



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

BEATRIZ CAROLINE DIAS

**CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS,
COMPLEXOS E CONTÍNUOS: A VIVÊNCIA DOS CUIDADORES
FAMILIARES**

**MARINGÁ
2015**

BEATRIZ CAROLINE DIAS

**CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS,
COMPLEXOS E CONTÍNUOS: A VIVÊNCIA DOS CUIDADORES
FAMILIARES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem e o Processo de Cuidado. Linha de Pesquisa: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos da vida.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Sonia Silva Marcon

**MARINGÁ
2015**

BEATRIZ CAROLINE DIAS

**CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS,
COMPLEXOS E CONTÍNUOS: A VIVÊNCIA DOS CUIDADORES
FAMILIARES**

Aprovado em: 15/12/2015

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Sonia Silva Marcon (Orientadora)

Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Prof^a. Dr^a. Eliane Tatsch Neves

Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

Prof^a. Dr^a. Sueli Mutsumi Tsukuda Ichisato

Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Catálogo na Publicação (CIP)

D541c Dias, Beatriz Caroline
Crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos: a vivência dos cuidadores familiares. / Beatriz Caroline Dias. – Maringá, PR, 2015.
172 f.

Orientação: Sonia Silva Marcon.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências da Saúde, 2015.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Enfermagem familiar. 3. Crianças com necessidades especiais. 4. Cuidados de saúde domiciliares.
I. Marcon, Sonia Silva. II. Universidade Estadual de Maringá.
III. Título.

CDD 20.ed. 610.7362

Vera Barros CRB-8/1370

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo à minha família - nuclear e extensa - o bem mais precioso que tenho. E, em especial, à minha mãe **Valdira Manari Dias**, que me ensinou o real significado do cuidado, me deu colo mesmo a distância, compreendeu minhas ausências e sempre me apoiou em todas as decisões, além de me dar forças e ser o meu maior exemplo a seguir.

Aos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, em especial aos participantes deste estudo.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me dar forças e sabedoria para desenvolver este estudo, além me proteger sempre.

À minha orientadora, Dra. Sonia Silva Marcon, pela orientação, paciência, perseverança, dedicação e por assumir esse desafio comigo.

Ao meu namorado Adriano Machado Motta, pela amizade, companheirismo, incentivo para alcançar meus objetivos, apoio, auxílios estatísticos, por aguentar os meus choros e as minhas crises e, principalmente, por estar presente em todos os momentos.

Aos meus irmãos Carlos Henrique Dias e Thais Caroline Dias por todo o companheirismo. Amo vocês!

A todos os meus amigos, e em especial às minhas amigas-irmãs de infância, Monique Isabelle Rozão Martin e Jéssica Ribeiro, pela amizade, apoio e por se fazerem presentes mesmo com a distância que nos separa.

Às minhas companheiras de apartamento, em especial a Fernanda Grandizoli que se tornou minha 'sis' e me deu tanto apoio nessa caminhada.

À professora Magda Lúcia Félix de Oliveira, que me apoiou durante a graduação e me incentivou a realizar este sonho.

À professora Sueli Ichisato por me apresentar os desafios e satisfações que a área pediátrica proporciona.

À secretária do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Cristiane Druciack, pela amizade, por ouvir os chororos diários e por ser tão prestativa durante esses dois anos de estudo.

Às professoras Dra. Eliane Tatsch Neves e Dra. Maria Angélica Marcheti Barbosa pela disponibilidade em avaliar meu trabalho e contribuir cientificamente.

À professora Dra. Ieda Harumi Higarashi pelas contribuições durante a qualificação do projeto.

Aos meus irmãos científicos integrantes do grupo de pesquisa NEPAAF, que me auxiliaram no delineamento da pesquisa, nas trocas de experiências e nos momentos de distração.

A todos os profissionais da escola especial vinculada à Associação Norte Paranaense de Reabilitação, em especial à assistente social Eneide e à diretora Ednéia, que me acolheram e me disponibilizaram todo o apoio para realizar a pesquisa.

A todas as pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram para o resultado final desta pesquisa.

“É fundamental diminuir a distância entre o que se diz e o que se faz, de tal maneira que, num dado momento, a tua fala seja a tua prática.”

Paulo Freire

DIAS, B.C. **Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos: a vivência dos cuidadores familiares.** 2015. 17. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Orientadora: Sonia Silva Marcon. Maringá, 2015.

RESUMO

As crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, possuem condições crônicas, apresentam limitações funcionais, necessitam de múltiplos cuidados médicos e de aparatos tecnológicos para a manutenção da vida, de modo que cuidar dessas crianças constitui grande desafio para suas famílias. No Brasil não existem dados epidemiológicos dessas crianças, suas demandas de cuidados e as necessidades de suas famílias. Os objetivos do estudo foram: traçar o perfil das crianças, apreender o cotidiano da família para realizar o cuidado domiciliar, descrever a dinâmica e a rede social de apoio das famílias, discutir a invisibilidade das crianças e suas famílias no contexto da ESF e identificar a vulnerabilidade familiar das crianças. O estudo envolveu duas vertentes metodológicas: uma quantitativa descritiva de corte transversal, realizada com 68 famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, e outra qualitativa, realizada com 11 famílias de 13 crianças. Os dados foram coletados no período de junho a setembro de 2015, por meio de visitas domiciliares, utilizando-se um questionário semiestruturado, além da elaboração do genograma e ecomapa. Inicialmente, realizou-se um levantamento em uma instituição pública de ensino especial para identificar crianças que atendiam aos critérios de inclusão deste estudo. Assim, localizaram-se 91 crianças e 68 delas foram estudadas. Os resultados mostram que as crianças tinham entre um e 11 anos, com média de cinco anos; 41 crianças (60,3%) eram do sexo masculino, e 33 (48,5%) crianças, correspondentes à classificação econômica C, 31 (45,6%), recebiam o benefício da prestação continuada; 57 (83,8%) crianças possuíam plano de saúde privado, sendo necessária a complementação em 63,1% dos casos. Todas as crianças apresentaram demandas de cuidados de desenvolvimento e habituais modificados; 63 (92,6%) dependem de tecnologia para sobrevivência e manutenção das atividades diárias; e 49 (72%) necessitam de tratamento medicamentoso. Todas as famílias apresentaram-se vulneráveis, contudo, 8,8% apresentaram até 40% de vulnerabilidade familiar, sendo o acesso ao trabalho e à renda familiar e às condições de escolaridade as dimensões com maior índice de vulnerabilidade. A análise dos dados qualitativos mostra que a vivência das famílias é permeada de inúmeras dificuldades, medos e anseios, acompanhada da falta de preparo para o cuidado domiciliar; pouca resolutividade e acesso aos serviços de saúde; falta de acompanhamento da ESF; pouco conhecimento sobre os direitos da criança com necessidades especiais de saúde; despreparo da sociedade para receber a criança com cuidados múltiplos e complexos no convívio social. Houve ainda, mudanças na rotina familiar e necessidade de readequação dos papéis de seus membros para melhor compreensão da doença e realização do cuidado no domicílio. Faz-se necessária a adequação dos serviços de saúde para atender essa população, maior sensibilização dos gestores a fim de desenvolver, monitorar e divulgar políticas adequadas às necessidades das famílias, e maior qualificação dos profissionais de saúde, em especial os que compõem a equipe da ESF, para melhor assistirem as famílias em seus aspectos biopsicossociais, exercendo o cuidado centrado na família para abarcar suas necessidades e fornecer assistência de qualidade, principalmente no âmbito domiciliar.

Palavras-chave: Enfermagem Familiar. Saúde da Família. Crianças com Deficiência. Enfermagem Pediátrica. Saúde da Criança. Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde.

DIAS, B.C. **Children with Special Needs of Multiple, Complex and Continuous Care: the family caregivers' experience.** 2015. 172f. Dissertation (Master's degree in Nursing). Advisor: Sonia Silva Marcon. Maringá, 2015.

ABSTRACT

Children with special needs of multiple, complex and continuous care, possess chronic conditions, present functional limitations, and need comprehensive medical care and technological apparatuses for life maintenance, so taking care of these children represents great challenge for their families. Epidemiological data of those children, their demands of care and their families' needs cannot be found in Brazil. The objectives of the study were: to trace the children's profile, to understand the quotidian of the family to accomplish the home care, to describe the dynamics and the social net of support of the families, to discuss the children's invisibility and their families in the context of Family Health Strategy program (FHS) and to identify the vulnerability of the children in the family context. The study involved two methodological paths: a cross-sectional quantitative-descriptive one carried out with 68 families of children with special needs of multiple, complex and continuous care, and a qualitative one, accomplished with 11 families of 13 children. Data was collected from June to September 2015, through home visits, using a semi-structured interview. A genogram and an ecomap were developed. Initially, a survey took place in a public institution of special education to identify children that met the study criteria. Thus, 91 children were located and 68 of them were studied. They were between 01 and 11 and five years-old average, 41 children (60.3%) were male, 33 of them (48.5%) belonged to the low income class C, 31 (45.6%) were receiving monthly benefit from government, 57 (83.8%) possessed private health insurance, being necessary co-participation in 63.1% of the cases. All of the children showed the need of change in their regular and development care, 63 (92.6%) were depending on technology for survival and maintenance of the daily activities and 49 (72%) needed medical treatment. All the families were shown to be in vulnerable state, however, 8.8% presented up to 40% of family vulnerability, being the access to the work and the family income and the education conditions the dimensions of greater index. The analysis of the qualitative data shows that the subsistence of the families is permeated by countless difficulties, fears and needs, followed by the lack of abilities on home care, little assertiveness and little access to the health services, lack of assistance from the FHS program, little knowledge on the rights of children with special needs, unpreparedness of the society to receive the child with multiple and complex care in the social conviviality. There was still, changes in the family routine and need of readjusting the role of their members for better understanding the disease and accomplishment of the home care. Adaptation of the health services is needed in order to assist this population. Improvement on the management in order to develop, monitor and make public politics adapted to the needs of the families, as well as better qualification of the health professionals, especially the

ones that compose the FHS team to better assist the families in their biopsychosocial aspects, exercising caregiving centered in the family to embrace their needs and to supply quality attendance, mainly in the domicile ambit.

Keywords: Family Nursing. Family Health. Disabled Children. Pediatric Nursing. Child Health. HealthServices Needs and Demand.

DIAS, B.C. Niños con Necesidades Especiales de Cuidados Múltiples, Complejos y Continuos: la experiencia de los cuidadores familiares. 2015. 172f. Disertación (Máster en Enfermería). Tutora: Sonia Silva Marcon. Maringá, 2015.

RESUMEN

Los niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos, poseen condiciones crónicas, presentan limitaciones funcionales, necesitan de múltiples cuidados médicos y de aparatos tecnológicos para el mantenimiento de la vida, de modo que cuidar a estos niños constituye un gran reto para sus familias. En Brasil no existen datos epidemiológicos de estos niños, sus demandas de cuidados y las necesidades de sus familias. Los objetivos del estudio fueron: esbozar el perfil de los niños, comprender el cotidiano de la familia para realizar el cuidado domiciliario, describir la dinámica y la red social de apoyo de las familias, discutir la invisibilidad de los niños y sus familias en el contexto de la Estrategia Salud de la Familia (ESF) e identificar la vulnerabilidad familiar de los niños. El estudio involucró dos vertientes metodológicas: una cuantitativa descriptiva de corte transversal, realizada con 68 familias de niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos, y otra cualitativa, realizada con 11 familias de 13 niños. Los datos fueron recolectados en el período de junio a septiembre de 2015, por medio de visitas domiciliarias, utilizándose un cuestionario semiestructurado, además de la elaboración del genograma y ecomapa. Inicialmente, se realizó una recopilación en una institución pública de enseñanza especial para identificar a los niños que atendían a los criterios de inclusión del estudio. Así, se localizaron a 91 niños y 68 de ellos fueron estudiados. Los resultados muestran que los niños tenían entre uno y once años con promedio de cinco años, 41 niños (60,3%) eran del sexo masculino, con 33 (48,5%) niños correspondientes a la clasificación económica C, 31 (45,6%) recibían el beneficio de la prestación continuada, 57 (83,8%) niños poseían plan de salud privado, siendo necesaria la complementación en 63,1% de los casos. Todos los niños presentaron demandas de cuidados de desarrollo y de hábitos modificados, 63 (92,6%) dependen de la tecnología para la sobrevivencia y el mantenimiento de las actividades diarias y 49 (72%) necesitan de tratamiento medicamentoso. Todas las familias se presentaron vulnerables, sin embargo, el 8,8% presentaron hasta un 40% de vulnerabilidad familiar, siendo el acceso al trabajo y a la renta familiar y las condiciones de escolaridad las dimensiones con mayor índice de vulnerabilidad. El análisis de los datos cualitativos muestra que la experiencia de las familias es permeada por innúmeras dificultades, miedos y anhelos, acompañada de la falta de preparación para el cuidado domiciliario, poca resolución y acceso a los servicios de salud, falta de acompañamiento de la ESF, poco conocimiento sobre los derechos del niño con necesidades especiales de salud, falta de preparación de la sociedad para recibir al niño con cuidados múltiples y complejos en el convivio social. Hubo, aún, cambios en la rutina familiar y necesidad de readecuación de los papeles de sus miembros para mejor comprensión de la enfermedad y realización del cuidado en el domicilio. Se vuelve necesaria una adecuación de los servicios de salud para atender a esta población, mayor sensibilización de los gestores a fin de desarrollar, monitorear y divulgar políticas adecuadas a las necesidades de las familias, así como mayor calificación de los profesionales de salud, en especial los que componen el equipo de la ESF, para un mejor acompañamiento a las familias en sus aspectos biopsicosociales,

ejerciendo el cuidado centrado en la familia para abarcar sus necesidades y proporcionar atención de calidad, principalmente en el ámbito domiciliario.

Palabras clave: Enfermería de la Familia. Salud de la Familia. Niños con discapacidad. Enfermería Pediátrica. Salud del Niño. Necesidades y Demandas de Servicios de Salud.

APRESENTAÇÃO

Nesta dissertação intitulada “Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos: a vivência dos cuidadores familiares”, tem-se por objetivo principal apreender as vivências da família no cuidado domiciliar às Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos.

Os resultados são apresentados no formato de cinco artigos científicos:

Manuscrito 1: Perfil e Demandas de Cuidados de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos, desenvolvido com o objetivo de traçar o perfil dessas crianças, oriundas de uma instituição de ensino especial do município de Maringá-PR.

Manuscrito 2: A Vivência das Famílias no Cuidado Domiciliar de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos, a fim de apreender a vivência e o processo de preparo da família para realizar o cuidado domiciliar a essas crianças.

Manuscrito 3: Dinâmica e Rede Social de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos, no qual se descrevem a dinâmica e a rede social de apoio às famílias dessas crianças.

Manuscrito 4: Vulnerabilidade Familiar de crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos, no qual se objetivou identificar a vulnerabilidade familiar das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

Manuscrito 5: Relato de Experiência sobre a (In)visibilidade de crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos e suas famílias na atenção básica, no qual se objetiva relatar a experiência da realização de uma pesquisa sobre crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e suas famílias, com enfoque na (in)visibilidade no contexto da estratégia saúde da família.

As demais seções desta dissertação estão estruturadas em: Introdução, Referencial Teórico, Objetivos, Metodologia, Implicações para Enfermagem, Considerações Finais e Referências. Destaca-se que as apresentações das referências nos artigos científicos estão dispostas conforme a norma Vancouver, contudo,

apresentam-se ainda, no decorrer do texto, as normas da ABNT, a fim de facilitar a localização das referências ao final da dissertação como um todo, de acordo com as normativas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá.

Lista de siglas

ACS	Agentes Comunitários de Saúde
ANPR	Associação Norte Paranaense de Reabilitação
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CCF	Cuidado Centrado na Família
CECAPS	Centro de Formação e Capacitação Permanente dos Trabalhadores de Saúde
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
EMAD	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipes Multiprofissionais de Apoio
ESF	Estratégia Saúde da Família
IPARDES	Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social
IVFPR	Índice de Vulnerabilidade das Famílias Paranaenses
MCAF	Modelo Calgary de Avaliação da Família
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SEDS	Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

Lista de Ilustrações

MANUSCRITO 4

Figura 1- Genograma e ecomapa da Família 7. Maringá-PR, Junho 2015.....	80
Quadro 1 - Caracterização das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.....	82

Lista de Tabelas

MANUSCRITO 1

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.....	49
Tabela 2 - Demandas de especialidades de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.....	50
Tabela 3 - Demandas de cuidados habituais modificados apresentados pelas crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá, 2015.....	51
Tabela 4 - Condições de assistência no pré-natal e de nascimento das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.....	53

MANUSCRITO 4

Tabela 1- Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.....	99
Tabela 2- Demandas de cuidados e acesso a assistência das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.....	100
Tabela 3 - Índice de vulnerabilidade das Famílias Paranaenses: famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.....	101
Tabela 4 - Correlação entre os Índices de vulnerabilidade da famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.....	102

SUMÁRIO

1 APROXIMAÇÃO DO TEMA	22
2 INTRODUÇÃO	24
2.2 IMPLICAÇÕES PARA A FAMÍLIA E ATRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM....	26
3 REFERENCIAL TEÓRICO	30
4 OBJETIVOS	34
4.1 OBJETIVO GERAL	34
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	34
5 METODOLOGIA	35
5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	35
5.2 LOCAL DE ESTUDO	35
5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	37
5.4 COLETA DE DADOS	38
5.5 ANÁLISE DOS DADOS	39
5.5.1 QUANTITATIVOS	39
5.5.2 QUALITATIVOS	41
5.5.3 MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR	41
5.6 PRECEITOS ÉTICOS	42
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
6.1 MANUSCRITO 1: PERFIL E DEMANDAS DE CUIDADOS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS	44
6.2 MANUSCRITO 2: A VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS NO CUIDADO DOMICILIAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS	58
6.3 MANUSCRITO 3: DINÂMICA E REDE SOCIAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS	75

6.4 MANUSCRITO 4: VULNERABILIDADE FAMILIAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS.....	93
6.5 MANUSCRITO 5: RELATO DE EXPERIÊNCIA SOBRE A (IN)VISIBILIDADE DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS E SUAS FAMÍLIAS NA ATENÇÃO BÁSICA	108
7 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM.....	118
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	120
REFERÊNCIAS.....	122
APÊNDICES	132
ANEXOS	170

1 APROXIMAÇÃO DO TEMA

Sempre gostei de cuidar de crianças e tive boa interação com elas, mas ao ingressar no curso de Enfermagem não havia imaginado que poderia me aproximar tanto com o tema. Durante grande parte da trajetória da graduação me identifiquei com a maioria das disciplinas que envolviam a prática do cuidado, principalmente as que abordavam a família, no entanto, nenhuma havia me despertado interesse em atuar na condição de profissional, me especializar ou mesmo me aprofundar sobre a temática.

Ao estagiar na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI-neonatal), em meados do terceiro ano da graduação, percebi que essa era uma área em que eu gostaria de atuar na função de enfermeira. Contudo, foi durante o estágio na Clínica de Internamento da Pediatria, que pude cuidar de crianças de todas as faixas etárias. Nessa área, diariamente fui desafiada por minha professora a fazer brotar minha criatividade para conquistar as crianças e seus familiares e conseguir ganhar a confiança deles para realizar os procedimentos, além de interagir com a família e desenvolver métodos para promover o seu bem-estar. Durante esse período pude compreender minha destreza e desenvolvi grande interesse em cuidar de crianças, afinal, me percebi apaixonada pela área da pediatria.

Para a realização do internato no último ano da Graduação, os alunos são alocados em setores do Hospital Universitário para que possam ali atuar com enfermeiros durante dois meses. Nesse momento fui agraciada com a oportunidade de atuar na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI-pediátrica), realizando cuidados diretamente às crianças e suas famílias. Durante minha vivência pude acompanhar inúmeros casos que eram admitidos por complicações de doenças crônicas ou intercorrências.

Por se tratar de crianças clinicamente frágeis, durante o período de internamento os familiares são introduzidos gradativamente na realização dos cuidados e sempre são supervisionados. Quando as crianças apresentam melhora em seu quadro clínico, e não apresentam maiores riscos, elas são transferidas para a clínica pediátrica para a continuidade do tratamento. Em determinados casos, essas crianças iam para casa

necessitando de cuidados múltiplos e complexos no domicílio, que ficariam sob a responsabilidade do cuidador.

Durante minha experiência na UTI-pediátrica eu me perguntava: como será para a família cuidar de uma criança que demanda cuidados tão difíceis no domicílio? Os enfermeiros das unidades de internação pediátrica desenvolvem atividades voltadas ao preparo da família para o cuidado domiciliar?

O mestrado em Enfermagem surgiu como oportunidade para continuar estudando e me preparar para exercer a enfermagem e a docência, além de sanar minhas inquietudes quanto às vivências dos cuidadores familiares de crianças que demandam cuidados múltiplos, complexos e contínuos no domicílio.

2 INTRODUÇÃO

O avanço da tecnologia para a manutenção da vida e a evolução do saber científico influenciou, de maneira significativa, a redução da mortalidade infantil. Esse avanço propiciou a modificação do perfil epidemiológico da população, motivado pela maior sobrevivência de crianças prematuras, com malformação congênita, doenças crônicas e traumas, em condições instáveis de saúde. Com o aumento da expectativa de vida dessas crianças surgiu um grupo de crianças dependentes de tecnologia e/ou cuidados de saúde denominado, no Brasil, de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), e denominado *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN) pelo *Maternal and Health Children Bureau*, na literatura internacional (WONG, 1999; CABRAL, 1999; MCPHERSON, et al. 1998).

De acordo com Mcpherson et al. (1998), as CRIANES representam um grupo emergente que possui risco elevado quanto à cronicidade de sua condição física, no seu desenvolvimento, aspecto comportamental ou até mesmo no âmbito emocional, e que necessita de cuidados de saúde e outros tipos de serviços com maior frequência àquela requerida por crianças em geral.

De acordo com Andres et al. (2008), as origens das necessidades especiais de saúde em crianças podem ocorrer devido à presença de doenças mais complexas, malformações congênitas e/ou condições crônicas.

Estima-se que um em cada 33 recém-nascidos apresente algum tipo de malformação (NATIONAL BIRTH DEFECTS PREVENTION STUDY, 2015). Em Portugal, no ano de 2009, foram registrados 118 casos de nascidos vivos com pelo menos uma anomalia a cada 10.000 nascidos (INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DOUTOR RICARDO JORGE, 2015); já, no Brasil, segundo consulta no DataSUS, em 2013 foram registrados 80 casos notificados a cada 10.000 nascidos vivos. (BRASIL, 2015).

As CRIANES demandam cuidados transitórios ou contínuos, evidenciam inúmeros diagnósticos médicos, dependem de serviços especializados de saúde e, de acordo com sua complexidade clínica, necessitam de cuidados singulares, por exemplo, dieta especial, medicação adequada, aparelhagem específica para manutenção de suas atividades diárias básicas (NEVES; CABRAL, 2009).

As CRIANES são classificadas de acordo com suas demandas de cuidados: de desenvolvimento, no qual necessitam de acompanhamento de reabilitação para a evolução neurológica e/ou psicomotora; medicamentoso, quando há dependência de uso contínuo de medicamento; tecnológico, do qual a criança depende de algum tipo de tecnologia para sobreviver e, por fim, os cuidados habituais modificados, relacionados às atividades cotidianas da criança que devem ser realizadas de forma especial e que envolvem maior cuidado e atenção (CONCEIÇÃO; CABRAL, 2011).

Contudo, as crianças que reúnem todas essas necessidades de cuidado formam um subgrupo de CRIANES, denominadas crianças que apresentam demandas de cuidados mistos (NEVES; CABRAL, 2008). Já, a literatura internacional não apresenta um consenso sobre o termo adequado para identificar esse subgrupo de CRIANES, denominando-o de: crianças clinicamente frágeis; crianças dependentes de tecnologia; crianças clinicamente complexas; crianças com condições crônicas complexas; ou crianças com necessidades especiais de cuidados complexos e contínuos, que, mesmo apresentando múltiplas dependências, problemas cognitivos e/ou de desenvolvimento são assistidas pelos seus familiares no domicílio (CARNEVALE et al., 2008; COHEN et al., 2011; REHM, 2013).

Algumas dessas crianças dependem de tecnologias médicas complexas para sua sobrevivência — ventilação mecânica, diálise renal, terapia intravenosa, oxigenoterapia, gastrostomia, entre outros — e possuem alto risco para complicações (KIRK; GLENDINNING, 2002; REHM, 2013).

Contudo, os dados tangíveis relacionados ao real número de crianças clinicamente complexas são inexistentes no país, e suas necessidades de cuidados e de suas famílias, dificultando a oferta de tratamento e serviços de saúde de qualidade (LIMA et al., 2013). Estudo desenvolvido no Rio de Janeiro demonstrou que 74,2% das crianças emergentes da terapia intensiva apresentaram necessidades especiais de saúde, devido à longa permanência de internação (CABRAL et al., 2004). Já, estudo realizado em Santa Maria, RS, em que foram analisados 28 prontuários de CRIANES, identificou que 58,5% das crianças tinham necessidades especiais de saúde associadas às intercorrências perinatais (VERNIER; CABRAL, 2006).

Observa-se que as pesquisas com CRIANES e seus subgrupos, em especial as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, são

mais avançadas no âmbito internacional. Contudo, mesmo com escassas publicações nacionais, é possível identificar a semelhança em relação aos relatos das famílias, por exemplo, o sistema médico de atendimento fragmentado e de difícil acesso, os altos custos financeiros gerados pelos cuidados especiais, e a necessidade de algum membro da família abandonar seu emprego para cuidar da criança, ocasionando mudanças na rotina financeira e sobrecarga do cuidador (KUO et al., 2011; REHM, 2013; SILVA; DAMARANHÃO, 2012).

2.2 IMPLICAÇÕES PARA A FAMÍLIA E ATRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM

O cuidar de uma criança que demanda cuidados complexos no domicílio faz com que os pais assumam papéis que no hospital caberia a uma equipe especializada. Sendo assim, é importante que essas famílias contem com o apoio dos profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros, para que estes, a partir do estabelecimento de vínculo, possam fornecer suporte para a promoção de cuidado domiciliar, de forma holística e centrada na família (KIRK; GLENDINNING, 2002; REHM, 2013). Vale ressaltar que há falta de preparo dos cuidadores familiares, em âmbito hospitalar, para que o cuidado possa ter continuidade no domicílio (SEVERO et al., 2014).

Assim, as experiências dos pais em cuidar de crianças que demandam cuidados complexos no domicílio são provenientes do conhecimento empírico e intuitivo, muitas vezes desenvolvidos ao observar os profissionais durante o período de internação hospitalar. O cuidado dos enfermeiros para com a criança e sua família vai além da realização dos procedimentos, pois, é de sua responsabilidade preparar as famílias ensinando os modos e técnicas de cuidar; aceitar que os pais possuem saberes importantes quanto ao cuidado ofertado a seus filhos, e autonomia sobre as decisões em relação aos mesmos; orientar sobre a obtenção de insumos e direitos da criança; fornecer suporte emocional, presença do profissional no domicílio, escuta qualificada e criar condições para empoderar os pais para assumirem os cuidados com autonomia e segurança (KIRK; GLENDINNING, 2002).

Para que o cuidado voltado à criança com necessidade especial de cuidados múltiplos, complexos e contínuos seja realizado com qualidade no domicílio, faz-se necessário que o familiar/cuidador seja instruído e amparado por um profissional de

saúde sobre como realizar os procedimentos de forma eficaz (SILVEIRA; NEVES, 2011).

No Brasil, existem poucos serviços de saúde especializados e de referência para o acompanhamento domiciliar de crianças em situações de média e alta complexidade. Os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), no que diz respeito à universalidade e à equidade de acesso, nem sempre são correspondidos no caso do acesso das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Isso ocorre pela dificuldade de resolutividade e disponibilidade de diagnóstico e pelo não funcionamento do serviço de transferência e contratransferência quando a criança passa por hospitalização e recebe alta hospitalar com continuidade de cuidados no âmbito domiciliar (ZAMBERLAN et al., 2013).

Essa falta de apoio e acesso aos serviços públicos de saúde dificultam o percurso dos familiares/cuidadores em busca de atendimento de qualidade para a criança, sendo necessário que eles tenham uma rede própria de apoio junto à comunidade e indivíduos que também experienciam a condição crônica na infância. Tais tramas de sustentação são constituídas a partir do relacionamento da família com outros indivíduos que também vivenciam o cuidar de uma pessoa com doença crônica, e com eles trocam experiências e informações úteis que facilitam o acesso aos serviços de saúde, além de estabelecer quem são os familiares que podem colaborar com o cuidado. Essas estruturas não são sólidas, pois sofrem modificações ao longo do tempo, de acordo com cada experiência (MUSQUIM et al., 2013).

Acredita-se que devido a sua vulnerabilidade, a rede social seja amplamente utilizada por essas famílias. Considera-se rede social a estrutura estabelecida entre os indivíduos, por exemplo, vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde, escola, centros de convivência, entre outros, sendo constituída por componentes realmente importantes para a pessoa. Tal vínculo é determinado por uma “teia de relações” que interliga os indivíduos entre si e possibilita a oferta de apoio (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

Conhecer os modos de enfrentamento da experiência de cuidar de uma criança que demanda cuidados complexos no domicílio e a rede social tecida pelos familiares, possibilita realizar intervenções com a implementação de ações voltadas para o cuidado

e dar-lhes sustentação e apoio durante esse processo (ZAMBERLAN et al., 2013; NOPOMUCENO et al., 2012).

O diagnóstico de uma doença crônica em uma criança ocasiona impacto na família que o recebe, sendo de difícil aceitação, e ocasiona diversas mudanças na rotina, por exemplo, é necessário eleger um membro cuidador e os outros membros precisam se reorganizar para auxiliar nos cuidados (MARCON et al., 2007). Nesse sentido, essa unidade como um todo passa a apresentar a necessidade de também ser atendida e cuidada, pois a família vive uma experiência nova e difícil, e a criança dependerá da reorganização de seus membros para ser bem assistida em sua nova rotina (ALMEIDA et al., 2006).

A família é responsável pela saúde física e psicológica da criança, sendo ela a principal promotora de seu bem-estar. Os cuidadores familiares são pessoas que convivem com a criança, que mantêm vínculo afetivo e realizam cuidados no domicílio, além de serem os indivíduos que possuem maior ligação com a criança (COMARU; MONTEIRO, 2008).

As condições de saúde da criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos ocasionam repercussões sociais e emocionais na vida da família. Destarte, além de assumir a responsabilidade pela realização de seu cuidado integral, a família ainda se depara com a reduzida eficiência do sistema público de saúde para conseguir consulta médica com especialistas e exames essenciais para o diagnóstico e prognóstico da criança (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Assim, torna-se imprescindível reconhecer essa população e suas famílias em suas distintas formas de enfrentamento do processo de doença, e também reconhecer suas dificuldades e avanços de forma individual e singular. A infinidade de cuidados específicos demandados pelas CRIANES — a administração de medicamentos e realização de procedimentos complexos —, pode ocasionar sobrecarga no cuidador, pois essas atividades são desafiadoras e, na maioria das vezes, são realizadas sem a instrução e assistência dos profissionais de saúde (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Com base no exposto, **justifica-se** a importância de investigar as demandas que as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos apresentam, além de refletir sobre a vivência das famílias que realizam o cuidado dessas

crianças no domicílio. Desse modo, a fim de demonstrar a realidade dessas famílias, pretende-se contribuir cientificamente para a divulgação de dados sobre essa população e até mesmo sensibilizar os profissionais da atenção básica de saúde para refletirem sobre sua atuação. Também se pretende apontar as lacunas nas redes de atenção à saúde e a necessidade de os gestores estabelecerem parcerias intersetoriais que possibilitem atendimento integral às crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e suas famílias.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

O nascimento de uma criança acarreta inúmeras mudanças na dinâmica familiar, podendo gerar medo e ansiedade nos pais e familiares. A estrutura dessa família pode ser abalada quando um de seus membros — neste caso a criança — recebe o diagnóstico de uma doença crônica.

Optou-se, neste estudo, por utilizar como referencial teórico o Cuidado Centrado na Família (CCF), considerando-se a família como unidade principal responsável pelo bem-estar da criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, contínuos e complexos. Essas famílias necessitam de uma assistência que contemple não apenas a criança, mas todos os seus membros — em especial os pais —, que vivenciam as modificações e readaptações que a condição de doença da criança exige e possuem autonomia na tomada de decisão da terapêutica a ser realizada.

O desenvolvimento do CCF teve início na década de 1960, por meio de movimentos de pacientes e familiares que buscavam sua autonomia e direito na participação do cuidado a fim de melhorar a assistência. Suas primeiras conquistas foram o direito à segurança, ser informado sobre as condições clínicas do paciente e os procedimentos, além de ser ouvido pela equipe. Tais avanços foram direcionados principalmente ao cuidado com as CRIANES, o qual garantiu o direito das famílias de serem incluídas no processo de tratamento. Assim, em 1980, um grupo de profissionais e pais de CRIANES fundou, formalmente, o CCF e, em 1992, o Instituto de Cuidado Centrado na Família (JOHNSON, 2000).

No Brasil, somente em 1990 os pais passaram a ter o direito de permanecer com a criança durante a hospitalização, por meio da regulamentação do Estatuto da Criança e do Adolescente. Entretanto, esta ainda não é uma realidade em alguns locais, e a permanência dos pais no ambiente hospitalar não garante que a assistência seja direcionada tanto para a criança quanto para a família (CRUZ; ANGELO, 2011).

No CCF, a família é considerada parte integrante do cuidado, tendo autonomia para decidir o planejamento terapêutico junto à equipe de saúde de acordo com sua necessidade e individualidade (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012). Assim, é de suma importância que o enfermeiro atue de forma conjunta com a família, para que

todos os envolvidos no cuidado e, em especial os pacientes, sejam beneficiados (PINTO et al., 2010; JOHNSON; ABRAHAM; SHELTON, 2009).

Esse modelo propõe que a família seja levada em consideração no planejamento dos cuidados, pois ela conhece as reais necessidades da criança e as melhores formas de realizar o cuidado e gerenciar o seu tempo, de acordo com a sua rotina (SHIELDS; PRATT; HUNTER, 2006).

Os conceitos originais do CCF foram publicados em 1987, direcionados principalmente aos cuidados com crianças (SHELTON; JEPSON; JOHNSON, 1987).

Os oito elementos que compõem essas premissas são:

1. Reconhecer a família como participante contínua na vida da criança;
2. Proporcionar a colaboração entre os pais e profissionais de saúde em todos os níveis de cuidados;
3. Informar de modo imparcial os pais quanto aos cuidados de saúde de seu filho, de forma adequada, e fornecer suporte aos mesmos;
4. Implementar políticas públicas e programas que forneçam apoio emocional e financeiro para as famílias;
5. Reconhecer os pontos fortes das famílias e suas individualidades, além de respeitar as diferentes maneiras de enfrentamento da doença da criança;
6. Compreender as necessidades de desenvolvimento dos recém-nascidos, crianças, adolescentes e famílias, e inseri-los nas práticas do sistema de saúde;
7. Promover apoio mútuo entre as famílias que experienciam situações semelhantes;
8. Garantir que o sistema de saúde seja flexível, de fácil acesso, e ágil para atender as necessidades das famílias.

Contudo, a experiência do planejamento e implementação do CCF — com base nos elementos do modelo — levaram os profissionais a simplificar o quadro conceitual, a fim de facilitar a compreensão dos que não estavam familiarizados com o assunto. Os seus princípios fundamentais atribuíram às famílias a função de maiores responsáveis pela saúde e bem-estar de um indivíduo doente, e que fossem apoiadas em seus papéis de cuidadoras, além de facilitar sua prática universal (JOHNSON, 2000).

Assim, o Instituto de Cuidado Centrado na Família, em 1996, sintetizou os conceitos originais em quatro ideias centrais:

- 1) Tratar as famílias e as pessoas com dignidade e respeito;
- 2) Os profissionais de saúde devem compartilhar informações com os pacientes e familiares de forma clara e objetiva, para que os mesmos possam participar das tomadas de decisão;
- 3) Os indivíduos e famílias têm de desenvolver seus pontos fortes por meio de experiências que proporcionem sensação de controle e independência;
- 4) A participação dos pacientes e familiares deve ocorrer baseada em políticas públicas e programas de desenvolvimento, e ser reconhecida na prestação de cuidados por meio de educação profissional.

Assim, para compreender o CCF é necessário que a família seja reconhecida como uma constante na vida do paciente e que as várias definições de família sejam respeitadas, independente das crenças do indivíduo (JOHNSON, 2000).

