem importante papel no cotidiano da CRIANES, sobretudo, pela necessidade de cuidados contínuos e complexos. Também acreditam que conseguem estabelecer vínculo com os familiares, e que instituem o cuidado pautado na empatia e nos preceitos da humanização (Cruz, Zamberlan, Silveira, Buboltz, Silva & Neves, 2017).

O sentimento de medo e insegurança após a alta da UTIN e o retorno para o lar, é algo presente na vida dos pais. Esse novo universo com as demandas de cuidado de suas CRIANES, envolve a falta de estrutura tecnológica as quais eram cercados quando da internação na UTIN e as adaptações que serão necessárias em suas residências. Em estudo realizado em instituição filantrópica em um município de Minas Gerais demonstrou os diversos cuidados integrais que farão parte da vida das CRIANES com medicamentos, higiene, tecnologias e terapêuticas. A estrutura física de suas residências, muitas vezes, precisa ser adaptada, além da necessidade, de apoio espiritual e profissional, a fim de amenizar os sentimentos negativos que os permeiam, como para superar os desafios a serem enfrentados (Okido *et al.*, 2016; Ramos, Moraes, Silva & Goés, 2015).

As necessidades especiais de uma criança impactam de diversas maneiras o núcleo familiar, sobretudo sua rotina. A rotina da mãe é a mais alterada devido à maior quantidade de tempo despendida no cuidado da CRIANES, além de comprometer sua relação com os outros membros da família, como demais filhos e marido. Além disso, membros das famílias também mencionam que o lazer e o autocuidado foram prejudicados. A atenção dispensada a CRIANES, muitas vezes leva os familiares terem prejuízos de bem estar pessoal e social, inclusive déficit no autocuidado. Tudo isso, revelam os estudos, pode levar ao isolamento social desta família ou alguns de seus membros. Nesse sentido, estudo de revisão de escopo, demonstra que ações que promovam a cuidados a estas famílias, como uso da telemedicina, apoio de pares e emocional. Abordagens que promovam a e contribuam para melhorar a saúde e o bem-estar dos pais, podem minimizar sentimentos negativos e aspectos que estavam comprometidos na rotina e nas relações intrafamiliares (Simonasse & de Moraes, 2015; Bradshaw *et al.*, 2019).

Algumas mães relataram que têm dificuldades no cuidado referente à educação e limites de suas CRIANES. Desabafaram como sendo um processo desgastante e cansativo, podendo gerar sentimentos ambíguos, inclusive de revolta. Estudo realizado no Reino Unido demonstrou que muitos pais tem dificuldade de lidar com os problemas relacionados as

limitações e instrução de seus filhos com necessidades. Com o intuito de reduzir a sua exposição, acabam por ter atitudes protetoras que dificultam que eles busquem autonomia para realizar suas tarefas cotidianas. A complexidades de tentar equilibrar a necessidade de cautela com a necessidade de variedade nas experiências, causa sobretudo sentimentos de preocupação no que diz respeito a tomada de decisões pelos pais (Begen, Barnett, Barber, Payne, Gowland & Lucas, 2017).

4. Considerações Finais

O estudo objetivou conhecer as facilidades e dificuldades da família no cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde. Como facilidades referiram o reconhecimento das habilidades da criança, o fato dessa se sentir querida e com autoestima, contar uma rede de apoio familiar, ter acesso aos diferentes serviços de saúde necessários ao tratamento da criança e receber um benefício financeiro do governo. Como dificuldades referiram ter que dividir-se entre a criança no hospital e o resto da família por muito tempo, ter o casamento afetado, falta de tempo para o autocuidado do cuidador, falta de uma rede de suporte para auxiliar no cuidado, medo da perda da criança, financeiras e de impor limites à criança.

Os dados do estudo permitiram concluir que o cuidado familiar à CRIANES é complexo, exigindo da família a aquisição de novas habilidades e competências de cuidado. Destaca-se que é preciso repensar as práticas de cuidados do enfermeiro, melhorando os processos interativos com a família a fim de subsidiá-las a vivenciar o cuidado à CRIANES de forma instrumentalizada e menos sofrida, tornando-as autônomas para cuidar.