Para que os objetivos do modelo sejam atingidos de forma eficaz, faz-se necessário que sua abordagem aconteça de maneira abrangente, a fim de que o sistema de saúde reflita seus princípios, os profissionais sejam preparados para aplicarem seus conceitos e os familiares sejam apoiados para praticar o CCF (JOHNSON, 2000). Assim, quando o enfermeiro é instrumentalizado com base nesse referencial teórico, a família se torna o cerne da prática do cuidado (CRUZ; ANGELO, 2011). Contudo, para que isso ocorra de maneira satisfatória, o enfermeiro precisa criar vínculo com a família, a fim de visualizar os seus problemas, necessidades e prioridades, dispondo-se a compartilhar o cuidado da criança com os familiares. Além disso, deve levar em consideração as crenças e saberes da família, a fim de proporcionar um plano de cuidado adequado tanto para a criança quanto para os envolvidos (HUTCHFIELD, 1999).

Os construtos do CCF vêm ao encontro da prática de enfermagem pediátrica, que deve apoiar a família; compartilhar informações claras quanto às condições de saúde da criança; possibilitar e auxiliar os pais a realizarem os cuidados de seus filhos, e a participarem das decisões de tratamento de acordo com suas crenças e saberes; criar grupos de apoio para que os pais partilhem suas vivências e experiências a fim de ampliar a rede de apoio familiar (CRUZ; ANGELO, 2011).

No Brasil, a assistência baseada nos princípios do CCF é isolada e ocorre apenas em ambientes que possuem profissionais sensibilizados para com as condições das famílias, sendo que, nesses casos, apenas alguns dos principais conceitos do CCF são respeitados, por exemplo, tratá-las com dignidade e respeito e fornecer-lhes acesso às informações de saúde da criança (CRUZ; ANGELO, 2011).

Nessa perspectiva, acredita-se que o enfermeiro precisa ser instrumentalizado com base nas premissas do CCF ainda durante sua formação, a fim de perceber a família como aliada no processo de cuidado e incluí-la no planejamento terapêutico, pois ela é a principal detentora do cuidado para com a criança (CRUZ; ANGELO, 2011).

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Aprender as vivências da família no cuidado domiciliar às crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Traçar o perfil das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, acompanhadas na Associação Norte Paranaense (ANPR) e residentes no município de Maringá-PR;
- Aprender o cotidiano da família para realizar o cuidado domiciliar a crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos;
- Descrever a dinâmica e a rede social de apoio de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos;
- Identificar a vulnerabilidade familiar das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos;
- Discutir a (in)visibilidade das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e suas famílias no contexto da Estratégia Saúde da Família (ESF).

5 METODOLOGIA

5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Para atender aos objetivos propostos neste estudo utilizaram-se duas vertentes metodológicas, uma quantitativa e outra qualitativa.

Optou-se, neste estudo, por utilizar a amostragem não probabilística por conveniência, pois a população de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos ainda é desconhecida no município de Maringá, e o uso da técnica de amostragem não probabilística seria o método que possibilitaria conhecer as características do maior número de famílias nessas condições (MATTAR, 1996). Assim, a intenção foi entrevistar o maior número possível de famílias.

Escolheu-se a abordagem qualitativa para apreender as vivências da família no cuidado domiciliar e as entrevistas aconteceram até que os dados começaram a se repetir e os objetivos foram alcançados.

A abordagem qualitativa consiste em interpretações referentes à visão de mundo dos sujeitos envolvidos, assim os pesquisadores buscam por meio da observação compreender e/ou interpretar os elementos de acordo com o significado que cada indivíduo atribui para suas crenças e vivências de seu mundo (CRESWELL, 2014; MINAYO, 2006; VALLADARES, 2007).

5.2 LOCAL DE ESTUDO

O ponto de partida para a realização deste estudo foram 26 Unidades Básicas de Saúde (UBS) do Município de Maringá, e excluíram-se aquelas correspondentes aos distritos de Floriano e Iguatemi por não pertencerem à região urbana do município de Maringá. Inicialmente, realizou-se a identificação de todas as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos residentes na área de abrangência das UBS, junto a 63 equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

Contudo, devido ao reduzido número de crianças identificadas nas equipes da ESF e muitos dos profissionais atuantes justificarem que não assistiam as crianças porque elas eram acompanhadas pela escola de educação especial da Associação Norte Paranaense de Reabilitação (ANPR), ponderou-se, junto ao Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF), do qual as pesquisadoras

responsáveis pelo presente estudo fazem parte, a possibilidade de realizar o estudo a partir da referida instituição. Optou-se, então, por contatar a ANPR de modo a facilitar o acesso a um maior número crianças e famílias, e decidiu-se realizar a identificação das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, junto a essa instituição.

Trata-se de uma escola de educação especial municipal que também recebe recursos financeiros do Estado para sua manutenção, pois atende indivíduos que necessitam de educação especial e residem nos municípios ao redor, além dos residentes no município de Maringá. Os recursos financeiros são insuficientes para ofertar atendimento de qualidade, assim a instituição precisa arrecadar fundos por meio de promoções.

Essa instituição oferece atividades pedagógicas e conta com uma equipe multiprofissional (fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, assistente social e enfermeiro) voltada para a reabilitação da fala, neuropsicomotora, apoio e orientação aos pais e para atender as demandas de saúde das crianças.

Devido ao restrito período para a realização da pesquisa, ao maior número de famílias que poderiam demonstrar dados ricos em diferentes contextos e à preservação da homogeneidade da amostra, optou-se por realizar o estudo apenas com as crianças pertencentes à instituição. Assim, realizou-se contato com a escola especial da ANPR, solicitando autorização para verificar se existiam crianças que eram elegíveis conforme os critérios de inclusão da pesquisa, na instituição.

O levantamento na ANPR foi realizado mediante análise dos prontuários de admissão das crianças. Após selecioná-las foi enviada uma carta para cada família anexada na agenda das crianças, que continha breve informação sobre a pesquisa e solicitação de autorização para entrar em contato via telefone.

O retorno da carta contendo a autorização para o contato era aguardado, entretanto, como apenas 17 cartas retornaram, em um período de 15 dias, a diretora e a assistente social da instituição autorizaram a pesquisadora a telefonar para as famílias para convidá-las a participar da pesquisa.

Todas as entrevistas foram realizadas no domicílio da família após o agendamento prévio.

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 68 cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, acompanhadas pela ANPR.

Os critérios de inclusão dos participantes foram:

- ✓ Ser cuidador familiar (com 18 anos ou mais) de crianças menores de 12 anos, de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, (BRASIL, 2010), residentes no município de Maringá-PR e que apresentasse pelo menos três das quatro demandas que caracterizam uma CRIANES - cuidado de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico e cuidado habitual modificado.

No entanto, apesar de a literatura nacional classificar as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos como as que apresentam quatro demandas de cuidados que caracterizam uma CRIANES, neste estudo foram consideradas três ou mais demandas, por se acreditar que não ter uma das quatro características não evidencie complexidade clínica.

No início, foram analisados os prontuários de todos os matriculados na instituição (251), sob a supervisão da assistente social, sendo identificadas 91 crianças que atendiam aos critérios de inclusão no estudo. Esmiuçou-se, na análise dos prontuários, as demandas de desenvolvimento por necessitarem de educação especial e tratamentos de fisioterapia e fonoaudiologia, cuidados habituais modificados, necessidades de tecnologia e/ou uso de medicamentos, além do relatório quanto ao comprometimento clínico da criança.

Posteriormente, foi encaminhada carta (Apêndice A) a 87 pais de crianças, pois quatro foram excluídas devido à intervenção da escola e do conselho tutelar junto à família. Essa carta foi anexada na agenda das crianças e cujo conteúdo continha breve informação sobre a pesquisa e solicitação de autorização para entrar em contato via telefone. Contudo, como só retornaram 17 cartas, a escola autorizou que se fizesse contato telefônico com os pais para solicitar a participação na pesquisa e, em caso de concordância, agendar a entrevista domiciliar. Das 87 famílias elegíveis possíveis, 68 participaram do estudo, 11 apesar de se disporem a participar não conseguiram

disponibilidade de horário para agendar a visita no domicílio e oito se recusaram a participar da pesquisa.

Ao se realizar o contato telefônico, a maioria das famílias justificou não ter visto a carta na agenda da criança. Algumas ainda apresentaram resistência, afirmando que já participaram de outras pesquisas e devido à falta de retorno não compreendiam a importância de participar novamente.

No domicílio foram esclarecidos os objetivos da pesquisa, a forma de participação e os direitos do indivíduo enquanto sujeitos de estudo e preceitos éticos. Após a concordância foi registrada a anuência da inclusão do cuidador familiar na pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B).

5.4 COLETA DE DADOS

Inicialmente, o levantamento para a identificação das crianças nas ESF ocorreu de novembro de 2014 a março de 2015, e o levantamento na ANPR no período de abril a maio de 2015.

As entrevistas ocorreram no período de junho a setembro de 2015. Para otimizar a coleta de dados utilizou-se um formulário eletrônico *on-line*, elaborado pela autora e sua orientadora a partir da ferramenta “formulários” do aplicativo Google Docs, preenchido no ato da entrevista, o que permitiu que os dados fossem automaticamente registrados, tabulados e exportados para a planilha eletrônica no *software Microsoft Office Excel 2010*® (Apêndice C).

Para a utilização desse formulário foi necessário estar com o tablet conectado à internet. Entretanto, quando havia algum problema de conexão, o formulário era preenchido manualmente na versão impressa e posteriormente lançado *on-line*.

Dos 68 familiares entrevistados inicialmente durante a abordagem quantitativa, 11 deles participaram da pesquisa qualitativa, e o convite feito perante a complexidade das demandas de cuidados da criança – as que apresentavam maior dependência do cuidador devido à sua condição clínica - e o interesse do familiar em compartilhar, de forma mais aprofundada, suas vivências de cuidado. Após o aceite, foi agendada uma segunda visita domiciliar para a coleta dos dados por meio de entrevista semiestruturada

(Apêndice D). O genograma e o ecomapa foram elaborados conjuntamente pela pesquisadora e o familiar durante as entrevistas (Apêndice E). Esses momentos foram gravados após a autorização, tiveram duração média de 40 minutos, e posteriormente foram transcritos na íntegra.

A observação e o registro em diário de campo foram utilizados como material de apoio para registrar os aspectos físicos e que não foram manifestados verbalmente durante as entrevistas.

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

5.5.1 QUANTITATIVOS

Os dados foram processados e analisados no *software* de livre acesso *R versão 3.1.2*, por meio da técnica de estatística descritiva.

Com o objetivo de verificar a vulnerabilidade das famílias aplicou-se o instrumento do Índice de Vulnerabilidade das Famílias Paranaenses (IVFPR).

No estado do Paraná, a Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social (SEDS), por meio do Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social (IPARDES), elaborou um instrumento denominado Índice de Vulnerabilidade das Famílias Paranaenses (IVFPR). Esse instrumento tem por objetivo mensurar as condições de vulnerabilidade das famílias paranaenses de acordo com a renda, condições de trabalho, protagonismo familiar e promoção social das famílias que vivem em situação de vulnerabilidade. Ele avalia as famílias a partir de quatro dimensões: adequação do domicílio, perfil e composição familiar, acesso ao trabalho e renda e condições de escolaridade (NAZARENO; JUNIOR; IGNÁCIO, 2012).

Esse instrumento é constituído por 19 indicadores componentes, distribuídos em quatro dimensões:

- Adequação do domicílio: cinco indicadores componentes que avaliam a espécie do domicílio; densidade por dormitório; material de construção do domicílio; água encanada e esgotamento sanitário; com pontuação máxima de 12 pontos.

- Perfil e composição familiar: nove indicadores componentes avaliam a responsabilidade pela família; razão entre crianças e adolescentes, e adultos; presença de trabalho infantil na família; presença de crianças e adolescentes internados; presença de adultos internados; presença de idosos internados; presença de pessoas com deficiência na família; idosos em condição de agregado e analfabetismo do chefe de família; com pontuação máxima de 20 pontos.

- Acesso ao trabalho e renda: dois indicadores componentes avaliam o trabalho dos adultos e a renda familiar mensal *per capita*, com pontuação máxima de 13 pontos.

- Condições de escolaridade: três indicadores avaliam a existência de crianças e adolescentes fora da escola; defasagem em idade/série; jovens e adultos sem ensino fundamental; com pontuação máxima de oito pontos.

Calculou-se o índice de vulnerabilidade em cada uma das quatro dimensões para cada família, e o índice de vulnerabilidade familiar, por meio das fórmulas estatísticas propostas para o modelo:

$$a) \quad IV_{ik} = \frac{D_{ik} - v_{ij}}{V_{ij} - v_{ij}}; \quad i=1,2,3,4; \quad j=1, 2, \dots, m; \quad k = 1, 2, \dots, n$$

$$b) \quad IVFPR_k = \frac{1}{4} \left[\sum_{i=1}^4 IV_{ik} \right]$$

com o índice variando entre zero e um, de modo que, quanto mais próximo de um, maior a vulnerabilidade por dimensão e familiar.

Sendo assim, os índices de vulnerabilidade em cada dimensão foram obtidos por meio do somatório dos pontos da dimensão dividido pela pontuação máxima que cada dimensão poderia atingir. Utilizou-se a correlação de Pearson para verificar se havia correlação entre as dimensões e o índice de vulnerabilidade familiar.

5.5.2 QUALITATIVOS

Optou-se, como técnica de análise de dados qualitativos, pela Análise de Conteúdo modalidade Temática proposta por Bardin. Essa análise permite aprofundar a complexidade dos fenômenos e o impacto dos seus significados para o indivíduo ou o grupo em questão, sendo realizada em três fases, com a finalidade de demonstrar os conteúdos provenientes dos relatos de forma objetiva com inferências sobre o objeto de estudo. As fases consistem em pré-análise, exploração do material e categorização dos dados (BARDIN, 2011).

Na *pré-análise*, organizaram-se as mensagens por meio da leitura em suspensão do material transcrito, estabelecendo-se hipóteses e objetivos a fim de elaborar indicadores capazes de fundamentar a interpretação final dos resultados. A *exploração do material* consistiu em codificar os dados advindos da mensagem por meio da identificação dos núcleos de sentido. E, por fim, na *categorização dos dados*, os elementos da mensagem foram isolados e, posteriormente, reagrupados de acordo com a semelhança de seus significados, que resultaram nas inferências e interpretações do material (BARDIN, 2011).

5.5.3 MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR

Mesmo que o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) seja um fundamento teórico que envolve o conceito de sistemas, cibernética, comunicação e transformação (WRIGHT; LEAHEY, 2012), neste estudo ele foi utilizado como uma estratégia metodológica a fim de caracterizar as famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, e descrever melhor as suas relações.

Trata-se de uma estrutura com várias dimensões, reconhecida e adotada como referencial para estudar famílias por faculdades de enfermagem em todo o mundo. Esse modelo possibilita o reconhecimento da família como um sistema e fornece subsídios para avaliá-la, a fim de propor possíveis intervenções. É constituído por três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

A **categoria estrutural** avalia a estrutura da família como um todo, ou seja, quem faz parte de sua formação, seu contexto e os vínculos afetivos existentes entre seus membros (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Essa categoria possui três aspectos que podem ser avaliados:

- Elementos internos: composição da família, ordem de nascimento, gênero, orientação sexual, subsistemas e limites;
- Elementos externos: família extensa e sistemas mais amplos;
- Contexto: etnia, raça, classe social, religião e espiritualidade e ambiente.

O genograma e ecomapa são instrumentos utilizados para avaliar a estrutura familiar. Assim, o genograma é a expressão gráfica da estrutura familiar interna e o ecomapa demonstra o delineamento das conexões familiares com a sociedade e os vínculos afetivos – sejam eles positivos ou negativos (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

A **categoria de desenvolvimento** investiga a compreensão dos estágios do ciclo vital em que a família se encontra – por exemplo, o nascimento, o adoecimento ou a morte de um indivíduo – sejam esses eventos previsíveis ou não, de modo a identificar as suas mudanças e reorganização frente às situações e descrever a sua trajetória (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

A **categoria funcional** analisa a interação entre os indivíduos da família, avaliando seu funcionamento instrumental, que diz respeito às atividades desenvolvidas em seu cotidiano e o funcionamento expressivo, que corresponde às formas de comunicação (verbal, não verbal, emocional e/ou circular), solução de problemas, papéis de cada indivíduo no sistema familiar, influência, crença e união (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

5.6 PRECEITOS ÉTICOS

Inicialmente, solicitou-se autorização ao Centro de Formação e Capacitação Permanente dos Trabalhadores da Saúde (CECAPS) da Secretaria Municipal de Saúde (Anexo A) para o levantamento das crianças cadastradas nas UBS do município de Maringá, e a autorização da ANPR.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado

pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (sob o Parecer n. 083705/2014; CAAE: 36505814.8.0000.0104) (Anexo B). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 MANUSCRITO 1:

PERFIL E DEMANDAS DE CUIDADOS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS

PROFILE AND DEMANDS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEED OF
MULTIPLE, COMPLEX AND CONTINUOUS CARE

PERFIL Y DEMANDAS DE CUIDADOS DE NIÑOS CON NECESIDADES
ESPECIALES DE CUIDADOS MÚLTIPLES, COMPLEJOS Y CONTINUOS

RESUMO: As crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, possuem condições crônicas, apresentam limitações funcionais, necessitam de múltiplos cuidados médicos e de tecnologias para manutenção da vida. No Brasil e no município de Maringá não existem dados epidemiológicos dessas crianças e suas demandas de cuidados e as necessidades de suas famílias. Assim, o objetivo deste estudo foi traçar o perfil das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, oriundas de uma instituição de ensino especial do município de Maringá-PR. Trata-se de um estudo transversal, com abordagem quantitativa. Os dados foram coletados no período de junho a setembro de 2015, por meio de entrevistas realizadas no domicílio e amostragem não probabilística por conveniência. Da amostra composta por 68 crianças, 41 (60,3%) eram do sexo masculino, com idade que variou entre um e 11 anos. A maioria das crianças (83,8%) possuía plano de saúde privado, sendo necessária a complementação em 63,1% dos casos. Ainda, as famílias de 33 crianças (48,5%) pertenciam à classe econômica C, e 31(45,6%) recebiam o benefício da prestação continuada. Todas as crianças apresentaram demandas de cuidados de desenvolvimento e habituais modificados, 63 (92,6%) dependiam de tecnologia para sobrevivência e manutenção das atividades diárias e 49 (72%) necessitavam de tratamento medicamentoso. Este estudo identificou que as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, necessitam de amplo atendimento especializado e dependem totalmente do cuidador familiar para auxiliar nas atividades. Faz-se necessário a realização de estudos epidemiológicos capazes de diagnosticar a realidade dessas crianças e suas famílias.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica. Atenção Integral à Saúde da Criança. Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde.

ABSTRACT: Children with special needs of multiple, complex and continuous care suffer from chronic conditions, present functional limitations and need multiple medical care and technologies to maintain their lives. In Brazil and in the municipal district of Maringá, there is no epidemiological data on these children or on the needs of assistance to them and to their families. Thus, the objective of this study was to outline the profile of children with special needs of multiple, complex and continuous care, from an institution of special teaching of the municipal district of Maringá-PR. This is a

cross-sectional study with quantitative approach. Data was collected from June to September 2015, through interviews accomplished in the household and non-probabilistic sampling by convenience. From the sample composed by 68 children, 41 (60.3%) were male, age varying from 1 to 11 years. Most of the children (83.8%) had private health insurance with a co-participation in 63.1% of the cases. Thirty-three families (48.5%) belonged to the economical class C and 31 (45.6%) were receiving monthly benefits from government. All of the children showed the need of change in their regular and development care, 63 (92.6%) were depending on technology for survival and maintenance of the daily activities and 49 (72%) needed medical treatment. This study identified that the children with special needs of multiple, complex and continuous care, need comprehensive specialized assistance and they totally depend on the family caregiver for help. Epidemiological studies to diagnose the reality of these children and their families is needed.

Keywords: Pediatric Nursing. Comprehensive Health Care. Health Services Needs and Demand.

RESUMEN: Los niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos, poseen condiciones crónicas, presentan limitaciones funcionales, necesitan de múltiples cuidados médicos y de tecnologías para el mantenimiento de la vida. En Brasil y en el municipio de Maringá, no existen datos epidemiológicos de estos niños y sus demandas de cuidados y las necesidades de sus familias. Así, el objetivo de este estudio fue trazar el perfil de los niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos, oriundos de una institución de enseñanza especial de la ciudad de Maringá-PR. Se trata de un estudio transversal con enfoque cuantitativo. Los datos fueron recolectados en el período de junio a septiembre de 2015, por medio de entrevistas realizadas en el domicilio y muestreo no probabilístico por conveniencia. De la muestra compuesta por 68 niños, 41 (60,3%) eran del sexo masculino, con edad que varió entre uno y 11 años. La mayoría de los niños (83,8%) poseía plan de salud privado, siendo necesaria la complementación en un 63,1% de los casos. Incluso, las familias de 33 niños (48,5%) pertenecían a la clase económica C y 31(45,6%) recibían el beneficio de la prestación continuada. Todos los niños presentaron demandas de cuidados de desarrollo y de hábitos modificados, 63 (92,6%) dependen de tecnología para la sobrevivencia y el mantenimiento de las actividades diarias y 49 (72%) necesitan de tratamiento medicamentoso. Este estudio identificó que los niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos necesitan de una amplia atención especializada y dependen totalmente del cuidador familiar para auxiliarles en las actividades. Se vuelve necesaria la realización de estudios epidemiológicos capaces de diagnosticar la realidad de estos niños y sus familias.

Palabra Clave: Enfermería Pediátrica. Atención Integral de Salud. Necesidades y Demandas de Servicios de Salud.

INTRODUÇÃO

As crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos integram o grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) por apresentarem problemas funcionais diversos, necessitarem da

utilização de múltiplos serviços de saúde e atendimento especializado (COHEN et al., 2010; BERRY et al., 2011; ANDRES et al., 2008)⁽¹⁻³⁾.

Alguns autores (COHEN et al., 2011)⁽⁴⁾ afirmam que necessitar de múltiplos cuidados médicos, educacionais e de terapia especializada, ter diagnóstico de uma ou mais condição crônica, apresentar limitações funcionais que gerem a necessidade de assistência tecnológica e utilizar múltiplos serviços de cuidados de saúde são aspectos que caracterizam as condições crônicas na infância.

No Brasil, não existem dados epidemiológicos sobre o panorama no âmbito nacional, ou mesmo regional, das crianças com necessidades especiais de saúde e das que possuem necessidades de cuidados complexos. Existem apenas alguns estudos localizados e que abordam aspectos específicos. Estudo realizado em um hospital no Rio de Janeiro encontrou 23 crianças que demandavam cuidados tecnológicos, dependentes de medicamentos e outras exigências típicas de desenvolvimento e atividades diárias que necessitavam de adaptações (GOES; CABRAL, 2010)⁽⁵⁾.

Já, em Ribeirão Preto, estudo que objetivou caracterizar as crianças dependentes de tecnologia, a partir de busca ativa realizada nos serviços públicos de saúde, instituições de educação especial e serviços privados que prestavam assistência domiciliar, encontrou que das 102 crianças identificadas, todas requeriam cuidados tecnológicos e de desenvolvimento; 90,2% precisavam de cuidados medicamentosos; e 60,8% careciam de cuidados habituais modificados (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012)⁽⁶⁾. No âmbito internacional, estudo realizado nos Estados Unidos da América identificou que 3,2% das CRIANES foram classificadas como clinicamente complexas e que estas representavam 0,4% de toda a população de crianças do país (KUO et al., 2011)⁽⁷⁾.

Considera-se que, além do percentual de crianças com essas características, os serviços de saúde precisam estar atentos ao fato de que todas essas demandas de cuidado no dia a dia são executadas pelas famílias, as quais precisam de conhecimento e também têm de desenvolver habilidades para atender a todas as exigências do tratamento da criança, além de mudar as rotinas visando à promoção da qualidade de vida e bem-estar da criança (MCDONALD; GIBSON, 2010)⁽⁸⁾. Destarte, os cuidadores familiares realizam as atividades com base na prática diária da realização dos cuidados, e buscam apoio dos demais membros do convívio familiar (LIMA et al., 2013)⁽⁹⁾.

Contudo, devido à falta de conhecimento sobre as demandas de cuidados das crianças e das necessidades de suas famílias, e a inadequada estrutura e funcionamento das redes de atenção para receber e atender as famílias, além das incongruentes políticas públicas, essas crianças e famílias são pouco assistidas tanto nos serviços de saúde quanto no âmbito domiciliar (KUO et al., 2011)⁽⁷⁾.

Assim, o objetivo deste estudo foi traçar o perfil das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

METODOLOGIA

Estudo de delineamento transversal e abordagem quantitativa. A investigação foi realizada no município de Maringá, situado na região noroeste do estado do Paraná.

Participaram do estudo os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, matriculadas em uma instituição pública de ensino especial. Adotaram-se, como critérios de inclusão no estudo, ser cuidador familiar (com 18 anos ou mais); a criança residir no município de Maringá-PR e apresentar, pelo menos, três das quatro demandas que caracterizam uma CRIANES – cuidado de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico e cuidado habitual modificado.

Devido ao fato de a população ainda ser desconhecida no município de Maringá, optou-se por utilizar amostragem não probabilística por conveniência, a fim de entrevistar o maior número de famílias possíveis e, conseqüentemente, descrever mais satisfatoriamente a realidade delas (OLIVEIRA, 2001).

Inicialmente, para a identificação das crianças, foram analisados os prontuários de todos os matriculados na instituição (251), sob a supervisão da assistente social, sendo identificadas 91 crianças com até 12 anos incompletos (BRASIL, 2010)⁽¹¹⁾ que apresentavam, pelo menos, três das quatro demandas de cuidados que caracterizam uma CRIANES. Posteriormente, foi encaminhada carta a 87 pais de crianças, pois quatro foram excluídas devido à intervenção da escola e do conselho tutelar junto à família. A carta foi anexada à agenda das crianças e continha breve informação sobre a pesquisa e solicitação de autorização para entrar em contato via telefone. Contudo, como só retornaram 17 cartas - após 15 dias do envio - a escola autorizou que se fizesse contato telefônico com os pais para solicitar a participação na pesquisa e, em caso de

concordância, agendar a entrevista domiciliar. Das 87 famílias possíveis, 68 participaram do estudo, 11 famílias, apesar de se disporem a participar, não conseguiram disponibilidade de horário para agendar a visita no domicílio, e oito se recusaram a participar da pesquisa.

Os dados foram coletados no período de junho a setembro de 2015 por meio de entrevista semiestruturada que abordava características sociodemográficas, do nascimento da criança, das demandas de cuidados (medicamentoso, tecnologia, habituais modificados e de desenvolvimento) e o acompanhamento de saúde da criança.

Para otimizar a coleta de dados utilizou-se um questionário eletrônico *on-line*, elaborado pelos autores a partir da ferramenta “formulários” do aplicativo Google Docs. Desse modo, os dados foram automaticamente tabulados e exportados para a planilha eletrônica no *software Microsoft Office Excel 2010*®. Os dados foram processados no *software* de livre acesso *R versão 3.1.2*. Para a análise dos dados foram utilizadas técnicas de estatística descritiva.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (sob o Parecer n. 083705/2014; CAAE: 36505814.8.0000.0104). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

RESULTADOS

As 68 crianças em estudo tinham idade entre um e 11 anos ($m= 5,6$; $dp= 2,7$); metade delas com idade superior a cinco anos; a maioria era do sexo masculino (60,3%) e da cor branca (75,0%). A renda familiar variou de um a 13 salários mínimos ($m= 4,5$; $dp= 3,4$), com 33 (48,5%) crianças pertencentes à classe econômica C. Destaca-se que 31 (45,6%) crianças recebiam o benefício da prestação continuada. Apesar de a família da maioria ter baixo poder aquisitivo, 57 crianças (83,8%) possuíam plano de saúde privado, embora na maioria dos casos (63,1%) fosse necessária complementação (Tabela 1).

Tabela 1- Perfil sociodemográfico das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	27	39,7
Masculino	41	60,3
Cor		
Amarela	4	5,9
Branca	51	75,0
Parda	13	19,1
Demandas de cuidados		
Desenvolvimento	68	100,0
Habitual Modificado	68	100,0
Medicamentoso	49	72,0
Tecnológico	63	92,6
Classe econômica		
A	6	8,8
B	27	39,7
C	33	48,5
D	2	2,9
Benefício da Prestação Continuada		
Sim	31	45,5
Não	37	54,5
Plano de saúde		
Sim	57	83,8
Não	11	16,2
Local de acompanhamento de saúde		
Ambulatório	4	5,9
Plano de saúde	52	76,5
Unidade Básica de Saúde	12	17,6
Primeiro lugar que leva quando está doente		
Consultório médico (plano de saúde)	16	23,5
Pronto socorro/hospital	45	66,2
Unidade Básica de Saúde	7	10,3

De qualquer modo, o plano de saúde foi referido como o recurso mais utilizado para fazer o acompanhamento regular de saúde da maioria das crianças (76,5%). Já, quando a criança fica doente ou tem alguma intercorrência, 66,2% dos familiares disseram que inicialmente procuram o Pronto Socorro/ Hospital, seguido de 23,5% que referiram procurar o consultório médico via plano de saúde, e apenas 10,3% buscam atendimento na Unidade Básica de Saúde (Tabela 1).

Em relação ao grau de comprometimento das crianças, observa-se que todas apresentaram demandas de cuidados de desenvolvimento e habituais modificados, contudo 63 (92,6%) dependem de tecnologia para sobrevivência e manutenção das atividades diárias, e 49 (72%) necessitam de tratamento medicamentoso (Tabela 1), mais de um terço delas (33,8%) possuíam três tipos de demanda de cuidados complexos, e outras 45 (66,2%) crianças possuíam quatro tipos de demandas de

cuidados complexos, portanto, dependentes exclusivamente do cuidador familiar para manutenção de suas atividades diárias básicas e promoção da sua qualidade de vida e bem-estar.

Destaca-se que 98,5% das crianças necessitam de acompanhamento regular com fonoaudiólogo, fisioterapeuta e ortopedista para estimulação e desenvolvimento de habilidades neuromotoras. E 95,6% delas são assistidas regularmente pelo médico neurologista, 92,6% pelo pediatra, 86,9% por oftalmologista, tendo como forma de financiamento o Sistema Único de Saúde (SUS) e Plano de Saúde. Observa-se que apenas 8,8% das crianças já foram ou ainda são acompanhadas pelo profissional enfermeiro (Tabela 2).

Tabela 2 - Demandas de especialidades de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.

Especialidades (N(%))	Total	Tipo de financiamento (N(%))		
		SUS	Particular	Plano de Saúde
Nutricionista	23(33,8)	6(26,1)	5(21,7)	12(52,2)
Fonoaudiólogo	67(98,5)	54(80,6)	2(3,0)	11(16,4)
Fisioterapeuta	67(98,5)	49(73,1)	1(1,5)	17(25,4)
Terapeuta Ocupacional	42(61,8)	23(54,8)	2(4,7)	17(40,5)
Psicólogo	9(13,2)	3(33,3)	2(22,2)	4(44,5)
Oftalmologista	59(86,8)	10(16,9)	2(3,4)	47(79,7)
Neurologista	65(95,6)	15(23,1)	6(9,2)	44(67,7)
Cardiologista	24(35,3)	4(16,7)	-	20(83,3)
Ortopedista	67(98,5)	33(49,3)	8(11,9)	26(38,8)
Pediatra	63(92,6)	13(20,6)	-	50(79,4)
Enfermeiro	6(8,8)	5(83,3)	-	1(16,7)

n=68

Identificou-se também que todas as crianças possuem necessidade de cuidados habituais modificados e dependem do cuidador familiar para realizar as atividades de higiene pessoal. Destarte, 98,5% das crianças precisam de auxílio no banho, e 94,1% de ajuda para se vestir. Vale ressaltar que 24 (35,3%) crianças não conseguem nem ao menos se movimentarem sozinhas na cama, sendo necessário que o cuidador familiar faça a mobilização na cama, principalmente durante a noite, a fim de prevenir lesões na pele, por exemplo, úlceras por pressão e também para promover melhor qualidade do sono (Tabela 3).

Tabela 3 - Demandas de cuidados habituais modificados apresentados pelas crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá, 2015.

Habitual Modificado (n=68)	N	%
Comer	54	79,4
Banho	67	98,5
Higiene	68	100,0
Vestir-se	64	94,1
Locomover-se	48	70,6
Movimentar-se na cama	24	35,3
Mover-se da cama para a cadeira	53	77,9

Para a manutenção das atividades diárias básicas e funcionalidade vital, 63 (92,6%) crianças dependem de algum aparato tecnológico para a realização de atividades humanas básicas — locomoção, alimentação, eliminação e respiração. Em relação à locomoção, 53 crianças (84,1%) utilizavam cadeira de rodas, sendo que 20 delas também faziam uso de ortese; 15 (23,8%) recebiam alimentação e leite especial por gastrostomia e uma criança por jejunostomia; oito possuíam válvula de derivação ventriculoperitoneal, devido à hidrocefalia; oito utilizavam óculos; cinco utilizavam sonda vesical de alívio para eliminação de quatro a seis vezes por dia; duas crianças utilizavam aparelho de pressão positiva em vias aéreas – BIPAP, sendo uma com traqueostomia e outra com máscara de Venturi; e uma criança possuía, há cerca de um ano, o sistema de drenagem do líquido resultante da seringomielia, denominado Drenagem de Shunt.

Diversos diagnósticos médicos foram referidos pelos cuidadores familiares, e 37 (54,4%) crianças apresentavam mais de um diagnóstico. A paralisia cerebral foi o diagnóstico mais frequente (42,6%), seguida pela hidrocefalia (14,7%). As malformações congênitas foram referidas pelos cuidadores de 35 crianças (51,5%), dentre as quais as malformações do sistema nervoso central (20,6%), seguidas pelas craniofaciais (19,1%), oftalmológicas (5,9%), genito-urinárias (2,9%), do sistema digestivo (1,5%), e cardiopatia (1,5%). As demais causas estiveram associadas a sequelas neurológicas devido às intercorrências ao longo da vida (29,4%), exposição a agentes infecciosos (2,9%) e síndromes (Síndrome de West (4,4%), Down (1,5%), Pierre Robin (1,5%), Russel-Silver (1,5%), Rett (1,5%), Arnold Chiari (1,5%) e Shwartz Jampel (1,5%)) ou não estavam definidas (14,7%).

Das crianças participantes do estudo, 49 (72%) possuíam demandas de cuidados medicamentosos, variando de um a 12 tipos de medicamentos utilizados pela mesma

criança ($m= 2,4$; $dp= 2,1$). A maioria estava em uso de anticonvulsivantes (59,2%), seguido por antiespasmódicos (34,7%) e antipsicóticos atípicos (24,5%).

Destaca-se que 48 (70,6%) crianças já sofreram pelo menos um procedimento cirúrgico, com média de 3,2 procedimentos por criança ($dp= 3,0$). Nos últimos 12 meses, 26 crianças (38,2%) necessitaram de internação hospitalar e 15 delas (57,8%) passaram por duas ou mais internações. A principal causa de internação foi a pneumonia.

Quanto às informações de nascimento, observou-se que houve planejamento da gestação em 37 (54,4%) casos, 66 (97,1%) mães realizaram o pré-natal, sendo a assistência realizada em mais da metade dos casos via plano de saúde ou particular (53%). Vale ressaltar que não foi possível mensurar o número de consultas de pré-natal realizado pelas mães devido ao fato de as informantes não se lembrarem e não existirem registros dessa informação (Tabela 4).

Tabela 4- Condições de assistência no pré-natal e de nascimento das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.

Condições de assistência		
Gravidez planejada	N	%
Sim	37	54,4
Não	31	45,6
Pré-natal		
Sim	66	97,1
Não	2	2,9
Assistência pré-natal		
SUS	30	44,1
Plano de Saúde	27	39,7
Particular	9	13,3
Não realizou pré-natal	2	2,9
Tipo de Parto		
Normal	12	17,6
Cesárea	55	80,9
Fórceps	1	1,5
Gestação de risco		
Sim	34	50,0
Não	34	50,0
Condições de nascimento		
Idade gestacional		
prematureto extremo (≤ 27 semanas)	12	17,6
pretermo (28 a 36 semanas)	24	35,3
a termo (37 a 42 semanas)	32	47,1
Apgar no 5º minuto		
\geq a 7	45	66,2
\leq a 6	7	10,3
Não informado	16	23,5
Internação hospitalar ao nascer		
Sim	44	64,7
Não	24	35,3

Identificou-se ainda que as crianças nasceram, predominantemente, de parto cesáreo (80,9%). Do total, 24 (35,3%) nasceram prematuras e 12 (17,6%) prematuras extremas, ou seja, com menos de 27 semanas de gestação.

De acordo com os registros verificados na carteirinha de acompanhamento da criança, o peso ao nascer variou de 400 a 4615 gramas ($m=2312 \pm 1003,6$). Em relação à vitalidade fetal, 45 crianças (66,2%) apresentaram Apgar superior a sete no quinto minuto de vida; sete (10,3%) crianças tiveram asfíxia, e em 16 casos (23,5%) a caderneta de acompanhamento não continha essa informação (Tabela 4). Ainda, 43 (63,3%) crianças precisaram de internação hospitalar ao nascer, sendo que o período de internação variou de seis a 545 dias ($m= 69,5$; $dp= 77,5$).

No caso de 34 crianças (50,0%), a gestação foi considerada de risco, devido à: gemelaridade (14,7%), pré-eclampsia e/ou eclampsia (8,8%), malformação da criança (5,9%), a mãe possuir epilepsia, depressão ou caso de câncer antes da gravidez (5,9%),

perda de líquidos (4,4%), trigemelaridade (4,4%), primeiro filho prematuro ou deficiente (2,9%), toxoplasmose (1,5%) e trombocitopenia (1,5%).

DISCUSSÃO

A maioria das crianças em estudo é do sexo masculino (60,3%), da cor branca (75%). Dados semelhantes foram encontrados em estudos com a mesma clientela em Ribeirão Preto/SP e nos Estados Unidos da América (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012; KUO et al., 2011)^(6,7). Estudo realizado por Chiavegatto Filho e Laurenti (2012)⁽¹²⁾ assinalam que as crianças do sexo masculino podem ser mais vulneráveis, biologicamente, o que explicaria sua maior suscetibilidade para desenvolver algumas doenças.

A idade das crianças variou de um a 11 anos, com média de cinco anos. Isto mostra o aumento da sobrevivência das crianças que possuem necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Portanto, a utilização de tecnologias, sejam elas leves — acesso à informação quanto às condições de saúde da criança, como medidas educativas para a instrumentalização da família para realização do cuidado —, ou duras, voltadas à manutenção das atividades diárias básicas da criança, contribuem para a redução da mortalidade infantil (PEREIRA et al., 2014)⁽¹³⁾.

As malformações congênitas afetaram 89,7% das crianças, sendo considerado um fator importante para o surgimento das necessidades especiais de saúde. Essa é a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil, contudo, o Ministério da Saúde tem implementado medidas de diagnóstico precoce, a fim de promover assistência e intervenção adequada (BRASIL, 2013a)⁽¹⁴⁾, além de medidas preventivas, entre as quais a utilização do ácido fólico durante a gestação para diminuir os riscos de defeitos do tubo neural (FUJIMORI et al., 2013)⁽¹⁵⁾.

O grande número de especialidades e terapias envolvidas no cuidado a essas crianças constitui fator de desgaste às suas famílias, devido ao fato de precisarem dedicar grande parte de seu tempo tanto na realização de cuidados quanto em visitas aos consultórios médicos e clínicas de tratamento, além dos encargos financeiros gerados (COHEN et al., 2011)⁽⁴⁾.

Destaca-se que as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos demandam muitos cuidados de saúde, sendo necessário que os

cuidadores familiares sejam responsáveis pela realização dos cuidados que exigem conhecimentos de enfermagem (NEVES; CABRAL, 2009)⁽¹⁶⁾. Estudo realizado com cuidadores de crianças com paralisia cerebral demonstrou que quanto maior a incapacidade da criança, por exemplo, o comprometimento motor, menor a qualidade de vida do cuidador (NEVES; PIETROVSKI; CLAUDINO, 2015)⁽¹⁷⁾.

Há de se considerar a singularidade dos cuidados demandados pelas crianças, por exemplo, a necessidade de movimentá-la na cama a fim de prevenir lesões na pele, o cuidado com o banho, preparo e administração de medicamentos, cuidados com as tecnologias, sendo que muitas vezes as famílias não são instrumentalizadas para exercer o cuidado no domicílio (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012; SILVEIRA; NEVES, 2012a)^(6,18). Considerando-se esse contexto, é comum mães de crianças que dependem de tecnologias de uso contínuo desenvolverem sintomas depressivos, afetando, conseqüentemente, o funcionamento familiar (TOLY; MUSIL; CARL, 2012a)⁽¹⁹⁾.

As crianças com necessidades especiais de saúde apresentam elevadas exigências de cuidados, sendo necessária a promoção do cuidado centrado na família pelos serviços de saúde, fornecendo assistência e apoio às mesmas, além de orientação para que a reorganização familiar possibilite a participação de todos os membros no cuidado, de modo a não sobrecarregar o cuidador principal (KUO et al., 2011)⁽⁷⁾. O profissional enfermeiro tem papel fundamental na instrumentalização das famílias para exercer o cuidado domiciliar (SVAVARDOTTI; SIGURDARDOTTI; TRYGGVADOTTIR, 2014)⁽²⁰⁾, sendo esta essencial para prevenir complicações e reinternações hospitalares das crianças (KUO et al., 2011)⁽⁷⁾.

Ademais, observou-se que os principais cuidadores eram do sexo feminino, fato que ainda demonstra a predominância das mulheres como cuidadoras, em especial a figura materna. Faz-se necessário que os profissionais estejam preparados para intervir com ações de apoio a essas mulheres, a fim de quebrar os paradigmas sociais sobre a mãe ser, impreterivelmente, a única responsável pelo cuidado da criança com deficiência e possibilitar incluir outras pessoas no cuidado (PINTO et al., 2014)⁽²¹⁾.

A pouca divulgação do número de crianças que sobrevivam com necessidades especiais de saúde, e em especial o subgrupo com cuidados múltiplos, complexos e contínuos, dificulta a gestão de políticas públicas direcionadas ao atendimento eficaz

dessa população, e perdura a lacuna para assistência a esses indivíduos em sua adolescência e vida adulta (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012)⁽⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo identificou-se que a maioria das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos investigadas possui plano de saúde privado, mesmo que grande parte delas pertença à baixa classe econômica. Grande parte também depende de tecnologia para sobrevivência e manutenção das atividades diárias básicas; de amplo atendimento especializado para atender suas demandas de desenvolvimento; de grande número de medicamentos (em especial os anticonvulsivantes); e demanda cuidados habituais modificados relacionados ao banho, higiene pessoal, a vestir-se e, em alguns casos, movimentar-se na cama, dependendo do cuidador familiar para essas atividades.

Faz-se necessário a realização de estudos epidemiológicos capazes de diagnosticar a realidade dessas crianças e suas famílias. Apresentam-se como limitações do estudo o número reduzido de participantes devido à ausência de registros das crianças nos serviços de saúde e a escassez de estudos com dados epidemiológicos que possam ser comparados aos do presente estudo, de modo a aprimorar a discussão.

REFERÊNCIAS

1. Cohen E, Friedman JN, Mahant S, Adams S, Jovcevska V, Rosenbaum P. The impact of a complex care clinic in a children's hospital. *Child Care Health Dev.* 2010;36(4):574-582.
2. Berry JG, Agrawal R, Kuo DZ, Cohen E, Risko W, Hall M, et. al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. *J Pediatr.* 2011;159(2):284-290.
3. Andres B. et al. Novos Grupos de cuidado: Situando as crianças com necessidades especiais de saúde na enfermagem. *Cien Cuid Saúde.* 2008;7 Suppl2.
4. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon ID, et. al. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics.* 2011;127(3):529-38.
5. Góes FGB, Cabral IE. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. *Rev. de Pesq.: cuidado é fundamental Online.* 2010;2(2):889-901.
6. Okido AC, Hayashida M, Lima RAG. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. *Journal of Human Growth and Development* 2012; 22(3): 291-296.

7. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A National Profile of Caregiver Challenges Among More Medically Complex Children With Special Health Care Needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2011;165(11):1020-1026.
8. McDonald HL, Gibson CH. Parenting children requiring complex care at home: Revisiting normalization and stigma. *Nurs Healthc Chronic Illness.* 2010; 2:241-250.
9. Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev Rene.* 2013; 14(4):665-673.
10. Oliveira T MV. Amostragem não probabilística: adequação de situações para uso e limitações de amostras por conveniência, julgamento e quotas. *Administração online.* 2001;2(3).
11. Brasil. Ministério da Saúde. Estatuto da criança e do adolescente (ECA). 7ª ed. Brasília: Ministério da Saúde: p.12, 2010.
12. Chiavegatto Filho ADP, Laurenti R. O sexo masculino vulnerável: razão de masculinidade entre os óbitos fetais brasileiros. *Cad. Saúde Pública.* 2012;28(4):720-728.
13. Pereira MS, Clemente EM, Salvador PTCO, Santos VEPS, Tourinho FSV. O uso da tecnologia na assistência à saúde da criança: revisão integrativa da literatura nacional. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde.* 2014; 12(39):74-79.
14. Brasil. Consulta pública nº 18, de 20 de setembro de 2013, reformula o inciso II do art. 34 c/c art. 59 do Decreto nº 4.176, de 28 de março de 2002, o qual dispõe sobre o Programa Nacional de Triagem Neonatal do Sistema Único de Saúde (SUS) e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília (DF) 2013 set 24; Seção 1:46.*
15. Fujimori EF, Baldino CF, Sato APS, Borges ALV, Gomes MV. Prevalência e distribuição espacial de defeitos do tubo neural no Estado de São Paulo, Brasil, antes e após a fortificação de farinhas com ácido fólico. *Cad Saude Publica* 2013;29(1):145-54.
16. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev. Eletr. Enf. [Internet].* 2009;11(3):527-38.
17. Neves EB, Pietrovski EF, Claudino RF. Quality of Life and low back pain in primary caregivers of children with cerebral palsy. *Cad. saúde colet.* 2015; 23(1):50-56.
18. Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(4):172-180.
19. Toly VB, Musil CM, Carl JC. A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Res Nurs Health.* 2012; 35:40-54.
20. Svavarsdotti EK, Sigurdardottir AO. Strengths-Oriented Therapeutic Conversations for Families of Children With Chronic Illnesses: Findings From the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation Project. *Journal of Family Nursing.* 2014;20(1) 13–50.
21. Pinto MB, Assis FAG, Santos NCCB, Torquato IMB, Collet N. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. *Cienc Cuid Saude.* 2014; 13(3):549-555.

6.2 MANUSCRITO 2:

A VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS NO CUIDADO DOMICILIAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS

THE EXPERIENCE OF FAMILIES IN HOME CARE FOR CHILDREN WITH
SPECIAL NEEDS OF MULTIPLE, COMPLEX AND CONTINUOUS CARE
LA EXPERIENCIA DE LAS FAMILIAS EN EL CUIDADO DOMICILIARIO A
NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE CUIDADOS MÚLTIPLES,
COMPLEJOS Y CONTINUOS

RESUMO: O objetivo do estudo foi apreender a vivência e o processo de preparo da família para realizar o cuidado domiciliar a crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado com 11 cuidadores familiares de 13 crianças com até 12 anos incompletos, que demandam pelo menos três cuidados que caracterizam uma Criança com Necessidades Especiais de Saúde - CRIANES. Utilizou-se como referencial teórico o Cuidado Centrado na Família (CCF) e como instrumento de coleta de dados um roteiro semiestruturado elaborado pelos autores. A coleta de dados foi realizada no domicílio das famílias, no período de junho a setembro de 2015, por meio de entrevistas semiestruturadas, as quais foram gravadas, transcritas e submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática. Emergiram três categorias temáticas: *A reconstrução da vida em família*; Vicissitudes do cuidado e Reagindo positivamente apesar das adversidades, as quais mostram que a vivência das famílias é permeada por inúmeras dificuldades, medos e anseios, acompanhada da falta de preparo para o cuidado domiciliar, pouca resolutividade associada à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, falta de acompanhamento da ESF, pouco conhecimento sobre os direitos da criança com necessidades especiais de saúde, escassez de serviços de apoio e despreparo da sociedade para receber a criança com cuidados múltiplos e complexos no convívio social. Faz-se necessário que os profissionais enfermeiros sejam instrumentalizados e incentivados a transcender o cuidado técnico hospitalar para o domicílio, e visualizar a família como o centro objeto/foco de cuidado.

Palavras-chaves: Enfermagem Pediátrica. Saúde da Criança. Enfermagem Familiar.

ABSTRACT: The objective of the study was to apprehend the experience and the process of preparation of the family to accomplish the home care destined to children with needs of multiple, complex and continuous care. It is a qualitative study, accomplished with 11 family caregivers of 13 almost 12 year old children, who were in need of at least three kinds of care that characterize a Child with Special Health Needs (Criança com Necessidades Especiais de Saúde – CRIANES). As a theoretical referential, the Care Centered in the Family (Cuidado Centrado na Família -CCF) was used, and as an instrument of data collection a semi-structured interview elaborated by the authors. The collection of data was accomplished in the family's home from June to September 2015, through semi-structured interviews, which were recorded, transcribed

and submitted to the content analysis, thematic modality. Three thematic categories emerged: *The reconstruction of the life in family*; *Vicissitudes of the caregiving* and *Reacting positively in spite of the adversities*; which indicates that the experience of the families is permeated by countless difficulties, fears and longings, followed by the lack of preparation for the homecare, little determination associated to the difficulty to access the services of health, lack of follow-up from FHS, little knowledge on the rights of children with special health needs, shortage of support services and unpreparedness of the society to embrace the child with multiple and complex care in the social conviviality. It is necessary that the professionals of nursing get prepared and motivated to transcend the hospital technical care to homecare, as well as to visualize the family as the center object/focus of caregiving.

Keywords: Nursing Pediatric. Child Health. Family Nursing.

RESUMEN: El objetivo del estudio fue comprender la experiencia y el proceso de preparo de la familia para realizar el cuidado domiciliario a los niños con necesidades de cuidados múltiples, complejos y continuos. Se trata de un estudio cualitativo, realizado con 11 cuidadores familiares de 13 niños con hasta 12 años no cumplidos, que demandan por lo menos tres cuidados que caracterizan a un Niño con Necesidades Especiales de Salud (*Criança com Necessidades Especiais de Saúde*) - CRIANES. Se utilizó como referencial teórico el Cuidado Centrado en la Familia (CCF) y como instrumento de recolección de datos un guión semiestructurado elaborado por los autores. La recolección de datos fue realizada en el domicilio de las familias en el período de junio a septiembre de 2015, por medio de entrevistas semiestructuradas, que fueron grabadas, transcritas y sometidas al análisis de contenido, modalidad temática. Surgieron tres categorías temáticas: La reconstrucción de la vida en familia; Vicisitudes del cuidado y Reaccionando positivamente a pesar de las adversidades, las cuales muestran que la experiencia de las familias es permeada por innúmeras dificultades, miedos y anhelos, acompañada de la falta de preparación para el cuidado domiciliario, poca resolución asociada a la dificultad de acceso a los servicios de salud, falta de acompañamiento de la Estrategia Salud de la Familia, poco conocimiento sobre los derechos del niño con necesidades especiales de salud, escasez de servicios de apoyo y falta de preparación de la sociedad para recibir al niño con cuidados múltiples y complejos en el convivio social. Se vuelve necesario que los profesionales enfermeros sean instrumentalizados y estimulados a transcender el cuidado técnico hospitalario para el domicilio, así como percibir a la familia como el centro del cuidado.

Palabra clave: Enfermería Pediátrica. Salud del Niño. Enfermería de la Familia.

INTRODUÇÃO

Com o avanço das tecnologias para manutenção da vida houve aumento das condições crônicas na infância, relacionado à maior sobrevivência de recém-nascidos prematuros, com malformação congênita, síndromes ou mesmo decorrentes de intercorrências ao longo da vida (HACK et al., 2011)⁽¹⁾. Tal avanço ocasionou mudanças no perfil epidemiológico das doenças na infância no Brasil, dando origem a um grupo denominado Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), na literatura nacional, e, pelo *Maternal and Health Children Bureau*, denominado

Children With Special Health Care Needs (CSHCN), na literatura internacional (CABRAL, 1999; MCPHERSON et al., 1998)^(2,3).

As CRIANES demandam cuidados de desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso e/ou habituais modificados, sendo classificadas como crianças de cuidados mistos, quando apresentam o conjunto de demandas de cuidados (NEVES; CABRAL, 2009)⁽⁴⁾. Na literatura internacional não há um consenso sobre a terminologia adequada a ser utilizada, no entanto, as que apresentam mais de uma demanda de cuidado e quadro clínico mais frágil, geralmente são denominadas crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos e complexos.

Essa clientela apresenta maiores limitações no desenvolvimento de atividades diárias básicas, necessita de cuidados tecnológicos, acesso a serviços de saúde de apoio, fica doente com mais frequência, apresenta comprometimento no desenvolvimento intelectual e neuromotor, desenvolve maior número de condições crônicas em comparação às crianças sem comprometimento de saúde (EDWARDS et al., 2012)⁽⁵⁾, resultando em maiores despesas financeiras para a família e o Estado, bem como no sofrimento familiar.

No Brasil, não é possível afirmar o número crianças que necessitam de cuidados complexos e contínuos e sua realidade, fator que influencia diretamente as políticas de atenção em saúde e assistência a essa população e suas famílias (LIMA et al., 2013)⁽⁶⁾. Ainda não há um protocolo que institua as práticas de cuidado para com essas crianças, e os profissionais não atuam de modo próximo às famílias para perceberem as suas reais necessidades, além de não participarem ativamente da organização do cuidado em construção a fim de que seja promovido da forma mais adequada e segura no âmbito domiciliar (LEMOS; NISHIMOTO; DUARTE, 2014)⁽⁷⁾.

Estudos realizados em Santa Maria identificaram o isolamento da familiar e da criança do convívio social, advindo do medo e insegurança de que a exposição da criança possa agravar sua condição de saúde (SILVEIRA; NEVES; PAULA, 2013; NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013)^(8,9). Destarte, estudo realizado no Sul do Brasil demonstrou que, apesar da superproteção que permeia o cuidado à criança, as condições como falta de acesso à informação e aos serviços de saúde faz com que as famílias tenham uma rede social de apoio no contexto da comunidade e na família extensa (ZAMBERLAN et al., 2013)⁽¹⁰⁾.

Conhecer a gestão familiar, ou seja, como a família efetivamente se organiza, integra e executa as tarefas relacionadas aos cuidados com a saúde das CRIANES a fim de promover seu bem-estar, são questões que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, precisam considerar para promover uma assistência com maior qualidade. Destarte, os pais precisam avaliar as facilidades ou dificuldades que enfrentam para realizar os tratamentos recomendados, a capacidade deles e da criança para gerenciar a rotina e as estratégias relacionadas às condições a que estão expostos, e os profissionais de saúde devem ser os mediadores nesse processo de gestão e adaptação (BEACHAM; DEATRICK, 2013)⁽¹¹⁾.

Nesse sentido, os profissionais da saúde não podem deixar de considerar que o cotidiano da família que convive com uma CRIANES geralmente é alterado, pois se faz necessária uma organização que inclua o cuidado à criança em condição crônica. A família é a principal unidade de apoio para que o tratamento da criança seja realizado de forma adequada e contínua, sendo ela a principal influenciadora na forma de prestação do cuidado (NISHIMOTO; DUARTE, 2014)⁽¹²⁾. Salienta-se que para que os pais possam dar continuidade ao plano terapêutico da criança eles precisam ser instrumentalizados para realizar o cuidado no âmbito domiciliar, sendo o enfermeiro o profissional competente e responsável por habilitá-los (SILVEIRA; NEVES, 2012b)⁽¹³⁾.

Diante do exposto, definiu-se como objetivo do estudo: apreender a vivência e o processo de preparo da família para realizar o cuidado domiciliar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa, com enfoque nas vivências e processos de preparo da família para realizar o cuidado domiciliar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Para tanto, utilizou-se como referencial teórico o Cuidado Centrado na Família (CCF), que considera a família a unidade principal de cuidado (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008)⁽¹⁴⁾.

Este estudo é parte integrante de uma pesquisa maior que teve duas abordagens, uma quantitativa (fase I) e uma qualitativa (fase II), assim, as famílias participantes deste estudo são procedentes da fase I.

Os sujeitos do estudo foram 11 cuidadores familiares de 13 crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, identificadas a partir de uma instituição de ensino especializada em reabilitação, localizada no município de Maringá-PR.

Os critérios de inclusão para participação no estudo foram: ter 18 anos ou mais e ser cuidador familiar de crianças residentes no município e com pelo menos três das quatro demandas que caracterizam uma CRIANES – demanda de cuidado de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico e habitual modificado.

Inicialmente, foram analisados os prontuários de todas as pessoas matriculadas na instituição (251 indivíduos), sob a supervisão da assistente social, sendo identificadas 91 crianças com até 12 anos incompletos (BRASIL, 2010)⁽¹⁵⁾ que atendiam aos critérios de inclusão no estudo. Posteriormente, foi encaminhada carta a 87 pais, pois quatro crianças foram excluídas devido à intervenção da escola e do conselho tutelar junto à família.

Esta carta foi anexada na agenda das crianças e continha breve informação sobre a pesquisa e solicitação de autorização para entrar em contato via telefone. Como só retornaram 17 cartas, a escola autorizou que se fizesse contato telefônico com os pais para solicitar a participação na pesquisa e, em caso de concordância, agendar a entrevista domiciliar.

Das 87 famílias contactadas, 68 participaram do estudo epidemiológico, pois 11 delas, apesar de manifestarem desejo de participar não conseguiram disponibilidade de horário para agendar a visita no domicílio, e oito se recusaram a participar da pesquisa.

Das 68 famílias entrevistadas inicialmente, 11 foram selecionadas para participarem do estudo qualitativo. Os critérios para a elegibilidade dos participantes foram a complexidade das demandas de cuidados da criança – avaliada por meio das demandas de cuidados que apresentavam e limitações funcionais - e o interesse em compartilhar, de forma mais aprofundada, suas vivências de cuidado.

Realizado o aceite, agendou-se a segunda visita domiciliar para a coleta dos dados por meio de entrevista semiestruturada e uma questão norteadora: *“Conte-me sobre a experiência de sua família ao cuidar de uma criança com cuidados difíceis no domicílio?”*

A coleta de dados foi realizada no domicílio das famílias, no período de junho a setembro de 2015. As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos, foram gravadas após autorização e, posteriormente, transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo modalidade temática (BARDIN, 2011)⁽¹⁶⁾. O objetivo dessa análise foi identificar os temas comuns no conjunto do material empírico que, relacionados entre si, permitiriam explicar as vivências das famílias e o processo de preparo para o cuidado.

Ainda, os dados provenientes da análise de conteúdo foram discutidos à luz dos pressupostos centrais do CCF, sendo eles: dignidade e respeito, em que o profissional deve respeitar a família e incorporá-la ao planejamento para o cuidado; partilha de informação; participação familiar nos cuidados; elaboração e desenvolvimento de políticas públicas a fim de atender as necessidades da família (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008)⁽¹⁴⁾, no intuito de valorizá-la como unidade de cuidado.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (sob o Parecer n. 083705/2014; CAAE: 36505814.8.0000.0104). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Para garantir o anonimato, os extratos dos discursos dos entrevistados estão identificados com a posição do entrevistado em relação à criança, mais as iniciais da criança e sua idade.

RESULTADOS

Os resultados permitiram apreender os diferentes momentos que marcaram a vivência das famílias ao cuidar de uma criança que necessita de cuidados múltiplos, complexos e contínuos no domicílio, desde o momento do diagnóstico, os caminhos perpassados pelas famílias e o processo de aprendizado para exercer o cuidado no âmbito domiciliar. Para elucidar esse processo, os dados são apresentados em três categorias temáticas: *A reconstrução da vida em família*, *Vicissitudes do cuidado e Reagindo positivamente às adversidades*.

A reconstrução da vida em família

A chegada da criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuo no domicílio alterou a rotina familiar, sendo necessário, em alguns casos, o abandono do emprego pelo cuidador principal para atender as necessidades da criança, e a necessidade de apoio familiar e sua contribuição para exercer o cuidado.

A minha sorte é que eu tenho uma família que me ajuda muito(...) quando ela nasceu eu arrumei um apartamento no prédio da minha mãe e fomos morar lá. A minha mãe deixou um emprego de meio período de manhã para ficar com ela e meu marido arrumou um emprego a noite para cuidar dela a tarde e eu cuido dela a noite. (Mãe de R.P.P.R 04 anos)

O banho foi mencionado por todas as entrevistadas como um cuidado permeado de muita dificuldade. Elas referiram que, conforme as crianças vão crescendo, tal dificuldade vai aumentando, por causa do aumento peso e da altura delas. As dificuldades também estão relacionadas à ausência de estrutura e equipamentos e citam como exemplo a inexistência de cadeiras de banho de tamanho adequado, pois as encontradas nos centros médicos especializados são próprias para adultos. A estrutura física e o espaço dos banheiros também constituem dificuldade, pois impossibilitam a participação e ajuda de outras pessoas. Nesse sentido, a estratégia para minimizar essa dificuldade é banhar-se junto com a criança e, ao mesmo tempo, contar com a ajuda de outra pessoa para retirá-la do banho e vesti-la.

...enquanto ela era pequena dava para dar banho na banheira(...) agora eu entro com ela no boxe, aí tem um banquinho de plástico que eu sento com ela no colo, dou o banho nela, quando acaba eu chamo o meu marido e ele busca ela para secar e vestir e eu termino meu banho//então para dar banho nela tem que ter duas pessoas. (Mãe de R.P.P.R 04 anos)

Vicissitudes do cuidado

No que tange ao preparo para realizar o cuidado domiciliar, as famílias dizem que não foram adequadamente instruídas, e que as orientações, quando ocorreram, tiveram como enfoque o cuidado com a tecnologia utilizada pela criança e não os cuidados gerais e os básicos.

“Nenhum profissional te orienta assim sobre os cuidados que tem que ter com eles né?” (Mãe de W.S.M e L.F.S.S, 11 e 03 anos)
“Nunca nenhum profissional de saúde me orientou ou me ensinou a cuidar do Dudu, me falou como eu ia cuidar dele em casa /// nem o

gastroenterologista dele que colocou a sonda me orientou como eu tinha que limpar...” (Avó de R.L 2 anos)

“(...) ai ela [a enfermeira] explicou direitinho o jeito de manipular a sonda, o jeito que passava o leite de gotinha e depois para limpar, mas só sobre isso (...) mas o resto a gente que aprendeu sozinho.” (Avó de L.A.H.F 07 anos)

“naquela época eu não tinha um pediatra para me falar assim “Olha você vai fazer isso, isso e isso...” como era pelo SUS, não tinha um médico que era dele, primeiro foi o que pegou ele no plantão, depois o que deu alta foi outro... ela (a médica) não me falou nada, só me falou que tal dia ia ter que tirar os pontos da válvula e fazer os curativos, tanto é que assim eu não sabia como cuidar...” (Mãe de B.G.L.A.P.C 08 anos)

Os profissionais que atuam na escola especial buscam promover a instrução das famílias para realizar os cuidados básicos da criança em casa, por exemplo, a mobilização da criança, medidas de estimulação para o desenvolvimento, orientação sobre buscar profissionais especializados em determinadas situações.

“(...) foi na ANPR (Associação Norte Paranaense de Reabilitação) que eu comecei a entender a necessidade especial do meu filho, né, porque lá elas conversam mais” (Mãe de B.G.L.A.P.C 08 anos)

“Ai tanto é que hoje eu tenho mais conhecimento por causa da escola (ANPR) né? Eles explicam para gente como a gente faz para realizar melhor os cuidados com eles, até na parte da fisioterapia dentro de casa né? Eles dão até curso de massagem pra gente...” (Mãe de W.S.M e L.F.S.S, 11 e 03 anos)

“Durante as crises de convulsões mesmo a gente não sabia o que fazia (...) já corria com ele para a Santa Casa (...) Ai a professora dele da escola me orientou a perguntar para o médico se tem necessidade de ir para o hospital toda vez que der a crise.” (Avó de L.A.H.F 07 anos)

Observa-se, nas elocuições das cuidadoras familiares, a ausência de preparo dos serviços de saúde para atender as crianças com necessidades especiais e suas famílias, além da escassez de sensibilização profissional para prestação do cuidado humanizado.

As cuidadoras demonstram reconhecer que nem sempre a falta de resolutividade está relacionada ao serviço de saúde em si, mas aos profissionais que nele atuam. Vale ressaltar que o profissional enfermeiro exerce papel fundamental na equipe de saúde e tem autonomia para promover o conforto e o bem-estar da criança e da família para que as complicações sejam minimizadas.

“...então eu pegava ele e levava ele para o hospital municipal (...) e eu falava assim para os profissionais “olha, atende ele que ele é especial e ele esta sentindo muita dor”, mas eles não estavam nem ai (...) Ai a gente resolver pagar o plano de saúde pra ele, mesmo sendo

difícil a questão do dinheiro (...) Então pelo SUS a hora que a gente mais precisava eles não atendia. A gente nunca conseguia os exames. E tudo isso era por falta de boa vontade dos médicos também” (Avó de L.A.H.F 07 anos)

“Olha, eu cheguei na Santa Casa era quatro horas da tarde e fui sair de lá oito horas da noite(...) e ele ardendo em febre, aí a enfermeira que me atendeu colocou as pulseirinhas lá de prioridades e disse que ele não era prioridade no atendimento(...)agora você fala para mim, como nós não somos prioridade no atendimento?”(Mãe de J.V.M.M 08 anos)

Apesar de apenas uma família morar em área descoberta pela ESF e todas relataram utilizar algum serviço da Unidade Básica de Saúde, observou-se que nenhuma delas recebe visitas domiciliares regulares para o acompanhamento da criança e da família.

“Nunca ninguém do postinho veio orientar a gente, nem a enfermeira visitar. Eu vou lá consultar no postinho né? Eu tenho diabetes e aquelas reuniões que eles fazem, eu já falei para eles que eu não tenho condição de participar por causa dele né? Porque demoram muito, não é o caso de uma hora só e não dá para eu ficar...” (Avó de L.A.H.F 07 anos)

“...no comecinho veio sabe(...) de quando ele nasceu uma vez o médico veio/ai fez só aquele a acompanhamento de um ano, mas assim, a agente comunitária vem no portão e pergunta se está tudo bem com a criança, o tamanho e o peso, e no próximo mês vinha de novo e quando não podia vir até aqui ligava pelo telefone//e agora com irmã mais nova do J.V.M.M [com Síndrome de Down] nós estamos passando pela mesma coisa” (Mãe de J.V.M.M 08 anos)

As famílias dão relevo à inexistência de divulgação dos direitos das crianças com necessidades especiais de saúde e à dificuldade de acesso a informações úteis que poderiam facilitar as atividades diárias que realizam.

“Falta muita informação sobre os direitos das crianças e os deveres dos serviços de saúde... quando eu fui ao posto de saúde solicitar o leite para o Luca, eles não souberam me informar como eu deveria proceder, pois a assistente social estava de licença maternidade, então pediram que eu retornasse em seis meses (...) então você percebe que nem o serviço de saúde sabe informar como você faz para ter acesso as coisas que precisa” (Mãe de J.V.B.P e L.G.B.P 04 anos)

“Antigamente eu comprava o equipo e as seringas do G.L, aí um dia quando ele tinha uns seis meses eu estava na Unimed e a mãe de uma criança lá me falou “O vó, mas a senhora pode buscar essas coisas tudo lá no posto de saúde”, (...) O leite a gente ficou mais de um ano comprando...” (Avó de G.L 02 anos)

“O que eu acho que é mais difícil é que é pouco informado as questões dos direitos que eles têm, a gente não sabe direito quais são os direitos que eles possuem, a gente fica sabendo mais conversando

com os pais (...)dai conversando com um pai que ele me falou que existia o sistema de isenção do governo de IPI, ICMS e IPVA para comprar um carro adaptado que me possibilitasse fazer tudo isso (...)" (Mãe de J.V.B.P e L.G.B.P 04 anos)

As cuidadoras também fizeram referência à ausência de um espaço adequado e com profissionais capacitados para que elas possam conversar sobre seus sentimentos e receber orientações sobre os cuidados com a criança.

"Eu fui ao posto e pedi uma ajuda psicológica lá// mas não consegui muito, porque não tem flexibilidade de horário (...) Eu fui por um mês mas desisti, ela não dava muita atenção para o que eu sentia (...) Será que a psicóloga não poderia ser flexível com o horário ou vir até aqui? E a enfermeira para me orientar quando meu filho convulsiona?" (Mãe de P.L.T.E 10 anos)

"Mas no fundo, no fundo a gente sofre... Sabe, ninguém está pronto para ouvir o que nós temos a dizer, ai você acaba não se abrindo (...)" (Mãe de B.G.L.A.P.C 08 anos)

As entrevistadas também disseram que não existem serviços de apoio às famílias e há dificuldade para realizar as atividades de lazer, devido à falta de acessibilidade física aos locais.

"A maior dificuldade que eu acho que tenho é de ir aos lugares com o R.S, porque não é todo lugar que eu posso ir/ Aonde você vai tem degrau. Às vezes você vai a uma loja ou a um restaurante e não tem uma rampa de acesso, você vai passar com a cadeira e é apertado." (Mãe de R.S 09 anos)

Também fizeram referência ao despreparo da sociedade para aceitar a realização em público de alguns cuidados que precisam ser dispensado às crianças com necessidades especiais de saúde, evidenciando a exclusão social e o desrespeito para com esta população.

"Sabe, às vezes a gente saía com ele e dava o horário dele mamar, e eu tinha que chegar em um lugar escondido né, porque tem aquelas pessoas que olham e ficam com dó e outras que ficam com nojo daquilo lá [fala sobre administrar o leite com uma seringa pela gastrostomia] (...) As pessoas não sabem aceitar quanto você levar eles para sair... Existe muito preconceito." (Avó de L.A.H.F 07 anos)

Reagindo positivamente às adversidades

Mesmo com todas as dificuldades encontradas, as cuidadoras reagem positivamente às adversidades, por meio da busca de apoio para superar os percalços

encontrados a partir da troca de experiência com outras famílias expostas a iguais vivências.

“... é gratificante sabe? A gente comemora cada coisinha, cada gesto pequenininho que eles fazem que para os outros não é nada, para a gente é muito/é uma vitória(...) Nossa rede de apoio é as mães da ANPR” (Mãe de J.V.B.P e L.G.B.P 04 anos)

“O L.A.H.F é uma criança muito importante na vida da gente...é lá na ANPR que uma mãe ajuda a outra, a gente especula como cada uma faz (...)”(Avó de L.A.H.F 07 anos)

As participantes buscam ainda apoio espiritual para superar as dificuldades e acreditam que são capacitadas por Deus para exercerem o cuidado com a criança especial.

“Deus provê para as pessoas que ele escolha para ser a mãe... porque você abre mão de muita coisa, mas você não sente falta do que você abre mão, é muito gratificante... as outras coisas ficam bem pequenas, então isso é muito compensador para a gente.” (Mãe de R.F 09 anos)

“Porque Deus cuida sabe, Deus cuida de tal maneira... Deus te rodeia de pessoas/ que sabe que você vai precisar de tudo quanto é jeito, no financeiro, no sentimental, em tudo... então Deus vai te rodeando de gente assim, para a hora que você cair você possa levantar...” (Mãe de B.G.L.A.P.C 08 anos)

Percebe-se, nas falas, que as famílias experienciam inúmeras dificuldades referentes aos serviços de saúde, na relação aos profissionais, além do fato de não terem ou terem pouco acesso a informações sobre os direitos das crianças, inclusive em relação à acessibilidade física para locomoção.

DISCUSSÃO

As participantes do estudo afirmaram que em nenhum momento foram preparadas para realizar os cuidados com a criança no ambiente domiciliar. Ademais, reafirmam essa posição quando estimuladas e questionadas sobre as orientações na alta hospitalar. Destaca-se que houve poucas referências aos profissionais de enfermagem, e quando isto ocorreu foi no ambiente hospitalar e esteve relacionado apenas a atividades curativistas e com a tecnologia usada pela criança, corroborando estudo realizado em Santa Maria-RS (ZAMBERLAN et al., 2013)⁽¹⁰⁾.