Referências

Begen, F. M., Barnett, J., Barber, M., Payne, R., Gowland, M. H., & Lucas, J. S. (2017). Parents' and caregivers' experiences and behaviours when eating out with children with a food hypersensitivity. *BMC public health*, 18(1), 38. <https://doi.org/10.1186/s12889>

Boudreau, A. A., Goodman, E., Kurowski, D., Perrin, J. M., Cooley, W. C., & Kuhlthau, K. (2014). Care coordination and unmet specialty care among children with special health care needs. *Pediatrics*, 133(6), 1046-1053.

Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salama, M., Bassett, E., Kaur, G., & Cummins, C. (2019). Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity - a scoping review. *BMC pediatrics*, 19(1), 301. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>

Braga, P. P., & Sena, R. R. D. (2017). Devir cuidadora de prematuro e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção pós-alta. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 26(3).

Cabral, I. E., & de Moraes, J. R. M. M. (2015). Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Revista brasileira de enfermagem*, 68(6), 769-776.

Carvalho, V. F. D. C., Coutinho, C., & Souza, C. S. (2016). Parto prematuro: enfoques presentes en la producción científica nacional e internacional. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*, (42).

Costa, R. F. D., Zeitouni, R. C. G., Queiroz, M. V. O., Gómez García, C. I., & Ruiz García, M. J. (2015). Adolescent support networks in a health care context: the interface between health, family and education. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(5), 741-747.

Cruz C.T., Zamberlan K.C., Silveira A., Buboltz F.L., Silva J.H., Neves E.T. (2017). Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. *REME – Rev Min Enferm.* 21:e-1005. Recuperado de DOI: 10.5935/1415-2762.

de Sousa, F. C. P., Montenegro, L. C., Goveia, V. R., Corrêa, A. dos R., Rocha, P. K., & Manzo, B. F. (2017). Family participation in patient safety in neonatal units from the nursing perspective. *Texto & Contexto Enfermagem*, 26(3), 1-8.

Esteves, J. de S., da Silva, L. F., da Conceição, D. S., & Paiva, E. D. (2015). Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Investigacion y educacion en enfermeria*, 33(3), 547-555.

Figueiredo, S. V., de Sousa, A. C. C., & Gomes, I. L. V. (2016). Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Revista brasileira de enfermagem*, 69(1), 79-85.

Melo, R. A., Araújo, A. K. C., Marques, W. F., dos Santos, N. M., Fernandes, F. E. C. V., & Bezerra, C. S. (2016). Sentimentos de mães de recém-nascidos internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *ID on line Revista De Psicologia*, 10(32), 88-103.

Menezes, M., Moré, C. L. O. O., & Barros, L. (2016). As redes sociais dos familiares acompanhantes durante internação hospitalar de Crianças. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(SPE), 107-113.

Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec.

Ministério da Saúde (BR). *Protocolos da atenção básica: saúde da criança /Ministério da Saúde*. Brasília (DF): Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa, 2016.

Ministério da Saúde (BR). Resolução número 466/2012. *Diretrizes e Normas regulamentadoras em Pesquisas envolvendo Seres Humanos*. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde, 2012.

Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (BR). *Lei Orgânica de Assistência Social: LOAS*. Brasília (DF): Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; 2009.

Okido, A. C. C., Cunha, S. T. D., Neves, E. T., Dupas, G., & Lima, R. A. G. D. (2016). Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Revista brasileira de enfermagem*, 69(4), 718-724.

Pereira, A. S., et al. (2018). *Metodologia da pesquisa científica*. [e-book]. Santa Maria. Ed. UAB/NTE/UFSM. Recuperado de, https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1.

Ramos L.D.C., Moraes J.R.M.M., Silva L.F., Goés F.G.B. (2015). Maternal care at home for children with special needs. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33(3), 492-499.

Reis, K. M. N., Alves, G. V., Barbosa, T. A., Lomba, G. de O., & Braga, P. P. (2017). A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Ciencia y enfermería*, 23(1), 45-55.

Silva, M. E. D. A., Moura, F. M. D., Albuquerque, T. M., Reichert, A. P. D. S., & Collet, N. (2017). Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 26(1), 1-10.

Simonasse, M. F., & de Moraes, J. R. M. M. (2015). Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 7(3), 2902-2909.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Fernanda Lucas Lopes de Meirelles Leite – 20%

Giovana Calcagno Gomes - 20%

Alex Sandra Avila Minasi – 20%

Camila Magroski Goulart Nobre – 20%

Marina Soares Mota – 20%