O fato da família não ser instruída para realizar o cuidado domiciliar indica que ela não é reconhecida pelo serviço de saúde como unidade de cuidado. Assim, a utilização dos pressupostos do CCF, como base para a prática profissional, possibilitaria

transformações na assistência prestada às famílias e, conseqüentemente, a melhoria do cuidado oferecido à criança. Posto que reconhecer a família como detentora do cuidado, apreender suas necessidades, educá-la para a realização de procedimentos e firmar parceria entre o profissional e o cuidador em diferentes cenários, são pontos essenciais para o cuidado em saúde (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008)⁽¹⁴⁾.

De fato, chama a atenção o quão pouco se pode vislumbrar a presença do enfermeiro nos relatos das cuidadoras e, quando existente, essa presença está relacionada ao papel curativista e não ao de educador e promotor da saúde, principalmente no domicílio. Destaca-se que o principal componente da rede de apoio apontado pelas entrevistadas foi a escola de reabilitação que a criança frequenta. Essa instituição, além do seu papel educacional e de reabilitação, também assume o papel de conselheiro e promotor da saúde da família, sem contar o fato de se constituir em um espaço onde as próprias famílias que vivenciam situações semelhantes podem se encontrar e trocar experiências.

A equipe de enfermagem deveria ser a principal fonte de referência científica para a educação da família quanto ao cuidado a ser realizado com a criança, tanto no contexto hospitalar quanto no contexto da ESF. Para isto, no entanto, os profissionais precisam, em sua formação, reconhecer o domicílio como ambiente para a prática de cuidado em saúde (SILVEIRA; NEVES, 2012b)⁽¹³⁾.

Os enfermeiros podem utilizar junto a essas famílias alguns componentes educacionais visando a promover o processo de normalização e um funcionamento familiar positivo. Dentre esses componentes pode-se citar as ferramentas organizacionais explicativas sobre os processos de tratamento, estratégias diferenciadas para a prestação de cuidados, sensibilização sobre a importância de manter a flexibilidade de modo a permitir uma vida familiar tão normal quanto possível, e orientação sobre estratégias que podem facilitar o transporte de crianças, inclusive para realizar atividades de reabilitação (TOLY; MUSIL; CARL, 2012)⁽¹⁷⁾.

Para que os profissionais sejam encorajados a reconhecer a família no contexto do cuidado faz-se necessário que as instâncias governamentais e os gestores de saúde se conscientizem sobre a importância da participação da família e instaurem políticas, espaços adequados para a prestação da assistência e forneçam recursos que subsidiem a

prática profissional, tendo como suporte o CCF (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008)⁽¹⁴⁾.

Em 1993, um centro médico acadêmico da Georgia, estado dos Estados Unidos da América, instituiu o CCF como modelo de organização da instituição, e em sua evolução apresentou expressivos impactos positivos nas finanças, qualidade da assistência, satisfação dos usuários e profissionais, além da maior procura dos serviços pela população (SHALLER; DARBY, 2009)⁽¹⁸⁾.

Oferecer a essas famílias intervenções de enfermagem de qualidade e cuidados de saúde eficaz possibilita cuidar da saúde física e psicológica tanto da criança quanto de todos os seus membros, sendo esse apoio fundamental para dar continuidade ao tratamento da criança (SVAVARSDOTTI; SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014)⁽¹⁹⁾.

Destaca-se que quando os cuidadores familiares são instruídos e preparados para realizar os cuidados da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio, as crianças apresentam resultados positivos em seu desempenho para a realização de atividades diárias básicas, inclusão social e práticas de autocuidado. Isto porque esse tipo de intervenção terapêutica necessariamente terá de levar em conta as possibilidades e limites do cuidador e também sua estrutura física. Desse modo, pensar junto com a família necessidades de adaptações necessárias e possíveis proporcionará inúmeros benefícios à criança – e, conseqüentemente, a sua família – e é uma atividade simples, eficiente e que demanda pouco custo aos serviços de saúde (PAVÃO; SILVA; ROCHA, 2011)⁽²⁰⁾.

O modelo CCF prevê que as instâncias governamentais precisam instituir políticas e programas de saúde resolutivos, de acordo com as necessidades das famílias, e que forneçam também apoio emocional e financeiro (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008)⁽¹⁴⁾. Mas, essa não é a realidade relatada pelas famílias deste estudo. De acordo com elas, as CRIANES geralmente se deparam com a pouca resolutividade e até mesmo com a dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde. Esse fato leva as famílias a se sacrificarem para pagar um plano privado de saúde com intuito de obter, de forma mais ágil, acesso aos exames de saúde quando necessário e maior qualidade no atendimento – o que nem sempre acontece.

Nesse sentido, estudo realizado nos Estados Unidos, por exemplo, demonstrou a insatisfação das famílias de CRIANES com um plano privado de saúde pela falta de médicos disponíveis para atendimento domiciliar, problemas de transporte ou indisponibilidade para serviços em áreas específicas (MILLER et al., 2013)⁽²¹⁾.

Observa-se também que as famílias, mesmo tendo acesso à Unidade Básica de Saúde para a retirada de materiais e insumos utilizados nos cuidados com as crianças, os integrantes da equipe da Estratégia Saúde da Família não fazem acompanhamento periódico das condições de saúde dessas crianças. De acordo com as famílias, eles só recebem a visita do agente comunitário de saúde, o que demonstra certa deficiência no acompanhamento da criança no contexto da comunidade em que reside.

Destaca-se que a atenção primária à saúde é a porta de entrada para o atendimento à comunidade e deve garantir o atendimento universal da população com resolutividade. Contudo, muitas vezes as famílias estão expostas à precariedade do serviço e à falta de comprometimento profissional, sendo necessário buscar alternativas para a solução de seus problemas. Segundo alguns autores, a qualidade da estrutura da unidade de saúde para o atendimento da criança e sua família e seu acompanhamento de saúde integral impactam positivamente para a redução da agudização da doença (SILVA; VIERA, 2014)⁽²²⁾.

O desconhecimento e falta de orientação sobre os direitos da criança foi referido por quase todos os familiares, que se queixaram da pouca divulgação das políticas públicas existentes. De acordo com eles, só ficam sabendo das mesmas por meio de outros pais que experienciam condições semelhantes. Fizeram referência também à falta de acessibilidade a vários locais, dificuldades de locomoção e da falta de preparo da sociedade para aceitar a criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos e complexos no convívio social.

O CCF propõe a aliança entre as famílias e os profissionais de saúde para que juntos estabeleçam as reais necessidades da criança e dos cuidadores familiares, a fim de proporem estratégias para a melhoria da qualidade do cuidado prestado e para convencer os gestores a disponibilizarem recursos para a implementação dessas estratégias (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008)⁽¹⁴⁾.

Assim, a articulação intersetorial que envolva esferas educacionais, sociais, de acessibilidade e de saúde com a comunidade é fundamental para promover a qualidade

de vida da população. Compreender as reais necessidades da pessoa com deficiência no contexto da sociedade possibilita que os serviços direcionem sua atenção a fim de proporcionar maior qualidade de vida a essa população, por exemplo, maior assistência domiciliar por parte da equipe da ESF, grupos de convivência, divulgação de informações e direitos e atividades socioculturais inclusivas no bairro e até mesmo na cidade (AOKI; OLIVER; NICOLAU, 2011)⁽²³⁾.

Nesse sentido, de acordo com Aoki et al. (2011)⁽²³⁾, as equipes de ESF “podem constituir espaços privilegiados de reconhecimento das condições de vida da população com deficiência e de promoção do acesso universal à assistência”. E, em especial, para a troca de informações entre aqueles que experienciam situações de vida semelhantes.

Ante a tantas dificuldades e necessidades de cuidados, a família reorganiza sua dinâmica e passa a conviver de forma positiva com a condição da criança com necessidade especial de cuidados múltiplos complexos e contínuos. A religiosidade e a espiritualidade são fontes de suporte para as famílias, as quais comemoram cada evolução da criança, por menor que possa parecer aos olhos dos demais. Assim, a existência de espaços de escuta com orientação profissional seria fundamental para que os familiares pudessem partilhar seus medos e angústias, além de suas vivências com a condição crônica da criança (SILVEIRA; NEVES, 2012a)⁽²⁴⁾.

Ademais, apesar de o modelo CCF existir há quatro anos e apresentar vantagens, por exemplo, o envolvimento da família integral nos cuidados com a criança, observa-se que suas premissas não são abordadas na prática da enfermagem e em especial na área pediátrica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência das famílias deste estudo é permeada por inúmeras dificuldades, medos e anseios, acompanhada de falta de preparo para o cuidado domiciliar, pouca resolutividade e acesso aos serviços de saúde, falta de acompanhamento da ESF, pouco conhecimento sobre os direitos da criança com necessidades especiais de saúde, ausência de serviços de apoio e despreparo da sociedade para receber/aceitar a criança com cuidados múltiplos e complexos no convívio social.

No entanto, as famílias demonstram superar, ainda que parcialmente, as adversidades encontradas, e relatam que o apoio de outras famílias que vivenciam situações similares e a religião são fundamentais para essa superação.

Os profissionais enfermeiros precisam ser instrumentalizados para conseguir transcender o cuidado técnico hospitalar para o domicílio, vislumbrar sua importância e visualizar a família como unidade de cuidado, auxiliá-la na compreensão da doença, de modo a alcançar autonomia na prestação do cuidado, acompanhando e favorecendo o cuidado domiciliar que é realizado e, ao mesmo tempo, prestar assistência tendo como referencial os preceitos do cuidado centrado na família.

REFERÊNCIAS

1. Hack M, Schluchter M, Andreias L, Margevicius S, Taylor HG, Drotar D, et al. Change in prevalence of chronic conditions between childhood and adolescence among extremely low-birth-weight children. *JAMA*. 2011 Jul; 306(4):394-401.
2. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
3. Mcpherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, Mcmanus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102(1):137-141.
4. Neves ET, Cabral, IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enferm*. 2009; 11(3):527-538.
5. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, Rehm RS, Markovitz BP, Graham RJ, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: Their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. *Crit Care Med*. 2012;40: 196-203.
6. Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev Rene*. 2013;14(4): 665-674.
7. Lemos C, Nishimoto J, Duarte ED. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm*, 2014; 23(2): 318-27.
8. Silveira A, Neves ET, Paula CC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. *Texto Contexto Enferm*. 2013; 22(4): 1106-1114.

9. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013; 21(2): [9 telas].
10. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A, Paula CC. O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. *Cienc Cuid Saude*. 2013;12(2):290-297.
11. Beacham BL, Deatrck JA. Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions: Implications for Self Care and Family Management. *Nurs Clin North Am*. 2013 June ; 48(2): 305–317.
12. Nishimoto CLJ, Duarte ED. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enfermagem*. 2014; 23(2): 318-327.
13. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saude*. 2012;11(1):074-080.
14. Institute For Family-Centered Care. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices. 2008 apr [cited 2015]. Available from: URL: <http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>
15. Brasil. Ministério da Saúde. Estatuto da criança e do adolescente (ECA). 7ª ed. Brasília: Ministério da Saúde: p.12, 2010.
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
17. Toly VB, Musil CM, Carl JC. Families With Children Who Are Technology-Dependent: Normalization and Family Functioning. *Western Journal of Nursing Research*. 2012;34(1):52-71.
18. Shaller MPA, Darby C. Profiles of High-Performing Patient- and Family-Centered Academic Medical Centers Medical College of Georgia Health Augusta, Georgia Prepared for The Picker Institute. April 2009. <http://cgp.pickerinstitute.org/wp-content/uploads/2010/12/mcg.pdf>
19. Svavarsdotti EK, Sigurdardottir AO, Tryggvadottir B. Strengths-Oriented Therapeutic Conversations for Families of Children With Chronic Illnesses: Findings From the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation Project. *Journal of Family Nursing*. 2014; 20(1):13–50.
20. Pavão SL, Silva FPS, Rocha NAC. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade*. 2011; 7(1):21-29.
21. Miller JE, Nugent CN, Gaboda D, Russell LB. Reasons for Unmet Need for Child and Family Health Services among Children with Special Health Care Needs with and without Medical Homes. Carlo WA, ed. *PLoS ONE*. 2013;8(12):82570.
22. Silva RMM, Viera CS. Acesso ao cuidado à saúde da criança em serviços de atenção primária. *Rev Bras Enferm*. 2014 set-out;67(5):794-802.
23. Aoki M, Oliver FC, Nicolau SM. Considerações acerca das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de um levantamento em uma unidade básica de saúde de um bairro periférico do município de São Paulo. *O Mundo da Saúde, São Paulo*: 2011;35(2):169-178.
24. Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012;33(4):172-180.

6.3 MANUSCRITO 3:

DINÂMICA E REDE SOCIAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS

DYNAMICS AND SOCIAL NETWORK OF FAMILIES OF CHILDREN WITH
SPECIAL NEED OF MULTIPLE, COMPLEX AND CONTINUOUS CARE

DINÁMICA Y RED SOCIAL DE FAMILIAS DE NIÑOS CON NECESIDADES
ESPECIALES DE CUIDADOS MÚLTIPLES, COMPLEJOS Y CONTINUOS

RESUMO: A condição crônica da criança constitui-se em grande desafio para as famílias, pois os pais precisam desenvolver habilidades para atender as exigências do tratamento, ocasionando mudanças nas rotinas e nos padrões de interação familiar. O objetivo do estudo foi descrever a dinâmica e a rede social de apoio de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado com 11 cuidadores familiares de 13 crianças, utilizando-se como referencial teórico o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF). Os dados estão apresentados nas categorias: Avaliação estrutural, avaliação de desenvolvimento e avaliação funcional, as quais mostram as mudanças na rotina familiar e as necessidades de readequação dos papéis de seus membros para melhor compreensão da doença e realização do cuidado no domicílio. A utilização do MCAF possibilitou compreender o rearranjo ocorrido e a relação entre os membros familiares, e identificar as fragilidades e potencialidades da família, o que, por sua vez, favorece uma intervenção adequada e direcionada as suas reais necessidades.

Palavras-chave: Criança. Doença Crônica. Enfermagem da família. Relações familiares. Saúde da família.

ABSTRACT: The child's chronic condition constitutes great challenge for the families, once the parents need to develop abilities to assist the demands of the treatment, causing changes in the routine and in the patterns of family interaction. The objective of the study was to describe the dynamics and the social supporting network of families of children with special needs of multiple, complex and continuous care. It is a descriptive study of qualitative approach, accomplished with 11 family caregivers of 13 children, using as theoretical referential the Calgary Model of Family Evaluation (Modelo Calgary de Avaliação da Família - MCAF). Data is presented in the categories: *Structural evaluation, Development evaluation* and Functional evaluation, which shows the changes in the family routine and the need of readjustment on role of their members to better understand the disease and the home caregiving. The use of MCAF made possible to understand the rearrangement occurred and the relationship among the family members, as well as to identify the fragilities and potentialities of the family what favors an appropriate intervention and addressed to its real needs.

Keywords: Child. Chronic Disease. Family Nursing. Family Relations. Family health.

RESUMEN: La condición crónica del niño constituye un gran desafío para las familias, pues los padres necesitan desarrollar habilidades para atender a las exigencias del

tratamiento, ocasionando cambios en las rutinas y en los patrones de interacción familiar. El objetivo del estudio fue describir la dinámica y la red social de apoyo de familias de niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos. Estudio descriptivo de enfoque cualitativo, realizado con 11 cuidadores familiares de 13 niños, utilizando como referencial teórico el Modelo Calgary de Evaluación de la Familia (MCEF). Los datos están presentados en las categorías: Evaluación estructural, evaluación de desarrollo y evaluación funcional, que muestran los cambios en la rutina familiar y las necesidades de readecuación de los roles de sus miembros para una mejor comprensión de la enfermedad y realización del cuidado en el domicilio. La utilización del MCEF permitió comprender la reestructuración ocurrida y la relación entre los miembros familiares, así como identificar las fragilidades y potencialidades de la familia, lo que favorece una intervención adecuada y direccionada a sus reales necesidades.

Palabras clave: Niño. Enfermedad Crónica. Enfermería de la Familia. Relaciones familiares. Salud de la familia.

INTRODUÇÃO

Crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos são aquelas que vivenciam condições crônicas graves decorrentes de fragilidades na saúde, limitações funcionais que geram a necessidade de uso de tecnologia e utilização frequente de recursos de saúde — hospitalizações e/ou acompanhamento de múltiplos especialistas (COHEN et al., 2011)⁽¹⁾.

A condição crônica da criança representa um conjunto único de desafios para as famílias, em que os pais precisam desenvolver habilidades para atender as exigências do regime de tratamento. Isto ocasiona mudança nas rotinas e nos padrões de interação familiar. Muitas vezes, essa mudança atinge todos os subsistemas familiares: os irmãos da criança precisam assumir novas responsabilidades, a família extensa passa a atuar de forma mais presente na dinâmica da família nuclear, e os pais incorporam estratégias para gerenciar a nova condição estabelecida no cotidiano familiar (MCDONALD; GIBSON, 2010)⁽²⁾.

As crianças diagnosticadas com doenças progressivas, incuráveis e incapacitantes possuem indicação para iniciar os cuidados paliativos pediátricos, dado que estes não são direcionados somente aos estados de finitude da vida. Esses cuidados objetivam controlar os sintomas e evitar complicações, além de fornecer o acompanhamento à criança e a sua família nos aspectos psíquicos, emocionais e espirituais (NOGALES, 2015)⁽³⁾.

Contudo, o número de profissionais de saúde preparados para oferecer cuidados paliativos às crianças com necessidades especiais de cuidados complexos é insuficiente, o que impossibilita sua implementação no domicílio e, conseqüentemente, que as crianças e suas famílias sejam acompanhadas mais de perto. Normalmente, a atuação dos profissionais limita-se ao fornecimento de orientações sobre a doença, promoção do conforto no domicílio e como manejar sintomas, sendo pouco percebido o cuidado centrado na família (BERRY et al., 2012; WALTER et al., 2013)^(4,5).

Os profissionais enfermeiros são capazes de oferecer serviços de saúde de qualidade quando estabelecem práticas relacionais, principalmente no ambiente da pediatria, pois, durante a prática de cuidado com crianças e adolescentes, podem estabelecer relação de colaboração com seus pais e cuidadores, transcendendo essa prática para a assistência no domicílio (SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014)⁽⁷⁾.

O Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) é um instrumento que pode ser utilizado por muitos profissionais da saúde quando há o objetivo de conhecer a dinâmica da família e suas relações. Esse modelo propõe o uso de ferramentas específicas — o genograma e o ecomapa — as quais facilitam a compreensão das redes sociais tecidas pela família para exercer o cuidado e promovem o relacionamento entre o participante e o entrevistador (REMPEL; NEUFELD; KUSHNER, 2007)⁽⁸⁾.

Esse modelo permite ainda avaliar a organização da família, considerando-se a estrutura coletiva ou individual e seu suprassistema, por meio de suas dimensões. (WRIGHT; LEAHEY, 2012)⁽⁹⁾. Contudo, sua execução é maleável e permite adaptações de acordo com o interesse e a singularidade de cada cenário (FIGUEIREDO; MARTINS, 2010)⁽¹⁰⁾.

Diante do exposto, definiu-se como objetivo do estudo descrever a dinâmica e a rede social de apoio de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

METODOLOGIA

Estudo descritivo de abordagem qualitativa, com enfoque na reorganização familiar e redes de apoio para realizar o cuidado no domicílio. Para tanto, utilizou-se

como referencial teórico o Modelo Calgary de Avaliação da Família (WRIGHT; LEAHEY, 2012)⁽⁹⁾.

Trata-se de uma pesquisa maior, realizada em duas fases: quantitativa e qualitativa. Assim, as famílias que participaram deste estudo foram selecionadas a partir do banco de dados da fase I quantitativa.

Os sujeitos deste estudo foram 11 cuidadores familiares de 13 crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, identificadas a partir de uma instituição pública de ensino especializada em reabilitação, localizada no município de Maringá-PR.

Os critérios de inclusão para participação no estudo foram: ter 18 anos ou mais e ser cuidador familiar de crianças residentes no município e com pelo menos três das quatro demandas que caracterizam uma Criança com Necessidades Especiais de Saúde: cuidado de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico e cuidado habitual modificado.

Inicialmente, foram analisados os prontuários de todos os matriculados na instituição pública de ensino especializada em reabilitação (251), sob a supervisão da assistente social, sendo identificadas 91 crianças, com até 12 anos incompletos (BRASIL, 2010)⁽¹²⁾, que atendiam aos critérios de inclusão no estudo. Posteriormente, foi encaminhada carta a 87 pais de crianças, pois quatro foram excluídas devido à intervenção da escola e do conselho tutelar junto à família. Essa carta foi anexada à agenda das crianças e continha breve informação sobre a pesquisa e solicitação de autorização para entrar em contato via telefone.

Contudo, pelo fato de se obter retorno de apenas 17 cartas, a escola autorizou que se fizesse contato telefônico com os pais para solicitar a participação na pesquisa e, em caso de concordância, agendar a entrevista domiciliar. Das 87 famílias elegíveis, 68 participaram do estudo, pois 11 delas, apesar de decidirem participar, não conseguiram disponibilidade de horário para agendar a visita no domicílio, e oito se recusaram a participar da pesquisa.

Dos 68 familiares entrevistados inicialmente, na fase I do estudo maior, 11 foram selecionados para participarem deste estudo, considerando-se a complexidade das demandas de cuidados da criança e o interesse do familiar em compartilhar, de forma mais aprofundada, suas vivências de cuidado.

Tendo-e obtido o aceite, foi agendado uma segunda visita domiciliar para a coleta dos dados por meio de entrevista semiestruturada, utilizando-se a questão norteadora: *Conte-me sobre a experiência de sua família ao cuidar de uma criança com cuidados difíceis no domicílio*. O genograma e o ecomapa foram elaborados conjuntamente pela pesquisadora e o familiar durante as entrevistas, realizadas entre os meses de junho e setembro de 2015, e tiveram duração média de 40 minutos. Elas foram gravadas após autorização e, posteriormente, transcritas na íntegra.

Inicialmente, utilizou-se a entrevista para complementar o genograma e ecomapa elaborado junto à família, assim, as representações gráficas de cada família foram estudadas e analisadas de acordo com as três dimensões apresentadas pelo MCAF (estrutural, de desenvolvimento e funcional).

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (sob o Parecer n. 083705/2014; CAAE: 36505814.8.0000.0104). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Para garantir o anonimato, os extratos de seus discursos estão identificados com a posição do entrevistado em relação à criança, seguido por um nome fictício e idade da criança.

RESULTADOS

Os dados foram analisados tendo-se como referencial o Modelo Calgary de Avaliação Familiar e serão apresentados nas categorias propostas pelo mesmo: avaliação estrutura (interna e externa), de desenvolvimento e funcional (instrumental e expressiva).

Avaliação estrutural

A avaliação estrutural consiste em verificar quem são os indivíduos que fazem parte da família, suas relações e vínculos afetivos entre seus membros.

Das 11 famílias participantes do estudo, sete delas era do tipo nuclear (Famílias 1, 2, 4, 6, 8, 10, 11), sendo duas monoparental (Famílias 1 e 2), e uma reconstituída (Família 4). Duas famílias eram ampliadas, ou seja, os avôs e até tios das crianças

moravam na mesma casa (Famílias 7 e 9). E em duas famílias a criança morava com a avó, que assumiu seus cuidados e criação desde o nascimento, sem a presença dos pais (Famílias 3 e 5).

Todas as cuidadoras principais eram do sexo feminino, possuíam idade entre 26 e 65 anos (média de 36 anos), nove delas deixaram de trabalhar para cuidar da criança. Duas famílias mudaram de cidade, uma de Estado e outra foi morar no mesmo prédio da família extensa materna, todas com o objetivo de ficar mais próxima da família extensa materna e obter auxílio nos cuidados com a criança. A renda familiar variou de um a 12 salários mínimos, sendo que duas crianças recebiam o Benefício da Prestação Continuada (Famílias 1 e 3).

A Figura 1 exemplifica os construtos do genograma e ecomapa realizados com todas as famílias para a análise à luz do MCAF. Analisando-se essa Figura, é possível observar a estrutura familiar da Família 7, suas relações internas e com a comunidade.

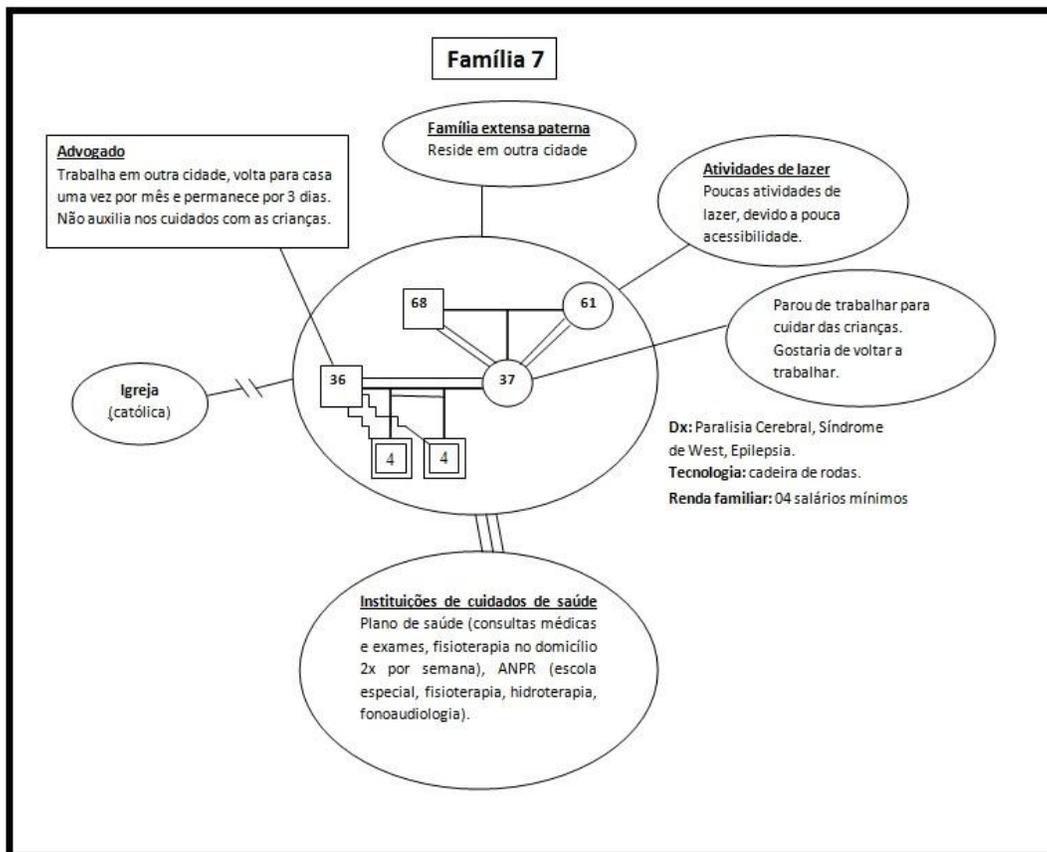


Figura 1- Genograma e ecomapa Família 7. Maringá-PR, Junho 2015.

As 13 crianças envolvidas no estudo tinham idade que variou de um ano e 11 meses a 11 anos e a maioria delas (dez) eram do sexo masculino, sendo quatro gemelares. Uma família tem duas crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos. Todas as crianças apresentavam demanda de cuidado de desenvolvimento, tecnológico, habitual modificado e cuidado medicamentoso, exceto a criança da Família 2 que não demandava cuidados medicamentosos. As famílias 7, 9, 10 e 11 ainda complementavam o tratamento de estimulação oferecido pela instituição de reabilitação, com sessões extras de fisioterapia pelo plano de saúde (Quadro 1)

Família	Sexo da Criança	Idade da Criança	Diagnóstico da Criança	Cuidados de desenvolvimento	Cuidados habituais modificados	Tecnologia	Medicamentosos
Família 1	Masculino	08 anos	Hidrocefalia e Paralisia Cerebral	Fisioterapia, fonoaudiologia e hidroterapia.	comer, tomar banho, higiene pessoal, vestir-se, locomover-se, mover-se da cama para cadeira	Válvula ventriculoperitoneal e cadeira de rodas	Anticonvulsivante
Família 2	Masculino	09 anos	Paralisia cerebral hemiparesia dupla	Fisioterapia, fonoaudiologia e hidroterapia.	comer, tomar banho, higiene pessoal, vestir-se, locomover-se	Cadeira de rodas	Nenhum
Família 3	Masculino	07 anos	Paralisia Cerebral	Fisioterapia, fonoaudiologia e hidroterapia.	comer, tomar banho, higiene pessoal, movimentar-se na cama, vestir-se, locomover-se, mover-se da cama para cadeira	Gastrostomia	Sedativo, anticonvulsivante, antiespasmódico, antipsicótico,
Família 4	Masculino	11 anos e 03 anos	Não esclarecidos	Fisioterapia, fonoaudiologia e hidroterapia.	comer, tomar banho, higiene pessoal, vestir-se, mover-se da cama para cadeira	Cadeira de rodas	Sedativo, antipsicótico, sedativo
Família 5	Masculino	02 anos	Não Esclarecido	Fisioterapia, fonoaudiologia e hidroterapia.	comer, tomar banho, higiene pessoal, vestir-se	Gastrostomia	Protetor gástrico
Família 6	Masculino	08 anos	Mielomeningocele, hidrocefalia e megaesôfago	Fisioterapia, fonoaudiologia e hidroterapia.	comer, tomar banho, higiene pessoal, vestir-se, locomover-se, mover-se da cama para cadeira	Cadeira de rodas e válvula de derivação ventriculoperitoneal	Antipsicótico
Família 7	Masculino	04 anos (Gemelar)	Paralisia Cerebral e Epilepsia; Paralisia Cerebral e Síndrome de West	Fisioterapia, fonoaudiologia e hidroterapia.	comer, tomar banho, higiene pessoal, vestir-se, locomover-se, mover-se da cama para cadeira	Cadeira de rodas e ortese,	Anticonvulsivante, sedativo, antiemético
Família 8	Feminino	01 ano e 11 meses	Hidrocefalia e Mielomeningocele	Fisioterapia, fonoaudiologia e hidroterapia.	tomar banho, higiene pessoal	Ortese, válvula de derivação ventriculoperitoneal e sonda vesical de alívio	Antiespasmódico, antibiótico
Família 9	Feminino	03 anos	Síndrome de Shwartz Jampel	Fisioterapia, fonoaudiologia	tomar banho, higiene pessoal, movimentar-se na cama, vestir-	Bipap, máscara de Venturi, cadeira de rodas	Sedativo e antipsicótico

				,hidroterapia e ecoterapia.	se, locomover-se, mover-se da cama para cadeira		
Família 10	Masculino	10 anos	Hipomelanose não esclarecida	Fisioterapia, fonoaudiologia, hidroterapia e ecoterapia	comer, tomar banho, higiene pessoal, vestir-se, locomover-se, mover-se da cama para cadeira	Cadeira de rodas	Sedativo e anticonvulsivante
Família 11	Feminino	04 anos	Microcefalia	Fisioterapia, fonoaudiologia, hidroterapia e ecoterapia.	comer, tomar banho, higiene pessoal, movimentar-se na cama, vestir-se, locomover-se, mover-se da cama para cadeira	Cadeira de rodas	Sedativo, anticonvulsivante, antiespasmódico, canabidiol, protetor gástrico, antiemético.

Quadro 1 - Caracterização das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.

Observou-se que em três famílias mais de uma criança apresentava necessidades especiais de saúde. Na Família 7, as crianças eram gêmeas, sendo que 7A tinha Paralisia Cerebral e Síndrome de West, e 7B Paralisia Cerebral e Epilepsia. Já, na Família 4, os diagnósticos médicos ainda não haviam sido estabelecidos, mas as crianças manifestavam importante comprometimento e atraso no desenvolvimento neuromotor, sendo ambas totalmente dependentes. Na Família 6, 6A tem Hidrocefalia, Megaesôfago e Mielomeningocele, e sua irmã mais nova tem Síndrome de Down, mas não evidenciava necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

Apesar de as famílias utilizarem a Unidade Básica de Saúde para obter insumos para os cuidados com a criança e trocar receitas médicas de psicotrópicos, nenhuma das famílias referiu receber visitas domiciliares da equipe da Estratégia Saúde da Família. Embora a renda familiar não seja condizente, todas as famílias pagam um plano de saúde privado para que a criança possa ter maior acesso aos serviços de saúde.

Durante a **avaliação estrutural interna** foi possível reconhecer, nos subsistemas, as relações entre os pais das crianças, as crianças e os demais familiares, sendo percebido o forte vínculo entre a cuidadora, a criança e a família extensa materna, em especial as avós, que normalmente participam da articulação do cuidado.

Observaram-se relações conflituosas em seis famílias, sendo visível a falta de vínculo do pai com a criança e sua ausência no auxílio dos cuidados com a mesma. Duas mães cuidadoras acreditavam que o pai da criança não precisava auxiliar nos cuidados, pois ele já provia o sustento da casa. A cuidadora da família 7 se queixou do afastamento do esposo após o nascimento das crianças e da falta de esforço dele para passar mais tempo em casa. Em dois casos, as avós precisaram assumir o papel de cuidadora principal, devido ao abandono e rejeição dos pais em relação à criança (Famílias 3 e 5). Já, na Família 9 a avó optou por abandonar o seu emprego para cuidar integralmente da criança enquanto os pais mantiveram suas atividades.

Na Família 11, os membros se reorganizaram para cuidar da criança: a mãe mantém seu emprego durante o dia e cuida da criança à noite; o pai trabalha pela manhã e à noite, e cuida da criança durante a tarde; e a avó materna trabalha no período da tarde e cuida da criança pela manhã. Essa criança, em especial, permanece o dia inteiro em casa, estando afastada da escola devido a crises convulsivas de difícil controle. Apesar de a reorganização suprir as necessidades de cuidados com a criança, a mãe destaca que o relacionamento com o

esposo foi afetado, pois eles não conseguem encontrar na rotina estabelecida um momento para cultivarem a intimidade enquanto casal.

Os subsistemas que envolvem a **estrutura externa** das famílias de crianças que necessitam de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, se resume às relações com os serviços de saúde e atendimento a saúde da criança, sendo pouco presente a realização de atividades de lazer pela família, a manutenção de redes de amigos como apoio, e, apesar de as famílias demonstrarem apego à religiosidade para enfrentar as situações, elas não frequentam igrejas, afirmando que a rotina da criança é muito desgastante e que a condição da mesma dificulta a saída de casa devido não só à falta de acessibilidade, mas também por não gostar de deixar a criança sozinha com outras pessoas – mesmo que essa pessoa seja a avó ou algum parente próximo -, ou por não ter com quem deixá-la.

A cuidadora da Família 10 informou que procurou apoio no serviço de psicologia da Unidade Básica de Saúde, no entanto, os horários de atendimento eram inflexíveis e coincidiam com os que a criança estava em casa, o que dificultava o deslocamento até a UBS. Relatou também que o profissional que a atendeu se mostrou indiferente à sua condição, deixando-a desestimulada a continuar frequentando o serviço.

Em um caso específico, a cuidadora da Família 2 buscou ajuda no Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), pois estava sofrendo violência doméstica por parte de seu esposo que é etilista. O comportamento do esposo estava influenciando negativamente os filhos, que passaram a apresentar agressividade e agitação na escola. Os profissionais a acolheram e a orientaram, e para essa cuidadora o CRAS se tornou um componente de sua rede social de apoio, frequentando-o em momentos de dificuldades.

Nas Famílias 5 e 6 as cuidadoras podiam contar com a vizinha para deixar a criança quando precisavam sair, ou até mesmo para preparar o almoço e cuidar dos outros filhos.

Avaliação de desenvolvimento

Na dimensão avaliação de desenvolvimento busca-se compreender a vivência e as interações da família de acordo com o contexto do seu ciclo vital.

Apesar de todas as famílias vivenciarem o cuidado domiciliar de uma criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, nem todas se encontravam no mesmo estágio de desenvolvimento, pois seis famílias dirigiam o cuidado a crianças maiores de cinco anos, e mesmo todas sendo dependentes, as famílias informaram

que quanto maior a criança, mais difícil era realizar algumas atividades diárias básicas, por exemplo, o banho.

A maioria das famílias contou com a reorganização de sua família para garantir os cuidados necessários à criança, contando com o apoio da família extensa, dos filhos mais velhos e, em alguns casos, o pai para auxiliar no cuidado com a criança, com os filhos mais novos e na realização das atividades domésticas. No entanto, a cuidadora da Família 10 passou por todos os estágios de desenvolvimento da criança sem o apoio e colaboração da família, e a cuidadora da Família 2 começou a receber apoio da família extensa só depois que a criança estava com quatro anos.

As Famílias 2 e 6 informaram que o nascimento do filho mais novo proporcionou à criança com necessidades especiais de saúde maior estímulo e desenvolvimento neuromotor, pois as crianças agitavam o ambiente domiciliar, além de ser uma companhia para o irmão.

Todas as famílias relataram que apesar da complexidade que envolve os cuidados com as crianças, nenhum profissional as instrumentalizou para realizar o cuidado domiciliar. Afirmaram ainda que executam o que foram aprendendo ao observar os profissionais no hospital, com o tempo e com o desejo de ajudar a criança, sendo que os profissionais da equipe da Estratégia Saúde da família não efetuaram visitas domiciliares para conhecer suas necessidades e/ou a realidade do cuidado no domicílio.

Avaliação funcional

Essa dimensão detalha o modo com que os indivíduos se comportam uns com os outros.

Ao se avaliar as famílias em sua funcionalidade foi possível perceber que as cuidadoras familiares eram as principais responsáveis por exercer todos os cuidados com as crianças, por levá-las para fazer exames, consultas e terapias complementares ao tratamento e também pelos afazeres domésticos.

Observou-se também que toda a rotina da família era organizada de acordo com os horários e necessidades da criança, sendo pouco referida a realização de atividades de lazer, seja em família ou individualmente, além de não dedicarem parte da rotina para o cuidado com sua própria saúde ou bem-estar.

As cuidadoras familiares relataram o desgaste e a sobrecarga que o cuidado com a criança ocasiona, e, por serem pouco instrumentalizadas para desempenhá-lo no domicílio,

enfrentaram dificuldades tanto em relação à tecnologia quanto ao gerenciamento dos cuidados e, principalmente, pela falta de conhecimento sobre o diagnóstico, perspectivas de desenvolvimento da criança e acesso aos seus direitos.

A participação dos membros da família na execução dos cuidados e dos afazeres domésticos foi pontuada como um fator positivo tanto no processo adaptativo para receber a criança no domicílio quanto ao longo do tempo. Contudo, foi comum o relato de que as famílias, em geral, e de modo especial as mães dessas crianças, se afastaram de relacionamentos com amigos e de atividades na comunidade em função das demandas e rotina de cuidados com as crianças. Ainda relataram que sair de casa para realizar outras atividades, que não aquelas relacionadas às condições de saúde da criança, é algo muito complicado, pois os equipamentos tecnológicos utilizados para a manutenção de suas necessidades básicas de vida dificultam a acessibilidade a vários lugares.

Algumas delas também se sentiam inseguras em confiar a criança e seus cuidados a outras pessoas, sendo a principal, e quase exclusivo ponto de apoio para elas, alguém da família extensa. Mesmo com pouco relacionamento social, diversos cuidadores ressaltaram a importância da troca de informações que ocorria com os pais de outras crianças que também frequentavam a escola especial.

Destaca-se que a cuidadora da Família 10, em especial, buscava incessantemente proporcionar à criança a vivência a diferentes lugares — cinema, shopping, parquinhos e pátio de recreação do condomínio onde mora —, de modo a permitir que a criança pudesse se relacionar com o mundo e com outras crianças. Para isso, estimulava as demais crianças a brincarem com seu filho, independente das diferenças e limitações que havia entre elas. Já, as demais famílias limitavam a experiência da criança ao ambiente familiar, seja promovendo encontros em sua própria casa ou no máximo na casa de parentes. Algumas famílias relataram ser doloroso e frustrante levar a criança em locais sem acessibilidade ou que a criança não pudesse aproveitar utilizando o brinquedo.

Devido à necessidade de cuidados especiais de saúde da criança, nove cuidadoras familiares precisaram abandonar o emprego para se dedicarem exclusivamente aos cuidados com a criança, o que implicou a diminuição da renda familiar e a privação financeira para todos os seus membros. Apesar desses aspectos negativos, as famílias acreditam nos benefícios para a criança com necessidades especiais, quando estas são cuidadas por um

familiar próximo, em especial a mãe, e asseguram que esse cuidado é fundamental para um maior e melhor desenvolvimento das crianças.

A despeito dessa crença, a cuidadora da Família 7 revelou o desejo de voltar a trabalhar fora e de se relacionar com outras pessoas. Já, a cuidadora da Família 11 considera que o fato de sua família ter se reorganizado para cuidar da filha e permitir que ela pudesse continuar trabalhando foi uma estratégia importante para manter a sua saúde mental.

Por meio da **avaliação expressiva** observou-se que, com o passar do tempo, as Famílias 4, 6, 9 e 11 conseguiram se organizar e o cuidado com a criança é realizado de forma tranquila, havendo colaboração de todos os membros – inclusive os da família extensa. Já, as cuidadoras das Famílias 1, 2, 3, 5, 8, 7 e 10 consideram que, para terem sua sobrecarga diminuída, é necessário melhorar a comunicação e a interação com o pai da criança, de modo a estimular sua inclusão nos cuidados e possibilitar que ele demonstre afeto e carinho para com a criança.

Apesar de nenhuma das famílias frequentarem a igreja regularmente, a crença religiosa se mostrou importante para a superação das adversidades e como fonte de força para continuar cuidando da criança no domicílio.

DISCUSSÃO

As famílias participantes do estudo enfrentaram inúmeras mudanças em suas vidas, pois, para melhor cuidar da criança no domicílio, precisaram reorganizar sua dinâmica, contar com a participação da família extensa, especialmente a materna, além de enfrentar momentos conflituosos na família. Observa-se que, em alguns casos, apesar da reorganização ocasionar grandes mudanças no cotidiano das famílias, houve consenso e participação ativa de todos os subsistemas inclusos na nova rotina.

Destarte, as famílias respondem a essas necessidades de maneiras diferentes, de acordo com os aportes que possuem e desafios apresentados frente à condição crônica da criança. Tais respostas variam conforme a qualidade do funcionamento de cada família e as formas pelas quais elas incorporam e fazem a gestão da condição crônica em seu cotidiano. Ressalta-se que quando há um bom relacionamento entre os membros da família, a gestão da condição da criança e da família é mais efetiva (HERZER et al., 2010)⁽¹³⁾.

Os esforços para proporcionar uma vida o mais normal possível para a criança e para os sistemas familiares acometidos pela rotina são denominados normalização (GLASSCOE;

SMITH, 2011)⁽¹⁴⁾. Trata-se de estratégias que os pais desenvolvem para aderir ao regime de tratamento e adaptações físicas para receber a criança, enquanto procuram gerir as atividades habituais da família sem grandes impactos em sua rotina (DEATRICK; KNAFL; MURPHY-MOORE, 1999)⁽¹⁵⁾.

Em duas famílias, as cuidadoras principais da criança eram suas avós. Elas substituíram os pais desde o nascimento da criança, os quais eram despreparados para o cuidado e/ou negligentes. Essa condição já foi relatada em outro estudo realizado com avós que assumiram a criação dos netos, o qual demonstrou as mudanças ocorridas na estruturação da família nuclear e as representações do que era ser avó para o neto que criava (MAINETTI; WANDERBROCKE, 2013)⁽¹⁶⁾.

Destaca-se que existe uma ambiguidade de sentimentos ao criar o neto, e o papel de mãe acaba se sobrepondo à posição de avó na família, além das implicações de remanejar a vida nos aspectos profissionais, financeiro e familiar para exercer o cuidado. Nesses casos, a saúde mais frágil associada à idade avançada constitui motivo de preocupação quanto a quem assumirá os cuidados com a criança se vierem a ficar incapacitadas ou falecer (MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012)⁽¹⁷⁾. Assim, vê-se a importância de ampliar a rede de apoio dessas famílias, de modo a prover apoio para o cuidado e prevenir o desamparo das crianças, caso as avós fiquem impossibilitadas de continuar a cuidá-las.

Promover o empoderamento das famílias por meio da assistência, acompanhamento e discussão sobre a gestão do cuidado, favorece a autonomia das mesmas na organização e prestação dos cuidados para com a criança. Também favorece o desenvolvimento das habilidades para o autocuidado naquelas crianças com menor comprometimento neuromotor, apesar da complexidade médica. Nesse contexto, o enfermeiro tem papel fundamental quando consegue auxiliar a família a elaborar um plano de cuidado que envolva a criança e a família como um todo, incluindo as transições da infância para a adolescência, e na própria gestão do cuidado (BEACHAM; DEATRICK, 2013)⁽¹⁸⁾.

As famílias deste estudo que passaram pelo processo de reorganização conjunta da rotina para receber a criança no domicílio e dar-lhe a continuidade ad tratamento, conseguiram solucionar as suas questões internas a partir do diálogo, flexibilidade e divisão das tarefas, além de contar com a família extensa para auxiliar nos cuidados com a criança, refletindo em menores impactos de sobrecarga. Esse achado corrobora os resultados de outros estudos que abordaram a experiência da família da criança com necessidades especiais

de cuidados complexos (MCDONALD; GIBSON, 2010; LAUVER, 2010; REHM, 2013) (2,19,20).

Houve ainda relatos de que as famílias não foram instrumentalizadas para cuidar da criança no domicílio, o que dificulta a realização dos cuidados e as fazem se sentir sobrecarregadas. Em consonância com esses relatos, existem evidências de que a sobrecarga dos cuidadores familiares está muito relacionada à falta/ausência de uma preparação adequada para assumir os cuidados diários e intermitentes com a criança e a falta de apoio recebido por parte das pessoas e instituições que deveriam integrar a sua rede de apoio (STREID et al., 2014)⁽²¹⁾.

No Brasil não existem dados oficiais sobre o número de crianças com necessidades de cuidados complexos e que são cuidadas no ambiente domiciliar, e menos ainda sobre suas condições de saúde e necessidades. Informações mais específicas ajudariam a formular políticas públicas que garantissem uma atuação mais qualificada dos profissionais de saúde para instrumentalizar as famílias no domicílio, além de considerar o cuidado holístico e as necessidades centradas na família, e representarem uma rede de apoio para fornecer suporte emocional aos pais e cuidadores, especialmente às mães, que são as principais responsáveis pelo cuidado integral das crianças (REHM, 2013)⁽²⁰⁾.

O MCAF, juntamente com a utilização do genograma e ecomapa, possibilita visualizar a estrutura familiar, sua composição, a relação entre seus membros e comunidade, além de compreender a família em seu contexto (SASSA; MARCON, 2013)⁽²²⁾. A literatura demonstra que o MCAF ainda é um referencial pouco utilizado e valorizado, contudo, este é um poderoso instrumento que contribui para a prática de enfermagem na atenção às famílias. (RODRIGUES et al., 2015)⁽²³⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As famílias passaram por inúmeras modificações em sua rotina, e por isso precisariam readequar os papéis desempenhados pelos seus membros, individualmente, de modo a atender da melhor forma possível as necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos no domicílio. A utilização do MCAF possibilitou a compreensão das reorganizações ocorridas nas famílias em estudo e suas relações. Tais compreensões são fundamentais para o profissional enfermeiro identificar as fragilidades e potencialidades das

famílias, o que, por sua vez, favorece a implementação de intervenções mais adequadas e direcionadas às reais necessidades experienciadas por elas.

Observou-se que a rede de apoio dessas famílias é bastante limitada, e que existe pouco contato com a comunidade onde vivem devido à fragilidade clínica das crianças e dificuldade de acesso aos espaços de lazer. Cuidar de crianças que demandam cuidados complexos no domicílio é uma tarefa que exige uma série de modificações na rotina e o desenvolvimento de habilidades técnicas, sendo pouco visível a presença e o apoio dos serviços de saúde, em especial dos integrantes da Equipe da Estratégia Saúde da Família nesse contexto.

REFERENCIAS

1. Cohen E, Kuo D Z, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011; 127(3):529-538.
2. McDonald HL, Gibson CH. Parenting children requiring complex care at home: Revisiting normalization and stigma. *Nurs Healthc Chronic Illness*. 2010;2(3): 241-250.
3. Nogales JV. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015; 17(66):171-83.
4. Berry JG, Poduri A, Bonkowsky JL, Zhou J, Graham DA, Welch C, et al. Trends in resource utilization by children with neurological impairment in the United States inpatient health care system: a repeat cross-sectional study. *PLoS Med*. 2012; 9(1):1-10.
5. Walter JK, DeCamp LR, Warriar KS, Murphy TP, Keefer PM. Care of the complex chronically ill child by generalist pediatricians: lessons learned from pediatric palliative care. *Hosp Pediatr*. 2013; 3(2):129-138.
6. Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev. bioética*. 2013; 21(3): 486-493
7. Svavarsdottir EK, Sigurdardottir O, Tryggvadottir B. Strengths-Oriented Therapeutic Conversations for Families of Children With Chronic Illnesses: Findings From the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation Project. *Journal of Family Nursing*. 2014; 20(1):13-50.
8. Rempel GR, Neufeld A, Kushner KE. Interactive Use of Genograms and Ecomaps in Family Caregiving Research. *Journal of Family Nursing*. 2007; 13(4):403-419.
9. Wright L, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo (SP): Roca; 2012.
10. Figueiredo MHJS, Martins MMFS. Avaliação familiar: do modelo calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Cienc Cuid Saude*. 2010;9(3):552-559.
11. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63:132-135.
12. Brasil. Ministério da Saúde. *Estatuto da criança e do adolescente (ECA)*. 7ª ed. Brasília: Ministério da Saúde: p.12, 2010.

13. Herzer M, Godiwala N, Hommel KA, Driscoll K, Mitchell M, Crosby LE, et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2010;31:26-34.
14. Glasscoe C, Smith JA. Unraveling complexities involved in parenting a child with cystic fibrosis: An interpretive phenomenological analysis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2011; 16: 279-298.
15. Deatrick JA, Knafl KA, Murphy-Moore C. Clarifying the concept of normalization. *Image – the Journal of Nursing Scholarship*. 1999; 31:209-214
16. Mainetti AC, Wanderbroocke ACNS. Avós que assumem criação dos netos. *Pensando Famílias*. 2013;17(1):87-98.
17. Matsukura T S, Yamashiro JA. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Rev. Bras. Educ. Espec*. 2012;18(4):647-660.
18. Beacham BL, Deatrick JA. Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions: Implications for Self Care and Family Management. *Nurs Clin North Am*. 2013; 48(2):305–317.
19. Lauver LS. The lived experience of foster parents of children with special needs living in rural areas. *J Pediatr Nurs*. 2010;25:289-298.
20. Rehm RS. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: An integrative review, 2002 to 2012. *Nurs Outlook*. 2013; 6(1):266-290.
21. Streid J, Harding R, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Stressors and Resources of Caregivers of Patients With Incurable Progressive Illness in Sub-Saharan Africa. *Qual Health Res*. 2014; 24(3):317-28.
22. Sassa AH, Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Texto contexto - enferm*. [online]. 2013; 22(2): 442-451.
23. Rodrigues FA, Costa SFG, Fernandes MA, Zaccara AAL, Duarte MCS, Andrade CG. Scientific production about Calgary model for evaluation of the family: a bibliometric study. *J. res.: fundam. care*. 2015;7(3):3063-3075.

6.4 MANUSCRITO 4:

**VULNERABILIDADE FAMILIAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS**
FAMILY VULNERABILITY OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS OF MULTIPLE,
COMPLEX AND CONTINUOUS CARE
VULNERABILIDAD FAMILIAR DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE
CUIDADOS MÚLTIPLES, COMPLEJOS Y CONTINUOS

RESUMO: O objetivo deste estudo foi identificar a vulnerabilidade familiar das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Trata-se de um estudo transversal realizado com famílias de 68 crianças. Os dados foram coletados no período de junho a setembro de 2015, por meio de entrevistas realizadas no domicílio. Utilizou-se amostragem não probabilística por conveniência, e os dados foram analisados por meio de estatística descritiva e correlação de Pearson. Todas as famílias apresentaram-se vulneráveis, contudo, 8,8% apresentaram até 40% de vulnerabilidade. Identificou-se notória vulnerabilidade individual devido à fragilidade clínica da criança, social pela exclusão, e programática quanto à precariedade de acesso aos serviços de saúde. Neste estudo, as famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos apresentam vulnerabilidade social, individual e programática. Faz-se necessário que as redes de atenção à saúde sejam reavaliadas por seus gestores a fim de proporcionar acesso e atendimentos a essa população. Destaca-se ainda a importância de investir na formação de profissionais qualificados para atuarem na atenção primária, que compreendam o contexto das famílias e valorizem sua vulnerabilidade na implementação de ações de cuidado.

have: Análise de vulnerabilidade. Vulnerabilidade em Saúde. Enfermagem Pediátrica. Saúde da Criança. Enfermagem familiar.

ABSTRACT: The objective of this study was to identify the vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care in the family context. It is cross-sectional study accomplished with 68 families. Data was collected from June to September 2015, through interviews accomplished at home. Non probabilistic sampling by convenience was used and the data was analyzed through descriptive statistics and correlation of Pearson. All the families were shown to be vulnerable. However, 8.8% presented up to 40% of vulnerability. It was also identified notorious individual vulnerability due to the child's clinical fragility, social fragility by the exclusion and a programmatic fragility with relationship to the precarious access to the health services. This study identified that the families of those children with special needs of multiple, complex and continuous care present social, individual and programmatic vulnerability. It is necessary that the health programs be revalued by its managers in order to provide access and assistance to those individuals. It is also highlighted the importance of investing in the qualified formation of the professionals to perform in primary health care in order to understand the context of the families and value their vulnerabilities.

Keywords: Vulnerability Analysis. Health Vulnerability. Pediatric Nursing. Child Health. Family Nursing.

RESUMEN: El objetivo de este estudio fue identificar la vulnerabilidad familiar de los niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos. Se trata de un estudio transversal realizado con familias de 68 niños. Los datos fueron recolectados en el período de junio a septiembre de 2015, por medio de entrevistas realizadas en el domicilio. Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, y los datos fueron analizados por medio de estadística descriptiva y correlación de Pearson. Todas las familias se presentaron vulnerables, no obstante, el 8,8% presentó hasta un 40% de vulnerabilidad. Todavía fue identificada notoria vulnerabilidad individual debido a la fragilidad clínica del niño, social por la exclusión, y programática en cuanto a la precariedad de acceso a los servicios de salud. Este estudio identificó que las familias de niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos presentan vulnerabilidad social, individual y programática. Se vuelve necesario que las redes de atención a la salud sean reevaluadas por sus gestores a fin de proporcionar acceso y cuidados a esta población. También se destaca la importancia de invertir en la formación de profesionales calificados para actuar en la atención primaria, que comprendan el contexto de las familias y valoren su vulnerabilidad en la implementación de acciones de cuidado.

Palabra clave: Análisis de Vulnerabilidad. Vulnerabilidad en Salud. Enfermería Pediátrica. Salud del Niño. Enfermería de la Familia.

INTRODUÇÃO

A maior sobrevivência de crianças em condições limítrofes de vida, que nasceram prematuras, com malformações congênitas, síndromes ou condições crônicas de saúde, deu origem a um grupo denominado Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), cujas crianças podem apresentar em conjunto ou de forma isolada demanda para quatro tipos de cuidados: de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico e/ou habituais modificados (CABRAL, 1999; NEVES; CABRAL, 2009)^(1,2).

Já, o subgrupo de CRIANES denominado crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, apresentam maiores limitações em seu desenvolvimento neuropsicomotor e necessitam de tecnologias para manutenção das atividades diárias básicas. Nesses casos, alguma pessoa, geralmente a mãe ou outro familiar é o principal responsável pela realização dos cuidados no domicílio (EDWARDS et al., 2012; CAHMI, 2015; REHM, 2013)⁽³⁻⁵⁾.

Tais responsabilidades são contínuas e exigem que a família reorganize sua dinâmica e rotina para exercer os cuidados com a criança, se deparando muitas vezes com o preconceito da sociedade frente à condição da criança. As crianças com necessidades especiais de saúde, e em especial as do subgrupo que apresentam cuidados múltiplos, complexos e contínuos, possuem fragilidades em relação a seus direitos como cidadãs, além de sofrerem com a exclusão social e precariedade no acesso aos serviços de saúde (SILVEIRA; NEVES, 2012a)⁽⁶⁾.

O conceito de vulnerabilidade é fundamentado em fatores individuais, coletivos e contextuais, os quais predis põem ao adoecimento a população e eles exposta. O modelo proposto por Ayres et al. (2003)⁽⁷⁾ é dividido em três eixos: a) individual, com existência de fatores que propiciam a ocorrência do agravo; b) programática, que leva em conta o acesso aos serviços de saúde, sua organização, a relação entre os profissionais e usuários, os planos de prevenção e controle de agravos e os recursos ofertados para atender a população; c) social, referente às condições ambientais e econômicas a que o indivíduo está subordinado.

Destaca-se que crianças com condições crônicas estão susceptíveis ao adoecimento e agravamento de sua condição clínica quando não possuem acesso a serviços de qualidade, e à medida que os profissionais de saúde não as reconhecem em seu contexto de vulnerabilidade. Além do mais, o pouco acesso a saneamento básico; a baixa escolaridade dos pais; as condições de trabalho e renda; a presença de pessoas que demandem maiores cuidados na família –idosos e deficientes –, são fatores que acarretam maior vulnerabilidade da família (PEDROSO; MOTTA, 2013; REZENDE; CABRAL, 2010)^(8,9).

Estudos demonstram que a hospitalização da criança impacta de forma negativa o cotidiano da família, pois, além de acarretar sofrimentos, as famílias precisam reorganizar suas rotinas para cuidar da criança, e não obstante os fatores de vulnerabilidade familiar podem prejudicar o tratamento da criança. Assim, faz-se necessário que os profissionais conheçam e valorizem os conceitos de vulnerabilidade para que possam transformar sua prática, direcionando as ações para as reais necessidades das famílias (PEDROSO; MOTTA, 2013; CÔA; PETTENGILL, 2011; OLIVEIRA et al., 2014; CONNELLY; ANTHONY; SCHANBERG, 2012)⁽⁹⁻¹²⁾.

Assim, identificar e conhecer a quais tipos de vulnerabilidade as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e suas famílias estão expostas no contexto da comunidade — pois há poucos estudos específicos sobre as mesmas e os existentes na área de enfermagem pediátrica são realizados com famílias de crianças hospitalizadas —, possibilitará a elaboração de planos de ação para atender as suas reais necessidades a fim de prevenir maiores agravos de sua condição e fornecer apoio a suas famílias.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo é identificar a vulnerabilidade familiar das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

METODOLOGIA

Estudo de delineamento transversal e abordagem quantitativa. A investigação foi realizada no município de Maringá, situado na região noroeste do estado do Paraná.

No estado do Paraná, a Secretaria de Estado da Família e Desenvolvimento Social (SEDS), por meio do Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social (IPARDES), elaborou um instrumento denominado Índice de Vulnerabilidade das Famílias Paranaenses (IVFPR). O IVFPR tem o objetivo de mensurar as condições de vulnerabilidade das famílias paranaenses, não unicamente pela renda, visando ao desenvolvimento, ao protagonismo e à promoção social das famílias que vivem em situação de vulnerabilidade. Esse instrumento avalia as famílias a partir de quatro dimensões: adequação do domicílio, perfil e composição familiar, acesso ao trabalho e renda, e condições de escolaridade (NAZARENO; JUNIOR; IGNÁCIO, 2012)⁽¹³⁾.

Os participantes do estudo foram os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, identificadas a partir de uma instituição pública de ensino especializada em reabilitação. Os critérios de inclusão para participação no estudo foram: ser cuidador familiar (com 18 anos ou mais) de crianças com pelo menos três das quatro demandas que caracterizam uma criança pertencente ao grupo CRIANES - cuidado de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico e cuidado habitual modificado; residentes no município de Maringá-PR.

A amostra estudada foi constituída por 68 crianças e suas famílias, selecionadas por conveniência. A população de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos ainda é desconhecida no município de Maringá, e o uso da técnica de amostragem não probabilística é o método que possibilitaria conhecer as características do maior número de famílias nessas condições (OLIVEIRA, 2001)⁽¹⁴⁾.

Para tanto, inicialmente, e sob a supervisão da assistente social da instituição em estudo, foram analisados os prontuários de todos os matriculados nessa instituição (251 indivíduos), tendo sido identificadas 91 crianças - até 12 anos incompletos (BRASIL, 2010)⁽¹⁵⁾, que atendiam aos critérios de inclusão no estudo, porém, quatro foram excluídas devido à intervenção da escola e do conselho tutelar junto à família.

Desse modo, as famílias foram contactadas, inicialmente, por carta anexa à agenda da criança, solicitando-se a autorização para contato telefônico, porém, apenas 17 famílias responderam à solicitação, então, após autorização da diretora da escola e da assistente social,

realizou-se o contato com todos responsáveis de 87 crianças, dos quais 68 participaram do estudo, pois 11 deles, apesar de se disporem a participar não conseguiram conciliar horário para agendar a visita no domicílio e oito se recusaram a participar da pesquisa.

Os dados foram coletados no período de junho a setembro de 2015, por meio de entrevista semiestruturada que abordava características socioeconômicas da família, do nascimento da criança, das demandas de cuidados (medicamentoso, tecnologia, habituais modificados e de desenvolvimento) e o acompanhamento de saúde da criança.

Para identificar a vulnerabilidade individual das crianças adotou-se a variável demandas de cuidado, e a variável acompanhamento de saúde foi utilizada a fim de analisar a vulnerabilidade programática, sendo essas informações exploradas de acordo com os conceitos propostos por Ayres et al. (2003). Já, para verificar a vulnerabilidade das famílias, aplicou-se o instrumento do IVFPR (NAZARENO; JUNIOR; IGNÁCIO, 2012)⁽¹³⁾. Esse instrumento é constituído por 19 indicadores distribuídos em quatro dimensões: **adequação do domicílio**, composto por cinco indicadores que avaliam aspectos do domicílio (até 12 pontos); **perfil e composição familiar** que avalia nove indicadores correspondentes aos membros da família, suas particularidades e organização (até 20 pontos); **acesso ao trabalho e renda**, com dois indicadores relacionados ao trabalho e à renda mensal familiar *per capita* (até 13 pontos); e **condições de escolaridade** que verifica situação de escolaridade dos membros da família (até oito pontos).

O índice de vulnerabilidade em cada dimensão e o índice de vulnerabilidade familiar foram calculados para cada família por meio da fórmula estatística preconizada pelo modelo. Os valores obtidos variaram entre 0 e 1, sendo que quanto mais próximo de 1, maior a vulnerabilidade familiar e em cada dimensão.

Para otimizar a coleta de dados utilizou-se um questionário eletrônico *on-line*, elaborado pelos autores a partir da ferramenta “formulários” do aplicativo Google Docs, o que permitiu que os dados fossem automaticamente registrados, tabulados e exportados para a planilha eletrônica no *software Microsoft Office Excel 2010*®.

Os dados foram processados no *software* de livre acesso *R versão 3.1.2*. Para a análise dos dados foram utilizadas medidas descritivas, por meio de frequência absoluta e relativa, média (*m*) e desvio padrão (*dp*). Os índices de vulnerabilidade em cada dimensão foram obtidos por meio do somatório dos pontos da dimensão dividido pela pontuação máxima que

cada dimensão poderia atingir. Utilizou-se a correlação de Pearson para verificar se havia correlação entre as dimensões e o índice de vulnerabilidade familiar.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (sob o Parecer n. 083705/2014; CAAE: 36505814.8.0000.0104). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

RESULTADOS

Participaram deste estudo cuidadores familiares de 68 crianças, os quais tinham idade entre 22 e 70 anos ($m= 36,6$; $dp= 9,1$), a maioria constituída por pessoas do sexo feminino, e de forma mais específica, pelas mães das crianças (98,5%). A maioria referiu ter parado de trabalhar para cuidar da criança (76,5%), era de cor branca (73,5%), estado civil casada (69,1%) e da religião católica (58%). Uma parcela considerável pertencia à classe econômica C (48,6%), e 33,8% concluíram o ensino médio. (Tabela 1). O número de moradores por domicílio variou entre dois e nove, com média de quatro moradores em cada domicílio ($dp=1,3$).

Tabela 1- Perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.

		N	%
Grau de parentesco	Mãe	63	92,6
	Avó	4	5,9
	Irmão	1	1,5
Estado civil	Solteiro	8	11,8
	Amasiado	7	10,3
	Casado	47	69,1
	Viúvo	1	1,5
	Separado/Divorciado	5	7,3
Sexo	Feminino	67	98,5
	Masculino	1	1,5
Cor	Amarela	2	2,9
	Branca	50	73,5
	Parda	15	22,1
	Negra	1	1,5
Escolaridade	Analfabeto	1	1,5
	Ensino Fundamental Incompleto	11	16,2
	Ensino Fundamental Completo	7	10,3
	Ensino Médio Incompleto	7	10,3
	Ensino Médio Completo	23	33,8
	Ensino Superior Incompleto	4	5,9
	Ensino Superior Completo	15	22,0
Religião	Católica	40	58,8
	Evangélica	24	35,4
	Espirita	2	2,9
	Não praticante	2	2,9
Parou de trabalhar	Sim	52	76,5
	Não	16	23,5
Classificação Econômica	A	6	8,8
	B	27	39,7
	C	33	48,6
	D	2	2,9

A renda familiar variou de um a 13 salários mínimos ($m= 4,5$; $dp= 3,4$), e 45,6% das crianças recebiam o Benefício da Prestação Continuada (BPC). Embora a maioria das famílias fosse considerada como não tendo condições socioeconômicas elevadas, 83,8% das crianças possuíam plano de saúde privado – 63,1% dos casos possuíam plano coparticipativo, aquele no qual a família, além de pagar a mensalidade, também precisa pagar um percentual previamente estabelecido sobre o valor de consultas médicas e exames ambulatoriais.

Todas as crianças do estudo apresentavam demandas de cuidados de desenvolvimento e habituais modificados; 92,6% dependiam de tecnologia para manutenção das atividades diárias básicas e sobrevivência; e 72% faziam uso de medicamentos contínuos. Destaca-se que todas as crianças possuíam, pelo menos, três das quatro demandas de cuidados que caracterizam uma CRIANES, portanto, apresentavam reduzida ou nenhuma autonomia sobre as necessidades de cuidados, sendo imprescindível a atuação de um cuidador familiar em tempo integral (Tabela 2).

Tabela 2- Demandas de cuidados e acesso a assistência das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.

		N	%
Demandas de cuidados	Desenvolvimento	68	100
	Habitual Modificado	68	100
	Medicamentoso	49	72
	Tecnológico	63	92,6
Local de acompanhamento de saúde	Ambulatório	4	5,9
	Plano de saúde	52	76,5
	Unidade Básica de Saúde	12	17,6
Recebe visitas domiciliares da equipe ESF	Sim	28	41,2
	Não	40	58,8
Recebeu orientações para cuidar da criança	Sim	32	47,1
	Não	36	52,9

Em 76,5% dos casos, o acompanhamento regular de saúde da criança era realizado via plano de saúde. De acordo com o familiar, mais da metade das (58,8%) crianças não recebe visitas ou acompanhamento da equipe da Estratégia Saúde da Família, nem mesmo do agente comunitário de saúde. Destaca-se que 52,9% dos familiares referiram não ter recebido orientações e/ou treinamento para exercer os cuidados com a criança no domicílio, por exemplo, sobre as medicações, cuidados com os aparatos tecnológicos utilizados, higiene e alimentação (Tabela 2).

Identificou-se que apesar de 89,7% das famílias viverem em **condições consideradas mínimas de habitação**, seis famílias apresentaram 17% de vulnerabilidade nessa dimensão, pois a residência não tem rede de esgoto e faz uso de fossa séptica, e uma dessas famílias acomodava mais de três membros familiares por dormitório, o que resulta em 25% de vulnerabilidade (Tabela 3).

Tabela 3 - Índice de vulnerabilidade das Famílias Paranaenses: famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.

		N	%
Adequação do domicílio	0%	61	89,7
	17%	6	8,8
	25%	1	1,5
Perfil e composição familiar	5%	28	41,2
	15%	22	32,3
	25%	14	20,6
	35%	4	5,9
Acesso a trabalho e renda na família	0%	16	23,5
	15%	25	36,8
	23%	3	4,4
	31%	3	4,4
	38%	12	17,7
	54%	2	2,9
	62%	4	5,9
77%	3	4,4	
Condições de escolaridade	0%	24	35,3
	25%	29	42,6
	50%	15	22,1
Índice de Vulnerabilidade Familiar	1-10%	24	35,3
	11-20%	24	35,3
	21-30%	14	20,6
	31-40%	6	8,8

Quanto à **Composição familiar**, todas as famílias apresentaram, pelo menos, uma condição que pode afetar o funcionamento e organização familiar — a presença de, pelo menos, uma pessoa com deficiência residindo no domicílio. Destaca-se que quatro famílias apresentaram 35% de vulnerabilidade nessa dimensão, sendo que 17,6% das famílias eram uniparentais; 42,6% possuíam razão entre a quantidade de crianças e adolescentes e adultos maior ou igual a um; 22% das famílias possuíam mais de um deficiente residindo no domicílio; 5,9% tinham idoso residindo em condição de agregado; e em 2,9% o chefe da família era analfabeto (Tabela 3).

O maior grau de vulnerabilidade das famílias em estudo foi observado na dimensão **Acesso a trabalho e renda familiar**, pois 76,5% dos familiares referiram apresentar alguma dificuldade nesse quesito. Ainda, em 11,8% das famílias menos da metade dos adultos estavam trabalhando; 25% declararam ter renda *per capita* de meio salário mínimo; e 10,3% possuíam renda inferior a um quarto de salário mínimo vigente à época (Tabela 3).

Referente à dimensão **Condições de escolaridade**, observou-se que 22,1% das famílias apresentaram índice de vulnerabilidade de 50% (Tabela 3), sendo que metade das crianças apresentou, pelo menos, três anos de defasagem em relação à série em que estava matriculada, e 24 adultos participantes do estudo referiram não ter completado o ensino

fundamental. Os dados demonstram que todas as famílias apresentaram vulnerabilidade nessa dimensão, contudo, 8,8% delas apresentaram-na de 31 a 40%.

Observou-se ainda forte correlação entre as dimensões **Acesso ao trabalho e renda na família** e **Condições de escolaridade**, ou seja, quanto melhores as condições de escolaridade maior o acesso ao trabalho e renda familiar. Ainda, essas dimensões estiveram fortemente correlacionadas à vulnerabilidade familiar, reforçando que quanto maior a vulnerabilidade da família em relação ao acesso ao trabalho e renda, maior a vulnerabilidade nas condições de escolaridade (Tabela 4).

Tabela 4 - Correlação entre os Índices de vulnerabilidade da famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá-PR, 2015.

Índices	Adequação do domicílio	Perfil e composição familiar	Acesso ao trabalho e renda na família	Condições de escolaridade	IVFPR
Adequação do domicílio	1	0,0320	0,0685	-0,0899	0,1448
Perfil e composição familiar	0,0320	1	0,1669	0,0687	0,3688
Acesso ao trabalho e renda na família	0,0685	0,1669	1	0,6218	0,8963
Condições de escolaridade	-0,0899	0,0687	0,6218	1	0,8284
IVFPR	0,1448	0,3688	0,8963	0,8284	1

Contudo, a dimensão **Perfil e composição familiar** apresentou correlação moderada com o índice de vulnerabilidade familiar.

DISCUSSÃO

As condições socioeconômicas apresentadas pelas famílias, as demandas de cuidados das crianças e o seu precário acompanhamento no âmbito da atenção básica, representam um conjunto de condições que caracterizam a vulnerabilidade dos indivíduos de forma individual, no contexto social e programático (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2011)⁽¹⁶⁾, corroborando o estudo realizado com familiares cuidadores de CRIANES em uma unidade de internação pediátrica de um hospital de ensino do Sul do Brasil (SILVEIRA; NEVES, 2012a)⁽⁶⁾.

Observou-se, neste estudo, que o conjunto de demandas de cuidados exigidos pelas crianças que necessitam de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, a falta de orientação dos pais e o acesso fragmentado aos serviços de atenção primária, caracterizam a vulnerabilidade individual e programática das crianças (BENEDETTO; SILVEIRA, 2013)⁽¹⁷⁾. A vulnerabilidade programática refere-se à falta de elaboração de políticas públicas e programas e sua implementação e avaliação contínua para melhor organizar os serviços de

saúde (PEDROSO; MOTTA, 2013)⁽⁸⁾, de modo a fornecer atendimento adequado a essas crianças e suas famílias.

Nesse sentido, em conjunto com o adequado gerenciamento de recursos provenientes da atenção básica, faz-se necessário investir na formação de profissionais de saúde capazes de intervir junto às famílias em risco e vulneráveis, a fim de garantir atendimento adequado e de qualidade e acesso ao serviço de saúde. Destaca-se que as crianças possuem potencial e capacidade de recuperação quando são realizadas intervenções sistemáticas e adequadas às suas necessidades, além da aplicação dos fatores de proteção e prevenção de agravos (CUEVAS; ROMERO; GUINEA, 2012)⁽¹⁸⁾.

Todas as famílias participantes deste estudo apresentaram algum índice de vulnerabilidade familiar, contudo, observa-se que as dimensões mais comprometidas e que evidenciaram maior correlação com o índice geral de vulnerabilidade das famílias foram: acesso ao trabalho e renda na família e às condições de escolaridade, corroborando os achados do estudo que validou o IVFPR (NAZARENO; JUNIOR; IGNÁCIO, 2012)⁽¹³⁾.

Ressalta-se que nas famílias deste estudo, o número reduzido de pessoas que contribuem com a renda familiar decorre do fato de as crianças possuírem inúmeras demandas de cuidados, o que implica a necessidade de um dos familiares parar de trabalhar para assumir os cuidados, tornando as famílias mais vulneráveis devido ao comprometimento dos recursos financeiros.

Observou-se ainda que as condições de saúde prejudicam o desempenho escolar e cognitivo das crianças e, em consequência, elas têm grande defasagem na série escolar, sendo necessária educação especial para auxiliá-las em seu desenvolvimento. Este achado, além da constatação de que um terço dos adultos não concluiu o ensino fundamental, foram fatores que influenciaram a presença de vulnerabilidade na dimensão “Condições de Escolaridade”.

A forte correlação entre as dimensões “Acesso ao trabalho e renda na família” e “Condições de escolaridade”, e a correlação destas com o IVFPR, pode ser devido ao fato de que a escolaridade do chefe familiar influencia a renda e tais dados se refletem na vulnerabilidade familiar, ou seja, quanto maior a escolaridade, maior a renda familiar e, conseqüentemente, menor a vulnerabilidade da família (SALVATO; FERREIRA; DUARTE, 2010)⁽¹⁹⁾.

Devido à mudança do perfil epidemiológico de saúde em todas as faixas etárias da população e o aumento de pessoas com incapacidades, alguns autores evidenciam a

necessidade de identificação da vulnerabilidade das famílias que partilham dessa situação no âmbito da Estratégia Saúde da Família, a fim de planejar ações e mobilização de recursos para sua implementação. De acordo com esses autores, faz-se necessária a elaboração de ações para reduzir o desgaste da família e direcionar recursos existentes na Atenção Básica para que as famílias sejam atendidas de forma integral (AMENDOLA et al., 2011)⁽²⁰⁾.

Silva et al. (2013)⁽²¹⁾, por sua vez, destacam a importância de avaliar a vulnerabilidade de crianças, abordando aspectos como o compromisso das instâncias governamentais em relação ao planejamento e execução de políticas, a inserção da família no âmbito social de modo a ofertar acesso aos seus direitos de cidadania, relações sustentadoras da estrutura familiar e proteção à saúde da criança.

Para a enfermagem, é fundamental conhecer os conceitos de vulnerabilidade e os instrumentos para identificá-la na população, a fim de atender as necessidades individuais e do grupo em situação de vulnerabilidade, por meio de ações adequadas e direcionadas, respeitando a complexidade das demandas de cada indivíduo (OLIVEIRA, 2013)⁽²²⁾.

A formação de vínculos entre o profissional e os familiares possibilita identificar as necessidades das famílias e, em conjunto, subsidiar as possíveis soluções para o problema, além de ampliar o acesso aos serviços de saúde. Para tanto, o cuidador familiar precisa se sentir reconhecido pelo empenho em cuidar integralmente do indivíduo dependente, e a compreensão das situações das famílias e sua organização em relação à doença e suas vulnerabilidades permitem ao profissional de enfermagem exercer o cuidado centrado na família (MANOEL et al., 2013)⁽²³⁾.

Vale ressaltar que o enfermeiro e sua equipe precisam estar amparados por meio de uma rede de atenção à saúde efetiva e estruturada, com políticas e diretrizes que possibilitem a prestação de cuidado, atendendo as demandas e necessidades das crianças e suas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Concluiu-se, neste estudo, que as famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos apresentam vulnerabilidade social, individual e programática. E essa vulnerabilidade esteve fortemente relacionada às dimensões que abordam as condições de acesso ao trabalho e renda na família e condições de escolaridade neste estudo. Isso evidencia o fato de que quando um membro da família precisa parar de trabalhar para cuidar da criança, a renda diminui e aumenta a vulnerabilidade da família,

caracterizando, assim, um círculo vicioso e demonstrando a influência que a escolaridade do chefe familiar exerce sobre os recursos financeiros.

Destaca-se, ainda, que a maioria das famílias não recebe visitas domiciliares da equipe da ESF, o que revela o descompromisso da atenção básica com famílias de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Por esta e outras razões, as famílias, mesmo com poucos recursos financeiros, consideram necessário contratar plano de saúde privado para garantir o acesso aos serviços de saúde das crianças, reforçando a vulnerabilidade programática das famílias.

O fato de os informantes do estudo terem sido localizados a partir de uma instituição constitui-se em uma limitação importante, além da pouca disponibilidade dos cuidadores familiares para participar da pesquisa em virtude da rotina familiar ser desgastante devido à fragilidade clínica da criança, e também pelo fato de o IVFPR identificar apenas a vulnerabilidade social da família. No entanto, os resultados obtidos são relevantes para a saúde pública do município e do país, pois informações sobre as necessidades desse grupo específico de crianças e suas famílias são escassas.

Assim, reforça-se a necessidade de pesquisas para identificar as condições de vida dessas crianças, suas famílias e necessidades, a fim de propor intervenções de saúde e também subsidiar o gerenciamento de políticas públicas que sejam congruentes com as reais necessidades das crianças e famílias. Além disso, considera-se importante investir na formação de profissionais qualificados para atuar na atenção primária, que compreendam e efetuem o cuidado centrado na família.

REFERÊNCIAS

1. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
2. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enferm.* 2009;11(3):527-538.
3. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, Rehm RS, Markovitz BP, Graham RJ, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: Their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. *Critical Care Med.* 2012;40:196-203.
4. Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI). Data Resource Center for Child and Adolescent Health. Acessado em: 30 out 2015. Disponível em <<http://www.cahmi.org>>.
5. Rehm RS. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: An integrative review, 2002 to 2012. *Nurs Outlook.* 2013;6(1):266-290.

6. Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(4):172-180.
7. Ayres JRCM, França-Júnior I, Calazans GJ, Saletti- Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 117-39.
8. Pedroso MLR, Motta MGC. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. *Texto Contexto Enferm*, 2013; 22(2): 493-499.
9. Rezende JMM, Cabral IE. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *R. pesq.: cuid. fundam. online* 2010. out/dez. 2(Ed. Supl.):22-25.
10. Côa TF, Pettengill MAM. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Rev Esc Enferm USP* 2011; 45(4):825-32
11. Oliveira LN, Breigeiron MK, Hallmann S, Witkowski MC. Vulnerabilidades de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica. *Rev Paul Pediatr.* 2014;32(4):367–373
12. Connelly M, Anthony KK, Schanberg LE. Parent Perceptions of Child Vulnerability Are Associated With Functioning and Health Care Use in Children With Chronic Pain. *Journal of Pain and Symptom Management* 2012; 43(5):953-960
13. Nazareno LR, Junior PCS, Ignácio AS. Índice de Vulnerabilidade das Famílias Paranaenses: Mensuração a partir do Cadastro Único para Programas Sociais – CadÚnico. Nota técnica IPARDES. 2012.
14. Oliveira TMV. Amostragem não probabilística: adequação de situações para uso e limitações de amostras por conveniência, julgamento e quotas. *Administração online.* 2001;2(3).
15. Brasil. Ministério da Saúde. Estatuto da criança e do adolescente (ECA). 7ª ed. Brasília: Ministério da Saúde: p.12, 2010.
16. Ayres JRCM, Paiva V, França Junior I. From natural history of disease to vulnerability. In: Parker R, Sommer M. *Routledge handbook in global public health.* New York: Routledge; 2011.
17. Benedetto ES, Silveira E. Solo e raízes das dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade e as sementes no processo de saúde da criança. *Texto e Contexto Enferm.* 2013;12(1):68-84.
18. Cuevas PG, Romero CS, Guinea CL. Early child Intervention, fostering resiliences and formative competence in vulnerability context. *Procedia - Social and Behavioral Sciences.* 2012; 46:5910 – 5913.
19. Salvato MA, Ferreira PCG, Duarte AJM'A. O impacto da escolaridade sobre a distribuição de renda. *Estud Econ (São Paulo).* 2010;40(4):753-91.
20. Amendola F, Alvarenga MRM, Gaspar JC, Yamashita CH, Oliveira MAC. Validade aparente de um índice de vulnerabilidade das famílias a incapacidade e dependência. *Rev Esc Enferm USP.* 2011; 45(Esp. 2):1736-42.
21. Silva DI, Chiesa AM, Veríssimo MLOR, Mazza VA. Vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao seu desenvolvimento: proposta de matriz analítica. *Rev Esc Enferm*

USP. 2013; 47(6):1397-1402.

22. Oliveira MLF. A concepção explicativa do conceito de vulnerabilidade e a enfermagem. Cienc Cuid Saude. 2013;12(4):623-623.

23. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Dacesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Esc. Anna Nery. 2013;17 (2):346-353.

6.5 MANUSCRITO 5:

RELATO DE EXPERIÊNCIA SOBRE A (IN)VISIBILIDADE DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS E SUAS FAMÍLIAS NA ATENÇÃO BÁSICA

REPORT OF EXPERIENCE ON THE (IN)VISIBILITY OF CHILDREN WITH NEEDS OF
MULTIPLE, COMPLEX AND CONTINUOUS CARE AND THEIR FAMILIES IN THE
PRIMARY HEALTH SERVICES

RELATO DE EXPERIENCIA SOBRE LA (IN)VISIBILIDAD DE NIÑOS CON
NECESIDADES DE CUIDADOS MÚLTIPLES, COMPLEJOS Y CONTINUOS Y SUS
FAMILIAS EN LA ATENCIÓN BÁSICA

RESUMO: O objetivo deste estudo foi relatar a experiência da realização de uma pesquisa sobre crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e suas famílias, com enfoque na (in)visibilidade dessas crianças no contexto da Estratégia Saúde da Família. Trata-se de um relato sobre a dificuldade experienciada por uma aluna da pós-graduação em enfermagem ao pretender localizar crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em 63 equipes da ESF do município de Maringá-PR. Foram identificadas apenas 27 crianças, e, de acordo com os profissionais, a maioria delas não era assistida pela UBS por ser acompanhada por uma instituição de reabilitação do município. O levantamento realizado na instituição de reabilitação localizou 91 crianças que atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa. A transferência de responsabilidade do cuidado da equipe da ESF para a instituição de reabilitação mostra a falta de conhecimento das demandas de cuidados desse grupo e a valorização do cuidado biomédico centrado na reabilitação, em contraponto ao cuidado centrado na família estabelecido pelo modelo de atenção primária.

Palavras-chave: Crianças com Deficiência. Estratégia Saúde da Família. Saúde da Família.

ABSTRACT: The objective of this study was to report the experience on the accomplishment of a research on children with special needs of multiple, complex and continuous care and their families, with focus in the (in)visibility in the context of the Family Health Strategy program (FHS). It is a report on the difficulty found by a student of the Master program in Nursing when looking for the children with special needs of multiple, complex and continuous care among 63 teams of FHS of the municipal district of Maringá-PR. Only 27 children were identified and according to the professionals, most of them were not assisted by Basic Health Units for they are assisted by an institution of rehabilitation of the municipal district. The survey carried out at the rehabilitation institution located 91 children that complied with the criteria of inclusion of the research. The transfer of responsibility of the care of the FHS team to the rehabilitation institution identifies the lack of knowledge of the demands of care of this group and the valorization of the biomedical care centered in the rehabilitation, in counterpoint to the care centered in the family established by the model of primary health care.

Keywords: Disabled Children. Family Health Strategy. Family Health.

RESUMEN: El objetivo de este estudio fue relatar la experiencia de la realización de una investigación sobre niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y

continuos y sus familias, con enfoque en la (in)visibilidad en el contexto de la Estrategia Salud de la Familia. Se trata de un relato sobre la dificultad experimentada por una alumna de posgrado en enfermería al buscar a niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos en 63 equipos de la Estrategia Salud de la Familia (ESF) del municipio de Maringá-PR. Fueron Identificados apenas 27 niños y de acuerdo con los profesionales, la mayoría de ellos no era asistida por la Unidad Básica de Salud pues ya eran acompañados por una institución de rehabilitación del municipio. La recopilación realizada en la institución de rehabilitación localizó a 91 niños que atendieron a los criterios de inclusión de la investigación. La transferencia de responsabilidad del cuidado del equipo de la ESF para la institución de rehabilitación identifica la falta de conocimiento de las demandas de cuidados de este grupo y la valoración del cuidado biomédico centrado en la rehabilitación, en contraposición al cuidado, establecido por el modelo de atención primaria, centrado en la familia.

Palabras clave: Niños con discapacidad. Estrategia de Salud Familiar. Salud de la Familia.

INTRODUÇÃO

Com a mudança do perfil epidemiológico dos agravos de saúde da primeira infância é emergente o crescimento no número de crianças que sobrevivem com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), ou seja, que demandam cuidados de desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso e/ou cuidados habituais modificados (CABRAL, 1999; NEVES; CABRAL, 2009)^(1,2). As crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos constituem um subgrupo das CRIANES, que apresentam maiores limitações em seu desenvolvimento neuropsicomotor e utilizam aparatos tecnológicos para sobreviver, tendo a família como principal cuidador (EDWARDS et al., 2012; CAHMI, 2015; REHM, 2013)⁽³⁻⁵⁾.

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) preconiza as ações de saúde no âmbito individual e coletivo, com enfoque na atenção à Saúde da Família, de forma descentralizada, para possibilitar o acesso a toda a população. Sendo assim, a Estratégia Saúde da Família (ESF) é utilizada como tática prioritária para cumprir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2012)⁽⁶⁾.

Esse modelo de atenção básica, com enfoque na família, possibilita que a equipe da ESF atue diretamente com as famílias, de acordo com seu contexto e individualidade, e sirva de apoio para a realização do cuidado domiciliar, auxiliando-as no processo de enfrentamento da condição crônica da criança (COSTA et al., 2013)⁽⁷⁾.

Contudo, há uma lacuna no que tange à assistência à criança e a sua família, tanto no âmbito da atenção primária - com a precária estrutura para recebê-las e falta de assistência domiciliar - quanto nos serviços de atendimento especializado (SILVEIRA; NEVES, 2012)⁽⁸⁾.

Nessa perspectiva, objetivou-se relatar a experiência da realização de uma pesquisa sobre crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e

suas famílias, com enfoque em sua (in)visibilidade no contexto da Estratégia Saúde da Família.

METODOLOGIA

O artigo refere-se a um relato da experiência de uma mestranda da pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, ao tentar levantar o número e contatos de crianças que possuem necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, no contexto das equipes da ESF do município de Maringá-PR.

A coleta de dados junto às equipes ocorreu no período de novembro de 2014 a março de 2015. Inicialmente, o contato foi realizado com o diretor de 26 Unidades Básicas de Saúde (UBS) para informar sobre a proposta do estudo e definir o melhor dia da semana e horário para conversar com os enfermeiros e agentes comunitários (ACS) de cada uma das 63 equipes da ESF, atuantes nas UBS localizadas na zona urbana do município.

Para facilitar a compreensão e auxiliar na identificação das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos foi elaborado um folder contendo informações sobre os objetivos do estudo e da aprovação do estudo pelo Centro de Formação e Capacitação Permanente dos Trabalhadores de Saúde (CECAPS) e pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, as informações sobre a criança que a pesquisadora precisava, e um quadro síntese explicativo sobre os critérios de inclusão que seriam adotados na pesquisa: para ser classificada como criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos deveria apresentar, pelo menos, três das quatro demandas de cuidados — cuidado de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico e habitual modificado, ter 12 anos incompletos (BRASIL, 2010)⁽⁹⁾, residir no município de Maringá.

Ao identificar uma criança que atendesse aos critérios de inclusão, a equipe deveria informar os seguintes dados: nome do enfermeiro e do ACS da ESF à qual a criança pertencesse, nome e idade da criança, nome do responsável, necessidades / limitações apresentadas pela criança (ex.: uso de gastrostomia, medicamentos), telefone para contato e endereço.

Considerando-se o fato de ter sido necessário retornar várias vezes a uma mesma Unidade Básica, outro aspecto que nos chamou a atenção foi o pequeno número de crianças identificadas. Todas as equipes da ESF justificaram o reduzido número de crianças pelo

seguinte motivo: todas as crianças são acompanhadas pela escola pública de educação especial da Associação Norte Paranaense de Reabilitação (ANPR). Sendo assim, essa questão foi levada para discussão junto ao Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF), e decidiu-se realizar a identificação das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, junto a essa instituição.

Trata-se de uma escola de educação especial que recebe recursos financeiros do Estado e do município e desenvolve atividades filantrópicas, vinculada à ANPR, e, além de oferecer atividades pedagógicas, conta com uma equipe multiprofissional voltada para a reabilitação neuromotora — hidroterapia, fisioterapia e fonoaudiologia. Conta também com psicólogo para intervenções quando necessário, assistente social para apoio e orientação aos pais, e enfermeiro para atender as demandas de saúde das crianças. Além de atender as crianças do município de Maringá, a instituição também acolhe as dos municípios próximos.

Tendo-se recebido a autorização da diretora da escola, o levantamento das crianças matriculadas na ANPR foi realizado nos meses de abril e maio de 2015, a partir de consulta aos 251 prontuários dos matriculados na escola, sob a supervisão da assistente social.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer n. 083705/2014 e CAAE: 36505814.8.0000.0104.

RESULTADOS

Com o objetivo de identificar o número de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos no âmbito da ESF, realizaram-se, pelo menos, quatro visitas para cada equipe. A primeira foi para explicar os objetivos da pesquisa e informar os dados necessários para a identificação das crianças, contudo, nem sempre era possível conversar com toda a equipe. Então, foi necessário retornar outras vezes à UBS para conversar com os membros que não haviam sido abordados na primeira visita e, posteriormente, para buscar os dados solicitados.

Nesse levantamento, foram identificadas 27 crianças que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa, as quais pertenciam a 12 equipes da ESF, alocadas em 11 UBS do município. Destas crianças, 10 residiam em áreas que não eram cobertas pela Estratégia Saúde da Família. Duas enfermeiras relataram realizar acompanhamento periódico, inclusive com

visitas domiciliares às crianças que pertenciam a sua equipe. Já, em outra circunstância, uma enfermeira informou realizar o acompanhamento periódico de cinco crianças que não pertenciam a sua área de abrangência, e solicitava que as ACS realizassem visitas para verificar a necessidade de materiais e insumos.

Os demais profissionais enfermeiros relataram não assistir a família e não conhecer as demandas de cuidado da criança devido à mesma ser acompanhada pela ANPR ou possuir plano de saúde privado. Os ACS demonstraram pouco conhecimento sobre as crianças com necessidades especiais de saúde de sua área de abrangência e, em alguns casos, informaram que não existiam cadastros das famílias com crianças nas condições estabelecidas em virtude de possuírem plano privado de saúde.

Inicialmente, a proposta de pesquisa de mestrado era conhecer a vivência das famílias encontradas no levantamento realizado junto às equipes da ESF. No entanto, diante da invisibilidade das crianças no âmbito da ESF, decidiu-se investigar o número de crianças nessas condições matriculadas na ANPR.

Nos 251 prontuários analisados das pessoas matriculadas na ANPR, foram identificadas 91 crianças que atendiam aos critérios de inclusão para a pesquisa. Destaca-se ainda que, das 27 crianças encontradas nas equipes da ESF – as quais justificaram o não acompanhamento das crianças porque estas eram matriculadas na escola, apenas dez estavam realmente matriculadas na escola de educação especial.

Com a expressiva discrepância entre o número de crianças localizadas nas equipes da ESF e as matriculadas na ANPR, decidiu-se modificar o delineamento da pesquisa e, com a autorização da escola, verificar o perfil das famílias e das crianças matriculadas na instituição, suas vivências e a realidade de acesso ao serviço de atenção básica de saúde.

Assim, a escola solicitou que o contato não fosse realizado com quatro famílias por motivos de investigação e intervenção junto ao conselho tutelar. Então, uma carta dirigida aos pais, contendo breve informação sobre a pesquisa e solicitação de autorização para entrar em contato via telefone, foi anexada à agenda das crianças. Pelo fato de apenas 17 cartas retornarem, a escola autorizou que se fizesse contato telefônico com os pais para solicitar a participação na pesquisa e, em caso de concordância, agendar a entrevista domiciliar.

Das 87 famílias, 68 participaram do estudo, pois 11 delas, apesar de se disporem a participar não conseguiram disponibilidade de horário para agendar a visita no domicílio e oito se recusaram a participar da pesquisa.

Das 68 famílias em estudo, em 40 delas o cuidador principal informou não receber visita de ninguém da equipe da ESF; 21 recebem visitas apenas do ACS, e sete eram acompanhadas pela equipe da ESF.

DISCUSSÃO

As crianças identificadas no estudo possuíam condições crônicas de saúde, com implicações em seu desenvolvimento, necessidades de tecnologia para manutenção das atividades de vida diária, tendo como principal cuidador a família.

As crianças que têm doenças progressivas, incuráveis, incapacitantes, necessitam de cuidados paliativos pediátricos. Tais cuidados visam controlar os sintomas e acompanhar a criança e sua família nos aspectos psíquicos, emocionais e espirituais (NOGALES, 2015)⁽¹⁰⁾. Enganam-se os que acreditam que esses cuidados são direcionados e devem ser instituídos apenas na finitude da vida, assim, faz-se necessário que a gestão pública de saúde visualize o conceito de cuidado paliativo, o inclua na atenção primária de saúde, e promova a capacitação dos profissionais envolvidos na rede de atenção.

Destaca-se que a atuação da atenção primária junto às famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos possibilita que a família seja orientada adequadamente para realizar os cuidados e, conseqüentemente, evitar complicações de saúde da criança. Essa aproximação com a família favorece a utilização de recursos básicos de assistência, por exemplo, a comunicação entre a família e o serviço de saúde para avaliar quais são as reais necessidades das famílias a fim de assessorá-las nos aspectos práticos e na elaboração dos planos de cuidados, proporcionar qualidade de vida durante a experiência da doença da criança e fornecer assistência caso a família vivencie o processo de luto (NOGALES, 2015)⁽¹⁰⁾. Supõe-se que, de certa forma, apesar de ser um assunto pouco comentado, as famílias já vivenciem esse processo de luto, pois são permeadas pela insegurança da longevidade da vida das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

A evidência do pouco conhecimento dos ACS sobre as crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, residentes na área de abrangência de sua equipe da ESF, demonstra falha no cumprimento das preconizações da Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2012), de que todas as famílias pertencentes a sua microárea devem ser cadastradas e os cadastros devem ser atualizados com frequência.

Em estudo realizado com ACS sobre a percepção desses agentes quanto a sua atuação na ESF, os autores constataram que não havia a percepção do mapeamento e cadastramento das famílias como atribuições de seu cargo (MACHADO et al., 2015)⁽¹¹⁾. Já, o profissional enfermeiro descumpra as atribuições de realizar assistência integral às famílias no domicílio quando estas estão impossibilitadas de frequentar a UBS (Brasil, 2012)⁽⁶⁾.

Em uma pesquisa realizada no oeste do Paraná, enfermeiros relataram que o atendimento aos usuários tende a ser limitado quando o trabalho não é realizado por todos os membros da equipe. Assim, os membros que compõem a equipe da ESF precisam atuar de forma relacional e conjunta para que o cuidado seja longitudinal (BARATIERI; MARCON, 2012)⁽¹²⁾. Neste sentido, a ESF poderia contar com a participação do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) a fim de propor ações de cuidados direcionados à criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

A visita domiciliar possibilita aos profissionais conhecerem o contexto socioeconômico da família, suas práticas domiciliares de cuidado com a criança e necessidades de intervenção, apoio ou orientação sobre a autonomia da família, e promover a saúde de todos os membros. Estudo que objetivou compreender como é a acessibilidade de crianças com deficiência na atenção primária em saúde, a partir da visão dos profissionais da equipe ESF, encontrou que uma das dificuldades para a realização das visitas domiciliares é a falta de transporte, dificultando o trabalho da equipe (ROSÁRIO et al., 2013)⁽¹³⁾.

Destaca-se a falta de conhecimento dos profissionais sobre o número de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos na área de abrangência da equipe da ESF e sobre o funcionamento da ANPR. Sendo assim, esses profissionais não se comprometem em assistir essas famílias e deixam a responsabilidade pelo cuidado e acompanhamento da criança a cargo da escola. A ANPR constitui-se em uma instituição de ensino para crianças com necessidades especiais e realiza, junto com seu trabalho pedagógico, atividades de reabilitação com a atuação de uma equipe multiprofissional. No entanto, as atividades básicas de orientação e acompanhamento de saúde da criança e da família devem ser realizadas pelo serviço de atenção primária, cabendo aos profissionais da equipe da ESF conhecer as demandas de cuidados da criança e necessidades de acompanhamento para a prevenção de agravos.

Os profissionais de saúde atuantes nas equipes da ESF apresentam despreparo quanto ao atendimento à criança com deficiência, desde a assistência prestada aos encaminhamentos

necessários para realização de terapias que contribuam para o seu desenvolvimento (ROSÁRIO et al., 2013)⁽¹³⁾.

Observa-se que, no Brasil, as redes de apoio a crianças com necessidades especiais de saúde são fragmentadas e escassas (ZAMBERLAN et al., 2013)⁽¹⁴⁾. Políticas públicas de apoio específicas para esta população poderiam ser implementadas se houvesse conhecimento do número de crianças existentes no país, se as famílias estivessem registradas e sistematizadas nos serviços de saúde, se houvesse efetiva comunicação entre as redes de apoio. Desse modo, quando a criança recebesse alta hospitalar ela seria imediatamente encaminhada para o serviço de atenção primária, o qual realizaria a continuidade dos cuidados com a família.

Estudo realizado no Sul do Brasil evidenciou que as redes de atenção em saúde precisam ser integradas e articuladas para melhor atenderem as crianças com necessidades especiais de saúde, pois a atenção primária desconhece a singularidade da condição crônica da criança, o que impede que medidas preventivas sejam elaboradas e executadas a fim de evitar complicações que ocasionam a reinternação hospitalar (SILVEIRA; NEVES, 2012)⁽⁸⁾.

No Canadá, as instituições de cuidado à saúde e reabilitação, além das pesquisas, buscam conhecer as necessidades das crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias para subsidiar o plano terapêutico baseado no Cuidado Centrado na Família (LEAL; CABRAL; PERREAULT, 2010)⁽¹⁵⁾.

Assim, o Cuidado Centrado na Família reconhece a família como principal detentora dos cuidados com a pessoa doente e acredita que a família exerce influência sobre a saúde do ente cuidado. Esse modelo preconiza a inclusão da família na participação dos planos de cuidados com o familiar doente, além de considerá-la protagonista do cuidado, dando-lhe autonomia para decidir quais são as suas necessidades. Além do mais, fornece assistência a todos os membros envolvidos no sistema familiar, prevenindo a sobrecarga e agravos futuros (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012; PINTO et al., 2010)^(16,17).

No Brasil, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) atua como serviço complementar na internação hospitalar, por meio da capacitação dos cuidadores para realizar as atividades com a pessoa doente e para a ampliação da autonomia dos usuários, com apoio de Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2013b)⁽¹⁸⁾. Infelizmente, a atuação desse programa ainda é restrita a poucas localidades do país, o qual não existe no município de Maringá, e necessita da

conscientização das esferas governamentais para avaliar a necessidade de implementação nesse e nos demais municípios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência da busca ativa em todas as UBS do município possibilitou evidenciar a falta de conhecimento dos profissionais da equipe da ESF sobre as crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Vale ressaltar que a transferência de responsabilidade do cuidado para a instituição da ANPR identifica a falta de conhecimento das demandas de cuidados desse grupo e a valorização do cuidado biomédico centrado na reabilitação, em contraponto ao cuidado centrado na família estabelecido pelo modelo de atenção primária.

Acredita-se que estabelecer políticas públicas que exijam registros e acompanhamento dessas crianças possibilitará às famílias maior acessibilidade aos serviços de atenção primária e até mesmo de resolutividade.

Como limitação deste estudo destaca-se que esta pesquisa foi realizada com o intuito, apenas, de identificar as crianças nas equipes da ESF e conhecer a vivência das famílias sob a ótica dos cuidadores, não sendo investigada a percepção dos profissionais sobre essa questão.

REFERÊNCIAS

1. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
2. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enferm.* 2009;11(3):527-538.
3. Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, Rehm RS, Markovitz BP, Graham RJ, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: Their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. *Critical Care Med.* 2012;40:196-203.
4. Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI). Data Resource Center for Child and Adolescent Health. Acessado em: 30 out 2015. Disponível em <<http://www.cahmi.org>>.
5. Rehm RS. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: An integrative review, 2002 to 2012. *Nurs Outlook.* 2013;6(1):266-290.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

7. Costa EAO, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. *Rev Gaúcha Enferm.* 2013;34(3):72-78
8. Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(4):172-180.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Estatuto da criança e do adolescente (ECA). 7ª ed. Brasília: Ministério da Saúde: p.12, 2010.
10. Nogales JV. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2015;17:171-83.
11. Machado LM, Mattos KM, Colomé JS, Freitas NQ, Sangoi TP. Estratégia saúde da família: a percepção do agente comunitário de saúde quanto a sua atuação. *Cienc Cuid Saude* 2015 Abr/Jun; 14(2):1105-1112
12. Baratieri T, Marcon SS. Longitudinalidade no trabalho do enfermeiro: identificando dificuldades e perspectivas de transformação. *Texto contexto - enferm.* 2012; 21(3) 549-557.
13. Rosário SSD, Fernandes APNL, Batista FWBB, Monteiro AI. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. *Rev. Eletr. Enf.* 2013;15(3):740-746.
14. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A, Paula CC. O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. *Cienc Cuid Saúde.* 2013; 12(2): 290-297.
15. Leal RJ, Cabral IE, Perreault M. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. *Interfaces Brasil/Canadá.* 2010;10(1):96-119.
16. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto contexto enferm.* 2012;21:194-199.
17. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm.* 2010;63:132-135.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Portaria nº963 de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no Âmbito do Sistema Único de Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.

7 IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

A falta de instrumentalização dos cuidadores familiares para cuidar das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos no âmbito domiciliar, reflete, pelo menos em parte, a falta de preparo do profissional enfermeiro para realizar atividades educativas e preventivas em saúde, além da grande valorização do modelo biomédico. Além disso, as políticas e programas de saúde, direcionados à assistência da criança em condição crônica, são escassos e destoam da real necessidade dessa população.

Ressalta-se que a família é a principal fonte de cuidado da criança, principalmente daquela que apresenta necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, pois esta, certamente, será dependente do cuidador por toda a sua vida. Assim, as instituições de ensino devem incorporar conteúdos referentes ao Cuidado Centrado na Família e os conceitos de vulnerabilidade, a fim de qualificar o futuro profissional enfermeiro a realizar sua prática com base nas necessidades das famílias, provendo-lhes apoio e assistência de qualidade, valorizando a atenção domiciliar.

A pouca divulgação de dados epidemiológicos sobre a criança com condições crônicas; a escassez de pesquisas que abordem as demandas de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos; e a falta de sistemas de monitoramento e vigilância das condições crônicas na infância resulta na pouca valorização dessas crianças pelos serviços de saúde. Esse quadro é agravado pela ausência de políticas públicas que apoiem essa população, pela falta de serviços de saúde e profissionais qualificados para realizarem o atendimento integral dessas crianças, suas famílias e suas necessidades.

Percebe-se ainda que as equipes da Estratégia Saúde da Família, normalmente não estão sensibilizadas sobre a importância de assistir essas famílias adequadamente, ou não sabem fazê-lo devido à complexidade clínica, e em consequência, elas não são reconhecidas no contexto da comunidade e não são assistidas. Desse modo, a responsabilidade pelo acompanhamento, orientação e mesmo realização de cuidados primários a estas crianças ficam por conta da instituição escolar de reabilitação.

Por outro lado, a pouca divulgação dos direitos dessa população se reflete na dificuldade que enfrenta em relação ao acesso aos serviços de saúde e aos benefícios que lhes são garantidos por lei, entre os quais: aquisição de insumos, medicamentos e atendimento

prioritário transporte gratuito, recebimento do Benefício da prestação continuada para as famílias de baixa renda e aquisição de carros adaptados isentos de impostos.

Faz-se necessário que a prática do enfermeiro seja reavaliada no contexto da assistência às crianças que demandam necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Isto porque, quando as famílias são instrumentalizadas para exercerem o cuidado no domicílio há possibilidade de diminuir a sobrecarga do cuidador familiar, promover a qualidade de vida e melhores condições de saúde da criança, além de prevenir complicações e agravos.

A existência de um sistema de referência preparado para atender crianças com condições complexas, em suas condições agudas de saúde e de contrarreferência, que possa dar continuidade ao tratamento de forma adequada e com qualidade, possibilitaria a redução das complicações clínicas das crianças e, conseqüentemente, propiciaria que as famílias fossem assistidas no ambiente domiciliar. Destarte, mesmo quando preparadas durante a hospitalização e na alta hospitalar, inúmeras mudanças ocorrem na rotina e no domicílio, sendo fundamental a presença do profissional para apoiar, orientar e assistir as famílias nesse ambiente.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar da dificuldade em localizar as crianças e suas famílias foi possível apreender as vivências das famílias ao cuidarem de uma criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos no domicílio, além de identificar sua vulnerabilidade e as demandas de cuidados apresentadas pelas crianças.

O pouco acesso aos serviços de saúde e a falta de reconhecimento dessa população pelas equipes da Estratégia Saúde da Família demonstram a vulnerabilidade programática vivenciada por essas famílias.

As crianças apresentaram inúmeras características relacionadas às suas vulnerabilidades individuais, as quais exigem muita atenção e cuidado, por exemplo: dependência de tecnologia para manutenção das necessidades humanas básicas; utilização de medicamentos contínuos; demanda de múltiplos cuidados de desenvolvimento, sendo necessário o acompanhamento de vários especialistas, e ainda incapacidades para a realização de atividades básicas, entre as quais alimentar-se ou vestir-se.

Observou-se, nas elocuições, que, com a chegada no domicílio da criança que demanda cuidados complexos, as famílias vivenciam inúmeras dificuldades, pois, em sua maioria, não foram instrumentalizadas para cuidá-las. Assim, os cuidados prestados pelos cuidadores se pautam nas observações realizadas durante o período de internação hospitalar e de forma intuitiva, de acordo com os comportamentos da criança. Eles têm o propósito de promover a qualidade de vida e prevenir agravos.

As famílias precisaram se reorganizar para cuidar da criança no domicílio e, na maioria dos casos, um membro, geralmente a mãe, precisou parar de trabalhar para cuidar dioturnamente da criança. A rede social de apoio a essas famílias é constituída basicamente pela escola de reabilitação, pelos serviços de saúde, e alguns membros da família extensa que passam a participar ativamente da rotina da família nuclear para auxiliar nos cuidados. Os motivos relacionados ao afastamento do convívio social familiar referidos foram: a rotina desgastante de cuidados com a criança, a falta de acessibilidade física a locais de lazer e o pouco preparo da sociedade para aceitar a criança com necessidades especiais.

A pouca divulgação dos direitos das crianças e suas famílias foi evidenciado como uma das maiores dificuldades enfrentadas pelas famílias, pois, para elas, o acesso a informações úteis, por exemplo, o direito de obter insumos e medicamentos por meio do

Sistema Único de Saúde, e o de receber o Benefício da Prestação Continuada pode facilitar a realização dos cuidados e também das atividades diárias.

Faz-se necessária a qualificação dos profissionais de saúde para que possam atender as famílias em seus aspectos biopsicossociais e fornecer assistência de qualidade, principalmente no âmbito domiciliar, pois é nesse ambiente que a criança passa a maior parte do tempo e onde suas necessidades se manifestam. Pesquisas que caracterizem todas as CRIANES e suas necessidades e de suas famílias são importantes para subsidiar a elaboração de políticas públicas que garantam os seus direitos e os deveres das diferentes instâncias governamentais.

Espera-se que este estudo, apesar de suas limitações, sirva de subsídio para o desenvolvimento de pesquisas sobre a mesma temática em outras regiões, com realidades diferentes, proporcione visibilidade a esse grupo de crianças e famílias, e desencadeie a reflexão sobre a prática dos enfermeiros e outros profissionais da Estratégia Saúde da Família. Espera-se ainda que esses profissionais possam rever os conceitos de territorialização e passem a identificar essas crianças e suas famílias residentes em suas áreas de abrangência e se preocupem em incluí-las em suas atividades assistenciais, se possível adotando como premissa os pressupostos do Cuidado Centrado na Família.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, jan./abr. 2006.
- AMENDOLA F. et al. Validade aparente de um índice de vulnerabilidade das famílias a incapacidade e dependência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, p. 1736-1742. 2011. Edição especial.
- ANDRADE, M. B; DUPAS, G; WERNET, M. Convivendo com a criança com hidrocefalia. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, n. 3, p. 436-443, jul./set., 2009.
- ANDRES, B. et al. Novos grupos de cuidado: situando as crianças com necessidades especiais de saúde na enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 7, s. 2, 2008.
- AOKI, M.; OLIVER, F. C.; NICOLAU, S. M. Considerações acerca das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de um levantamento em uma unidade básica de saúde de um bairro periférico do município de São Paulo, **O Mundo da Saúde**. São Paulo, v. 35. n. 2, p. 169-178, 2011.
- AYRES, J. R. C. M. et al. C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA D. (org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. p. 117-39.
- AYRES, J. R. C. M; PAIVA, V.; FRANÇA JUNIOR, I. From natural history of disease to vulnerability. In: PARKER, R.; SOMMER, M. **Routledge Handbook in Global Public Health**, New York: Routledge, 2011.
- BARATIERI, T.; MARCON, S. S. Longitudinalidade no trabalho do enfermeiro: identificando dificuldades e perspectivas de transformação. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 549-557, 2012.
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, p. 194-199, 2012.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Estatuto da criança e do adolescente (ECA). 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Consulta pública nº 18, de 20 de setembro de 2013: reformulação do inciso II do art. 34 c/c art. 59 do Decreto nº 4.176, de 28 de março de 2002. **Diário Oficial da União**, Brasília, Seção 1:46, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 963 de 27 de maio de 2013**. Brasília: Departamento de Atenção Básica, 2013b.

BRASIL. Tecnologia de Informação a Serviço do SUS - TABNET. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def>> Acesso: 15 ago. 2014.

BEACHAM, B. L.; DEATRICK, J. A. Health Care Autonomy in Children with Chronic Conditions: Implications for Self Care and Family Management. **Nursing Clinics North America**, [S.l.], v. 48, n. 2, p. 305-317, 2013.

BENEDETTO, E. S.; SILVEIRA, E. Solo e raízes das dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade e as sementes no processo de saúde da criança. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 12, n. 1, p. 68-84, 2013.

BERRY, J. G. et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. **The Journal of Pediatrics**, [S.l.], v. 159, n. 2, p. 284-290, 2011.

BERRY, J. G. et al. Trends in resource utilization by children with neurological impairment in the United States inpatient health care system: a repeat cross-sectional study. **PLoS Med** São Francisco, v. 9, n. 1, p. 1-10, 2012.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999.

CABRAL, I. E. et al. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 1, p. 35-39, 2004.

CARNEVALE, F. A. et al. What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. **Journal of Child Health Care**, London, v. 12, n. 1, p. 4-6, 2008.

CHIAVEGATTO FILHO, A. D. P.; LAURENTI, R. O sexo masculino vulnerável: razão de masculinidade entre os óbitos fetais brasileiros. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, p. 720-728, 2012.

CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE (CAHMI). Data Resource Center for Child and Adolescent Health. Disponível em: <<http://www.cahmi.org>>. Acessado em: 30 out. 2015.

CÔA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 825-832, 2011.

- COHEN, E. et al. The impact of a complex care clinic in a children's hospital. **Child: Care Health Development**, London, v. 36, n. 4, p. 574-582, 2010.
- COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, [S.l.], v. 127, n. 3, p. 529-538, 2011.
- COMARU, N. R. C.; MONTEIRO, A. R. M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 423-430, 2008.
- CONCEIÇÃO, D. S.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos: desafios para o cuidar da família na mediação com o cuidar de enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 16., 2011, Campo Grande. Anais... Campo Grande: SENPE, 2011, p. 862-864.
- CONNELLY, M.; ANTHONY, K. K.; SCHANBERG, L. E. Parent Perceptions of Child Vulnerability Are Associated With Functioning and Health Care Use in Children With Chronic Pain. **Journal of Pain and Symptom Management**, [S.l.], V.43, n.5, p.953-960, 2012.
- COSTA, E. A. O.; DUPAS, G.; SOUSA, E. F. R.; WERNET, M. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 72-78, 2013.
- CRESWELL, J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens**. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014.
- CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 861-865, 2011.
- CUEVAS, P. G.; ROMERO, C. S.; GUINEA, C. L. Early child Intervention, fostering resiliences and formative competence in vulnerability context. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, [S.l.], v. 46, p. 5910-5913, 2012.
- DATASUS. Tecnologia de Informação a serviço do SUS. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def>>, Acesso em: 20 jun. 2014.
- DEATRICK, J. A.; KNAFL, K. A.; MURPHY-MOORE, C. Clarifying the concept of normalization. **Image: The Journal of Nursing Scholarship**. [S.l.], v. 31, p. 209-214, 1999.
- EDWARDS, J.D. et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: Their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. **Critical Care Medicine**, [S.l.], v.40, p. 196-203, 2012.
- FIGUEIREDO, M. H. J. S.; MARTINS, M. M. F. S. Avaliação familiar: do modelo calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. **Ciência, Cuidado Saúde**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 552-559, 2010.

FUJIMORI, E. F. et al. Prevalência e distribuição espacial de defeitos do tubo neural no Estado de São Paulo, Brasil, antes e após a fortificação de farinhas com ácido fólico. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 145-154, 2013.

GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.13, n. 4, p. 717-725, out./dez. 2009.

GLASSCOE, C.; SMITH, J. A. Unraveling complexities involved in parenting a child with cystic fibrosis: An interpretive phenomenological analysis. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, [S.l.], v. 16, p. 279-298, 2011.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 889-901, 2010.

HACK, M. et al. Change in prevalence of chronic conditions between childhood and adolescence among extremely low-birth-weight children. **The Journal of the American Medical Association**, [S.l.], v. 306, n. 4, p. 394-401, 2011.

HERZER, M. et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, [s.l.] v. 31, p. 26-34, 2010.

HUTCHFIELD, K. Family-centred care: a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, [S.l.], v. 29, n. 5, p. 1178-1187, 1999.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Cidades. Maringá. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=411520>>. Acesso em: 6 mai. 2014.

INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices. Bethesda: Institute for Family-Centered Care, 2008. Disponível em: <<http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

INSTITUTE FOR PATIENT-AND FAMILY-CENTERED CARE. Disponível em: <<http://www.familycenteredcare.org/faq.html>>. Acesso em 8 de ago. de 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DOUTOR RICARDO JORGE. Registro Nacional de Anomalias Congênitas: Relatório de 2008–2010. Disponível em: <<http://www.nbdps.org/aboutus/index.html>>. Acesso em: 26 jan. 2015.

JOHNSON, B. H. Family- Centered Care: four decades of progress. **Family Systems Health**, Washington, v. 18, n. 2, p. 137-156, 2000.

JOHNSON, B. H.; ABRAHAM, M. R.; SHELTON, T. L. Patient-and Family- Centered Care: Partnerships for Quality and Safety. **North Carolina Medical Journal**, Carolina do Norte, v. 70, n. 2, p. 125-130, 2009.

JOLLEY, J; SHIELDS, L. The Evolution of Family Centered Care. **Journal of Pediatric Nursing**, [S.l.], v. 24, n. 2, p.164-170, 2009.

KIRK, S; GLENDINNING, C. Supporting “expert” parents- professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. **International Journal of Nursing Studies**, [s.l.], v.39, p. 625-635, 2002.

KUO, D. Z. et al. A National Profile of Caregiver Challenges Among More Medically Complex Children With Special Health Care Needs. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Michigan, v. 165, n. 11, p. 1020-1026, 2011.

LAUVER, L. S. The lived experience of foster parents of children with special needs living in rural areas. **Journal of Pediatric Nursing**, [s.l.], v. 25, p. 289-298, 2010.

LEAL, R. J.; CABRAL, I. E.; PERREAULT, M. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. **Interfaces Brasil/Canadá**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 96-119, 2010.

LIMA, M. F. et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 14, n. 4, p. 665-674, 2013.

MACHADO, L. M. et al. Estratégia saúde da família: a percepção do agente comunitário de saúde quanto a sua atuação. **Ciencia, Cuidado Saúde**, Maringá, v. 14, n. 2, p. 1105-1112, 2015.

MAINETTI, A. C.; WANDERBROOCKE, A. C. N. S. Avós que assumem criação dos netos. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v.17, n.1, p.87-98, 2013.

MANOEL M. F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 346-353, 2013.

MARCON S. S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciencia, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, p. 411-419, 2007.

MATTAR, F. **Pesquisa de marketing**. Rio de Janeiro: Editora Atlas. 1996.

MATSUKURA, T. S.; YAMASHIRO, J. A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 4, p. 647-660, 2012.

MCDONALD, H. L.; GIBSON, C. H. Parenting children requiring complex care at home: Revisiting normalization and stigma. **Nursing Health Chronic Illness**, [S.l.], v.2, p. 241-250, 2010.

MCPHERSON, M.G. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, [S.l.], v. 102, n. 1, p. 137-141, jul. 1998.

MILLER, J. E. Reasons for Unmet Need for Child and Family Health Services among Children with Special Health Care Needs with and without Medical Homes. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 8, n. 12, p. 1-10, 2013.

MINAYO, M. C. S. Contribuições da antropologia para pensar a saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (org.). **Tratado de Saúde Coletiva**, São Paulo: Hucitec, p. 201-30, 2006.

MUSQUIM, C. A. et al. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 3, p. 656-666, jul./set., 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17730>>. Acessado em: 5 set 2014.

NATIONAL BIRTH DEFECTS PRESERVATION STUDY. Disponível em <<http://www.nbdps.org/index.html>> Acesso em 26 jan. 2015.

NAZARENO, L. R.; JUNIOR, P. C. S.; INÁCIO, A. S. **Índice de Vulnerabilidade das Famílias Paranaenses: Mensuração a partir do Cadastro Único para Programas Sociais – CadÚnico**. Curitiba: IPARDES; 2012. Nota técnica.

NEVES, E. B.; PIETROVSKI, E. F.; CLAUDINO, R. F. Quality of Life and low back pain in primary caregivers of children with cerebral palsy. **Cadernos de Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 50-56, 2015.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n.2, p. 182-190, 2008.

_____. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 3, p. 527-538, 2009.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 9, 2013.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 318-327, 2014.

NOGALES, J. V. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. **Revista Pediatría Atención Primaria**, Madrid, v.17, p.171-183, 2015.

NOPOMUCENO, M. A. S. et al. Modos de tecitura de redes para o cuidado pela família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia. **Ciencia, Cuidado e Saude**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 156-165, jan./mar., 2012.

OKIDO, A. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012.

OLIVEIRA L. N. et al. Vulnerabilidades de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 367-373, 2014.

OLIVEIRA, M. L. F. A concepção explicativa do conceito de vulnerabilidade e a enfermagem. **Ciencia, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 12, n. 4, p. 623-623, 2013.

OLIVEIRA, T. M. V. Amostragem não probabilística: adequação de situações para uso e limitações de amostras por conveniência, julgamento e quotas. **Revista Administração online**, São Paulo, v. 2, n. 3, 2001.

PAVÃO, S. L.; SILVA, F. P. S.; ROCHA, N. A.C. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. **Motricidade**, Ribeira da Pena, v. 7, n. 1, p. 21-29, 2011.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 493-499, 2013.

PEREIRA, M. S. et al. O uso da tecnologia na assistência à saúde da criança: revisão integrativa da literatura nacional. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v. 12, n. 39, p. 74-79, 2014.

PREFEITURA MUNICIPAL DE MARINGÁ. Serviços de Saúde. Disponível em: <<http://www2.maringa.pr.gov.br/saude/?cod=servicos-saude>>. Acesso em: 6 mai. 2014.

PINHEIRO, E. M. et al. Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p.77-84, mar., 2009.

PINTO, J. P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, p. 132-135, 2010.

PINTO, M. B. et al. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 13, n. 3, p. 549-555, 2014.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**, 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2004. p.37 e 163.

REHM, R. S. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: An integrative review, 2002 to 2012. **Nursing Outlook**, Washington, v. 6, n. 1, p. 266-290, 2013.

REMPEL, G. R.; NEUFELD, A.; KUSHNER, K. E. Interactive Use of Genograms and Ecomaps in Family Caregiving Research. **Journal of Family Nursing**, [S.l.], v. 13, n. 4, p. 403-419, 2007.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Suplemento. Rio de Janeiro, v. 2, p. 22-25, 2010.

RODRIGUES, F. A. et al. Scientific production about calgary model for evaluation of the family: a bibliometric study. **Journal of Research: Fundamental Care Online**. Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 3063-3075, 2015.

ROSÁRIO, S. S. D. et al. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 3, p.740-746, 2013.

SASSA, A. H.; MARCON, S. S. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 442-451, 2013.

SALVATO, M. A.; FERREIRA, P. C. G.; DUARTE, A. J. M. A. O impacto da escolaridade sobre a distribuição de renda. **Estudos Econômicos, São Paulo**, v. 40, n. 4, p. 753-791, 2010.

SEVERO, V. R. G. et al. Health education with families of children with special health needs: literature review. **Revista de enfermagem UFPE**, Recife, v. 8, s. 1, p. 2455-2462, 2014.

SHALLER, M. P. A.; DARBY, C. **Profiles of High-Performing Patient- and Family-Centered Academic Medical Centers**. Aurora: University of Colorado Hospital, 2009.

SHELTON, T.; JEPSON, E.; JOHNSON, B. H. Family-Centered Care for Children with Special Health Care Needs. Washington: Association for the Care of Children's Health, 1987.

SHIELDS, L.; PRATT, J.; HUNTER, J. Family centred care: a review of qualitative studies. **Journal of Clinical Nursing**, [S.l.], v. 15, p. 1317-1323, 2006.

SILVA D. I. et al. Vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao seu desenvolvimento: proposta de matriz analítica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 1397-1402, 2013.

SILVA, E. J. A.; DAMARANHÃO, D. G. Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Enfermagem da UNISA**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 117-120, 2012.

SILVA, R. M. M.; VIERA, C. S. Acesso ao cuidado à saúde da criança em serviços de atenção primária. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 5, p. 794-802, 2014.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 1, n. 2, p. 254-260, 2011.

_____. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 172-180, 2012a.

_____. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência, Cuidado Saúde**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 74-88, 2012b.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; PAULA, C. C. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, 2013.

SOUZA, E. F. R. et al. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 1367-1372, 2013.

STREID, J. et al. Stressors and Resources of Caregivers of Patients With Incurable Progressive Illness in Sub-Saharan Africa. **Qualitative Health Research**, [S.l.], v. 24, n. 3, p. 317-328, 2014.

SVAVARSDOTTI, E. K.; SIGURDARDOTTIR, A. O.; TRYGGVADOTTIR, B. Strengths-Oriented Therapeutic Conversations for Families of Children With Chronic Illnesses: Findings From the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation Project. **Journal of Family Nursing**, [S.l.], v. 20, n. 1, p.13-50, 2014.

TOLY, V. B.; MUSIL, C. M.; CARL, J. C. A longitudinal study of families with technology-dependent children. **Research in Nursing & Health**, Berlin, v. 35, p. 40-54, 2012a.

_____. Families With Children Who Are Technology-Dependent: Normalization and Family Functioning. **Western Journal of Nursing Research**, [s.l.], v. 34, n. 1, p. 52-71, 2012b.

VALLADARES, L. Os dez mandamentos da observação participante. **Revista Brasileira de Ciência Social**, São Paulo, v. 22, n. 63, p.153-155, 2007.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista de bioética**, Brasília, v. 21, n.3, p.486-493, 2013.

VERNIER, E.T.N.; CABRAL, I.E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006.

WALTER, J. K. et al. Care of the complex chronically ill child by generalist pediatricians: lessons learned from pediatric palliative care. **Hospital Pediatrics**, Washington, v. 3, n. 2, p. 129-138, 2013.

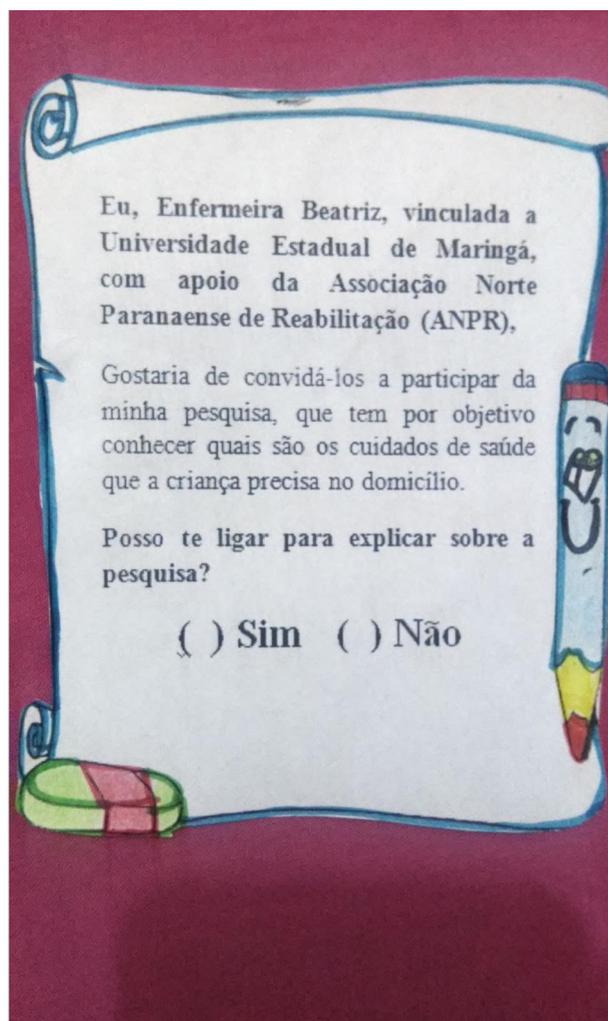
WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família*. 5. ed. São Paulo: Roca; 2012.

ZAMBERLAN, K. C. et al. O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 290-297, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A



APÊNDICE B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada **CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS MÚLTIPLOS, COMPLEXOS E CONTÍNUOS: A VIVÊNCIA DOS CUIDADORES FAMILIARES**, que faz parte do curso de pós-graduação em Enfermagem (mestrado) e é orientada pelo Prof. Dra. Sonia Silva Marcon da Universidade Estadual de Maringá. O objetivo da pesquisa é apreender as vivências da família no cuidado domiciliar às Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos. Para isto, a sua participação é muito importante, e ela se daria da seguinte forma: você participará de uma entrevista a ser realizada em seu domicílio ou outro local de sua preferência, em dia e horário determinado por você. Nesta ocasião você será convidado a responder um questionário sociodemográfico e, se sentir-se confortável, falar sobre sua experiência de vida desde o momento do diagnóstico da doença da criança até os dias de hoje. A entrevista será gravada em aparelho digital. Não estão previstos riscos ou desconfortos inaceitáveis durante a entrevista, no entanto você poderá, em alguns momentos, ficar constrangida por estar relembando aspectos de sua vida pessoal e de sua família e, nestes casos, poderá interromper a entrevista ou mesmo sua participação no estudo. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, sendo que as gravações das entrevistas e as respectivas transcrições serão destruídas logo após o término da análise dos dados. Ademais, as informações obtidas serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Os benefícios esperados estão relacionados com a possibilidade de os profissionais de saúde, e em especial os enfermeiros, terem um novo olhar sobre as famílias que convivem com Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos. Não haverá benefícios imediatos a você e sua família, pois a mudança de comportamento dos profissionais depende da particularidade de cada um e geralmente não é imediato, mas os resultados obtidos na pesquisa certamente poderão subsidiar um novo agir dos profissionais de saúde. Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos poderá nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta neste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você. Além da assinatura nos campos específicos pelo pesquisador e por você, solicitamos que sejam rubricadas todas as folhas deste documento. Isto deve ser feito por ambos (pelo pesquisador e por você, como sujeito ou responsável pelo sujeito de pesquisa) de tal forma a garantir o acesso ao documento completo.

Eu,.....
(nome por extenso do sujeito de pesquisa) declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa coordenada pela Prof. Dra. Sonia Silva Marcon.

_____ Data:.....

Assinatura ou impressão datiloscópica

Folha 1/2

Eu, **Beatriz Caroline Dias**, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

_____ Data:.....

Assinatura do pesquisador

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com o pesquisador, conforme o endereço: Sonia Silva Marcon/ Endereço: Avenida Colombo, nº 5.790, Jardim Universitário. Tel: 44 3011-4494. Email: soniasilva.marcon@gmail.com. Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP) envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço: COPEP/UEM - Universidade Estadual de Maringá/ Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM. Bloco da Biblioteca Central (BCE) da UEM. CEP 87020-900. Maringá-Pr. Tel: (44) 3261-4444 E-mail: copep@uem.br

APÊNDICE C

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

 Editar este formulário

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

***Obrigatório**

1. Informações Gerais

1.1 Data da entrevista ***1.2 Número de ordem *****1.3 Endereço residencial ***

Anotar endereço completo: Logradouro, nº, bairro, complemento.

1.4 Ponto de referência**1.5 Nome do cuidador ***

Nome completo

1.6 Telefone

Anotar todos os números que o cuidador fornecer, não utilizar hífen e separar por (,)

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

1.7 Vínculo com a criança *

do cuidador

1.8 Idade**1.9 Data de Nascimento****1.10 Sexo**

- Feminino
 Masculino

1.11 Raça/Cor

- Branca
 Preta/Negra
 Amarela
 Parda
 Indígena
 Ignorada

1.12 Escolaridade

- Analfabeto
 Ensino Fundamental Incompleto
 Ensino Fundamental Completo
 Ensino Médio Incompleto
 Ensino Médio Completo
 Ensino Superior Incompleto
 Ensino Superior Completo

1.13 Religião**1.14 Ocupação**

03/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

1.15 Preciou parar de trabalhar para cuidar da criança? Sim Não Outro: **1.16 Estado civil** Solteiro Casado Amasiado Separado Divorciado Viúvo**1.17 Você mora neste domicílio?** Sim Não**1.18 Quantas pessoas residem neste domicílio?****1.19 Qual é a renda familiar em salários mínimos?****1.20 Quantas pessoas contribuem com esta renda?****1.21 Quem é o principal responsável pela família?****2. Dados dos moradores do domicílio****2.1 Morador 1**

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

2.2 Idade Morador 1**2.3 Parentesco com a criança Morador 1****2.4 Religião Morador 1****2.5 Escolaridade Morador 1**

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Pós-graduação

2.6 Estado civil Morador 1

- Solteiro
- Casado
- Amasiado
- Separado
- Divorciado
- Viúvo

2.7 Ocupação Morador 1**2.8 Doença Crônica Morador 1****2.9 Morador 2**

03/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

2.10 Idade Morador 2**2.11 Parentesco com a criança Morador 2****2.12 Religião Morador 2****2.13 Escolaridade Morador 2**

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Pós-graduação

2.14 Estado civil Morador 2

- Solteiro
- Casado
- Amasiado
- Separado
- Divorciado
- Viúvo

2.15 Ocupação Morador 2**2.16 Doença Crônica Morador 2****2.17 Morador 3**

0012/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

2.18 Idade Morador 3**2.19 Parentesco com a criança Morador 3****2.20 Religião Morador 3****2.21 Escolaridade Morador 3**

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Pós-graduação

2.22 Estado civil Morador 3

- Solteiro
- Casado
- Amasiado
- Separado
- Divorciado
- Viúvo

2.23 Ocupação Morador 3**2.24 Doença Crônica Morador 3****2.25 Morador 4**

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

2.26 Idade Morador 4**2.27 Parentesco com a criança Morador 4****2.28 Religião Morador 4****2.29 Escolaridade Morador 4:**

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Pós-graduação

2.30 Estado civil Morador 4

- Solteiro
- Casado
- Amasiado
- Separado
- Divorciado
- Viúvo

2.31 Ocupação Morador 4**2.32 Doença Crônica Morador 4****2.33 Morador 5**

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

2.34 Idade Morador 5**2.35 Parentesco com a criança Morador 5****2.36 Religião Morador 5****2.37 Escolaridade Morador 5**

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Pós-graduação

2.38 Estado civil Morador 5

- Solteiro
- Casado
- Amasiado
- Separado
- Divorciado
- Viúvo

2.39 Ocupação Morador 5**2.40 Doença Crônica Morador 5****2.41 Morador 6**

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

2.42 Idade Morador 6**2.43 Parentesco com a criança Morador 6****2.44 Religião Morador 6****2.45 Escolaridade Morador 6**

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Pós-graduação

2.46 Estado civil Morador 6

- Solteiro
- Casado
- Amasiado
- Separado
- Divorciado
- Viúvo

2.47 Ocupação Morador 6**2.48 Doença Crônica Morador 6****2.49 Morador 7**

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

2.50 Idade Morador 7**2.51 Parentesco com a criança Morador 7****2.52 Religião Morador 7****2.53 Escolaridade Morador 7**

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Pós-graduação

2.54 Estado civil Morador 7

- Solteiro
- Casado
- Amasiado
- Separado
- Divorciado
- Viúvo

2.55 Ocupação Morador 7**2.56 Doença Crônica Morador 7****2.57 Posse de itens domésticos**

0

1

2

3

4 ou +

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

Banheiros	<input type="radio"/>				
Empregados domésticos	<input type="radio"/>				
Automóveis	<input type="radio"/>				
Microcomputador	<input type="radio"/>				
Lava Louça	<input type="radio"/>				
Geladeira	<input type="radio"/>				
Freezer	<input type="radio"/>				
Lava roupa	<input type="radio"/>				
DVD	<input type="radio"/>				
Microondas	<input type="radio"/>				
Motocicleta	<input type="radio"/>				
Secadora de Roupas	<input type="radio"/>				

2.58 Serviços públicos

	Não	Sim
Água encanada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rua Pavimentada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2.59 Escolaridade Chefe familiar

- Analfabeto/Fundamental/Incompleto
- Fundamental Incompleto
- Fundamental Completo
- Médio Incompleto
- Médio Completo
- Superior Incompleto
- Superior Completo

3. Vulnerabilidade

Ipardes

3.1 Dimensão 1

3.1.1 Espécie de domicílio

- particular improvisado

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidado Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

- coletivo
- particular permanente

3.1.2 Densidade por dormitório

- Mais do que 3 pessoas por dormitório
- Com 3 pessoas por dormitório ou menos

3.1.3 Material de construção do domicílio

- Palha/madeira aproveitada/taipa revestida ou não/outro material
- Alvenaria com ou sem revestimento/ madeira aparelhada

3.1.4 Água encanada

- Não tem água canalizada em pelo menos um cômodo
- Tem água canalizada em pelo menos um cômodo

3.1.5 Esgotamento sanitário

- Não tem banheiro sanitário no domicílio ou na propriedade
- Tem banheiro e o escoamento vai para fossa séptica
- Tem banheiro e o esgotamento vai para a rede coletora de esgoto ou pluvial

3.2 Dimensão 2

3.2.1 Responsabilidade pela família

- Uniparental (chefe de família não divide a responsabilidade pelo domicílio, sem cônjuge)
- O chefe da família é homem ou mulher e tem cônjuge

3.2.2 Razão entre crianças e adolescentes, e adultos

- Não há adultos, a família é chefiada por menores de 18 anos
- Maior ou igual a 1
- Menor do que 1

3.2.3 Presença de trabalho infantil na família

pele menos uma criança está trabalhando

- Sim, tem alguma criança trabalhando
- Não há nenhuma criança trabalhando

3.2.4 Presença de crianças e adolescentes internados

(há mais de 12 meses)

- Sim
- Não

3.2.5 Presença de adultos internados

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

há mais de 12 meses

- Sim
 Não

3.2.6 Presença de idosos internados

há mais de 12 meses

- Sim
 Não

3.2.7 Presença de pessoas com deficiência na família

- Sim, mais de 1 deficiente
 Sim, somente 1 deficiente
 Não

3.2.8 Idosos em condição de agregado

Outro parente ou agregado

- Há idosos
 Não há idosos

3.2.9 Analfabetismo do chefe da família

- Não sabe ler
 Sabe ler

3.3 Dimensão 3

3.3.1 Trabalho dos adultos

Proporção de adultos na família trabalhando

- Não há adultos em idade ativa na família, somente menores de 18.
 Não há adultos em idade ativa, há idosos ou menores de 18 anos e os idosos não têm nenhuma fonte de renda
 Menor que 0,50
 De 0,50 a 0,75
 Não há adultos em idade ativa, há idosos ou menores de 18 anos, e ao menos um idoso tem assegurada alguma fonte de renda ligada ao trabalho

3.3.2 Renda familiar mensal per capita

- De 0 até 1/4 do salário mínimo per capita
 > 1/4 do salário mínimo até 1/2 do salário mínimo per capita
 Mais de 1/2 salário mínimo per capita

3.4 Dimensão 4

3.4.1 Crianças e adolescentes na escola<https://docs.google.com/forms/d/1AV1PvV-KGN3baq2Uu48OWg2iEVD9rdzmC1tcGDd89Q/viewform>

13/27

03/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

- Mais de uma criança ou adolescente (6 a 17 anos) fora da escola
- Somente crianças com idade de 0 a 5 anos fora de creche ou pré-escola
- Sem crianças e adolescentes fora da escola

3.4.2 Defasagem idade/série

Pessoas frequentando a escola, mas não no ano correspondente a idade

- 1 pessoa em defasagem
- nenhuma

3.4.3 Jovens e adultos sem ensino fundamental

- Uma pessoa >18 anos que não concluíram o ensino fundamental
- Nenhuma

4. Identificação da Criança

4.1 Nome da criança

Nome completo

4.2 Nº cartão SUS

4.3 Data de Nascimento

4.4 Idade

4.5 Sexo

- Feminino
- Masculino

4.6 Raça/Cor

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

- Branca
- Preta/Negra
- Amarela
- Parda
- Indígena
- Ignorada

4.7 Recebe Benefício de Prestação Continuada

- Sim
- Não

4.8 Diagnóstico

4.9 Relacionado

- Problema Congênito
- Intercorrências durante o parto
- Intercorrências neonatal
- Intercorrência ao longo da vida
- Prematuridade
- Prematuridade extrema
- Não esclarecido
- Outro:

4.10 Com que idade foi estabelecido?

5. Condições de nascimento

Verificar na carteirinha de vacinação

5.1 A gravidez foi planejada?

- Sim
- Não

5.2 Município de nascimento

- Maringá
- Outro:

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

5.3 Onde nasceu?

- Hospital
- Domicílio
- Outro:

5.4 Tipo de parto

- Normal
- Cesárea
- Fórceps

5.5 Idade gestacional

em semanas

5.6 Peso ao nascer

em gramas

5.7 Apgar no 5º minuto**5.8 Realizou o pré-natal?**

- Sim
- Não

5.9 Em qual mês da gestação iniciou o pré-natal?**5.10 Nº de consultas pré-natal****5.11 Vínculo de assistência**

- SUS
- Convênio
- Particular
- Não se aplica, pois não fez pré-natal

5.12 Foi considerada gestação de risco?

- Sim
- Não

5.13 Se sim, qual o motivo?

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

5.14 Realizou tratamento de fertilidade?

- Sim
 Não

5.15 Testes realizados

- pezinho
 orelhinha
 olhinho
 Outro:

5.16 Ordem de nascimento

- 1º filho
 2º filho
 3º filho
 Outro:

5.17 Informações de outras gestações

aborto, óbito neonatal

5.18 Ao nascer, precisou de internação em UTI ou outro setor?

- Sim
 Não

5.19 Se sim, quanto tempo?

em dias

5.20 Foi amamentado?

- Sim
 Não

5.21 Se sim, por quanto tempo?**5.22 O(a) (nome da criança) precisou de internação hospitalar nos últimos 12 meses?**

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

- Sim
 Não

5.23 Motivo**5.24 Se sim, nº de vezes****5.25 O(a) (nome da criança) já sofreu alguma intervenção cirúrgica? Qual?****5.26 Se sim, nº de vezes****5.27 Se sim, com qual idade?****6. A criança recebeu encaminhamento médico/profissional para receber acompanhamento especializado de:****6.1 Nutricionista**

- Sim
 Não

6.1.1 No momento, está sendo acompanhado?

03/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

 Sim Não**6.1.2 Já foi acompanhado?** Sim Não**6.1.3 Tipo de financiamento** Sus Convênio Particular**6.2 Fonoaudiólogo** Sim Não**6.2.1 No momento, está sendo acompanhado?** Sim Não**6.2.2 Já foi acompanhado?** Sim Não**6.2.3 Tipo de financiamento** Sus Convênio Particular**6.3 Fisioterapeuta** Sim Não**6.3.1 No momento, está sendo acompanhado?** Sim Não**6.3.2 Já foi acompanhado?** Sim Não**6.3.3 Tipo de financiamento**

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

- Sus
- Convênio
- Particular

6.4 Terapeuta Ocupacional

- Sim
- Não

6.4.1 No momento, está sendo acompanhado?

- Sim
- Não

6.4.2 Já foi acompanhado?

- Sim
- Não

6.4.3 Tipo de financiamento

- Sus
- Convênio
- Particular

6.5 Psicólogo

- Sim
- Não

6.5.1 No momento, está sendo acompanhado?

- Sim
- Não

6.5.2 Já foi acompanhado?

- Sim
- Não

6.5.3 Tipo de financiamento

- Sus
- Convênio
- Particular

6.6 Oftalmologista

- Sim
- Não

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

6.6.1 No momento, está sendo acompanhado?

- Sim
 Não

6.6.2 Já foi acompanhado?

- Sim
 Não

6.6.3 Tipo de financiamento

- Sus
 Convênio
 Particular

6.7 Neurologista

- Sim
 Não

6.7.1 No momento, está sendo acompanhado?

- Sim
 Não

6.7.2 Já foi acompanhado?

- Sim
 Não

6.7.3 Tipo de financiamento

- Sus
 Convênio
 Particular

6.8 Cardiologista

- Sim
 Não

6.8.1 No momento, está sendo acompanhado?

- Sim
 Não

6.8.2 Já foi acompanhado?

- Sim
 Não

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

6.8.3 Tipo de financiamento

- Sus
- Convénio
- Particular

6.9 Ortopedista

- Sim
- Não

6.9.1 No momento, está sendo acompanhado?

- Sim
- Não

6.9.2 Já foi acompanhado?

- Sim
- Não

6.9.3 Tipo de financiamento

- Sus
- Convénio
- Particular

6.10 Pediatra

- Sim
- Não

6.10.1 No momento, está sendo acompanhado?

- Sim
- Não

6.10.2 Já foi acompanhado?

- Sim
- Não

6.10.3 Tipo de financiamento

- Sus
- Convénio
- Particular

6.11 Enfermeiro

- Sim
- Não

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

6.11.1 No momento, está sendo acompanhado?

- Sim
 Não

6.11.2 Já foi acompanhado?

- Sim
 Não

6.11.3 Tipo de financiamento

- Sus
 Convênio
 Particular

6.12 Outro:**6.12.1 No momento, está sendo acompanhado?**

- Sim
 Não

6.12.2 Já foi acompanhado?

- Sim
 Não

6.12.3 Tipo de financiamento

- Sus
 Convênio
 Particular

6.13 A criança frequenta alguma instituição escolar:

- Não, permanece em casa o dia todo
 Creche/Ensino regular em tempo integral
 Creche/Ensino regular em meio período
 Escola especial em tempo integral
 Escola especial em meio período

6.14 Se sim, com qual idade iniciou?**6.15 Depende de tecnologia para sobreviver?Qual?**

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

6.16 Há quanto tempo?

6.17 Possui algum problema cognitivo? Qual?

6.18 Usa medicamento contínuo? Qual?

6.19 Qual infecção tem habitualmente? Como trata?

6.20 Como é a alimentação da criança?

6.21 Você precisa ajudar (nome da criança) em quais atividades?

 comer

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

- tomar banho
- higiene pessoal
- movimentar-se na cama
- vestir-se
- locomover-se
- mover-se da cama para cadeira
- Outro:

6.22 Possui plano de saúde?

- Sim
- Não

6.23 Se sim

- Cobertura completa
- Exige complementação

6.24 Qual o posto de saúde que acompanha esta região

- Área descoberta
- Outro:

6.25 O pessoal/alguém do Posto de Saúde visita sua casa para ver como vocês estão?

- Sim
- Não

6.26 Quem realiza a visita domiciliar?

- ACS
- Aux./Téc. Enfermagem
- Enfermeiro
- Médico
- Ninguém
- Outro:

6.27 É sempre o mesmo profissional?

- Sim
- Não

6.28 Com que frequência o pessoal do posto visita vocês?**6.29 Qual é o local que você faz acompanhamento de saúde da criança com mais frequência?**

02/12/2015

Perfil de famílias e de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos no domicílio

- UBS
- Consultório Particular
- Ambulatório
- Plano de Saúde

6.30 Quando (nome da criança) fica doente, qual serviço de saúde você procura primeiro?

- UBS
- Pronto Socorro/Hospital
- Consultório Médico
- Outro:

6.31 Você recebeu orientações para cuidar da criança?

- Sim
- Não

6.32 Quais?

- Alimentação
- Locomoção/manipulação
- Cuidados com a tecnologia
- Cuidados com o banho
- Cuidados com a medicação
- Cuidados de higiene
- Cuidados com a doença
- Outro:

6.33 Qual profissional lhe treinou?

- Médico
- Enfermeiro
- Fisioterapeuta
- Outro:

6.34 Em qual local realizaram as orientações?

- UTI/Hospital
- Consultório particular/convênio
- UBS
- ANPR
- Outro
- Outro:

Enviar

Nunca envie senhas pelo Formulários Google.

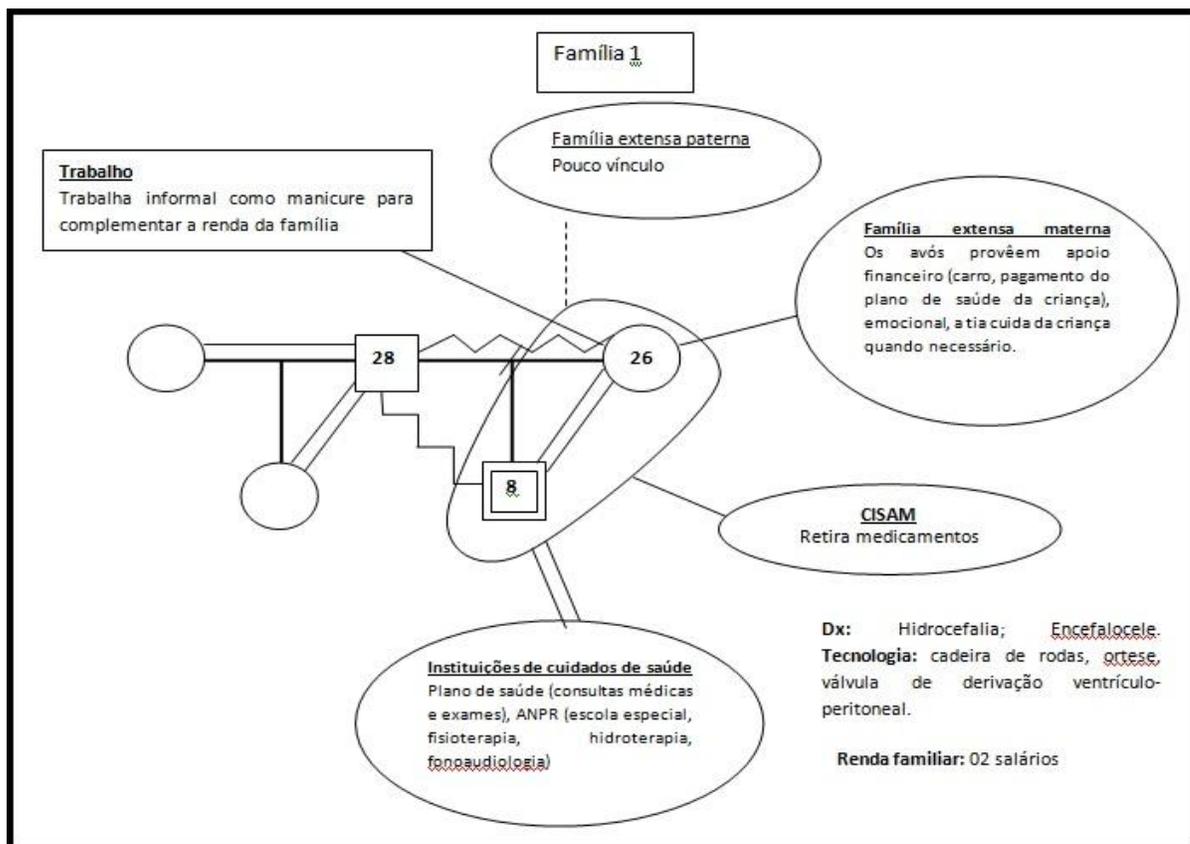
100% concluído.

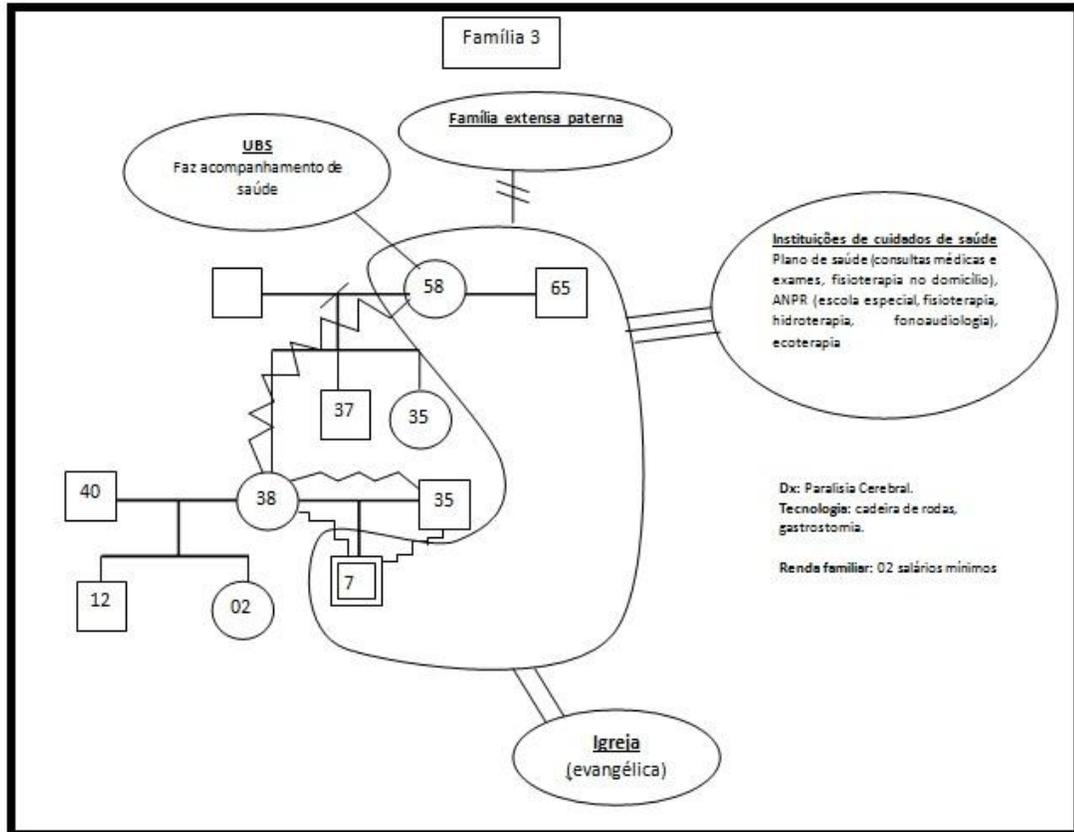
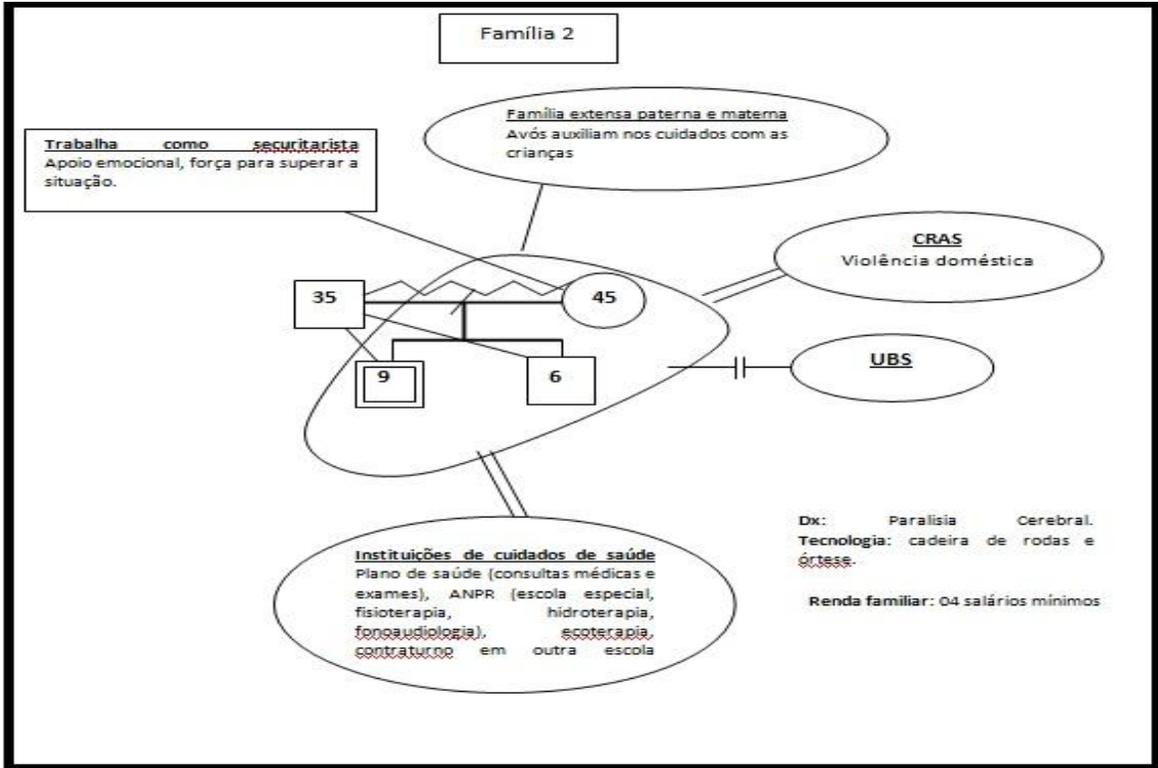
APÊNDICE D

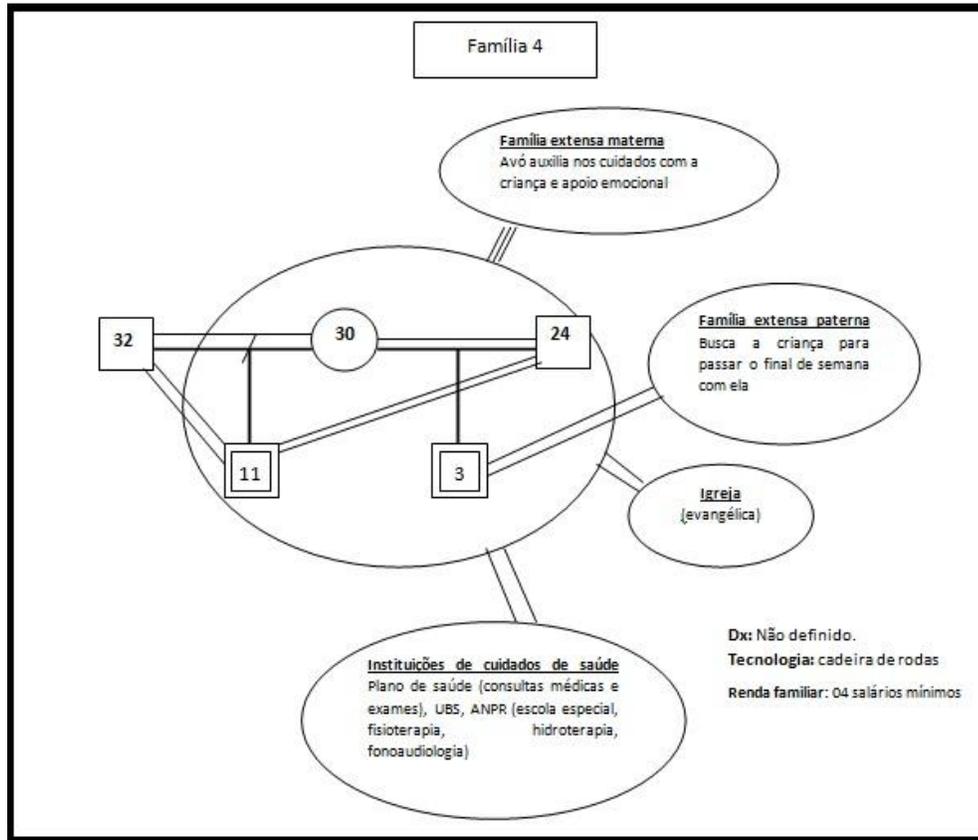
Roteiro das questões qualitativas

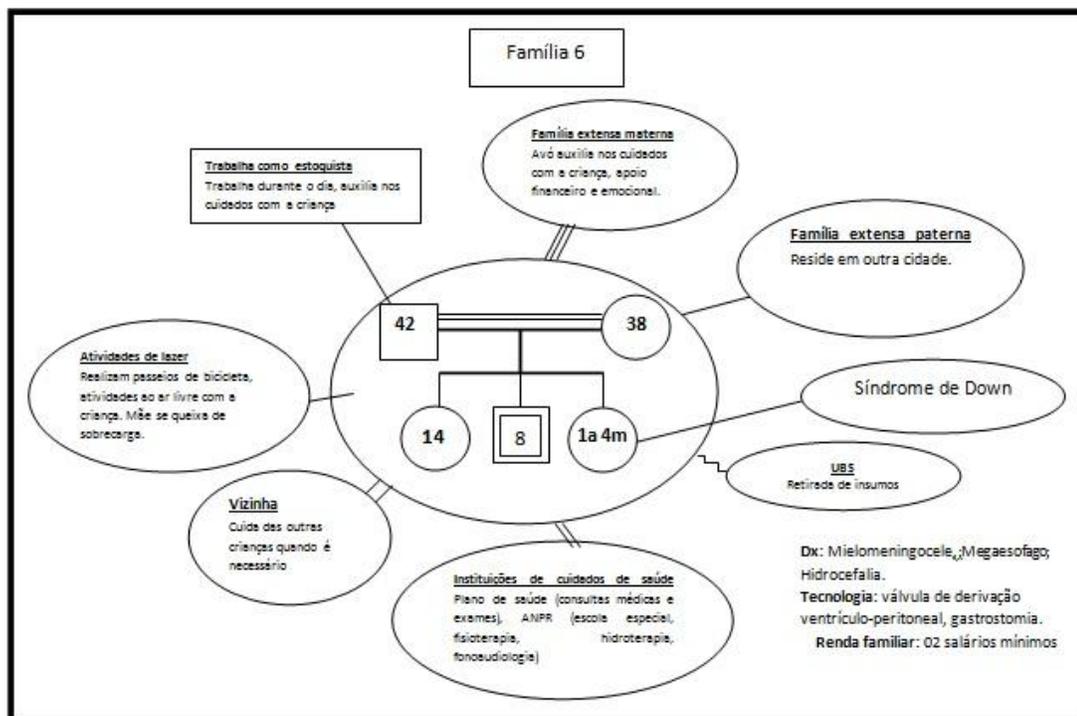
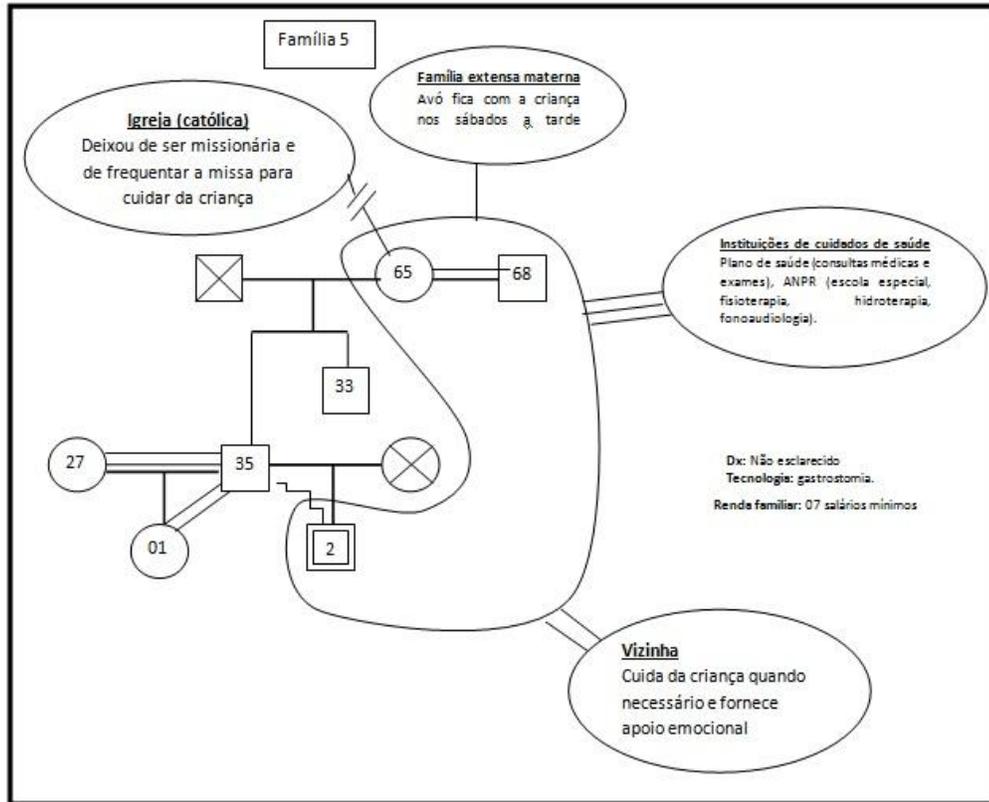
- *Conte-me sobre a experiência de sua família ao cuidar de uma criança com cuidados difíceis no domicílio?*
- 1. Você poderia descrever como foi o processo do diagnóstico da criança?
- 2. Algum profissional de saúde explicou para a sua família sobre a doença da criança?
- 3. Algum profissional de saúde orientou a sua família para realizar os cuidados com a criança em casa?
- 4. Vocês recebem assistência da ESF? Qual apoio que eles oferecem para a família? (explorar a periodicidade e se existem conflitos)
- 5. Onde vocês adquirem os remédios e materiais para realizar os cuidados com a criança? Há alguma dificuldade em consegui-los?
- 6. A quem vocês recorrem quando existe alguma dúvida ou complicação?
- 7. Como a sua família se organizou para receber a criança em casa?
- 8. Mudanças na estrutura física da casa precisaram ser feitas? Quais?
- 9. Quais são os cuidados que vocês prestam à criança?
- 10. Quais cuidados que vocês acham mais difíceis de realizar? Vocês se sentem seguros em realizar os cuidados com a criança?
- 11. Quais são os serviços de saúde e da comunidade com quem a família se relaciona?
- 12. Com quem vocês podem contar em momentos de:
 - a) Necessidades financeiras;
 - b) Cuidar dos outros filhos;
 - c) Apoio emocional;
 - d) Atividades de lazer;
- 13. Como é a rotina da criança?
- 14. Quais são as estratégias e os recursos que vocês utilizam para entreter e estimular a criança?

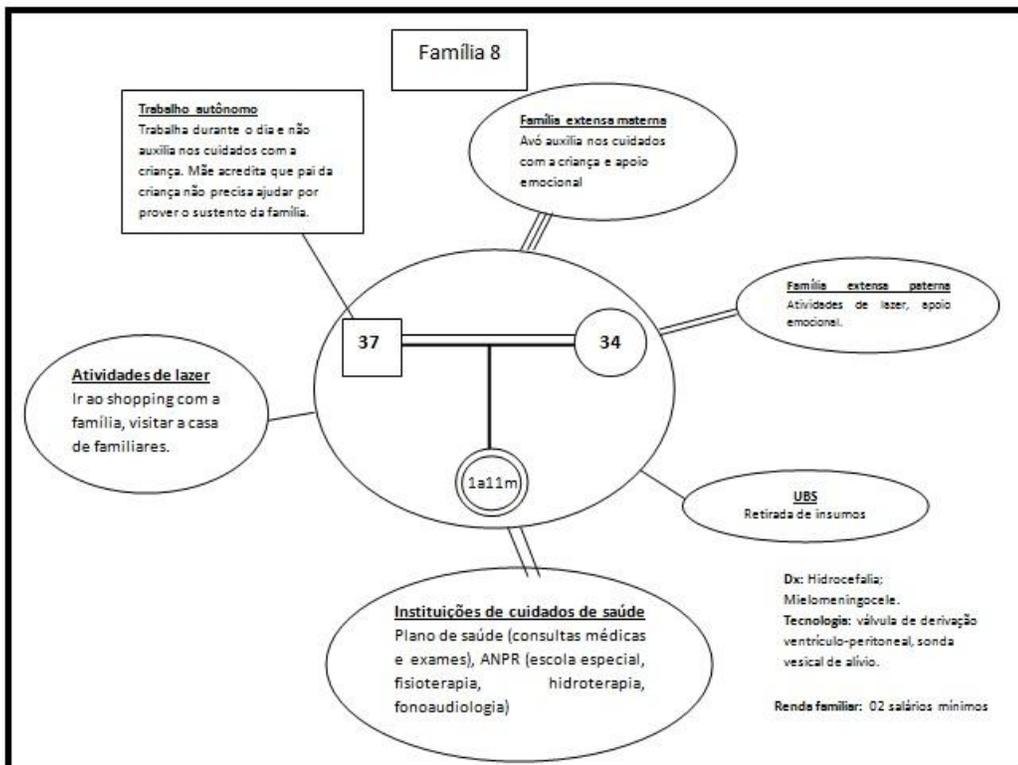
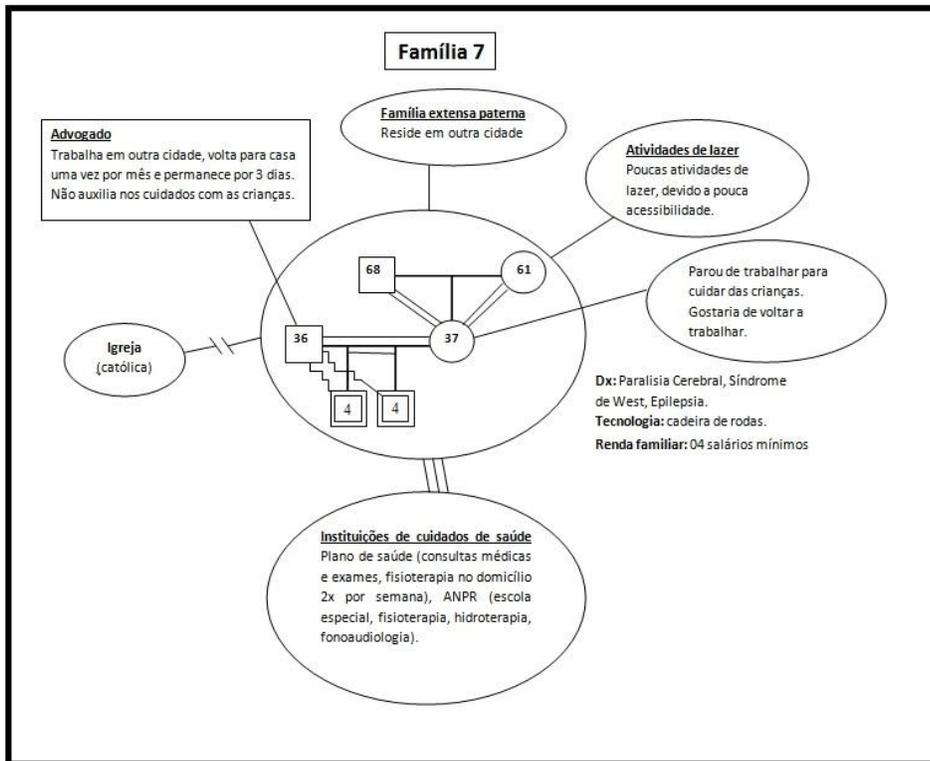
APÊNDICE E

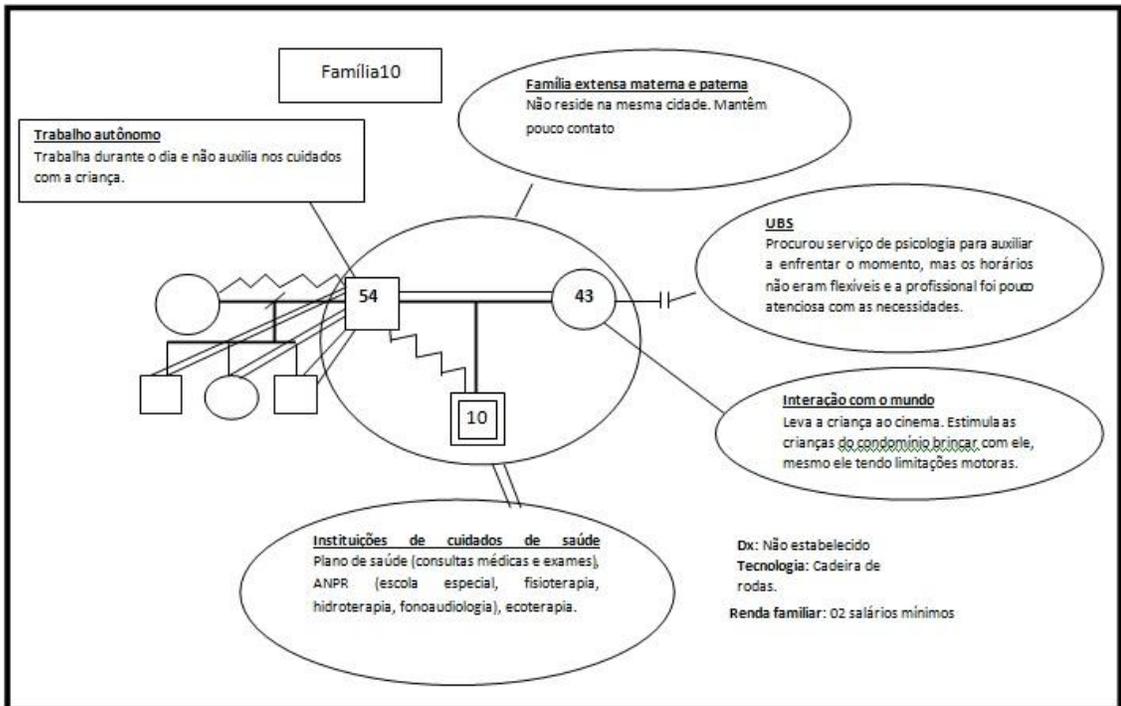
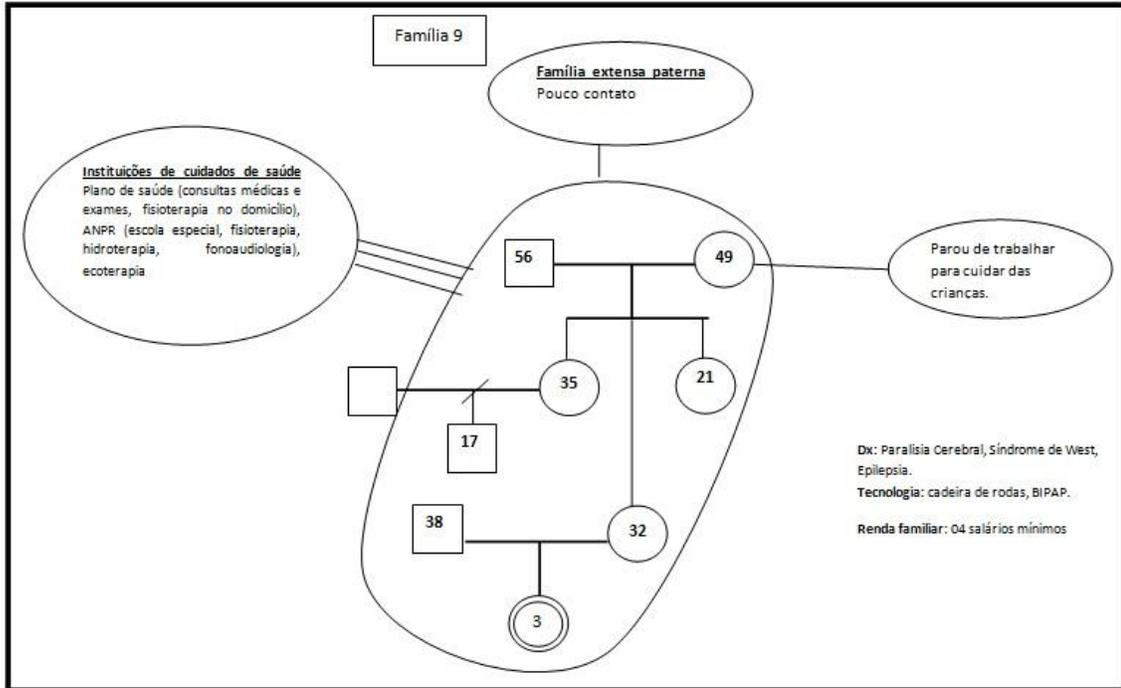


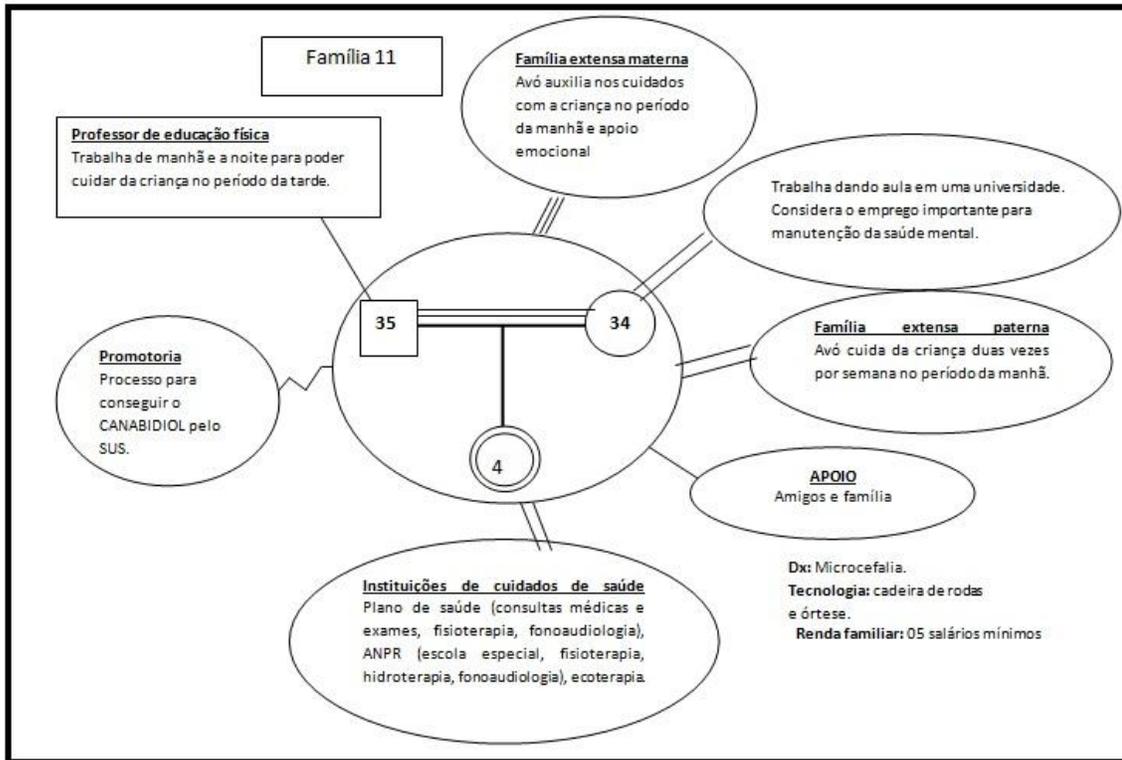












ANEXOS

ANEXO A

Comunicação interna de autorização da Secretaria Municipal de Saúde

CI - 20140650

INTRANET PNM Home Page

INÍCIO | CRIAR CI | CONSULTA

CONFIRMAÇÃO

* Por favor conferir se todos os dados estão corretos, só então clique em "Concluir" para enviar a CI.
 * Se for necessário corrigir algo, clique em "Voltar".
 * O sistema de CI será gerado automaticamente quando você clicar em "Concluir".
 * Sua CI somente terá validade após ser aprovada pelo coordenador da sua Secretaria.

<p>ORIGEM: LOURDES THOME (SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE)</p>	<p>DESTINO(S):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) ANA PAULA MERRY - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 2) ANIELA PIERINA DOS REIS BUZZO - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 3) CAMILA BUCHES SILIA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 4) CLEUZIA DA CONCEIÇÃO SERRANO - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 5) DALIANE CRISTINE BORSUK NEHMOTO - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 6) Daviele Nunes Franchetelli - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 7) FÁBOLA PEROLATO ZINGRA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 8) FLAVIO AUGUSTO SANTOS DA SILVA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 9) FRANCIELLE DE ARRUDA SATTIN - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 10) JULCINET APARECIDA VILHA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 11) JULIANA EUNICE DE ROUZA COSTA ROSA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 12) JULIETA MARIA ALMENDRA DE SOUZA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 13) LÍDIA MARIA CASTILHO SANTOS - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 14) MARCIA MARIA COSTA SODRE DE FREITAS - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 15) MARIA CENYRA CORDEIRO ALVES - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 16) MILTON FELIS DA SILVA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 17) NOELY DOS SANTOS LIMA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 18) ODIRSON PEREIRA DE PAULA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 19) PEDRO EUGENIO DA SILVA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 20) PRECILHA DE OLIVEIRA DALBERTO - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 21) RAFAELI CRISTINA ZANOLI - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 22) RAQUEL DE MORAES FONSECA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 23) REINALDO DA SILVA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 24) RUI DA ANUNCIACÃO LIMA - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 25) SIMONE COSTA DIONOR - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 26) SIMONI CARLOU COUTINHO - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 27) TANIA MARA WECHE - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 28) VALDENICE DE JESUS OLIVEIRA TOPFOLD - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 29) VANESSA CRISTINA VILLEGAS - SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE 	<p>CI-Nº --</p> <p>DATA 23/10/2014</p>
---	--	--

ASSUNTO: Liberação de pesquisa

DATA ARQ: 30/10/2014

Prezados Diretores

Informamos que a partir do dia 23/10/2014, a mestranda /UEM, Beatriz Caroline Dias estará iniciando, a pesquisa "Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, complexos e contínuos: a vivência dos cuidadores Familiares" a ser realizada nas USBS de suas referências. Informamos ainda que a referida pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê Avaliador de Pesquisa instituído pela Portaria/Saúde nº 004/2013 e aprovada pelo COPEP Parecer nº 36505814.8.0000.0104 CAAE.

O pesquisador foi orientado para entrar em contato para agendar sua ida ao setor. Estamos à disposição para maiores esclarecimentos

Atenciosamente
 Lourdes Thome

 **LOURDES THOME**
 SAÚDE - SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
 Endereço eletrônico: lourdesthorne@maringa.pr.gov.br

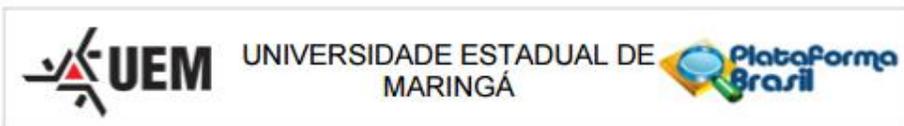
Esta mensagem é oficial, conforme o Decreto Municipal 291/2004 de 01 de março de 2004. Tem caráter confidencial e seu conteúdo, incluindo seus anexos, tem caráter institucional e é restrito ao(s) destinatário(s)

OBS: Esta CI somente terá validade após sua conclusão com a distribuição automática de um número.

Voltar Concluir

 © 2003 - PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE MARINGÁ
 PNE com o SUSTISSA

ANEXO B

**COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Crianças com Necessidades Especiais de Cuidados Múltiplos, Complexos e Contínuos: a vivência dos cuidadores familiares.

Pesquisador: Sonia Silva Marcon

Versão: 1

CAAE: 36505814.8.0000.0104

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Maringá

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 083705/2014

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio