



FERNANDA LUCAS LOPES DE MEIRELLES LEITE

**VIVÊNCIAS DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM NECESSIDADES  
ESPECIAIS DE SAÚDE, DEPENDENTE DE TECNOLOGIAS, EGRESSA DA  
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

RIO GRANDE

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE (FURG)  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
**VIVÊNCIAS DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM NECESSIDADES  
ESPECIAIS DE SAÚDE, DEPENDENTE DE TECNOLOGIAS, EGRESSA DA  
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

Fernanda Lucas Lopes de Meirelles Leite

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem – Área de concentração: Enfermagem e Saúde  
Linha de pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/ Saúde a indivíduos e grupos sociais

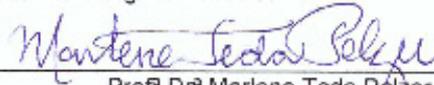
Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Giovana Calcagno Gomes.

RIO GRANDE  
2016

FERNANDA LUCAS LOPES DE MEIRELLES LEITE

VIVÊNCIAS DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM  
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE, DEPENDENTE DE  
TECNOLOGIAS, EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA  
NEONATAL

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de Doutora em Enfermagem em 31/08/2016 atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



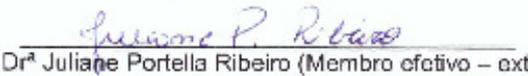
Profª Drª Marlene Teda Pelzer  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG em  
exercício

BANCA EXAMINADORA

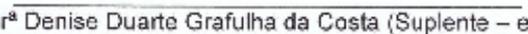
  
Profª Drª Giovana Calcagno Gomes (Presidente)

  
Profª Draª Adriane Maria Netto de Oliveira (Membro Efetivo – FURG)

  
Profª Drª Aline Campelo Pintanel (Membro efetivo – FURG)

  
Enfª Drª Juliane Portella Ribeiro (Membro efetivo – externo)

  
Profª Drª Dalane Porto Gautério (Suplente – FURG)

  
Enfª Drª Denise Duarte Grafulha da Costa (Suplente – externo)

**“... acreditar na vida mesmo quando ela parece quase impossível, é a maior prova de amor que pode existir...”**

Aos meus pequenos pacientes que mostram, todos os dias, que milagres existem não me deixando esmorecer ao longo da difícil jornada do “ser enfermeira”... vocês são minha inspiração.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte de infinita bondade proporcionando-me saúde para mais uma conquista.

Aos meus pais Norberto Lopes e Tânia Mara Lopes, pelo exemplo e amor incondicional. Mãe e pai, obrigada pelas orações.

Ao Ricardo Meirelles Leite, por ser meu companheiro de todas as horas, na saúde e na doença, por ser quem é, por ser o AMOR da minha vida e por estar ao meu lado na conclusão de mais uma conquista.

À Fabi Lopes, minha irmã e minha amiga, meu exemplo de garra e determinação, pelo incentivo desde o vestibular e pela ajuda em todas as horas... aqui tem mais um pouquinho de ti.

À minha orientadora e amiga Giovana Calcagno Gomes pelos ensinamentos, confiança, paciência e competente orientação. Minha eterna gratidão e respeito.

Aos integrantes do GEPESCA/FURG, em especial à Aline Campelo Pintanel e Juliane Portella Ribeiro, pela ajuda e contribuições na construção de conhecimentos.

Aos colegas da UTIN/FURG, pelo convívio diário, pela parceria, pela amizade pela vontade de sempre fazer o melhor por nossos pequenos pacientes.

Finalmente, às mães participantes do estudo pela disponibilidade e confiança em dividir suas vivências e crenças diante de um momento tão importante em suas vidas. Minha gratidão e respeito.

A todos, o meu sincero agradecimento. Reconheço que o papel exercido por cada um foi indispensável e único.

## RESUMO

MEIRELLES LEITE, Fernanda Lucas Lopes de. **Vivências de cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias, egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.** 2016; 128p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

A melhora na sobrevivência de recém-nascidos cada vez mais prematuros tem ocasionado um aumento no número de crianças com necessidades especiais de saúde e dependentes de tecnologias. O objetivo de quem cuida dessas crianças deve ser sua sobrevivência, a garantia da sua qualidade de vida e de um cuidado domiciliar adequado. Nesse sentido, objetivou-se conhecer as vivências das famílias no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias, após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Realizou-se uma pesquisa exploratória e descritiva de cunho qualitativo no ambulatório e no domicílio de crianças egressas de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, de um município no sul do Brasil. Participaram nove familiares. Os dados foram coletados entre março e julho de 2016, através de entrevistas semiestruturadas e analisados pela técnica de análise temática. Verificou-se como principal familiar cuidador, a mãe, e as categorias geradas a partir da análise temática dos dados foram: **a vivência da notícia do diagnóstico da criança pela família; as estratégias utilizadas pela família, na vivência do cuidado à criança com necessidades especiais de saúde; as facilidades vivenciadas pela família, no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde; as dificuldades vivenciadas pela família, no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e as consequências do cuidado à criança com necessidades especiais de saúde: vivências da família.** Para cuidar da criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias, após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, o familiar cuidador necessita desenvolver habilidades e competências específicas e atribui significados ao cuidado que presta à criança, a partir das interações que realiza com os profissionais da equipe de enfermagem do setor. Assim, foi possível comprovar a tese de que as famílias vivenciam o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologia, atribuindo significados, que são manipulados e modificados por meio do processo interativo realizado com os profissionais da equipe de enfermagem, os quais são utilizados para orientar o cuidado à criança após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Concluiu-se que o cuidado familiar é complexo, sendo necessário repensar as práticas de cuidados do enfermeiro, melhorando os processos interativos com a família, a fim de subsidiá-la a vivenciar o cuidado à criança de forma menos sofrida.

**Descritores:** Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, Enfermagem Neonatal, Enfermagem Pediátrica, Prematuro, Pessoas com Necessidades Especiais, Crianças com Deficiência, Tecnologias em Saúde.

## ABSTRACT

MEIRELLES LEITE, Fernanda Lucas Lopes de. **Experiences of family care to children with special health care needs, dependent technologies, discharged from the Neonatal Intensive Care Unit.** 2016; 128p. Thesis (Doctorate in Nursing) - Nursing. Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

The improvement in survival of newborn increasingly premature has caused an increase in the number of children with special health needs and dependent technologies. The goal of those who care for these children must be their survival, ensuring their quality of life and adequate home care. In this sense, it aimed to know the experiences of families in caring for children with special health needs and dependent on technology, after discharge from the Neonatal Intensive Care Unit. We conducted an exploratory and descriptive research of qualitative approach in the clinic and at home, children discharged from a Neonatal Intensive Care Unit of a town in southern Brazil. Attended nine relatives. Data were collected between March and July 2016, through semi-structured and analyzed using thematic analysis interviews. It was found as the primary family caregiver, the mother, and the categories generated from the thematic analysis of data were: **the experience of the news of the diagnosis of the child by the family; the strategies used by the family in child-care experience with special health care needs; facilities experienced by the family in the care of children with special health care needs; the difficulties experienced by the family in the care of children with special health needs and child care consequences with the special health needs: family experiences.** To take care of with child special health needs, dependent on technology, after discharge from the Neonatal Intensive Care Unit, the family caregiver needs to develop specific skills and competencies and attributes meanings to the care provided to the child, from the interactions that performs with professionals in the sector nursing team. Thus, it was possible to prove the thesis that the families experience the care of children with special health needs and dependent on technology, attributing meanings, which are manipulated and modified through iterative process conducted with the professionals of the nursing team, which they are used to guide the child care after discharge from the Neonatal Intensive care Unit. It was concluded that family care is complex, making it necessary to rethink the nursing care practices by improving the interactive processes with the family in order to subsidize it to experience care less painful form of child.

**Descriptors:** Neonatal Intensive Care Unit, Neonatal Nursing, Pediatric Nursing, Premature, People with Disabilities, Children with Disabilities, Health Technology.

## RESUMEN

MEIRELLES LEITE, Fernanda Lucas Lopes de. Experiencias de atención familiar a los niños con necesidades especiales de salud, tecnologías dependientes, dados de alta de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. 2016; 128p. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Enfermería. Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande.

La mejora en la supervivencia de los recién nacidos prematuros cada vez ha provocado un aumento en el número de niños con necesidades especiales de salud y tecnologías dependientes. El objetivo de los que cuidan de estos niños debe ser su supervivencia, lo que garantiza su calidad de vida y el cuidado en su domicilio. En este sentido, se pretende conocer las experiencias de las familias en el cuidado de niños con necesidades especiales de salud y dependiente de la tecnología, después del alta de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Hemos llevado a cabo un estudio exploratorio y descriptivo de enfoque cualitativo en la clínica y en casa, niños de alta de una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de un pueblo en el sur de Brasil. Asistido a nueve familiares. Los datos fueron recolectados entre marzo de 2016 y julio a través semiestructurada y analizados mediante entrevistas análisis temático. Se encontró que el cuidador primario de la familia, la madre, y las categorías generadas a partir del análisis temático de los datos fueron: **la experiencia de la noticia del diagnóstico del niño por la familia; las estrategias utilizadas por la familia en la experiencia de cuidado de niños con necesidades especiales de atención de la salud; instalaciones experimentados por la familia en el cuidado de niños con necesidades especiales de atención de la salud; las dificultades experimentadas por la familia en el cuidado de los niños con necesidades especiales de salud y consecuencias de cuidado de niños con las necesidades especiales de salud: experiencias familiares.** Para cuidar de las necesidades de niños especiales de salud, dependiente de la tecnología, después del alta de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, el cuidador familiar necesita desarrollar habilidades y competencias específicas y atributos significados a la atención prestada a los niños, a partir de las interacciones que se lleva a cabo con profesionales en el equipo de enfermería del sector. De este modo, fue posible demostrar la tesis de que las familias experimentan el cuidado de los niños con necesidades especiales de salud y dependiente de la tecnología, los significados que atribuyen, que son manipulados y modificados a través del proceso iterativo llevado a cabo con los profesionales del equipo de enfermería, los cuales que se utilizan para guiar el cuidado de los niños después del alta de la unidad de cuidados intensivos neonatal. Se concluyó que el cuidado de la familia es complejo, por lo que es necesario repensar las prácticas de atención de enfermería mediante la mejora de los procesos de interacción con la familia con el fin de subsidiar a la experiencia de cuidado forma menos dolorosa de niño.

**Descriptor:** Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, enfermería neonatal, enfermería pediátrica, Prematuro, personas con discapacidades, los niños con discapacidades, Tecnología de la Salud.

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO .....	10
2. REVISÃO DE LITERATURA .....	23
2.1. Implicações da prematuridade à saúde da criança .....	23
2.2. Mortalidade Infantil e Políticas Públicas .....	25
2.3. Criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias de cuidado: repercussões na família .....	27
2.4. O Cuidado ecossistêmico à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias .....	35
3. MARCO TEÓRICO DE REFERÊNCIA.....	42
3.1 O Interacionismo Simbólico .....	42
4. METODOLOGIA.....	48
4.1. Tipo de estudo .....	48
4.2. Local do estudo.....	48
4.3. Participantes do estudo.....	50
4.4. Método de coleta dos dados .....	50
4.5. Análise dos dados.....	51
4.6. Aspectos éticos .....	51
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS .....	52
5.1. Caracterização dos participantes do estudo .....	52
5.2. A vivência da notícia do diagnóstico da criança pela família .....	54
5.3. Estratégias utilizadas pela família, na vivência do cuidado à CRIANES .....	74
5.4. Facilidades vivenciadas pela família, no cuidado à CRIANES.....	88
5.5. Dificuldades vivenciadas pela família, no cuidado à CRIANES .....	93
5.6. Consequências do cuidado à CRIANES: vivências da família.....	104
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	108
7. REFERÊNCIAS.....	114
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..	124
APÊNDICE B – INSTRUMENTO PARA A COLETA DE DADOS .....	126
ANEXO 1 – PARECER DO CEPAS .....	128

## 1. INTRODUÇÃO

O desejo para a realização deste estudo nasceu da experiência como enfermeira assistencial da UTIN do HU/FURG, referência em gravidez de alto risco no sul do País. Após a alta, as crianças egressas da UTIN são acompanhadas no ambulatório de egressos/follow-up até um ano de vida e observa-se que, muitas delas, apresentam alguma sequela neuropsicomotora ou pulmonar, em decorrência da prematuridade.

Em sua grande maioria, são as mães que assumem os cuidados domiciliares dos bebês e, muitas vezes, demonstram não se sentirem preparadas adequadamente para tal. Parece que muitas das intervenções direcionadas a essas mulheres, ainda não têm sido suficientes para acolhê-las e apoiá-las nesse difícil processo de ter um filho prematuro e das possíveis sequelas apresentadas pelos mesmos.

A Neonatologia moderna teve início na França, no começo do século XIX, através da utilização de técnicas de saúde e equipamentos hospitalares sofisticados, o que tornou possível a sobrevivência de bebês prematuros e/ou doentes (ÁRIES, 1981). No Brasil, a assistência neonatal evoluiu muito nas últimas décadas, principalmente como consequência do avanço científico e tecnológico, sobretudo, na década de 1990.

Transformações ocorreram com a ampliação da assistência perinatal que envolve gestantes e recém-nascidos (RNs), principalmente aqueles considerados de risco. Unidades de Tratamento Intensivo Neonatais (UTINs) foram criadas, o que tem viabilizado o aumento significativo na sobrevivência desses neonatos (CARDOSO et al, 2010); especialmente, os prematuros extremos, ou seja, aqueles com peso ao nascimento inferior a 1000 gramas ou com menos de 28 semanas de Idade Gestacional (IG) que, até então, eram vistos como inviáveis (PICCOLI et al, 2012).

O neonato considerado de risco pode ser classificado pela IG e/ou pelo peso ao nascer, como a criança que corre maiores riscos de intercorrências do que a média geral da população, em relação à morbidade e mortalidade. O elevado número de neonatos de baixo peso ao nascimento (peso inferior a 2.500 gramas) e de baixa IG constituem um importante problema de saúde pública e representam um alto

percentual na morbimortalidade neonatal. Além disso, tal situação pode acarretar graves consequências clínicas e sociais (BRASIL, 2011).

A prevalência, no Brasil, de partos de crianças prematuras é de 11,7% em relação a todos os partos realizados no país. Tal percentual coloca o país no mesmo patamar de países de baixa renda, onde a prevalência é de 11,8%. O Brasil está na décima posição entre os países onde mais nascem prematuros. Atualmente, a taxa brasileira de mortalidade de crianças abaixo de um ano é de 16/1000 nascidos vivos, segundo a Rede Interagencial de Informações para a Saúde - RIPSa. Cerca de 70% das mortes de crianças acontecem nos primeiros 28 dias após o nascimento (UNICEF, 2013).

Os prematuros são fisiologicamente imaturos, necessitando permanecer mais tempo dentro das unidades neonatais, o que pode levar a prejuízos futuros no seu desenvolvimento e na sua qualidade de vida. Eles estão expostos a diferentes fatores que podem ser considerados estressantes, como: os ruídos, a incidência de luz forte, o manuseio frequente, os procedimentos dolorosos, entre outros que, por sua vez, podem ocasionar algumas sequelas como atraso no desenvolvimento cognitivo e motor (BRASIL, 2011).

Novas tecnologias estão sendo, cada vez mais, implementadas e utilizadas para que esses bebês possam sobreviver. No entanto, não se pode deixar de refletir que o maior objetivo de quem cuida de prematuros não deve ser apenas promover a sua sobrevivência, mas também prevenir possíveis sequelas e garantir sua qualidade de vida, tanto durante o período de internação hospitalar, quanto após a alta.

Sobreviver à prematuridade tem sido um desafio alcançado por bebês cada vez menores. Prematuros extremos têm alcançado taxas de sobrevivência de até 80%, devido à evolução na assistência pré-natal e de melhoras tecnológicas nas UTINs (CASTRO; RUGOLO; MARGOTTO, 2012).

Ao longo dos anos, o cuidado institucionalizado à saúde dos RNs passou por importantes transformações. Antes, estava centrado apenas na recuperação do corpo anátomo-fisiológico, tendo como finalidade a redução da sua mortalidade, hoje esse cuidado tem tentado ser uma assistência mais integrada e humanizada, com ênfase

no processo de saúde e de doença, objetivando garantir o crescimento e desenvolvimento da criança, sua qualidade de vida e de sua família (SCOCHI et al, 2011).

Vários investimentos vêm sendo realizados pelos governos federal, estadual e municipal, na tentativa de redução nas taxas de mortalidade perinatal, tais como: ações voltadas para o RN de risco, o uso de tecnologia de ponta nas UTINs, abertura de novas vagas nas UTINs, central de regulação de leitos de UTIN, entre outros.

A IG, a partir da qual mais da metade dos RNs sobrevivia, modificou-se de 30 a 31 semanas na década de 60, para 23 a 24 semanas na última década (DOYLE, 2004). Dados sobre o desenvolvimento neurocognitivo dessas crianças, em longo prazo, são apresentados em muitos estudos, contudo, existe grande variação entre eles. As variações incluem diferentes definições adotadas para sequelas graves, diferenças no tempo de seguimento, bem como fatores sócio-demográficos e genéticos envolvidos. Porém, uma coisa é certa, quanto mais RNs prematuros sobrevivem, mais crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e dependentes de tecnologia (CDT) deverão frequentar serviços de atenção à saúde (KHAN et al, 2009).

A progressiva melhora na sobrevivência de RNs cada vez mais prematuros indica que o número absoluto de crianças com sequelas secundárias ao nascimento prematuro está crescendo em todo o mundo. Tais sequelas tornam-se mais aparentes à medida que a criança cresce. Os distúrbios de comportamento e a necessidade de ensino especial durante o período escolar representam importante problema social e econômico. Porém, o número de crianças que sobrevivem sem qualquer sequela grave é igualmente crescente, além daquelas com paralisia cerebral de grau leve que têm experimentado melhor qualidade de vida (CASTRO, 2011).

No Brasil, estudo multicêntrico desenvolvido em oito maternidades públicas de referência para atendimento a gestantes de risco (Rio de Janeiro, São Paulo e Rio Grande do Sul), entre junho de 2004 e maio de 2005, avaliou a mortalidade neonatal precoce em uma coorte de nascidos vivos sem malformações, com IG entre 23 e 33 semanas e peso ao nascer de 400g a 1500g. Foram descritos 17.219 nascidos vivos, dos quais 579 (3%) preencheram os critérios de inclusão. Desses, 92 (16%)

evoluíram para óbito neonatal precoce, variando de 5% a 31% entre as unidades participantes. Ainda, 44% dos óbitos ocorreram antes de 24 horas e essa proporção foi maior nas faixas de menor IG (CASTRO, 2011).

Os prematuros que evoluíram para óbito até o 6º dia, eram de mães que apresentaram menor frequência de síndrome hipertensiva materna, uso de corticóide antenatal, parto cesáreo, baixo peso para a IG e persistência do canal arterial. Dos 178 RNs com IG entre 23 e 27 semanas, 38% evoluíram para óbito, o que representou um risco cinco vezes maior de óbito neonatal precoce ter nascido nesta faixa de IG. Para os nascidos entre 28 e 33 semanas, a frequência de óbito foi de 6% (CASTRO, 2011).

A Síndrome do Desconforto Respiratório (SDR) foi fator de risco independente para óbito até o 6º dia, porém há que se ressaltar a baixa frequência de uso de corticóide antenatal (54%), o que mostra a dificuldade de se estabelecer práticas sabidamente protetoras, mesmo em serviços de referência para o atendimento à gestante de alto risco. Dos 92 óbitos neonatais precoces analisados, 47 ocorreram em pacientes entre 23 e 25 semanas de gestação, delimitando a viabilidade nas maternidades estudadas ao redor de 26 semanas (CASTRO, 2011).

No Rio Grande do Sul, dados da Rede Gaúcha de Neonatologia apontam que o total de nascimentos prematuros entre 2008/2009 com peso entre 500 e 1500 gramas foi de 3680, com um total de sobrevida de 71%. Entre os que apresentavam peso entre 500-749, a sobrevida foi de 19%, com peso entre 750-999 foi de 57%, com peso entre 1000-1249 foi de 80% e entre 1250-1500 foi de 89% (REDE GAÚCHA DE NEONATOLOGIA, 2015).

Atuo como enfermeira assistencial da UTIN, do Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio Grande (HU/FURG), desde novembro de 2006. Durante esses anos de trabalho, foi possível observar que algumas crianças já, na alta hospitalar, apresentam alguma necessidade especial de saúde necessitando do uso de tecnologias de cuidado no domicílio.

Outras, ao vir consultar no ambulatório de acompanhamento de crianças egressas da UTIN (*follow-up*<sup>1</sup>) procuram contato conosco e é possível observar que ficaram com algum tipo de sequela, apresentando alguma necessidade especial de saúde e, conseqüentemente, necessitam de alguma tecnologia de cuidado para a manutenção da saúde.

Quando me deparo com estas crianças egressas, inevitavelmente acabo refletindo individualmente ou com a equipe de trabalho o quanto, muitas vezes, é penoso o dia a dia destas famílias e o quanto contribuímos positivamente ou negativamente para que isto ocorra. Sempre surge o questionamento acerca de suas demandas de cuidados e da rede de suporte que estas famílias têm ou não, disponíveis para lhes auxiliar no cuidado à criança.

Observa-se, de forma não sistemática, que quanto mais prematura for a criança maior será o tempo de internação, aumentando, assim, as demandas de cuidados especiais de saúde na alta hospitalar. Neves-Vernier, Cabral (2006), ao realizarem um estudo em Santa Maria, no Rio Grande do Sul, destacam que os neonatos egressos de UTINs representam uma clientela representativa nos serviços de atendimento de saúde, sendo que 58,5% apresentaram necessidades especiais de saúde decorrente de causas perinatais, como: infecções neonatais, hipóxia e anóxia neonatal, malformações congênitas, prematuridade e doenças síndrômicas.

As necessidades especiais de saúde são herança do processo terapêutico reparador, assim quanto menor for a idade da criança, maior será o tempo de sua internação, podendo gerar uma condição clínica mais grave e ocasionando a dependência do uso de uma tecnologia de cuidado (MORAES; CABRAL, 2012).

---

<sup>1</sup>Os Programas de Follow-up têm como objetivo avaliar o crescimento de RNs de Risco, que pela sua maior sobrevida e patologia neonatal, podem evoluir com déficits somáticos e/ou sequelas neurológicas. Os ambulatórios de Follow-up prestam acompanhamento dos bebês de risco, oriundos das UTINs. Esse acompanhamento deve ser feito por equipe multiprofissional, visando um atendimento mais abrangente a essa população e facilitando a troca de impressões e experiências entre os vários profissionais em benefício da criança. As Maternidades de referência para gestações de risco e/ou com Serviços com UTIN, deveriam poder contar com um Ambulatório de Follow-up na própria Instituição ou para encaminhamento após a alta. O objetivo principal é detectar o mais precocemente os desvios no desenvolvimento global e intervir ou tratar o mais cedo possível (SILVA, 2014; SILVA; CABRAL, 2014).

O nascimento de um bebê prematuro acaba provocando uma mudança radical na dinâmica das famílias e, muitas vezes, as mães passam a ter uma sobrecarga ainda maior de responsabilidades, assumindo a função de mãe-mulher-cuidadora-esposa. A família necessita adaptar-se a essa nova situação, administrar os sentimentos de alegria, angústia e tristeza, além de reorganizar a rotina do lar.

Percebe-se que há uma grande alteração na rotina familiar com a internação do RN na UTIN. No entanto, essa alteração na dinâmica familiar intensifica-se quando a criança recebe alta hospitalar. A capacidade da família em adaptar-se positivamente à criança e suas necessidades especiais encontra-se diretamente relacionada ao desenvolvimento físico e cognitivo dessa criança.

Ao longo da minha experiência cotidiana como enfermeira assistencial da UTIN, venho percebendo que novas técnicas de cuidado têm sido desenvolvidas na tentativa de proporcionar uma maior convivência do RN com a família e reduzir o tempo de permanência hospitalar dessas crianças. Há muito tempo, sentia-se a necessidade de oferecer uma atenção que envolvesse, além do RN e os profissionais de saúde, também sua família.

No ano de 2010, a equipe multiprofissional realizou um curso de capacitação voltado para o desenvolvimento integral da criança, cujo foco voltou-se para a execução de um cuidado mais humanizado. Na UTIN não havia um espaço específico de intervenções direcionadas à mãe acompanhante, dificultando a oportunidade de ouvi-la e apoiá-la. A assistência, em alguns momentos, parecia ainda estar centrada nos aspectos biológicos do ato de amamentar priorizando, como única função da mulher, a de produção de leite para nutrir seu filho.

A partir deste curso, passou-se a seguir a Lei nº 8069 do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 2011) e as mães passaram a ter acesso livre à unidade. Além disso, foi instituída a reunião semanal entre familiares e alguns membros da equipe e, no ano de 2013, foi inaugurada a Unidade Canguru que conta com três leitos. Agora, a família que era excluída do cuidado, passou a ser, também, sujeito, parceira no cuidado à criança.

À medida que a família vai sendo inserida nas unidades neonatais, traz consigo suas necessidades no processo de vivenciar o filho prematuro, seus sentimentos de ter um filho tão frágil com sérios riscos de morte, além das dificuldades em assumir o cuidado diário com um filho que necessitará de cuidados especiais, por um longo período ou para sempre (SCOCHI et al, 2011).

O meio familiar é considerado como o primeiro espaço de interação e socialização infantil (BARBOSA et al, 2009). A necessidade da internação da criança no ambiente da UTIN pode causar, na família, um forte impacto psicológico e, em especial para a mãe, pois além da inesperada internação do filho em um ambiente desconhecido, terá de presenciar condutas terapêuticas e procedimentos dolorosos (CRUZ et al, 2010).

O nascimento prematuro pode prejudicar o vínculo afetivo. Fisicamente, mãe e filho serão separados, alguns não poderão ser amamentados ou tocados constantemente. A permanência do bebê prematuro em incubadora aquecida é um cuidado essencial, porém, dessa forma, o vínculo com a mãe pode ficar comprometido, em virtude de aparelhos conectados ao bebê, como sondas, drenos e fios que podem restringir o contato entre mãe e filho (CRUZ et al, 2010).

Vínculo pode ser definido como o relacionamento específico, único, entre pessoas, duradouro ao longo do tempo. Assim, a equipe de enfermagem deve facilitar o contato precoce entre os pais e o filho prematuro, visando à continuidade do vínculo e a construção do apego. É pertinente à equipe multiprofissional, refletir sobre as interações com a mãe e familiares, tentando manter uma comunicação efetiva e contínua entre ambos (CRUZ et al, 2010).

Percebe-se que a família pode não estar preparada para viver mudanças tão súbitas, pois passa a vivenciar um presente totalmente diferente daquilo que havia pensado. Assim, a comunicação integral e humanizada parece ser o recurso terapêutico que dá acesso à autonomia, à confiança mútua e à segurança, estabelecendo a interação entre equipe e família, proporcionando uma prática integral e humanizada.

Vivenciar o cotidiano na UTIN e permanecer acompanhando a evolução de seus filhos possivelmente irá favorecer o vínculo afetivo e o fortalecimento familiar. O enfermeiro pode desenvolver uma interação efetiva com os pais. Tal interação parece ser essencial, tornando-se um canal mediador de transmissão de informações, na minimização de medos e ansiedades além de construir a relação de apego na internação do bebê (CRUZ et al, 2010).

O desenvolvimento da tecnologia dura – representada pelas normas, máquinas e estruturas organizacionais – proporcionou o aumento na sobrevivência das crianças com problemas de saúde de alta complexidade. Todavia, paralelo a isso, surge a preocupação com os cuidados especiais dependentes da tecnologia leve – relações interpessoais – que proporcionam a formação do vínculo entre equipe multiprofissional/família/criança dependente de tecnologia (PEREIRA et al, 2014).

A equipe multiprofissional, detentora do conhecimento técnico-científico, necessita estabelecer o diálogo com a família através das interações sociais, salientando que esta família é detentora de autonomia e de conhecimentos prévios. Por meio das interações, dentro do ambiente da UTIN, a família deve ser encorajada a participar ativamente do cuidado (PEREIRA et al, 2014). Nos processos interacionais entre equipe multiprofissional e família, pode ser possível desenvolver ações educativas para cuidar da criança dependente de tecnologia (CDT), possibilitando um cuidado contínuo e de qualidade, além de mostrar aos familiares, estratégias para lidar com a nova realidade imposta (GÓES; LA CAVA, 2012).

Nesse contexto, tenta-se buscar uma abordagem humanizada por meio da inserção da família no setor, procurando tirá-la da margem do processo de cuidado à criança. Para a família, a internação de um filho na UTIN é uma situação difícil e, nesse ambiente, a enfermagem deve ser facilitadora da participação familiar, favorecendo o vínculo, o apego entre pais e filhos e as práticas humanizadas. O acolhimento no ambiente da UTIN é de extrema importância, pois proporciona proteção, afeto e certa segurança à família que, sendo incluída no cuidado, poderá refletir no processo saúde e doença do neonato.

Porém, mesmo com todas estas mudanças e com a participação ativa das famílias no cuidado à criança, a alta dos bebês ainda configura-se como uma situação

de crise. Para Cruz et al (2010), a alta hospitalar é um momento bastante almejado e também de muito estresse para a mãe, que será a cuidadora no domicílio. Por semanas, ou mesmo, meses, as mães sentem-se seguras do filho estar sendo cuidado por pessoas treinadas, que detectam e resolvem problemas. Em princípio, é natural que as mães se sintam incapacitadas para desempenhar esse novo papel.

No momento da alta hospitalar, pode ocorrer ainda a dependência de algum dispositivo tecnológico, o que pode causar na mãe resistência em relação ao cuidado, uma vez que a realidade imposta é totalmente diferente da desejada durante a gestação (OLIVEIRA et al, 2013). As CDTs podem desestruturar a rotina do lar. Muitas mães abandonam os afazeres domésticos, alteram rotinas profissionais e adiam planos para que possam cuidar dos filhos (OLIVEIRA et al, 2013).

A família será, agora, a principal responsável por uma série de cuidados especiais, como os referentes à higiene, à alimentação e à rotina diária de cuidados. Ela passa a incorporar, também, em seu orçamento, custos extras, pois muitas crianças passarão por reinternações frequentes, necessitarão de programas de reabilitação e utilização de medicamentos e de outras tecnologias de alto custo, por longo prazo. Em minha realidade, a maioria das internações é de crianças oriundas de classes socioeconômicas menos favorecidas que, no futuro, caso fiquem dependentes de alguma tecnologia de cuidado, sofrerão pela dificuldade de acesso e pela restrita oferta de serviço público qualificado para suas necessidades de saúde.

Percebe-se, através das crianças que retornam ao ambulatório de follow-up ou até mesmo daquelas que retornam à UTIN para uma visita, que a condição social da família, o apoio e as ações educativas de cuidado que tiveram durante a internação hospitalar, bem como o apoio que tem ou não do serviço de saúde, em nível ambulatorial, são determinantes na saúde e na qualidade de vida desses bebês.

Tal constatação explicita a necessidade de se compreender as vivências das mães de RNs egressos da UTIN com necessidades especiais de saúde e dependentes de tecnologia nos cuidados domiciliares. Conhecer suas vivências e experiências, a realidade de ter um filho internado na UTIN e as angústias da alta hospitalar, momento no qual passam a assumir plenamente os cuidados de seus filhos, mostra-se extremamente importante.

A família da CDT, em especial a mãe, tem de incorporar saberes e práticas até então desconhecidos de seu cotidiano. A casa tem sua estrutura modificada para receber a criança, seus artefatos, remédios e equipamentos necessitam ser adaptados à nova realidade (POLLETO et al, 2011).

O processo de adaptação a essa nova realidade não é imediato, pois cuidar da CDT requer o desenvolvimento de habilidades. A família necessita de informações claras e objetivas da equipe multiprofissional e é através dessas interações, que a enfermagem tem a oportunidade de modificar a perspectiva em relação à condição de saúde da criança. Com os processos interativos a enfermagem pode estabelecer, com a família, um relacionamento empático e subjetivo que irá refletir na participação do cuidado (OLIVEIRA et al, 2013).

A herança cultural de cuidado que os membros da família têm pode ser insuficiente e ineficaz para cuidar da CDT. Nessa condição, as experiências anteriores de cuidado podem não suprir as necessidades vindas do uso de algum dispositivo tecnológico. Assim, através das interações com a equipe multiprofissional, a família pode ser auxiliada a planejar os cuidados que serão necessários no domicílio (POLLETO et al, 2011).

Na tentativa de um cuidado humanizado nas UTINs, as equipes devem preocupar-se em proporcionar um espaço para que as famílias possam perguntar, ouvir e relatar suas necessidades individuais. Acredito que, quando nossas interações são precoces e as intervenções centradas na presença da mãe e da família, estamos contribuindo para um maior desenvolvimento global da criança.

Apesar de todas essas mudanças e iniciativas, ainda percebe-se que a maioria das mães não se sente preparada para cuidar de seus filhos na UTIN ou no domicílio quando esses dependem de algum dispositivo tecnológico de cuidado. As famílias das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), na alta da UTIN para casa, começam a deparar-se com inevitáveis mudanças em sua rotina, passando a experimentar reinternações, convivência com pessoas não familiares, com prática de procedimentos desconfortáveis, com o distanciamento de familiares, amigos, entre outros (OLIVEIRA et al, 2010).

Neste momento, questiona-se: como as famílias se instrumentalizam para esse cuidado? Será que o aprendizado com a equipe de saúde, as interações durante a internação da criança e os aparatos tecnológicos a que tiveram contato ou que levaram para casa são suficientes para cuidarem dessas crianças no domicílio?

Percebe-se que as interações que ocorrem entre a equipe multiprofissional e as famílias das CRIANES, no ambiente da UTIN, durante a internação hospitalar, podem contribuir para a apropriação de informações relacionadas ao cuidar, tanto durante a internação como no domicílio. Durante esse processo interativo, a equipe deve proporcionar oportunidades de ações educativas e cuidativas, incentivando e estimulando a família a participar ativamente do processo de cuidar da criança, contribuindo, assim, para o cuidado futuro da criança no domicílio.

As CRIANES, ou seja, aquelas que são clinicamente frágeis e dependentes de alguma tecnologia passam por internações longas nas UTINs e necessitam de uma transição para o cuidado domiciliar. Além disso, demandam uma rede de suporte dos serviços de saúde e sociais. Assim, a alta hospitalar dessas crianças, apesar de ser um desejo para a família é, também, um desafio, fazendo com que essas necessitem de acompanhamento, de avaliação sistemática, de suporte e de intervenção precoce (SILVEIRA, 2010).

Nos processos interacionais no ambiente da UTIN, a família vai familiarizando-se com a tecnologia e tem de ser instrumentalizada pela equipe de saúde para cuidar da criança no domicílio, porém para que esse processo educativo seja efetivo, a equipe de saúde necessita conhecer a realidade em que a família vive e qual a rede de suporte a que terá acesso.

A interação social tem ocupado diferentes espaços, dependendo da função a ela atribuída por diversas abordagens teóricas. Porém, parece haver um consenso, entre as diferentes abordagens, de que o sucesso da constituição psíquica do indivíduo depende, primordialmente, do processo de socialização. São das relações sociais que emergem a linguagem, o desenvolvimento cognitivo, o autoconhecimento e o conhecimento do outro. A interação social proporciona outros conhecimentos sobre o mundo, além de atuar como precursora de relacionamentos subsequentes - conjugal e parental (ARANHA, 1993; MOURA, 1993).

Pesquisar a família da CDT constitui-se um desafio, pois exige uma mudança de conceitos e paradigmas, na tentativa de pensá-la sob o ponto de vista sistêmico e interacional. As enfermeiras precisam deixar de lado algumas questões ingênuas, como os indicadores superficiais de necessidades familiares e de ajuda familiar, e partir para questões conceituais que possam orientar a criação de modelos teóricos, capazes de contribuir para o desenvolvimento do pensamento interacional sobre família, elevando o cuidado de linear para relacional (SILVEIRA, 2010).

No Interacionismo Simbólico (IS), a ideia central baseia-se no processo de interação, no qual os indivíduos são ativos e atribuem significados às coisas e às suas experiências. Assim, o significado é um processo interacional e interpretativo, no qual a família é ator e reator neste processo imprevisível no mundo (CHARON, 1989). O IS permite compreender a experiência familiar, nos mais diferentes cenários da saúde, através dos sentidos e práticas interativas entre a família, a criança e o seu cotidiano de cuidado, bem como pela interação dessas com a equipe multiprofissional (LUZ; MARTINI, 2012).

Assim, torna-se necessário buscar compreender a experiência interacional da família e identificar intervenções efetivas associadas a sua experiência empírica. É preciso aprofundar e compreender a experiência familiar, focalizando seus processos interacionais (SILVEIRA, 2010).

Assim, apresenta-se como **questão norteadora** deste estudo: quais as vivências da família em relação ao cuidado com a criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias, egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal?

E como **pressupostos**:

- para cuidar da criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias, após a alta da UTIN, o familiar cuidador necessita desenvolver habilidades e competências específicas;
- a família atribui significados ao cuidado que presta à criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias, a partir das interações que realiza, ainda na UTIN, com os profissionais da equipe multiprofissional do setor;

- o cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias é facilitado ou dificultado pelo acesso ou não a uma rede de apoio social.

A partir da questão norteadora e dos pressupostos, o estudo teve como objetivo geral conhecer as vivências das famílias em relação ao cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias após a alta da UTIN. Para alcançá-lo, buscou-se: descrever como é dado o diagnóstico da necessidade especial de saúde e da dependência de tecnologias da criança para a família; identificar as estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias; identificar as facilidades da família para o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias; identificar as dificuldades da família para o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias e identificar as consequências do cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias.

Apresentou-se como **tese** do estudo: as famílias vivenciam o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias, atribuindo significados que são manipulados e modificados por meio do processo interativo realizado com os profissionais da equipe de enfermagem, os quais são utilizados para orientar o cuidado à criança, após a alta da UTIN.

## **2. REVISÃO DE LITERATURA**

A seguinte revisão trata da Prematuridade; Mortalidade Infantil e Políticas Públicas; Criança com Necessidades Especiais de Saúde e dependente de tecnologias de cuidado e do cuidado ecossistêmico à criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias. Neste estudo, a criança com necessidades especiais de saúde será referenciada como CRIANES e a criança dependente de tecnologias, como CDT.

### **2.1. Implicações da prematuridade à saúde da criança**

Após o nascimento, quando se constata que a criança encontra-se clinicamente instável e precisa de cuidados intensivos e especializado, ela é encaminhada para a UTIN. A UTIN é uma unidade hospitalar destinada a prestar assistência ininterrupta a bebês de 0 a 28 dias, que possuem um quadro clínico grave ou de risco ocasionado devido a problemas durante o período de gestação, parto ou pós-natal. Porém, a principal causa de internação da criança na UTIN ocorre devido à prematuridade.

O RN considerado prematuro é aquele nascido antes de completar 37 semanas de gestação e o risco de morbimortalidade neonatal é maior quanto menor a idade gestacional e o peso de nascimento. Já o prematuro extremo é aquele que nasce entre 24 e 30 semanas de idade gestacional e a Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica como RN de muito baixo peso, aqueles com peso ao nascer menor que 1500 gramas e os de extremo baixo peso, os nascidos com peso inferior a 1000 gramas (COUTO, 2009; BECK et al, 2010).

Os RNs prematuros, em especial os prematuros extremos, quase sempre desenvolvem morbidades e patologias tanto durante a internação quanto no pós-alta que, em virtude de medidas que foram adotadas durante sua internação na unidade neonatal em busca de sua sobrevivência, podem refletir em seu desenvolvimento futuro. Temos observado que a mortalidade neonatal tem sido motivo de preocupação para a saúde pública no Brasil, desde quando passou a ser o principal componente da mortalidade infantil (OLIVEIRA, 2009; SILVA, 2011).

As alterações fisiológicas que acontecem no sistema cardiocirculatório pós-nascimento tornam os prematuros precocemente expostos a fatores prejudiciais a

seus pulmões imaturos. A necessidade de ventilação mecânica aumenta o risco de danos pulmonares, a doença da membrana hialina e a síndrome do desconforto respiratório são os mais graves e frequentes problemas respiratórios dos neonatos, ocorrendo principalmente no prematuro, sendo sua incidência inversamente proporcional à idade gestacional, como o resultado da imaturidade pulmonar por deficiência de surfactante endógeno (TORATI, 2011).

Na UTIN, a introdução da utilização de surfactante exógeno em doses maiores e os novos métodos de ventilação mecânica têm permitido que prematuros cada vez mais extremos sobrevivam, aumentando, no entanto, a incidência de complicações pulmonares. Em um estudo realizado com prematuros internados em nossa instituição, em 2013, observamos que a prematuridade foi a maior causa de internação e que as principais complicações estavam associadas ao baixo peso que acarretaram grandes períodos em ventilação mecânica, com parâmetros ventilatórios altos, complicações pulmonares e infecções que estavam associadas à imaturidade imunológica dessas crianças. Constatamos que as principais doenças e complicações apresentadas foram broncopneumonia, infecção fúngica, sepse, doença da membrana hialina, persistência do canal arterial, enterocolite necrosante e displasia broncopulmonar (PINHEIRO et al, 2013).

A maior incidência de doenças respiratórias observadas em prematuros tem sido atribuída à imaturidade pulmonar e à intensidade do suporte ventilatório utilizado, a broncopneumonia e a displasia broncopulmonar, que incidem em morbidades respiratórias no primeiro ano de vida dessas crianças (TORATI, 2011).

As implicações da prematuridade vão além do período neonatal podendo estender-se por toda a vida, causando impacto não somente ao bebê, mas também, a sua família e à sociedade. Prematuros, principalmente os extremos, que sobrevivem, frequentemente precisam de cuidados especializados e podem enfrentar sérios problemas de saúde, como: paralisia cerebral, doenças respiratórias e cardíacas crônicas, problemas de visão e audição, deficiências cognitivas e dificuldades globais de desenvolvimento (WHO, 2012).

## 2.2. Mortalidade Infantil e Políticas Públicas

Segundo a OMS, em média um em cada dez nascimentos no mundo é de prematuros, sendo essa a maior causa de mortalidade em RNs. O Brasil é o décimo país em partos prematuros, assim, verifica-se que há uma grande população de bebês prematuros e, suas famílias, a serem atendidos pelo sistema de saúde, sendo a prematuridade, portanto, uma importante questão de saúde pública (WHO, 2012).

O Brasil está entre os países responsáveis por 60% dos nascimentos prematuros no mundo. Estima-se que em 2010, tenha ocorrido 250 mil ou mais nascimentos prematuros no mundo (WHO, 2012). Dados apontam que 75% dos índices de mortalidade neonatal, assim como os causadores de morbidades em crianças, estão associados ao nascimento prematuro e as principais morbidades apresentadas estão relacionadas aos distúrbios respiratórios e às complicações infecciosas e neurológicas (SALGE et al, 2009).

O Brasil tem firmado compromissos para a melhoria da qualidade da atenção à saúde prestada às gestantes e aos RNs, na tentativa de reduzir a mortalidade materna e infantil. Em 2004, a Presidência da República, firmou o “Pacto pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal”, em torno da melhoria da qualidade de vida de mulheres e crianças. Em 2009, sob a coordenação do Ministério da Saúde (MS), a redução da mortalidade neonatal foi assumida como umas das metas para a redução das desigualdades regionais. Internacionalmente, o Brasil assumiu as metas dos Objetivos do Desenvolvimento do Milênio (ODM), dentre as quais, estava a redução da mortalidade de crianças menores de 5 anos de idade, em dois terços, entre 1990 e 2015 (BRASIL, 2014).

A Mortalidade infantil pode ser definida como o óbito de crianças durante o seu primeiro ano de vida e o seu coeficiente é considerado a síntese da qualidade de vida e do nível de desenvolvimento de uma população (UNICEF, 2013). A mortalidade neonatal é responsável por aproximadamente 70% das mortes no primeiro ano de vida e o cuidado adequado ao RN tem sido um dos desafios para a redução dos índices de mortalidade infantil (BRASIL, 2012).

O primeiro mês de vida é o mais crucial para uma criança pequena. Em 2012, cerca de três milhões de bebês morreram durante o primeiro mês de vida, quase

sempre devido a causas facilmente evitáveis. O país fez grandes avanços, pois a taxa de mortalidade infantil caiu de 47/1000, em 1990, para 19/1000, em 2008. Relatório divulgado em 13 de setembro de 2013, pela UNICEF, aponta que a taxa de mortalidade de crianças menores de 5 anos no Brasil caiu 77% entre 1990 e 2012, uma das quedas mais significativas no mundo nesse período (UNICEF, 2013).

Essa queda na taxa de mortalidade deve-se graças a uma combinação de estratégias: a criação de um Sistema Único de Saúde com foco na atenção primária de saúde, melhoria no atendimento materno e ao RN, esforços para prestar assistência à saúde no nível comunitário, melhoria das condições sanitárias, aumento do conhecimento das mães, promoção do aleitamento materno, expansão da imunização e criação de iniciativas de proteção social (UNICEF, 2013).

As políticas públicas para a prevenção e o cuidado de prematuros e de suas famílias incluem uma série de intervenções. Essas visam tanto diminuir o número de nascimentos prematuros quanto à mortalidade infantil e os riscos para a saúde desses bebês (WHO, 2012).

Nos últimos anos, consideráveis mudanças têm ocorrido em relação à promoção da saúde da criança. Ações e programas do governo e do MS têm ampliado suas atividades, entre elas: imunização, prevenção da diarreia e desidratação, triagem oftalmológica, método canguru, banco de leite humano e humanização do parto e nascimento (HARADA, 2012). O MS organizou uma grande estratégia, a fim de qualificar as Redes de Atenção Materno-Infantil em todo país, com vistas à redução das taxas de morbimortalidade materna e infantil, através da implantação da Rede Cegonha.

A Rede Cegonha se propõe a garantir a todos os RNs boas práticas de atenção, embasadas em evidências científicas e nos princípios de humanização. Dentre os procedimentos que compõem a atenção integral neonatal, está a realização dos testes de triagem neonatal: pezinho, olhinho e orelhinha, entre outros (BRASIL, 2012).

Os programas preventivos e de atenção à saúde, como o Estratégia de Saúde da Família, de Agentes Comunitários de Saúde e o Programa Primeira Infância Melhor (PIM) também tiveram grande impacto sobre o perfil de mortalidade, em

especial, as altas coberturas vacinais, a introdução de novas vacinas, a mudança no calendário de imunização, o estímulo ao aleitamento materno e o aumento da cobertura pré-natal.

Também constitui uma preocupação do MS, a qualificação da puericultura do RN/lactente na atenção básica, pois de nada adiantará um enorme e caro esforço pela sobrevivência neonatal intra-hospitalar, se não houver um adequado encaminhamento para a continuidade do cuidado na atenção básica de saúde e no domicílio. Isso dependerá do contato com a unidade básica de referência de cada RN e pela qualificação do encaminhamento, além do preparo dos pais. São importantes os fluxos para encaminhamento, pela unidade básica do RN que demande reavaliação pela equipe neonatal, bem como o cronograma de seguimento ambulatorial/ follow-up do RN de risco (BRASIL, 2012).

### **2.3. Criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias de cuidado: repercussões na família**

A criança está em um contínuo processo de crescimento e desenvolvimento e possui necessidades específicas e únicas em sua dimensão biológica, social e emocional. Quando pensamos em crianças, logo visualizamos indivíduos cheios de energia, esperança e felicidade, com muita saúde e muito tempo para aproveitar a vida. Isso leva à reflexão de quão difícil pode ser uma doença grave e/ou crônica na infância e de como isso se torna ainda mais complexo e penoso, quando existe a necessidade do uso de recursos tecnológicos e de atendimento especializado para sua sobrevivência (CABRAL et al, 2013).

Nas últimas décadas, avanços tecnológicos na área da saúde e da neonatologia têm aumentado a expectativa de vida e permitido a sobrevivência de muitos prematuros e crianças egressas das UTINs que, em períodos anteriores, teriam sido condenadas à morte. No entanto, esses sujeitos, muitas vezes, sofrem de disfunções e carregam sequelas que exigem mudanças e reajustamentos na vida, pois necessitam de um cuidado especializado de saúde permanente.

Crianças dependentes de tecnologia (CDTs) demandam uma série de cuidados que são do domínio de profissionais da saúde, além de necessitarem de dispositivos adequados para assegurar condições mínimas de qualidade de vida (LEITE, CUNHA,

TAVARES, 2011). Essas crianças dependem de dispositivos farmacológicos e tecnológicos para substituir uma função vital do corpo, bem como de um cuidado de enfermagem contínuo para a sua sobrevivência. As causas dessa dependência podem ser atribuídas a malformações congênitas, a doenças genéticas, a doenças crônicas ou a lesões decorrentes da prematuridade (GUERINI et al, 2012; MOREIRA, GOLDANI, 2010).

As CDTs dependem de uma tecnologia para compensar a perda substancial de uma função vital corporal e requerem habilidosos cuidados continuados de enfermagem para evitar a morte ou posterior deficiência (WASHINGTON, 1987). Deve-se assinalar que essas crianças, em sua grande maioria, apresentam importante comprometimento mental e emocional e/ou distúrbios de comportamento, o que as torna dependentes de cuidados continuados de seus pais e demais familiares (FLORIANI, 2010).

As CDTs estão incluídas no grupo conhecido como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Essas crianças necessitam de cuidados especiais que podem ser temporários ou contínuos. As necessidades de cuidados dessas crianças são complexas e envolvem cuidados com o desenvolvimento, com a medicação e, também, cuidados tecnológicos (NEVES, CABRAL, 2008).

No Brasil, as crianças com problemas de cognição fazem parte das CRIANES. Nos Estados Unidos, elas são conhecidas como Children with Special Health Care Needs (CSHCN). Representam uma população que demanda cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente, podendo apresentar múltiplos diagnósticos médicos, requerendo dependência contínua dos serviços de saúde e de diferentes categorias profissionais (MCPHERSON et al, 1998).

As CRIANES foram classificadas em quatro grupos, de acordo com suas demandas de cuidados: de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos e habituais modificados. No primeiro grupo, estão as crianças com demandas de cuidado de desenvolvimento; são aquelas que necessitam de fisioterapia, fonoaudiologia, entre outros suportes que melhoram o desenvolvimento da criança. No segundo, estão as crianças com demandas de cuidados tecnológicos, que dependem de alguma tecnologia implantada no seu corpo para sobreviver;

enquadram-se aqui as portadoras de estomas, traqueostomias e gastrostomias e de artefatos tecnológicos como a válvula de derivação ventrículo-peritoneal (DVP), uso frequente de aspiradores e respiradores (PINTO, 2013).

No terceiro, estão as crianças que utilizam medicamentos regulares e contínuos, cuja administração implica conhecimentos do campo dos cuidados de enfermagem, dos princípios da matemática e da farmacologia, como as crianças com Diabetes Mellitus, distúrbios da coagulação, entre outras. No último grupo, estão as crianças com demandas de cuidados habituais modificados, envolvendo um conjunto de cuidados próprios do cotidiano de vida, tais como: o posicionamento para alimentar-se, o banho, as medidas anti-refluxo, dormir, transportar, entre outros (GOMES; CABRAL, 2009).

As repercussões na vida de quem cuida de uma CDT são diversas e permeiam as dimensões: emocionais, sociais e financeiras. Trata-se de um contexto complexo e de mudanças bruscas que ocorrem na vida dos membros da família que, entre outras coisas, precisam dedicar mais tempo ao cuidado da criança, além de aprender a lidar com dispositivos tecnológicos (FLORIANI, 2010).

Toda criança e sua família, no processo de viver, é confrontada com descobertas e desafios e a existência de uma doença crônica ou a dependência de um dispositivo tecnológico podem afetar suas interações com o meio ambiente. Percebe-se que a necessidade de lidar com algum tipo de dispositivo tecnológico tem implicações para o cotidiano da família, promovendo mudanças na rotina diária e que irão impactar de maneiras diferentes suas vidas.

A família, no processo de lidar com a doença da criança e com a necessidade do uso contínuo de um dispositivo tecnológico, compartilha, com seus membros, a nova realidade imposta pela necessidade de cuidados complexos e específicos, e isso pode promover sentimentos de insegurança, medo ou desconforto para os envolvidos. Geralmente, a necessidade de cuidados complexos pela criança reflete uma rotina com horários inflexíveis e desgastantes (CABRAL et al, 2013).

As famílias das CDTs experimentam um desafio diário. A casa tem o seu espaço físico transformado, há a necessidade de uma nova organização em várias

dimensões de suas vidas, pois além de enfrentarem grandes mudanças em sua rotina, necessitam adaptar-se à manipulação de um dispositivo tecnológico, a fim de proporcionar os cuidados necessários à criança. As mães, apesar de serem as principais cuidadoras durante o período de internação hospitalar, muitas vezes apresentam-se insatisfeitas com tal papel social que lhes é imposto e cobrado. Somam-se a isso, as dificuldades que enfrentam quando estão inseridas no ambiente hospitalar, cuidando dos filhos. Além da figura materna, os outros membros que compõem a família e vivem na mesma casa, também passam pelo processo de adaptação às novas condições de vida (WEGNER, 2013; CABRAL et al, 2013).

O processo de reinternações hospitalares e a necessidade de acompanhamento com diversos profissionais da saúde interferem nos aspectos psicológicos dessas famílias, podendo expô-las a uma realidade que, normalmente, não é experimentada por famílias de crianças saudáveis. Muitos pais e/ou familiares relatam sentimentos de medo, impotência, incapacidade, sofrimento ou mesmo de finitude da vida (CABRAL et al, 2013).

A enfermeira tem papel fundamental na consolidação de informações e no processo de ensino para estimular e incentivar os familiares cuidadores sobre a importância do uso e da manipulação correta dos dispositivos tecnológicos. O fato de ser dependente de tecnologia configura-se como uma jornada longa, tanto para as crianças como para suas famílias. Diante desse contexto, é necessário que a enfermeira tenha a sensibilidade de compreender o processo de crescimento e desenvolvimento da criança e sua família, na tentativa de identificar as implicações que a doença e o uso de um dispositivo tecnológico representam em suas vidas (CABRAL et al, 2013).

Cada família que possui uma CDT necessita ser acompanhada individualmente, avaliada e instrumentalizada de acordo com a sua capacidade de compreensão e condições financeiras, tendo suas dificuldades traduzidas de forma particular. Suas experiências anteriores não podem ser excluídas. Nesse sentido, a enfermeira necessita transcender o momento que estão vivendo hoje, considerando todo seu contexto histórico, social e situacional.

Toda a criança tem direito de receber cuidados que atendam as suas reais necessidades, a fim de desenvolver suas capacidades. Assim, os saberes e o cuidado devem ser compartilhados entre a equipe multiprofissional e a família. Na hora da alta hospitalar, essas pessoas precisam estar preparadas para lidar com as dificuldades decorrentes da dependência de tecnologia, pois elas serão, a partir daí, as principais responsáveis por planejar e implementar cuidados e ações que promovam o desenvolvimento e a manutenção da saúde dessas crianças (CABRAL et al, 2013).

Os pais que recebem a notícia de que seu filho será dependente de algum dispositivo tecnológico, seja temporária ou definitivamente, necessitam de um tempo de adaptação. Assim, a preocupação da enfermeira durante suas interações e intervenções com essas famílias, não deve ser dirigida apenas às demandas de doença e aos dispositivos tecnológicos, mas também e, principalmente, focada nas múltiplas dimensões envolvidas no cuidado a essas crianças e suas famílias (CABRAL et al, 2013).

Quando se fala em atenção em saúde no campo da enfermagem neonatal e pediátrica, a família sempre deve ser incluída no cuidado à criança hospitalizada. Na prática profissional, tem sido possível observar que a inclusão e a participação da família no cuidado prestado à criança contribuem, significativamente, no restabelecimento da saúde e na implementação de medidas de promoção da saúde (WEGNER, 2013).

A inclusão e a permanência do acompanhante/cuidador para a criança hospitalizada estão incluídas como garantia no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), segundo o qual toda criança tem direito, em tempo integral, da permanência de um dos pais ou responsável legal durante todo o período de internação hospitalar (BRASIL, 2011).

A inclusão da família nos cuidados hospitalares parece amenizar parte do sofrimento, porém observa-se que ainda existem muitas lacunas na relação entre os profissionais de saúde responsáveis pelos cuidados e as famílias das crianças. É necessário que exista reciprocidade entre todos os envolvidos nos cuidados com a criança garantindo, assim, a integralidade do cuidado (WEGNER, 2013).

A presença da família é imprescindível na hospitalização infantil, porém a enfermeira necessita ter a habilidade de identificar e reconhecer as situações de medo, de culpa, de desconforto e de indignação vivenciados por ela, durante o período da hospitalização. É oportuno estimular e incentivar, sempre que possível, a participação da família no cuidado à criança com o objetivo de ir preparando-a para a alta hospitalar (WEGNER, 2013).

O cuidado técnico pode ser ensinado aos pais, mas o cuidado interativo e relacional necessita ser vivenciado no dia a dia, no cotidiano da UTIN. A qualidade do cuidado prestado à criança na UTIN parece depender da capacidade reflexiva dos profissionais de saúde sobre sua práxis, na tentativa de reorganizar o seu processo de trabalho com a presença constante da família (WEGNER, 2013).

O acolhimento, o fortalecimento do vínculo, a busca por resolutividade, o trabalho em equipe e a política de humanização da assistência devem ser os norteadores das ações de quem cuida de crianças hospitalizadas e suas famílias (WEGNER, 2013). Os pais que têm seus filhos internados na UTIN necessitam de apoio, de orientação e de segurança dos profissionais de saúde que cuidam da criança, na tentativa de amenizar seus anseios, medos e dúvidas, que são comuns ao contexto de hospitalização.

Percebe-se que o cuidado humanizado é aquele que valoriza e incentiva uma interação e conseqüente comunicação efetiva e afetiva entre os membros da equipe de saúde e os familiares. A presença constante de um dos pais junto à criança, no hospital, pode favorecer as interações, propiciar alívio e segurança, mas por outro lado, pode, também, gerar conflitos.

Os familiares devem ser incentivados e estimulados pela equipe de saúde a tocar e a falar com a criança durante os períodos de visita ou permanência (HARADA, 2012). A meta da equipe de saúde deve sempre ser reestabelecer, o mais breve possível, a criança e preparar a família para a continuidade do seu cuidado em casa (VIANA, 2013).

Com o avanço no cuidado à saúde da criança, mediante às descobertas e inovações tecnológicas, tem-se percebido mudanças nas taxas de morbi-mortalidade

da população pediátrica. Houve um crescimento de sobreviventes com sequelas advindas da recuperação de quadros mais complexos e de prognósticos reservados, gerando, assim, novas demandas de cuidado (LÉLIS, 2011).

Estudos voltados para o cuidado de egressos da UTIN e de CRIANES, principalmente como sequela da prematuridade, devem ser ampliados e explorados pelos profissionais de saúde. Essas crianças, em sua maioria, apresentam comprometimento em vários sistemas corporais, requerendo tratamento e acompanhamento de saúde adequado e contínuo para o resto da vida (LÉLIS, 2011).

A enfermeira deve atuar no cenário do cuidado da criança egressa da UTIN e com necessidades especiais de saúde, promovendo um cuidado integral tanto à criança quanto a sua família, indo além da prática técnico-científica e assumindo uma relação interacional efetiva. Ao adentrar no cenário de cuidado voltado à criança egressa da UTIN, a enfermeira deve ter como preocupação, o conhecimento do cuidado realizado pelas mães junto às CRIANES no ambiente domiciliar.

No domicílio, a mãe encontra-se desprovida de apoio profissional e terá que desempenhar seu papel de cuidadora com base nos conhecimentos, percepções e experiências adquiridos pelo convívio, durante o período de hospitalização da criança e das interações, com a equipe de saúde. Muitas vezes, as orientações para alta hospitalar são realizadas a partir de explicações e orientações na ocasião dos procedimentos de rotina do serviço, de maneira não sistematizada. A compreensão da mãe frente ao cuidado da criança prematura no domicílio é fundamental para o adequado acompanhamento multiprofissional, ainda requerido após a alta hospitalar, uma vez que o RN prematuro pode ser caracterizado com uma CRIANES (LÉLIS, 2011; PINTO, 2013).

No entanto, muitas das orientações de enfermagem são feitas no hospital apenas no momento da alta e descontextualizadas da realidade familiar. Quando as crianças recebem alta hospitalar, as famílias passam a interagir somente com os profissionais do ambulatório de follow-up e do serviço de reabilitação. Acontece que, na maioria das vezes, e também em minha realidade profissional, nesses cenários, não há a presença de uma enfermeira realizando consulta de Enfermagem e nem atividade de educação em saúde para os cuidadores, o que resulta em

descontinuidade do processo de reabilitação no cuidado. Em muitos casos, após a saída do hospital não há mais contato da enfermeira com os familiares cuidadores (PINTO, 2013).

Essas crianças apresentam fragilidades clínicas que as tornam vulneráveis aos agravos ambientais, exigindo dos profissionais que as acompanham uma intervenção eficaz e efetiva, além do desenvolvimento de práticas de saúde especializadas e da implementação de ações educativas junto às famílias (PINTO, 2013).

A ausência da relação interacional da enfermagem, seja nas ações educativas ou cuidativas, pode ter reflexo direto na participação do familiar no cuidado prestado a essas CRIANES no domicílio. Existe uma busca por formas de superação das dificuldades, no entanto, essa busca tem se mostrado um caminho tortuoso experienciado pelos familiares cuidadores e, muitas vezes, invisível aos olhos da enfermeira ao desenvolver a educação em saúde ou prepará-los para a alta domiciliar (PINTO, 2013).

A UTIN é um ambiente novo e pouco acolhedor para a família que, inserida nesse ambiente, começa a conviver com a complexidade dos cuidados que sua criança necessita. Toda essa situação pode causar choque e sentimento de incapacidade que podem levar a dificuldade da mãe em aproximar-se da criança, tocá-la e criar vínculos afetivos (PINTO, 2013).

O medo de tocar a criança durante o período de internação na UTIN pode ser um fator que adia a criação de vínculos afetivos entre a mãe cuidadora e sua criança. Esse período torna-se, muitas vezes, um fator complicador, pois os pais, diante dessa criança, podem ter sua expectativa de ter uma criança saudável frustrada e, por isso, mergulhar em um ambiente de preocupação e agitação. Podem sentir-se desorganizados, desnorteados, ansiosos, com medo dessa realidade não esperada. Tal fato pode deixá-los incapazes de compreender o que está acontecendo e de responder adequadamente, até mesmo dificultando a criação de vínculos com o seu próprio filho.

Nesse contexto, o processo dialógico e interacional é importante na mediação dos saberes entre os profissionais de saúde e os familiares cuidadores. Quando esse

processo falha, a família pode não incorporar os conhecimentos necessários para cuidar da criança (PINTO, 2013).

Superado o período da UTIN, os desafios passam a estar relacionados ao manejo da tecnologia incorporada no corpo da criança, no ambiente domiciliar. Alguns estudos apontam que o corpo da criança modificado pela presença de algum dispositivo tecnológico não assusta tanto a família quanto a necessidade de incorporar informações e conhecimentos necessários para lidar com a tecnologia fundamental para a manutenção da vida da criança. A alta hospitalar da criança traz sentimentos conflitantes à família: de felicidade pelo retorno ao lar e de medo de ser responsável pelo cuidado daquela criança (PINTO, 2013).

A internação de uma criança na UTIN causa impacto, tanto para a família como para a própria criança. A atuação da enfermeira frente ao processo de cuidado a esse binômio é complexa, porém fundamental e determinante para a manutenção dos cuidados à criança no ambiente domiciliar.

#### **2.4. O Cuidado ecossistêmico à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias**

O meio familiar é considerado como o primeiro espaço de interação e socialização infantil (BARBOSA et al, 2009). A necessidade da internação da criança no ambiente da UTIN e a conseqüente responsabilidade de cuidar da CDT no ambiente domiciliar pode causar, na família, um forte impacto psicológico.

A família encontra-se em constante troca com o ambiente na qual está inserida, passa por diversas transições no ciclo vital que podem ser previsíveis, tal como o nascimento de uma criança ou imprevisíveis, tal como a necessidade de internação desta na UTIN. A permanência da criança no ambiente da UTIN, por um longo período, e as possíveis sequelas advindas dessa hospitalização, exigem um ajustamento nas relações familiares para o enfrentamento de tal situação.

Nesse contexto, a família necessita agir e refletir acerca do ambiente da UTIN no qual a criança está internada, pois se entende que o ambiente interfere no bem estar e na saúde humana, tendo em vista que os ambientes constituem-se como sistemas de suporte à vida (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DESAÚDE, 2009).

Os seres humanos são entidades ecológicas que se relacionam com outros organismos e com o ambiente no qual estão inseridos (LAUSTSEN, 2006). As interações humanas dentro da UTIN ocorrem entre os profissionais, a criança e a família. Assim, destaca-se que pensar o ambiente da UTIN onde a criança está internada, nessa concepção, é explorar as possibilidades que o espaço oferece à família para participar desse processo, além de prepará-la para o cuidado à CDT no ambiente domiciliar.

Na perspectiva ecossistêmica, o ser humano - enfermeira, criança e família - está em constante crescimento e desenvolve-se a partir das interações realizadas nos ambientes do qual faz parte. A formação do vínculo, dentro da UTIN, pode influenciar o futuro relacionamento familiar na vida da criança, pois é nesse ambiente que estão se formando as primeiras interações.

O ambiente pode ser definido como uma categoria sociológica, constituída por comportamentos, valores e por novos potenciais produtivos. Assim, a enfermeira, a criança e a família vivem, sobrevivem e se relacionam nesse ambiente que é um contexto ecossistêmico. O ecossistema pode ser entendido como a relação entre estes seres vivos (enfermeira/família/criança) e o ambiente físico (UTIN) e social, com características naturais e construídas pela ação humana. Tais ações podem ter resultados saudáveis ou insalubres para a vida em geral (LEFF, 2001).

Os ambientes ecossistêmicos são sistemas complexos constituídos por elementos que estão em constante interação entre si e que, eventualmente, podem sofrer influência do meio. As ações dos elementos do sistema dependerão da dinâmica do conjunto. Assim, um comportamento depende de todos os outros. O comportamento de cada elemento está condicionado ao todo, ao sistema do ambiente do conjunto. O conjunto age sobre as partes, a integração ou não do elemento no conjunto e o seu desempenho, dependerá do sistema de acolhimento do conjunto (FRONTIER, 2001).

Nesse sentido, o ambiente da UTIN, na visão ecossistêmica, é aquele considerado como um sistema social dinâmico, constituído por diferentes elementos que se inserem e se inter-relacionam e interagem, na busca pela eficiência desse espaço. Assim, o ambiente da UTIN, local que deve preparar os familiares para o

cuidado domiciliar das CDTs, é um todo integrado e composto pelos aspectos físicos – área física, equipamentos, mobiliários – e pelos aspectos sociais – enfermeiras, família, criança, interações, conhecimentos – que estão em constante interação. É a percepção da enfermeira, da família e da criança e suas interações explorando as possibilidades que o espaço interativo oferece (SVALDI; SIQUEIRA, 2010).

Ao considerar o ecossistema como um ambiente constituído por organismos interagindo entre si e mantendo uma relação com esse ambiente, podemos considerar a enfermeira, a família e a criança como elementos integrantes do ecossistema que é a UTIN. O conjunto desses elementos, ao relacionarem-se entre si, podem construir redes no espaço em que coabitam e, assim, desenvolverem-se de forma harmoniosa e mais saudável. A visão ecossistêmica e seus princípios apoiam-se em ações e trocas entre os indivíduos, no convívio e no respeito (SANTOS; SIQUEIRA; SILVA, 2009).

O cuidado ecossistêmico apresenta-se como uma ferramenta que orienta perspectivas e novos caminhos para cuidar. Assim, o acolhimento e as ações que a enfermeira executa com a criança e sua família dentro da UTIN, podem determinar a maneira como essa família significará a internação e, conseqüentemente, influenciar nas suas interações e na construção de vínculos no ambiente da UTIN.

Sabendo que a família constitui uma unidade de cuidado, acredito que ao contribuir para a formação do vínculo entre a família e a criança, na UTIN, pode-se estar incentivando-a e instrumentalizando-a para o cuidado domiciliar. Verificamos que há, também, a influência do indivíduo no ambiente, caracterizando relações de reciprocidade. Nesse contexto, é fundamental que a enfermeira dessa unidade promova um ambiente receptivo, acolhedor e interativo, a fim de minimizar as angústias e os medos e fortalecer os laços afetivos entre a criança e a família.

Percebe-se, assim, que o ambiente da UTIN apresenta-se como um sistema que deve ser entendido a partir de um processo em constante mudança, sendo, portanto, imprevisível e incontrolável. Deve-se considerar que a família, na UTIN, sofre e exerce influência desse meio e se inclui nesse sistema, co-construindo soluções, atuando em um espaço de intersubjetividade.

A internação da criança, logo ao nascer, muitas vezes, representa um fato novo e inesperado. O ambiente da UTIN, tão familiar para profissionais de saúde que nela atuam, é percebido pela família como assustador. Assim, os familiares ao verem a criança doente, tão pequena e fragilizada, cheia de fios, tubos e aparelhos, podem acabar tendo dificuldade em reconhecê-la como sua (RAMALHO et al, 2010).

Assim, na primeira visita à UTIN, a família recebe orientações e é incentivada a ter contato com a criança. Mesmo que haja preocupação de algumas enfermeiras em mantê-la informada, as dúvidas dos familiares nem sempre conseguem ser esclarecidas no primeiro contato. No entanto, identifica-se o quanto uma atenção e uma interação cuidadosa oferecida pela enfermeira à família, nesse primeiro momento, pode reduzir suas ansiedades e medos (RAMALHO et al, 2010).

Faz-se necessário ampliar a visão de mundo pensando ecossistemicamente, perceber a realidade de maneira dinâmica, viva e intensa, compreendendo que as modificações que ocorrem a todo o momento, resultam em novas posturas que vão sendo diariamente reorganizadas pelo pensamento. Compreender as relações enfermeira/criança/família, consiste em refletir sobre como se desenvolver saudavelmente nos ambientes em que se está inserido. Para tal entendimento, entretanto, é necessário estar consciente que o ser humano é e existe em totalidade e está inserido em diferentes ambientes.

Nesse sentido, compreende-se que o acolhimento à família na UTIN pode torná-la um agente capaz de interferir positivamente na construção de um ambiente propício ao desenvolvimento da criança, tendo em vista que todos os elementos que compõem determinado ambiente se inter-relacionam, exercem interações e influenciam-se mutuamente, sendo capazes de transformá-lo (ZAMBERLAN et al, 2010). A forma como essa família vive e sobrevive ao processo de internação da criança irá afetar o meio/comunidade no qual estão inseridos.

O ambiente da UTIN, na perspectiva ecossistêmica, pode ser entendido como o local no qual a enfermeira deve atender as necessidades de forma individual ou coletiva da criança e da família. Tal ambiente constitui-se por elementos físicos e sociais que são interdependentes, integrados e inter-relacionados, no qual os seres

humanos (enfermeira/criança/família) interagem na busca por um ambiente harmonioso, saudável e sustentável (SVALDI; SIQUEIRA, 2010).

Assim, é necessário que a família seja auxiliada pela enfermeira para que possa vivenciar a internação da criança no ambiente da UTIN de forma menos traumática possível, tendo seus medos e temores diminuídos e suas dúvidas esclarecidas, favorecendo, assim, a consolidação de sua parentalidade (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011).

Nesse sentido, precisa-se ter noção de que essas interações ocorrem num sistema complexo, além de ser uma categoria sociológica. Assim, ao falar-se em saúde da família que vivencia a internação da criança na UTIN, precisamos pensar que esses sujeitos estão inseridos em um sistema complexo e que transformam o meio no qual vivem, assim como esse meio os transforma. A enfermeira deve ter em mente que o cuidado prestado ao binômio família-criança ocorre num sistema socioambiental e histórico, num ecossistema complexo.

Assim, destaca-se a relevância da enfermeira qualificada em reconhecer as necessidades individuais de cada criança internada na UTIN e de sua família. Inserida em um ambiente ecossistêmico, reconhecendo suas necessidades e prestando-lhes cuidados específicos, a enfermeira terá subsídios para planejar o cuidado, tornando-o mais humano, qualificado e individualizado (PARCIANELLO; FONSECA; ZAMBERLAN, 2011).

Para a família, tanto a internação de um filho na UTIN como a alta hospitalar são momentos difíceis e, nesse ambiente, observa-se que a enfermeira deve ser a facilitadora de sua participação no processo saúde e doença da criança, favorecendo o vínculo, o apego entre pais e filhos e as práticas humanizadas e educativas. Nas práticas diárias, a comunicação estabelece o vínculo e a interação entre a enfermeira e a família e nota-se que o modo como a enfermeira interage com a família parece refletir no planejamento e efetivação do ensino.

Ao atuar ecossistemicamente, por meio do cuidado, a enfermeira auxilia a devolver a autonomia à família, dentro de suas possibilidades, empoderando-a a utilizar seus próprios recursos para contribuir no restabelecimento da criança na UTIN

e no domicílio. O cuidado ecossistêmico aos familiares em UTIN deve destinar-se às necessidades individuais de cada família, estabelecendo confiança e interação. Desse modo, a compreensão e o conhecimento das necessidades dos familiares poderão subsidiar os cuidados a serem prestados.

O que se exige, hoje, da enfermeira comprometida com as questões ecossistêmicas são ações de promoção e prevenção em saúde que se dão no ambiente da UTIN junto à família. Percebe-se, assim, a necessidade de preparação da família para acompanhar a criança no ambiente da UTIN, de forma que ela compreenda a situação em que se encontra; suas possibilidades e necessidades individuais; as normas e rotinas do setor; o ambiente físico da UTIN e, principalmente, a importância de sua presença junto à criança e da sua contribuição para a sua recuperação.

A enfermeira deve oferecer condições de conforto aos familiares, respondendo às suas preocupações e inquietações, oferecendo explicações claras, reais e precisas sobre o estado de saúde, tratamento e equipamentos usados, procurando dar mais ênfase à criança do que à doença (PERLIN; OLIVEIRA; GOMES, 2011). Essas informações poderão contribuir para que o momento de interação entre família e criança seja uma experiência prazerosa e emocionante, aliviando sua angústia, aumentando sua confiança no enfermeiro, tornando-o alguém especial em sua vida.

Informações claras e objetivas, com linguagem adequada sobre o estado de saúde da criança, sobre sua evolução, sobre potenciais complicações e sequelas e sobre como se deve proceder no cuidado domiciliar, constituem-se importantes ferramentas que devem ser fornecidas aos cuidadores. A transição do hospital ao domicílio deve ser cuidadosa e progressiva, devendo incluir visita ao domicílio, além de possíveis mudanças em sua estrutura para receber a criança. A adaptação de todos os membros da família a essa criança deve ser delicadamente construída ainda durante a internação (FLORIANI, 2010).

A atuação da enfermeira na UTIN é um desafio constante, frente às diversidades da tecnologia e à complexidade do cuidado ao RN doente. A união de fatores como estrutura física do ambiente da UTIN e o embasamento científico e tecnológico da equipe multiprofissional, associado à comunicação efetiva, parece proporcionar

resultados satisfatórios na saúde do RN. Enfermeiras comprometidas com um cuidado ecossistêmico devem promover e fortalecer o vínculo afetivo entre mãe e RN, bem como entre familiares e demais profissionais da equipe de saúde (CARDOSO et al, 2010).

As interações que ocorrem durante a internação entre os membros da equipe multiprofissional e os familiares, dentro desse ambiente, parecem ser fundamentais no desenvolvimento do processo de alta dessas crianças. A equipe da UTIN precisa interagir positivamente com a família durante a internação da criança, ouvir os pais, observar e analisar suas expectativas a respeito da alta, ajudando-os a compreenderem seus sentimentos, esclarecendo suas dúvidas (LIMA; RIBEIRO, 2009).

O trabalho em equipe e a comunicação efetiva entre os profissionais e desses com a família, podem contribuir para superar a fragmentação do cuidado em UTIN. A possibilidade de participação de mães e familiares no cuidado, dentro do ambiente da UTIN, mostra-se favorável para o cuidado ecossistêmico ao RN. A participação dos familiares no cuidado e as práticas de cuidado no domicílio necessitam ser cada vez mais discutidos, estimulados e efetivados pelos gestores e profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao RN.

No atual cenário, no qual cresce o número de CRIANES e de CDTs, existe a necessidade de se estruturar uma rede de atenção e de suporte que possibilite a continuidade do cuidado domiciliar ao RN, após a alta da UTIN. Uma rede social de suporte efetiva é imprescindível para a continuidade do cuidado dessas crianças no domicílio, já que necessitarão de cuidados de saúde constantes e especializados (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010).

### 3. MARCO TEÓRICO DE REFERÊNCIA

O cuidado às CRIANES egressas da UTIN baseia-se nas interações que se desenvolveram, durante o período de internação, entre os membros da equipe multiprofissional, os familiares e a criança. Nas famílias dessas crianças, essas interações podem assumir um destaque, uma vez que a criança que depende de algum tipo de tecnologia exige da família um novo olhar sobre o cuidado.

Neste estudo, pretendeu-se conhecer as vivências que as famílias atribuem ao cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, após a alta da UTIN. Por isso, para direcionar este estudo, considerou-se o Interacionismo Simbólico (IS) como o referencial teórico apropriado, pois acredito que é por meio do processo de interação que os seres humanos formam significados. É através dos significados que as coisas e as pessoas têm para si, que elas agem. Cabe ressaltar que esse referencial foi complementado com as ideias de autores já citados ou referenciados, associados a elementos da minha vivência pessoal e profissional.

#### 3.1 O Interacionismo Simbólico

Pode-se dizer que a história do Interacionismo Simbólico (IS) é apresentada em diferentes versões. Isso explicita que sua esfera de ação pode ser controversa, o que dificulta o alcance de um consenso. Para Plummer (2002), qualquer tentativa de construir uma história do IS acaba por ser parcial, em função das diferentes versões encontradas para sua construção histórica.

A expressão IS teve sua origem na Sociologia e baseou-se no pragmatismo, surgido nos Estados Unidos e na Inglaterra, no final do século XIX. Fundamentou-se nas ideias de vários pensadores como Charles Peirce (1839-1914), William James (1842- 1910), William Thomas (1863-1947), John Dewey (1859-1952), Florian Znaniecki, Charles Cooley e George Mead (1863-1931).

O IS surgiu na década de 1920, por meio dos estudos de um professor de filosofia da Universidade de Chicago, o psicólogo social George Hebert Mead. Após a sua morte, seus estudos foram catalogados e organizados em livros (DUPAS, 1997). O agrupamento das pesquisas feitas por Mead deu origem a sua principal obra, um conjunto de lições sobre filosofia, *mind, self and society*, vista como a “bíblia” do IS,

editada em 1934. O principal discípulo de Mead foi Herbert Blumer, responsável por reunir os escritos e os pensamentos de seu mestre. Talvez ele tenha sido o mais importante intérprete das proposições filosóficas de Mead (CHARON, 1989).

A abordagem teórica do IS está alicerçada filosoficamente no pragmatismo, representado especialmente por Mead (SAMPAIO; SANTOS, 2011). É possível identificar essa herança do pragmatismo principalmente na recusa do IS à noção de que o conhecimento tem um fundamento estático, separado da experiência humana, compreensão que se origina do dualismo cartesiano. O entendimento do ser humano como um espectador do conhecimento perde lugar para uma noção processual e construcionista (NUNES, 2005). As ideias da filosofia pragmatista afluem à sociologia empírica da Escola de Chicago, cuja história se confunde com a própria história do IS, que é também apresentada a partir de diferentes interpretações (CARNEIRO, 2013).

Pode-se dizer que é por meio dos processos de interação que os seres humanos vão construindo significados de si e dos outros. Para o IS, o conhecimento é o resultado da interação entre os sujeitos e o ambiente, nesse sentido, o papel social é fundamental para o processo de construção do conhecimento.

O IS procura compreender as causas da ação humana sob o ponto de vista dos agentes das ações, permitindo, dessa forma, que o pesquisador possa apreender os significados da experiência humana. O foco está centrado na natureza da interação, no movimento dinâmico da atividade social, ocorrendo entre duas pessoas, na busca de compreender a causa da ação humana. Ele não focaliza o ser humano em suas características de personalidade. É a ação que guia e direciona o ser humano em suas escolhas, de forma consciente e livre, porém limitada (CHARON, 1989).

No processo de interação do ser humano, surge o significado que é a maneira como o sujeito age com o outro em relação a uma determinada coisa ou situação. Os significados que são utilizados para dirigir as ações são consequência da interpretação formada no contexto social (BLUMER, 1969).

Pressupostos são as crenças e valores que fundamentam a elaboração do referencial teórico, enunciados explicitamente e que definem a posição do autor. Os

fundamentos do IS propostos por Blumer (1969, p. 2) estão baseados em três premissas e nas ideias básicas ou *root images*, como ele preferiu chamá-las:

\* as ações dos seres humanos estão relacionadas às coisas, objetos físicos, às pessoas, às instituições, às atividades ou situações da vida cotidiana, baseadas no significado que elas têm para eles próprios;

\* o significado destas coisas surge **no** e **do** processo interativo social, que estabelece com outros seres humanos;

\* na vivência de uma situação, os significados atribuídos irão sendo manipulados e modificados através de um processo interpretativo utilizado pela pessoa ao lidar com as coisas que encontra, sendo um guia orientador às suas ações.

No processo interpretativo da interação social, primeiramente há um momento em que a pessoa interage consigo mesma, indicando para si as coisas significativas. Depois, a pessoa seleciona, suspende, reagrupa e transforma esses significados à luz da situação que está colocada, sendo utilizados como guias da ação.

As ideias básicas do IS, para Charon (1989), baseado em Mead e Blumer são:

1 - O ser humano é um ser ativo, de interação, enquanto as sociedades são compostas de indivíduos que interagem. A dinamicidade nas interações implica a consideração ao outro, levando-o a agir, perceber, interpretar e ter uma nova ação.

2 - O ser humano é compreendido como agindo no presente, influenciado não pelo que aconteceu no passado, mas pelo que está acontecendo agora. O passado entra em ação, quando o relembramos e o aplicamos no presente.

3 - Interação é o que ocorre entre indivíduos, mas também o que acontece com cada indivíduo. Na situação em que os seres humanos estão inseridos, agem num mundo definido por eles e de acordo com essa definição.

4 - O IS descreve o ser humano como um ser consciente, imprevisível e ativo, tendo liberdade de fazer escolhas, conforme a percepção e definição de mundo. A conscientização dessas escolhas pessoais e dos outros envolve a avaliação das ações, tornando-se uma orientação para *o seu viver e para a sua vida*.

O conceito é uma imagem mental da realidade tingida com a percepção, experiência e capacidade filosófica do pesquisador. São palavras que descrevem objetos ou acontecimentos e constituem os componentes básicos da teoria. Os principais conceitos adotados no IS são:

1) Sociedade: a sociedade é um processo dinâmico entre o ser humano e o grupo social. A sociedade pode ser vista com uma forma de vida em grupo, em que os indivíduos interagem, assumem o papel do outro, interpretam a sua ação podendo, assim, fazer ajustes de seus atos, controlando-se, dirigindo-se e partilhando perspectivas (CHARON, 1989).

2) Self: Mead enfatizava que assim como o indivíduo age socialmente com relação às outras pessoas, ele interage consigo mesmo. O self é desenvolvido no processo da experiência social como resultado de suas relações no processo.

3) Mente: a mente manifesta-se quando o ser humano interage consigo mesmo, utilizando símbolos significantes. Toda a ação interativa em relação ao self é ação da mente. A mente é a ação simbólica que utiliza símbolos e os dirige em relação ao self (MEAD, 1972).

4) Ação humana: consiste no processo contínuo de tomada de decisões, resultante de como o ser humano percebe e interpreta o mundo. Assim, na interação consigo mesmo e com os outros o ser humano é chamado a agir, construindo a sua ação ele age baseado no que observa, interpreta e estabelece no chamado processo de interação interpretativa (BLUMER, 1969).

5) Interação social: pode ser vista como os seres humanos agindo em relação uns aos outros. A ação do ser humano baseia-se no significado da sua própria vivência. Ele manipula e modifica os significados através da interpretação da interação social (BLUMER, 1969).

6) Assumir o papel do outro: esta capacidade é considerada como condição à comunicação humana e à efetivação da interação simbólica (CHARON, 1989).

7) Símbolo: os símbolos estão no pensamento e na conduta humana. O ser humano desenvolve símbolos no meio social, estes são resultado dos valores individuais e coletivos da cultura do grupo ao qual pertence (BETINELLI, 2001).

8) Ser humano: o ser humano é visto como um organismo que responde aos outros. O ser humano é um organismo, é um ator do mundo, ele define o mundo no

qual age, envolvendo escolhas conscientes, avaliando as ações e direcionando a ele mesmo (CHARON, 1989).

Blumer (1969, p.50) declara que para o estudo da ação social, as quatro concepções centrais do IS são:

1- As pessoas, individual ou coletivamente, são preparadas para agir com base nos significados dos objetos que compreendem seu mundo;

2- A associação das pessoas se dá necessariamente na forma de um processo no qual elas fazem indicações umas para as outras e interpretam estas indicações;

3- Os atos sociais, sejam individuais ou coletivos, são construídos através de um processo, no qual os atores percebem, interpretam e avaliam as situações as quais os confrontam;

4- As complexas interconexões dos atos que compreendem organização, instituições, divisão de trabalho e redes de interdependência são questões que se movem e não questões estáticas.

Blumer (1969) relata que a ação conjunta sempre sofre um processo de formação, embora possa ser uma forma de ação social repetitiva e estabelecida. As pessoas têm um entendimento de como agir e de como as outras pessoas agirão. Elas compartilham significados comuns e preestabelecidos do que é esperado na ação dos participantes e guiam seus comportamentos a partir desses significados. A cada nova situação vivenciada, os participantes da ação têm que construir suas linhas de ação e ajustá-las uns aos outros, através de um processo de definição e interpretação.

No intuito de alcançar a comunicação e a interação simbólica, é necessário que os seres assumam o papel dos outros seres a sua volta. Isso leva ao entendimento de como e o motivo pelo qual as pessoas agem de determinada forma. Já a ação humana, refere-se ao processo constante e ativo de tomada de decisão pelas pessoas por meio da interação com o *self* e com as outras pessoas (CARVALHO et al, 2007).

Quanto à linguagem, essa pode ser vista no IS como um símbolo utilizado na descrição e no detalhamento daquilo que é observado, do que é pensado pelos seres ou, ainda, imaginado. Assim, é possível alcançar a realidade social vivida (CARVALHO et al, 2007).

Conforme aponta Carvalho et al (2007), o IS tem sido utilizado como referencial teórico com o intuito de documentar, monitorar e encontrar o significado da vivência nos mais diversos cenários da saúde coletiva ou hospitalar. Através da adoção desse referencial, as enfermeiras ocupadas com a pesquisa podem ampliar suas visões, concepções e ideias acerca das diversas situações de saúde/doença vividas pelas pessoas.

Nesse sentido, o IS pode possibilitar a compreensão das vivências humanas. Essa compressão pode dar-se por meio do resgate da produção dos sentidos e práticas discursivas que ocorrem na interação das pessoas com o contexto de cuidado – ambiente ou ainda pela sua interação com genitores, familiares, profissionais de saúde e outras crianças (CARVALHO et al, 2007).

## **4. METODOLOGIA**

A seguir será apresentado o método que foi utilizado para a operacionalização do estudo.

### **4.1. Tipo de estudo**

Tratou-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de cunho qualitativo. Para Minayo (2010), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Ela permite que o autor se envolva diretamente na situação e possibilita observar os agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com os mesmos. Descritiva porque permite a descrição do fenômeno investigado, possibilitando que ele se torne conhecido, e exploratória porque permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema (TRIVIÑOS, 2009).

Com a utilização dessa modalidade de pesquisa qualitativa, acredita-se ser possível auxiliar no planejamento de estratégias para o auxílio das famílias que cuidam de CRIANES, dependente de tecnologias, egressas da UTIN, visto que a família é composta por pessoas que interagem e que significam suas experiências. Essas famílias necessitam adaptar-se a uma nova rotina de cuidados que incluem o manejo de tecnologias corporais, o manuseio contínuo de medicações, a adaptação a cuidados diários e a várias outras ações que são necessárias para promover o desenvolvimento saudável da criança. As famílias vão se instrumentalizando para esse cuidado com a equipe multiprofissional, por meio das interações que ocorrem durante a internação da criança (MORAES, 2009).

### **4.2. Local do estudo**

A pesquisa foi desenvolvida no ambulatório de egressos da UTIN/FURG e no domicílio de crianças egressas da UTIN do HU/FURG. O HU/FURG, inaugurado em 7 de dezembro de 1988, está localizado no município do Rio Grande, no extremo sul do Estado do Rio Grande do Sul, consistindo num hospital geral, administrado pela esfera federal e classificado como Hospital Universitário (HU).

O HU atende a microrregião litoral lagunar, que tem uma população residente estimada em mais de 240 mil habitantes, compreendendo as populações das cidades

de Rio Grande, São José do Norte, Santa Vitória do Palmar e Chuí. Recebe, ainda, pacientes dos municípios de Pelotas, Camaquã, Jaguarão, Arroio Grande, Tavares, entre outros.

Presta serviços nas áreas básicas de Clínica Médica, Clínica Pediátrica, Clínica Obstétrica, Clínica Ginecológica e Clínica Cirúrgica. Possui Serviço de Pronto Atendimento, UTI Neonatal, UTI Geral, Banco de Leite, Hospital-Dia AIDS, Hospital-Dia Doenças Crônicas, Centro Regional de Estudos, Prevenção e Recuperação de Dependentes Químicos (CENPRE), Centro Integrado de Diabetes (CID), Centro Regional Integrado do Trauma Ortopédico, Centro Regional Integrado de Diagnóstico e Tratamento em Gastroenterologia, Centro Regional Integrado de Tratamento e Reabilitação Pulmonar e Unidade de Educação. Além disso, possui o título de Hospital Amigo da Criança, sendo referência para gestação e parto de risco para as cidades de Rio Grande, São José do Norte, Santa Vitória do Palmar e Chuí.

No total, o HU-FURG conta com 226 leitos, atendendo exclusivamente ao Sistema Único de Saúde (SUS). A UTIN é composta por dez leitos na área de cuidados intensivos, cinco leitos na área semi-intensiva e três leitos de canguru. A UTIN possui 61 profissionais de enfermagem, dos quais 13 são enfermeiros, 16 são técnicos de enfermagem e 32 são auxiliares de enfermagem, distribuídos em quatro turnos (manhã, tarde, noite 1 e noite 2), em regime de trabalho semanal de 30 horas.

A equipe médica da UTIN é composta por 12 neonatologistas intensivistas. Ainda conta com residentes, com um cirurgião pediátrico, com serviços de cardiologia, neurologia, nutricionista, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e serviço social, mas não de forma exclusiva para a unidade.

O ambulatório de egressos da UTIN/FURG foi inaugurado em 2002 e funciona em um prédio anexo ao HU/FURG. Conta com três preceptores médico-pediatras, uma nutricionista e uma psicóloga, além dos residentes em pediatria e alunos do quinto ano do curso de medicina. Conta, ainda, com outros serviços de apoio como neuropediatria, pneumologia e cirurgia pediátrica, todos vinculados ao HU/FURG.

O ambulatório de egressos da UTIN/FURG atende crianças até um ano de vida, realizando, em média, oito atendimentos ao dia. Um levantamento realizado, no ano de 2014, evidenciou atendimento de 1049 crianças ao ano.

### **4.3. Participantes do estudo**

A eleição dos participantes da pesquisa qualitativa dá-se através de critérios que, para Triviños (2009), são compreendidos como uma ideia ou um conjunto de ideias emanadas dos objetivos de investigação que orientam a seleção daqueles que participaram da pesquisa.

Participaram do estudo pais e mães de crianças egressas da UTIN que na alta hospitalar necessitavam de alguma tecnologia de cuidado e possuíam necessidades especiais de saúde. A busca pelas famílias teve início no hospital, com o levantamento daquelas que estavam vivendo a transição da UTIN para a o domicílio e das que já vivenciaram esta transição e que estavam cuidando da criança em seu ambiente doméstico. A localização e o acesso às famílias que já estavam no ambiente domiciliar ocorreu via ambulatório de egressos.

Os dados foram coletados entre março e julho de 2016. Depois de orientados acerca dos objetivos e metodologia do estudo, os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

### **4.4. Método de coleta dos dados**

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas únicas com cada participante, de forma a obter uma melhor compreensão da realidade, relativa ao fenômeno em estudo (APÊNDICE B). Foi operacionalizada por um roteiro com perguntas acerca do cuidado familiar à criança e de suas vivências com esse cuidado. A entrevista é uma atividade em que ocorre uma aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo-se uma combinação particular entre teoria e prática. (MINAYO, 2008). As entrevistas foram realizadas entre março e julho de 2016. Marcou-se dia e hora da entrevista, que ocorreram no domicílio ou no próprio ambulatório, garantindo, aos entrevistados, conforto e privacidade. As entrevistas foram gravadas e transcritas para posterior análise.

#### **4.5. Análise dos dados**

Os dados foram analisados pela Técnica de Análise Temática operacionalizada em três etapas: Pré-análise, na qual se realizou a leitura flutuante, o agrupamento das falas e a elaboração das unidades de registro; Exploração do material, na qual os dados foram codificados; Agrupamento por semelhanças e diferenças; Organização das categorias; Tratamento dos resultados obtidos e Interpretação, na qual foram selecionadas as falas mais significativas a fim de ilustrar a análise e, também, buscar autores que pudessem sustentá-la (MINAYO, 2011).

#### **4.6. Aspectos éticos**

Todos os preceitos da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Ética em Saúde para a pesquisa com seres humanos foram levados em consideração (BRASIL, 2012). O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS e para o Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ). Após o parecer favorável sob o número 063/2014, deu-se início à coleta dos dados. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), em duas vias, sendo informadas que podiam desistir da participação a qualquer momento do estudo. As falas das participantes foram identificadas pela letra F, seguida do número da entrevista, com vistas a garantir sua privacidade.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A seguir será apresentada a caracterização da população do estudo e as categorias geradas a partir da Análise Temática dos Dados: a vivência da notícia do diagnóstico da criança pela família; estratégias utilizadas pela família, na vivência do cuidado à CRIANES; facilidades vivenciadas pela família, no cuidado à CRIANES; dificuldades vivenciadas pela família, no cuidado à CRIANES e consequências do cuidado à CRIANES: vivências da família.

### 5.1. Caracterização dos participantes do estudo

Participaram do estudo, nove famílias de CRIANES egressas da UTIN:

A **família 1** era composta pela mãe, do lar e cuidadora principal, pelo pai e dois filhos. Residentes em Rio Grande. A renda de R\$ 600,00 era provida pelo pai, trabalhador da construção civil. A criança era do sexo feminino, com dois meses de vida e apresentava-se como portadora de necessidades especiais e dependente de tecnologia, devido ao uso de sonda nasointestinal e de válvula de derivação peritoneal por hidrocefalia, proveniente de anóxia neonatal e intercorrências de seu nascimento prematuro, com 35 semanas e quatro dias.

A **família 2** era composta pela mãe, do lar e a cuidadora principal, e por dois filhos. Residentes em Rio Grande. A renda de R\$ 310,00 era proveniente de pensão e do benefício Bolsa Família. A criança era do sexo masculino, com seis meses de vida e apresentava-se como dependente de tecnologia pelo uso de medicação contínua decorrente de displasia bronco-pulmonar, proveniente de seu nascimento prematuro, com 29 semanas e quatro dias.

A **família 3** era composta pela mãe, do lar e cuidadora principal, pelo pai e a criança. Residentes em Rio Grande. A renda de R\$ 1300,00 era provida pelo pai, motorista da prefeitura. A criança era do sexo masculino, com 7 anos e 10 meses de vida e apresentava-se como portadora de necessidades especiais e dependente de tecnologia pelo uso de medicação controlada contínua, decorrente de encefalopatia e síndrome de Klinefelter. Teve nascimento prematuro, com 34 semanas e quatro dias.

A **família 4** era composta pela mãe, cuidadora principal, pelo pai e dois filhos. Residentes em Piratini. A renda de R\$ 1000,00 era provida pelo pai e pela mãe, agricultores. A criança era do sexo masculino, com 8 anos de vida e apresentava-se portadora de necessidades especiais e dependente de tecnologia, fazendo uso de medicação controlada contínua, cadeira de rodas e válvula de derivação peritoneal proveniente de anóxia neonatal de seu nascimento prematuro, com 28 semanas.

A **família 5** era composta pela mãe, cuidadora principal e pela criança. Residentes em Rio Grande. A renda de R\$ 10.000,00 era proveniente da pensão paterna e do trabalho da mãe, fonoaudióloga. A criança era do sexo masculino, com 4 anos de vida e apresentava-se como portadora de necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologia, fazendo uso de medicação contínua, óculos, prótese auditiva e órtese em membros inferiores, devido à paralisia diplégica espástica por anóxia neonatal, proveniente de nascimento prematuro, com 26 semanas.

A **família 6** era composta pela mãe, do lar e cuidadora principal, pelo pai e pela criança. Residentes em Rio Grande. A renda de R\$ 2.700,00 era provida pelo pai, taxista e por benefício da criança. A criança era do sexo feminino, com 1 ano de vida e apresentava-se como portadora de necessidades especiais e dependente de tecnologia, fazendo uso de sonda de gastrostomia e medicação controlada e de uso contínuo, devido à paralisia cerebral e síndrome de West, proveniente do nascimento prematuro, com 37 semanas.

A **Família 7** era composta pela mãe, cuidadora principal, pelo padrasto e por dois filhos. Residentes no Chuí. A renda de R\$ 7.000,00 era provida pela mãe e pelo padrasto, ambos comerciantes. A criança era do sexo masculino, com 8 anos e 4 meses de vida e apresentava-se como portadora de necessidades especiais por não caminhar e não ter controle de esfíncteres, com uso contínuo de fraldas devido à anóxia neonatal, decorrente do nascimento prematuro, com 23 semanas.

A **Família 8** era composta pela mãe, do lar e cuidadora principal, pelo pai e dois filhos. Residentes em Rio Grande. A renda de R\$ 4.000,00 era provida pelo pai, professor. A criança era do sexo masculino, com 3 anos de vida e apresentava-se como portadora de necessidades especiais e dependente de tecnologia, fazendo uso de sonda de gastrostomia, de medicação contínua e uso de concentrador de oxigênio

intermitente, devido à displasia bronco-pulmonar e refluxo gastro-esofágico, decorrente do nascimento prematuro, com 28 semanas.

A **Família 9** era composta pela mãe, cuidadora principal, pelo pai e pela criança. Residentes em Rio Grande. A renda de R\$ 5.000,00 era provida pelo pai, policial militar. A criança era do sexo masculino, com 9 meses de vida e apresentava-se como portadora de necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologia, fazendo uso de sonda nasoentérica, uso de medicação contínua e concentrador de oxigênio contínuo, devido ao refluxo gastro-esofágico e à displasia bronco-pulmonar, decorrente do nascimento prematuro, com 26 semanas.

Verificou-se, a partir daí, que os familiares cuidadores de CRIANES, em sua maioria, são as mães. As CRIANES investigadas possuíam entre dois meses e oito anos de idade, sendo duas do sexo feminino e sete do sexo masculino. Observou-se que ser familiar cuidador de uma CRIANES traz para a família, e especialmente para a mãe, uma série de mudanças e transformações em seu cotidiano familiar, devido à presença de diversas tecnologias de cuidado. Assim, faz-se necessário e importante discutir este assunto, demonstrando por meio das entrevistas, um pouco do dia a dia dessas famílias, apresentando e descrevendo as implicações bem como os significados atribuídos pela família, permitindo uma melhor compreensão das suas fragilidades, potencialidades e necessidades frente aos seus filhos.

## **5.2. A vivência da notícia do diagnóstico da criança pela família**

Observou-se que muitas famílias desestruturam-se frente ao nascimento de uma criança prematura e do recebimento do diagnóstico de que a mesma teria necessidades especiais de saúde. Uma das familiares cuidadoras referiu ter tido uma gestação sem intercorrências.

“... porque estava indo tudo normal na gestação, não tinha nada, não tinha nada. Consultava, tudo normal. Eu não tive problema na gravidez até então. Eu fui duas vezes na médica lá perto de casa, no postinho, onde estava fazendo as consultas (F2)”.

Algumas mães realizaram pré-natal de alto risco por terem idade avançada. Sabiam que as crianças corriam risco de nascer com algum problema ou alguma síndrome.

“Fiz todo o pré-natal no alto risco por causa da minha idade e nunca suspeitei de nada (F3)”.

“Porque quando eu fiquei grávida o médico disse que era muito arriscado eu ter outro filho na minha idade, que podia nascer com algum problema, alguma síndrome (F1)”.

Outras referiram que apresentaram intercorrências durante a gravidez. Algumas mães acreditam que as crianças nasceram com problemas por terem apresentado, no período gestacional, pressão alta, infecção urinária, descolamento de placenta. Uma delas referiu que, durante o pré-natal, o exame de ultrassom mostrava que o bebê apresentava restrição de crescimento.

“No dia que eu vim ruim da infecção urinária e com a pressão muito alta eles não escutaram o coração dele e foi aí que eles fizeram a cesárea. Com 34 semanas eu tive infecção urinária e fiz a ultrassonografia. Aí o médico disse: - Olha eu acho que tu vais ter que tirar teu bebê antes porque a tua pressão está muito alta. Aí foi quando eu vim para o hospital e acabaram fazendo a cesárea (F6)”.

“A minha gestação foi toda normal, tudo certo no pré-natal. Eu estava no aniversário do meu sobrinho, sem sentir nada. Aí me levantei e começou sangue e sangue e corri para o hospital. Tinha tido descolamento de placenta. Descolou a placenta de uma hora para outra, ele veio de 26 semanas e nisso foram 96 dias de UTI (F5)”.

“Começou uma dor horrível aqui embaixo da barriga que eu fiquei até branca e não conseguia caminhar. Minha irmã dizia que as dores não eram normais. Aí descolou minha

placenta. Eu acho que foi por causa da placenta que descolou que ela nasceu prematura (F1)”.

“Eu tive pressão alta na gravidez, eu fui descobrir que estava grávida eu já estava com quase cinco meses. Eu não sentia nada. Foi até essa minha vizinha que vive reclamando da vida, que estranhou: - Tu tens que estar grávida. Mas eu não sentia nada, tudo normal. Ai fiz o exame de sangue, deu positivo. Consultando no postinho e lá disseram que eu já deveria estar com quase cinco meses (F4)”.

“Fazia ultrassom e dava tudo certinho, só que ele era muito pequeno. Sempre dava no ultrassom que ele era muito pequeno (F9)”.

Uma das familiares cuidadoras referiu que percebia que algo não ia bem na gestação, mas que a médica lhe tranquilizava dizendo que estava tudo normal.

“A minha irmã que dizia isso não é normal e a médica dizia que era normal (F2)”.

Uma das participantes foi questionada pelo médico se, devido aos riscos ocorridos durante a gestação, ela desejava interromper a gravidez.

“Pode nascer e pode não nascer ele disse. Aí ele perguntou assim para mim: - Tu queres continuar ou tu queres tirar? Eu disse: - Eu não vou tirar não, se Deus quiser vai dar tudo certo (F1)”.

Uma das participantes referiu que passou mal devido a uma crise hipertensiva, levando a necessidade da indução do parto prematuro, ocasionando a internação da criança na UTIN, logo após o parto.

“No momento em que ele nasceu eu nem senti nada. Eu não estava entendendo nada, eu estava fora de órbita. A

minha pressão subiu tanto, que eu passei muito mal, não sabia nem onde, nem o que estava acontecendo. Aí eles pediram outros exames. Eu levei os exames e eles pediram para ir de novo. Só que nesse meio tempo me senti mal, a pressão muito alta. Ai já deu aquela correria e me trouxeram aqui para Rio Grande. Então eu só fiz duas consultas de pré-natal. Não deu tempo de fazer nada porque eu já passei mal depois, subiu minha pressão e deu pré-eclâmpsia. Eu fui me dar conta do que estava acontecendo, do que tinha acontecido três dias depois do parto. Foi quando eu fui me dar conta do que tinha acontecido, de que ele já tinha nascido e estava na UTIN (F4)”.

Uma das cuidadoras participantes do estudo mencionou ter sido tratada com negligência durante o parto, pois a obstetra de plantão concluiu que se tratava de um feto morto, induzindo o parto e descartando a criança em uma cuba. Outra médica foi quem verificou que a criança estava viva, realizando os procedimentos para reanimação, internando-a na UTIN. A mãe manifestou revolta e impotência frente à situação vivenciada, pois sabia que a criança estava viva.

“O meu primeiro sentimento foi de muita revolta, até porque eu sabia que ele estava vivo, que não tinha nada de feto morto. Só que eu não tive chance de exigir um ultrassom naquele momento. A gente chegou no hospital era madrugada, a médica, a obstetra de plantão não estava de bom humor, então ela tomou a decisão do que era mais rápido para ela, menos complicado para ela. Disse que não auscultava nada, não pediu uma ultrassonografia. Prescreveu ocitocina. Quando eu me dei conta meu parto estava sendo induzido, mas eu sabia que ele estava vivo. E como para ela era feto morto, não tinha pediatra na sala de parto. Ele nasceu parado, não fizeram nada. Ai alguém entrou na sala e colocou ele dentro de uma cuba dessas de

inox e ele ficou pelo menos uns oito minutos ali. Eu não lembro qual foi a médica que entrou ali e percebeu que ele estava com vida e foi aquela correria. Ele foi entubado e levado para a UTIN. Então, meu primeiro sentimento foi de revolta, impotência total e depois não havia lugar para outro sentimento a não ser lutar pela vida dele. Que graças a Deus e a competência dos profissionais da UTIN foi o que aconteceu (F7)”.

Duas participantes relataram que seus filhos nasceram em Parada Cardio-respiratória devido a uma anóxia. Foi relatado, também, que uma das crianças apresentou diversas crises convulsivas, após o nascimento.

“Ela nasceu parada, sem respirar. Levei um susto muito grande. Não vi ela chorar, não vi ela respirar. Depois que tudo passou que fui ver ela, eu sangrei muito, passei mal (F1)”.

“Bom, ela sofreu uma anóxia no nascimento, o que desencadeou crises convulsivas, foram quarenta e três dias de internação hospitalar após o nascimento e com três meses de vida veio o diagnóstico da síndrome (F6)”.

Ao receberem a notícia de que seus filhos iriam nascer prematuros, as mães manifestaram choque, susto e desespero, não acreditando que as crianças iriam sobreviver.

“Foi um desespero saber que ela já ia nascer. Foi um choque saber que ela ia nascer antes do tempo (F1)”.

“Então, quando eu descobri que ele já ia nascer foi um susto muito grande. Eu não acreditei que ele ia sobreviver. Além do susto dele nascer prematuro (F2)”.

A necessidade de internação da criança na UTIN apresentou-se como uma fonte de angústia para a família, que passou a associar a prematuridade ao grave estado de saúde da criança.

“Só depois de quatro dias que eu consegui ir na UTI ver ela (F1)”.

“Até acontecer tudo isso tu não conheces um ambiente de hospital, de UTI. Era a primeira vez na vida que eu entrava em uma UTI e isso tudo isso apavora, dá uma sensação de pânico. Além de saber que tua filha nasceu antes do tempo, que é um pouco prematura, recebe a notícia de que o estado é grave (F6)”.

“A primeira vez que eu fui na UTI, que eu vi ele eu achei muito pequeno, parecia um sapinho. A pele dele era transparente, parecia que ia enxergar tudo dentro dele (F8)”.

A experiência de ter um filho internado na UTIN obrigou as famílias a manterem um convívio em um ambiente totalmente desconhecido, estranho, com pessoas e equipamentos desconhecidos, vivenciando situações de morte de outras crianças. Nesse contexto, tiveram que aprender a cuidar de seu filho internado no setor. Referiram como importante, a assistência humanizada recebida e as informações acerca do cuidado, com vista à instrumentalização da família.

“Ter que deixar ela lá, aprender a conviver com pessoas estranhas, em um ambiente totalmente estranho, com barulhos, aparelhos, equipamentos que jamais imaginei que existissem. O período da UTI é ruim, mas também é bom. Acho que se eu não pudesse ter ficado com ela o tempo todo lá teria morrido. E tu vais aprendendo a cuidar, a conhecer a criança. Vai trocando fralda, dando banho, aprendendo a manusear com a sonda. Ficar na UTI o dia todo é uma experiência um pouco ruim. Eu vi crianças

morrerem e dói na gente, porque poderia ser a minha filha. Tu acabas passando muito tempo ali, todo dia, foram 43 dias. Tu vês morte, doença. A equipe é humana, tenta ajudar, tenta entender os pais. Tu mudas todos os teus hábitos, pois ficar direto na UTI com a criança não é fácil, tem que ter muita persistência, é muito cansativo. Mas também vê a maioria das crianças saírem bem e isso anima. Tu fazes amizades com as outras mães, com as meninas da enfermagem, tudo acaba sendo uma grande família (F6)”.

“Dentro da UTI é diferente. Eu sempre digo que meu filho teve várias mães. Eu não tenho palavras para descrever o que foi o serviço técnico, o serviço de enfermagem, não só com ele. Porque lá dentro, não só a enfermeira, quanto a técnica que está ali o tempo todo com eles. O povo da UTI será sempre inesquecível. Vocês são o verdadeiro divisor de águas na história dessas crianças. O período da UTI foi um manual de instruções, quando eu saí de lá eu sabia cuidar dele como eu tinha aprendido lá dentro. Porque além de cuidar do prematuro, tem que cuidar desse equilíbrio da mãe, que talvez elas nem percebam que cuidam, ou que ajudam ou que prejudicam (F7)”.

Referiram, também, as dificuldades para cuidar da criança na UTIN, pois muitas não conseguiam assimilar bem a situação vivenciada, tendo que preparar-se para o cuidado, passando a viver um dia de cada vez.

“Aí a mãe cuidando dentro da UTI. É claro que cada indivíduo encara de um jeito diferente. Eu não assimilava muito tudo aquilo que estava acontecendo. Então, esse tempo, talvez os últimos dois meses de internação eu tivesse mais preparada para ser a mãe do meu filho. No início eu vivia um dia de cada vez e depois que eu saí da UTI eu contei muito com a ajuda de algumas técnicas que

viraram minhas amigas, afinal foram sete meses na UTI (F7)”.

As mães cuidadoras expressaram ter apresentado sentimentos dicotômicos em relação à alta da criança da UTIN, pois o setor apresentava uma estrutura de apoio formada por profissionais e por equipamentos que a família não teria em casa. Apesar de terem sido orientadas de como cuidar da criança em casa, tinham medo de não saber como fazer.

“Eu sempre fui muito medrosa. Quando ele deu alta, eu via as pessoas felizes dando alta com aquelas crianças, mas quando ele deu alta eu pensei meu Deus e agora? Porque eu pensava aqui tem médico, tem enfermeiro 24 horas, tem técnico, tem os aparelhos e em casa sem aparelhos, sem nada, como eu ia ver saturação. Foi um pânico quando eu trouxe ele para casa. Deus me perdoe, mas eu preferia que ele continuasse. É um sentimento estranho ao mesmo tempo que tu queres muito que a criança venha para casa tu também não queres por estares louca de medo (F5)”.

“A hora de levar para casa é muito especial, mas também de muito medo, pois sabia que dali para frente era tudo comigo. A hora de ir embora foi muito esperada, voltar para o teu canto, para as tuas coisas, ficar todos juntos como uma família, mas era de muito medo também. Tu tens os ensinamentos de como cuidar, como dar as medicações, como cuidar da sonda ali na barriga, o que fazer nas convulsões, mas o medo acaba tomando conta (F6)”.

Algumas familiares acreditavam que a criança era normal. No entanto, com o tempo, passaram a observar o comportamento da criança e a perceber que a mesma apresentava dificuldades motoras, tais como: não sustentar a cabeça, não caminhar, dificuldade de deglutição ou apresentar crescimento da cabeça.

“Até os dois anos, eu achava que ele era uma criança normal. Na verdade até um ano e dois meses, um ano e três meses. Foi quando eu comecei a achar ele meio estranho. Na verdade eu comecei a achar ele com características de autista, falava com as pessoas, com a neuro daqui e diziam é bobagem da tua cabeça, ele não tem nada. Levei ele até na Associação de Autistas atrás de um diagnóstico. Sempre achando que alguma coisa estava errada, mas como todo mundo dizia que era bobagem da minha cabeça eu fui deixando. Bom, eu comecei a perceber uma dificuldade motora do lado direito, mas os médicos diziam que com o tempo ele ia fazer tudo porque ele é muito prematuro, coisa e tal. E foram dois anos e três meses para conseguir o diagnóstico. Aí eu fui esperando, um ano, um ano e meio e era dois anos e o guri sustentava pescoço, ele sentava e tudo mas não caminhava e eu pensava aí meu Deus (F5)”.

“Eu percebi quando ele saiu da UTI que ele era diferente, muito molinho. Tudo bem que ele era prematuro, mas eu via as outras crianças que davam alta e ele era diferente. Ele tinha dificuldade para engolir, ele colocava muito leite fora. Ele não mamou no peito, foi seringa e depois a mamadeira. Ele sempre teve dificuldade para engolir o leite. Depois da alta da UTI foram mais ou menos dois anos para chegar o diagnóstico da síndrome, ele era bem molinho (F3)”.

“Depois de cinco meses na UTI começaram a aparecer os sintomas de que a cabeça dele estava crescendo e me disseram que ele ia ter que colocar uma válvula na cabeça (F4)”.

“Depois de um tempo a cabeça dela começou a crescer (F1)”.

A partir da observação das limitações da criança, as famílias passaram a procurar por consultas com especialistas, como geneticistas, neurologistas, traumatologistas, entre outros, em busca de um diagnóstico.

“Eu falava para a neurologista e ela dizia que era porque ele era prematuro ai depois ela resolveu passar ele para a geneticista. A geneticista já tinha olhado ele na UTI, mas não tinha diagnosticado nada. Foi quando a neuro encaminhou para a geneticista e pediu os exames, aí demorou e foi mais ou menos uns dois anos para a gente saber o que realmente ele tinha (F3)”.

“A neuro dizia que era atraso pela prematuridade e os traumatos que era problema de tendão, queriam até fazer cirurgia de tendão. E uma criança que tinha todo o histórico de UTI, de prematuridade, de anóxia neonatal, de suspeita de sangramento cerebral. Daí no outro dia tinha a consulta com o traumato, para ver a questão de não caminhar, não colocar as pontas dos pés no chão. E lá tivemos o mesmo diagnóstico da neuro. Igualzinho, os dois médicos olharam ele e os exames e deram o mesmo diagnóstico (F5)”.

Ao consultarem os especialistas e fazerem os exames, as mães relataram que foram sendo informadas das limitações e dos possíveis diagnósticos.

“Aí eles me disseram que ela poderia ficar com algum probleminha, alguma sequela. Ai eles disseram que poderia ter ficado uma sequela na cabecinha dela, que ia ter que operar, colocar uma válvula que vai da cabeça dela até a barriguinha. Eles me disseram que ela vai ser uma criança diferente, uma criança especial, que vai ter mais cuidados, que eu vou ter que ter mais cuidados, mais atenção com ela (F1)”.

“Quando fizeram o exame e deu a laringomalácia só isso com o crescimento solucionou (F3)”.

“Quando a gente foi para a consulta e a médica disse, essa neuro que nós fomos. Ela disse encefalopatia crônica não evolutiva, aí eu saí do consultório meio desorientada. Voltei na doutora que disse que com certeza era isso mesmo, encefalopatia. Ela disse isso mesmo (F5)”.

Uma mãe relatou, ainda, como foi difícil receber o diagnóstico definitivo e saber das limitações que a criança poderia ter.

“O recebimento do diagnóstico definitivo lá em Porto Alegre foi horrível. Porque eu sempre atendi crianças com paralisia cerebral, mas para mim eram as crianças na cadeira de rodas, com pescoço mole e babando. Eu nunca tinha visto uma criança com paralisia cerebral que nem ele. Ele caminha, ele faz as coisas, eu sempre vi crianças mais comprometidas (F5)”.

As mães, após o recebimento do diagnóstico, relataram que demanda um certo tempo para entenderem o que realmente está acontecendo e para perceberem o quanto é difícil e complicado aceitar a nova situação. É estressante saber que os filhos terão uma condição que poderá limitar o seu desenvolvimento e conseguir vislumbrar um futuro para essas crianças.

“Meu Deus eu me senti tão mal. Claro tu sabes que tem alguma coisa errada, mas nunca queres ver. Ali não tinha mais para onde fugir. A minha mãe e a minha irmã estavam comigo e ele. Pegamos um táxi para o hotel e eu muito mal. Eu tinha vontade de vomitar, de chorar, de gritar. Cheguei no hotel me atirei na cama e fiquei ali querendo sumir. Foi bem complicado o recebimento do diagnóstico. A coisa desabou. Não que fosse mudar alguma coisa, porque as características da doença estavam ali na minha cara. Eu

não queria ver. O diagnóstico não ia mudar a condição dele para pior, mas foi muito difícil (F5)”.

“Queria que ele sobrevivesse 24 horas mais e mais 24 horas, mas eu não tinha assim a verdadeira noção do que estava acontecendo, do que estava por vir. A gente vive a margem da prematuridade até ela acontecer com a gente. E não é em dois dias que tu consegues saber o que está acontecendo. Entender tudo aquilo, se sentir pronta para cuidar do teu filho, vislumbrar um futuro, ter um prognóstico de como vai ser a tua vida dali pra frente, de como vai ser a saúde, a vida do teu filho (F7)”.

“No início eu pensei que ia enlouquecer. Eu fiquei muito estressada, sem saber o que fazer. Dói dentro da gente. É muito difícil quando tu recebes o diagnóstico que tua filha vai ficar com sequelas, com problemas, que vai passar por diversas internações hospitalares, que não vai caminhar, que não vai falar, que vai se alimentar por sonda enquanto viver, que não vai brincar com as outras crianças, que não vai sair correndo por aí (F6)”.

Mesmo com um diagnóstico em mãos, algumas mães relataram que saíram em busca de outras opiniões, procuraram outros especialistas. Uma mãe destacou a dificuldade e o tempo que passou até que pudesse chegar a um diagnóstico e externou sua preocupação em imaginar que caso dependesse do SUS, o quanto ainda teria demorado para recebê-lo.

“E mesmo assim custou para chegarmos a um diagnóstico. Então fico pensando, imagina se tivesse sido todo o acompanhamento pelo SUS, ele ainda não ia caminhar, sem falar, sem escutar. Eu levava em tudo que era neuro da cidade e todos diziam a mesma coisa. Que era coisa da minha cabeça. Ele vai caminhar normal, só vai demorar um

pouco mais. E o tempo passando e nada do guri caminhar (F5)".

As mães relataram que é muito difícil saber que o filho vai ser uma criança com necessidades especiais, pois sempre a expectativa é de que se tenha uma criança normal. Ao saber que os filhos terão necessidades especiais, as mães têm muito medo de não saber como cuidá-los e de que vão precisar tomar remédios contínuos. Relataram como é triste imaginar um futuro para os filhos e achar que isso não vai se realizar. Manifestaram o não entendimento de tal situação estar acontecendo com elas. Uma mãe relatou, ainda, o quanto as necessidades especiais da criança afetaram a vida da família.

"A gente não espera né, saber que o filho vai ser uma criança diferente, uma criança especial. Foi difícil saber que ela ia ficar com alguma sequela respiratória, fazendo remédios (F1)".

"Eu tenho medo o tempo inteiro. Eu tenho medo que ele engasgue com o leite, eu tenho medo que pare de respirar e eu não veja (F2)".

"Claro na hora a gente ficou triste porque tu planejas uma coisa e saber que aquilo não vai acontecer (F3)".

"Eu conhecia uma gurria que usava válvula e eu pensei que ia ser igual. Ia colocar a válvula, mas ia caminhar, falar, se desenvolver, só que não foi assim (F4)".

"A gente pensa, porque assim? Porque comigo, com a gente? Mas fazer o que? Bom eu tinha uma vida antes, a gente tinha uma vida boa, a gente saía, viajava e quando tu desejas um filho tu não paras pra pensar que tudo pode dar errado e virar uma tragédia. A paralisia cerebral mudou tudo (F6)".

Apesar de todas as dificuldades enfrentadas com a prematuridade da criança e suas necessidades especiais de saúde, as mães manifestaram sentimentos bons e relataram, ainda, que o amor por um filho prematuro parece ser diferente.

“Eu já tinha sentido o amor de mãe com meu primeiro filho e dessa vez eu senti o amor de mãe por um prematuro e é diferente (F2)”.

“Foi sempre na maioria sentimentos bons. Ficamos felizes porque sempre a gente quis um filho, a gente só não imaginava que ia vir com um problema (F3)”.

“Se ele ( pai da criança) sentiu alguma coisa ruim quando soube que nosso filho ia ficar com sequelas, ele nunca me disse (F4)”.

Consideraram que, ao tomarem conhecimento do diagnóstico, as cuidadoras podem ficar apavoradas, mas com o conhecimento e com a orientação da equipe de saúde, isso pode ir sendo amenizado.

“E com o diagnóstico da síndrome nós ficamos apavorados. Fomos pesquisar para nos informar e quando vimos tudo que tinha ficamos apavorados, desorientados. Mas depois a geneticista conversou muito com a gente e explicou que cada criança evolui da sua maneira e que não queria dizer que tudo aquilo que a gente lia ia acontecer com ele (F3)”.

A aceitação do diagnóstico parece ser necessária para que as mães possam cuidar de seus filhos. A partir dos relatos, verificou-se que mesmo sendo difícil no início, aos poucos toda a família vai aceitando a condição da criança.

“Depois com o passar do tempo a gente foi aceitando. E eu aceitei isso porque se eu não aceitasse eu não ia ter como ajudar ele e o pai dele também sempre aceitou e a família em si também sabe que tem aquela dificuldade (F3)”.

“Minha família aceitou numa boa, meu marido também (F1)”.

“O meu esposo, pai dele não é muito de falar, mas acho que também sempre aceitou numa boa, sempre deu amor e carinho para ele. O resto da minha família nunca falou nada em relação a ele de negativo, eles só diziam que coisa mais bonitinha, queridinho da vovó, queridinho da titia, então nunca ninguém me falou nada de negativo em relação a ele. Ele não caminha, não fala, mas eu nunca reclamei de nada disso. Eu sempre aceitei numa boa, se ele veio assim, se isso veio para mim eu tenho que seguir em frente (F4)”.

“É assim, ela veio para nós assim. Tem que aceitar, não tem como não aceitar. Tu acabas aceitando, tu tens que aceitar. No começo é horrível, mas depois tu vais aceitando com o passar do tempo, vais acostumando (F6)”.

Duas familiares relataram que, mesmo com a aceitação da criança, ainda persiste a esperança de que tudo vai passar e de que a criança não terá mais nenhuma necessidade de saúde.

“Sabe, às vezes eu penso que de uma hora para outra ela vai ficar boa (F6)”.

“Eu acredito que um dia ele ainda vai ter uma vida 100% normal (F7)”.

Em relação ao recebimento do diagnóstico da criança, os resultados do estudo apontaram que algumas mães são surpreendidas pela notícia, pois tiveram uma gestação sem intercorrências, e outras relataram que a notícia emerge após a vivência de um pré-natal de risco devido à idade materna avançada ou de intercorrências na gravidez que já evidenciavam que algo não ia bem na gestação.

A esse respeito, um estudo brasileiro sobre o perfil de CDTs residentes em Ribeirão Preto/SP revelou que em relação à origem das necessidades especiais de saúde, das 102 crianças investigadas, 30,4% tiveram intercorrências durante o parto e/ou no período neonatal e 30,4% apresentaram intercorrências ao longo da vida, definidas como causas adquiridas (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012).

O mesmo estudo evidenciou, também, como fatores de risco gestacionais: dos 24 (23,5%) casos referidos, sete (29,2%) apresentaram a gemelaridade; seis (25%), o uso abusivo de álcool e drogas ilícitas; quatro (16,7%) desenvolveram doença hipertensiva específica da gestação; dois (8,3%) casos de associação de hipertensão arterial sistêmica e diabetes tipo 2; um (4,2%) caso de toxoplasmose; um (4,2%) caso de diabetes gestacional e um (4,2%) de diabetes tipo 1; um (4,2%) caso de síndrome dos anticorpos antifosfolípidos (SAAF) e um (4,2%) caso de ruptura uterina (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012).

Diante dos riscos e intercorrências vivenciados na gestação, a interrupção da gravidez emerge como possibilidade no discurso médico. Entretanto, pesquisadores da experiência da família no cuidado à criança portadora de anomalia congênita indicam que aquelas que não tiveram o diagnóstico no período de pré-natal, ao refletirem sobre a possibilidade de o terem tido durante a gestação, não cogitariam o aborto, mas consideraram que haveria mais tempo de preparo para o enfrentamento da notícia de que a criança nasceria com necessidades especiais de saúde (BOLLA et al, 2013).

Nesse estudo, a notícia, em algumas situações, ocorreu junto a intercorrências perinatais, tais como parto prematuro, PCR devido à anóxia neonatal e crises convulsivas após nascimento, eventos que, por si só, possuem natureza estressora, e não raro, necessitaram de internação em UTIN, desencadeando choque, susto, angústia e desespero nas mães entrevistadas. De acordo com o estudo brasileiro sobre o perfil de CDTs residentes em Ribeirão Preto/SP, já citado anteriormente, das 102 crianças investigadas, a prematuridade ocorreu em 30 (29,3%) dos casos e, desses, 11 (36,7%) necessitaram de internação em UTINs; 15 (14,7%) apresentaram o diagnóstico de hipóxia neonatal seguida de internação em UTIN e cinco (4,9%) necessitaram de suporte intensivo logo após o nascimento, devido a problema congênito (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012).

A associação entre a origem da necessidade especial de saúde e as causas perinatais evidencia a necessidade de desenvolvimento de ações que qualifiquem os serviços de atendimento perinatal, incluindo medidas preventivas de complicações no parto e nascimento, visto que, na maioria dos casos, as crianças acabam necessitando de internação em UTIN (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012).

Com a internação do filho na UTIN, a família passa a conviver em um ambiente totalmente estranho, com pessoas e equipamentos desconhecidos, vivenciando situações de morte de outras crianças e, nesse contexto, passam a ter de aprender a cuidar de seu filho. No entanto, tal vivência é difícil de ser assimilada e a família suscita da enfermagem uma assistência humanizada, que a oriente e a prepare para o cuidado.

De acordo com Duarte et al (2012), a inserção da mãe no cuidado do filho na UTIN depende do apoio que ela recebe dos profissionais, que podem criar possibilidades de participação mesmo quando a criança está em condição clínica grave, como solicitar à mãe que segure ou forneça materiais durante os procedimentos e, à medida que a criança apresenta melhora, encorajá-la a realizar os cuidados. O contato dos pais com o cotidiano de cuidado da UTIN e a interação com as pessoas que atuam na unidade, possibilitam-lhes adquirir um conhecimento acerca das práticas que produzem um cuidado seguro e adequado ao RN internado.

No entanto, mesmo com o apoio dos profissionais de saúde durante a internação do filho na UTIN, as mães apresentam sentimentos dicotômicos em relação à alta da criança da UTIN, pois lá conta com uma estrutura, profissionais e equipamentos que a família não possui em casa. Dessa forma, a alta de uma CRIANES da UTIN apresenta um grande desafio que deve ser planejado conjuntamente com a família. Além disso, a visita domiciliar de acompanhamento torna-se uma importante fonte de apoio por meio de informações, atenção individualizada e seguimento contínuo, minimizando os sentimentos de ansiedade e medo (OKIDO et al , 2012).

Há casos em que, com o tempo, a família constatou que a criança possuía necessidades especiais de saúde, ao observar seu comportamento e perceber limitações no desenvolvimento da mesma. Após tal constatação, a família realizou

consultas e exames junto a diversos especialistas, na busca por um diagnóstico definitivo.

Pesquisa realizada com familiares de crianças portadoras de anomalias congênitas mostra que o momento do diagnóstico foi considerado um dos que causa maior sofrimento à família. Compreendê-lo é um processo permeado por inquietudes. A família busca as possíveis razões que possam explicar a causa da anomalia, procurando auxílio em diferentes especialidades médicas e em genética, e até mesmo informações de fontes informais e nos saberes populares (BOLLA et al, 2013).

Neste estudo, as famílias expuseram a dificuldade e o tempo que envolve a busca pelo diagnóstico para a CRIANES, enfatizando a fragilidade do SUS e a procura por ajuda alternativa ao mesmo. Nesse sentido, estudo com o objetivo de evidenciar fortalezas e fragilidades da família no cuidado à CDT e mudanças ocorridas após o retorno da criança ao domicílio indicou que o caminho percorrido pelas cuidadoras na compreensão do diagnóstico da criança e no aprendizado do cuidado é repleto de obstáculos, visto que se dá em meio a um sistema público de saúde deficitário e desarticulado (LIMA, PAULO, HIGARASHI, 2015).

A realidade assistencial mostra-se inadequada e uma rede de apoio profissional deficitária restrita à oferta de materiais e insumos para a viabilização do cuidado à CRIANES, principalmente as CDTs. Há ausência de referência em relação ao cuidado da criança no âmbito da atenção básica e a desarticulação entre os serviços de referência e contra referência em saúde (LIMA, PAULO, HIGARASHI, 2015).

Nessa mesma direção, outro estudo que descreveu a rede social de uma CRIANES no contexto da comunidade indicou que rede de seguimento em saúde na comunidade disponibilizada pelo sistema público de saúde não observa os princípios e diretrizes no que diz respeito à universalidade e equidade do acesso. Isso foi denotado quando o acesso da criança ao serviço e exames foi creditado ao vínculo do médico com o serviço. Além disso, a falta de orientação aos pais em relação aos direitos de saúde da criança fez com que a família percorresse diversos locais em busca do tratamento adequado. Dessa forma, os serviços de atenção primária foram considerados pelos sujeitos como de difícil acesso e, por esse motivo, não eram

utilizados pela criança. O que demonstra a falta de acompanhamento da criança na comunidade em que residia, bem como o não funcionamento do serviço de referência e contra referência (ZAMBERLAN et al, 2013).

Já com o estabelecimento de um diagnóstico definitivo, a notícia do mesmo vem carregada de frustração e estresse, pois é difícil aceitar a condição do filho e lidar com o luto pelo filho idealizado, vislumbrando o cuidado e um futuro para a criança, de acordo com sua condição. Lemes e Barbosa (2008) ao descreverem as reações de mães frente ao diagnóstico de deficiência do filho, apontaram que o recebimento da notícia é doloroso e carregado de sentimentos como tristeza, ansiedade, angústia e dor pela perda da criança idealizada. As mães revelaram não se encontrar preparadas para enfrentar a nova situação.

Por outro lado, a vivência de tais sentimentos pode configurar um desafio para não se deixarem esmorecer, permitindo-lhes uma experiência pessoal e uma oportunidade de crescerem e adentrarem uma nova fase em suas vidas (LEMES, BARBOSA, 2008). Logo, a frustração com a notícia dá lugar ao enfrentamento diário para a saúde e bem-estar da criança (BOLLA et al, 2013).

A esse respeito, Bolla et al (2013) evidencia que a família envolvida no cuidado possui muitas expectativas quanto ao crescimento e ao desenvolvimento da criança e, por isso, vibra nos momentos de demonstração de sinais de melhora da condição de saúde, acreditando no progresso paulatino da criança. Portanto, cabe ao profissional de enfermagem mostrar aos pais as possibilidades de desenvolvimento do filho, além de proporcionar atenção em relação aos sentimentos vivenciados pela família, a fim de promover junto aos pais, autoconfiança no cuidado do filho (LEMES, BARBOSA, 2008).

As famílias relataram que, inicialmente, a notícia do diagnóstico é enfrentada com pavor, mas paulatinamente esse sentimento vai sendo amenizado, dando lugar a sentimentos bons e cuidar do filho com necessidades especiais de saúde, passa a configurar-se em um amor diferente. O sentimento inicial é atribuído, por pesquisadores, às dificuldades sentidas pela família na realização do cuidado que acaba centralizado na figura de uma pessoa, a qual é responsável por atender a criança em todas as suas necessidades, o que pode tornar a rotina exaustiva.

Acresce-se, ainda, o sentimento do dever de cuidar da criança, como sendo sua obrigação atender a suas necessidades (BOLLA et al, 2013).

Porém, à medida que o tempo passa, os vínculos entre a família e a criança estreitam-se de maneira tão forte e positiva que o cuidar não é mais encarado como obrigação, e sim, como uma forma de demonstração de amor. O cuidador sente-se privilegiado, pois ao cuidar de uma CRIANES acredita que também é especial. Assim, descreve como inexplicável a sensação de cuidá-la e atribui imensa alegria e satisfação a essa relação. Além disso, acredita que seu papel não se restringe diretamente ao cuidado prestado, mas também às lições de vida que devem ser atentamente observadas e aprendidas (BOLLA et al, 2013).

Os participantes deste estudo afirmaram que o conhecimento e a orientação da equipe de saúde são fundamentais para o processo de aceitação do diagnóstico e que, posteriormente, é tal aceitação que propicia seu envolvimento no cuidado a criança. Ao encontro desse achado, estudo com o objetivo de compreender a experiência materna no cuidado ao filho dependente de tecnologia apontou que as orientações de enfermagem, realizadas ao longo da internação e no momento da alta, foram essenciais para a construção da autonomia da mãe em relação ao cuidado do seu filho, facilitando a continuidade da assistência no domicílio (OKIDO et al, 2012).

Mesmo com a aceitação do diagnóstico da criança, a família nutre esperança de melhora ou, ainda, de cura, almejam uma situação em que ela não tenha mais nenhuma necessidade de saúde. Autores apontam que a esperança, a perseverança e as crenças espirituais são fatores determinantes para que a família possa continuar lutando pela vida do filho em um contexto de incertezas, angústia e sofrimento, decorrentes do estado clínico da criança (MISKO et al,2015).

O desejo de recuperação da saúde da criança é manifestado, também, pela busca de apoio na dimensão espiritual. Ter fé e acreditar em Deus é imprescindível para que os familiares adquiram força para a difícil convivência com a doença e o enfrentamento da realidade. A esperança na recuperação da criança apresenta-se como um sustentáculo que mantém a família e a fortalece emocionalmente (SALVADOR et al, 2015).

### 5.3. Estratégias utilizadas pela família, na vivência do cuidado a CRIANES

Após o recebimento do diagnóstico da criança, a família percebe que o cuidado a ser dispensado a ela terá que ser diferenciado, exigindo mais atenção e cuidados. Com o passar do tempo, o medo e as dificuldades vão diminuindo e a mãe consegue acalmar-se e lançar mão de estratégias de cuidado.

“... então o diagnóstico dele é esse e eu comecei a agir (F5)”.

“Vai ser diferente cuidar dele, diferente do que cuidar de uma criança normal (F8)”.

“Vou ter que ter mais atenção, mais cuidado. Vai ser mais especial ter que cuidar dela (F1)”.

“Com o tempo o pânico e o medo foram diminuindo e as coisas foram se acalmando (F6)”.

A família passa a mobilizar-se para a realização do tratamento da criança, buscando consultas com especialistas e realização de exames, na tentativa de atender as necessidades da criança e melhorar seu desempenho na realização das atividades diárias. Nessa busca, algumas mães empenham-se na estimulação da criança ainda em casa.

“Tudo que ele é capaz de fazer hoje é consequência do meu cuidado, da minha busca por respostas, por tratamentos. Estamos fazendo os exames para poder colocar a prótese auditiva nele. Estamos investigando um pouquinho de deficiência visual, em setembro fez botox nos membros inferiores, começou a usar a órtese e em novembro ele já estava caminhando (F5)”.

“Eu sempre fiz estimulação com ele, em casa. O fisioterapeuta dele é o mesmo desde que ele veio para casa (F7)”.

Já algumas famílias vão atendendo as demandas de cuidado com a criança, na medida com que as mesmas vão aparecendo.

“Na verdade eu nem me organizo, eu acho que nem tenho estratégias de cuidado, conforme as coisas vão aparecendo eu vou agindo (F2)”.

“Nunca tinha tido convulsão, agora anda meio agitado à noite, mas já entrei em contato com o neuro para ver se a gente resolve isso (F5)”.

Muitas famílias optam por tentar cuidar a criança dentro da “normalidade”, permitindo que a mesma desempenhe atividades básicas, na tentativa de observar progressos no seu desenvolvimento. As mães fazem tudo pela criança, aprendem a cuidar e, assim, vão seguindo em frente.

“Eu tento cuidar dele o mais dentro da normalidade possível, eu tento deixar ele fazer as coisas, não ficar com essas coisas, ah ele é doente (F3)”.

“Eu sei que ele tem um problema, mas eu tento agir o mais normal possível com ele (F9)”.

“Se eu for ficar me preocupando, se eu for ver na internet tudo que acontece com essa síndrome eu vou pirar. Então eu levo para o lado normal (F6)”.

“Acho que tudo foi indo um pouco por causa da minha inconstância. Eu sempre tratei ele como se ele fosse uma criança normal e eu acho que foi isso que fez com que ele progredisse bem mais (F5)”.

“Eu cuido normal, tento cuidar normalmente, alimento na hora certa, ponho música para escutar e estimular (F8)”.

“Eu arrisco, experimento, aprendo como cuidar e vou em frente (F2)”.

Assim, outra estratégia que as mães utilizam para o cuidado é nunca desistir, mesmo com todas as adversidades enfrentadas, procuram manter a cabeça erguida, vão em frente, tentando sempre fazer o máximo que podem para cuidar da criança.

“Eu faço o possível, faço tudo que posso para cuidar dela (F1)”.

“Eu sempre fui consciente, se tem o problema a gente vai ter que aceitar e aprender a cuidar (F3)”.

“Eu sempre cuidei da melhor maneira que eu posso. Faço tudo para alegrar sua vida (F4)”.

“Eu sou muito resolvida, pego as coisas e faço, não gosto de depender de ajuda, de precisar de ajuda. Não gosto de ficar pedindo e nem ficar esperando pelos outros (F5)”.

“Eu tive que me reerguer, tive que levantar a cabeça e ir em frente, tentar fazer o máximo para ele ficar do meu lado e até hoje é assim (F2)”.

Outra estratégia utilizada pela família da CRIANES é a transformação do domicílio em um contexto de cuidado. Nesse sentido, o domicílio apresenta-se como o principal contexto de cuidado da criança. A dificuldade de locomoção da criança obriga a família a procurar ampliar o espaço de circulação da mesma pela casa. Isso ocorre porque a criança não caminha ou pela necessidade de ampliar portas para que a cadeira de rodas circule entre os cômodos da casa ou, ainda, para facilitar a realização de fisioterapia em casa.

“Eu morava sozinha no Cassino, mudei todos os móveis de lugar porque a casa era muito úmida. Eu tentava achar um lugar para colocar o berço que não pegasse a umidade da parede (F2)”.

“As portas da casa são bem amplas para poder passar com a cadeira de rodas (F4)”.

“A fisioterapia é em casa, mas a casa em si não sofreu nenhuma adaptação, claro que às vezes deixo mais espaço. Eu tiro tudo da frente, a casa é uma bagunça, mas ele precisa engatinhar (F7)”.

“Aqui em cima do consultório eu fiz uma sala que eu chamo de sala da estimulação, tudo que ele precisava eu comprava, ali tem tudo que ele precisa (F5)”.

Após a alta hospitalar da criança é necessário, em alguns casos, transformar o quarto da criança em uma enfermaria de forma a facilitar o seu cuidado. Assim, uma das famílias fez mais um quarto na casa, outra arrumou o quarto com mais conforto e praticidade.

“Minha casa não precisou ser muito adaptada. A única coisa que fizemos foi mais um quarto, um quarto só para ele (F3)”.

“Já arrumei o quarto para ela, com todo conforto, para quando ela for para casa (F1)”.

As famílias, em alguns casos, transformam a casa no mundo da criança. Lá é o local onde tentam propiciar tudo que a criança necessita para garantir sua estimulação e acessibilidade, inclusive para que possa acontecer a realização da fisioterapia no domicílio.

“Tudo que precisa para estimular eu compro, aqui é o mundo dele, de acessibilidade (F7)”.

“Na minha casa tem a sala da fisioterapia dele, tem tudo, tudo que ele precisa (F5)”.

Outra estratégia de cuidado é colocar a criança no quarto dos pais, assim, a mãe cuida da criança 24 horas por dia, observando-a até mesmo enquanto ela dorme.

“Ele dorme comigo, meu marido saiu do quarto e ele dorme comigo (F4)”.

“Ele dorme comigo. Eu sempre fiquei muito agarrada com ele e muito ligada, muito preocupada. Tem que cuidar a respiração, a temperatura (F5)”.

As mães que conseguem trabalhar procuram conciliar o tempo de trabalho aos cuidados da criança, organizando o seu tempo na tentativa de conciliá-lo com os horários da criança. Muitas vezes, é necessário solicitar o auxílio de outros membros da família para que possa manter sua atividade laboral, pois, em alguns casos, essa representa a única fonte de renda da família.

“A minha irmã fica até às 16 horas e a outra irmã fica aos sábados (F1)”.

“Meu horário de trabalho diminuiu muito, pela manhã só trabalho até às 11:30, porque eu que faço comida e eu que dou comida para ele, 13:30,14:00 levo ele na escolinha e recomeço a atender às 14:30 (F5)”.

“Meu outro filho também me ajuda (F2)”.

“Vou na leitaria, tiro o leite das vacas e volto para olhar ele. E assim passo os meus dias, pra lá e pra cá (F4)”.

Porém, duas mães referiram que precisaram parar de trabalhar para dar conta da demanda dos cuidados da criança.

“Eu parei de trabalhar, eu faço as coisas de casa com ela sempre na minha volta, ali no carrinho (F6)”.

“Minha licença maternidade terminou antes mesmo dele vir pra casa. Agora estou de licença interesse, até ele completar uns dois anos não terei como trabalhar, vou entrando com licenças, quando não der terei que sair (F9)”.

As mães que têm mais filhos tentam conciliar o horário de cuidado das crianças. Algumas precisam acompanhar o filho que está internado e ainda dar atenção para os filhos que ficaram em casa.

“Eu tento juntar o horário do soninho dos dois, juntar as mamadas, dar o banho junto (F2)”.

“Eu me organizo para cuidar os dois, à noite fico com o meu outro filho e durante o dia fico na UTIN com ela (F1)”.

Duas famílias contam com o auxílio de uma babá, para conseguir dar conta de todas as demandas de cuidado da criança.

“E para me ajudar nisso tudo eu sempre tive a babá dele, que por sinal saiu agora (F5)”.

“Ele tem uma babá que cuida dele desde que ele veio para casa. Ela está conosco até hoje. Então eu digo que ele tem duas mães, pois sem ela eu não conseguiria fazer tudo. Ele exige duas mães, ele agita o tempo todo (F7)”.

Um aspecto relevante referido pelas mães é que o período em que permaneceram na UTIN com a criança foi utilizado como estratégia para aprender a conhecer e avaliar a criança, adquirir experiência e aprender a cuidar observando como o cuidado era realizado pelos profissionais de saúde, tentando reproduzi-los para após a alta, a fim de conseguir desempenhar seu papel de cuidadoras e lidar com a situação cotidiana que passa se apresentar nesse novo contexto de cuidado.

“Todo o período de UTIN e de convivência com a equipe de saúde facilitou o cuidado com ele, eu saí de lá me achando médica. Tu aprende a ver a respiração, eu sei quando ele está com amigdalite, eu sei quando ele está com tosse com secreção, quando é asma. Ali na UTIN a gente aprende como lidar com a criança, aprende a conhecer a criança (F5)”.

“O período que ele ficou na UTIN foi o que me ajudou bastante, eu peguei experiência, eu aprendi a cuidar dele, foi o que me deu coragem para cuidar dele sozinha em casa. Naquele período de 5 meses eu tentei aprender tudo

que eu podia aprender, tudo que faziam com ele eu cuidava para depois fazer em casa, sempre observando como cuidavam dele, então aprendi muita coisa. Tudo eu perguntava, os remédios, para que era cada um, como dar (F4)”.

“O tempo dentro da UTIN me preparou para cuidar dele. Eu estava louca para sair da UTIN, mas ao mesmo tempo eu tinha medo de ir para casa e perder aquele auxílio, aquela força (F2)”.

“Ficar com ela aqui na UTIN me ajuda a aprender como lidar com ela, como cuidar ela, conhecer o jeito, o choro (F1)”.

“Claro que o aprendizado para cuidar em casa não foi suficiente, a gente sempre precisa de uma ajuda a mais, mas a ajuda dos profissionais da UTIN foi demais, foi o que me preparou para cuidar em casa (F6)”.

“Se eu não tivesse passado aquele tempo no intermediário, no canguru, eu acho que não estaria preparada para ir para casa (F7)”.

“Eu precisei ficar ali, não só por ele, mas para mim também, para aprender a lidar com certas situações em casa (F3)”.

“Eu cuidava, dava banho, trocava fralda, dava leite, isso foi me preparando (F8)”.

Outra estratégia de cuidado utilizada pela família foi a busca de auxílio para a aquisição de insumos para o cuidado. Buscaram recursos na Secretaria Municipal de Saúde, no próprio Hospital Universitário e na Promotoria Pública. Elas foram atrás de passagens de ônibus para o deslocamento, exames, leites especiais, consultas médicas com especialistas, fonoaudiólogas, apadrinhamento para equoterapia, entre

outros. As famílias acreditam que todo esse empenho justifica-se na defesa dos direitos da criança e para que ela seja bem cuidada e tratada. Verificaram que tudo isso garante que a criança evolua e melhore, desenvolvendo suas habilidades.

“Acho que foi esse cuidado, esse correr atrás que fez os médicos sempre investirem nele. A gente nunca desistiu, não aguentava mais ficar na UTIN, foram 6 meses. Então eu disse quero ir embora com ele, não importa se for com oxigênio ou sonda para alimentação. Corremos na prefeitura, conseguimos o concentrador, os torpedos de O<sub>2</sub> (F9)”.

“Eu acredito que eu consegui cuidar da melhor maneira possível, sempre corri atrás de tudo (F3)”.

“Mas eu estou sempre correndo com ele pra lá e pra cá, minha vida é em função dele (F5)”.

“Briguei com muita gente na UTIN por causa dele, para defender ele, os direitos (F4)”.

“Estou sempre correndo atrás de atendimento, vou atrás da enfermeira do posto para os encaminhamentos, vou na Secretaria de Saúde. Única coisa que não consegui ainda é o passe livre (F8)”.

“Ele toma leite especial, já teve vezes que eu não consegui na prefeitura, daí tem que ir atrás de vereador porque é muito caro (F2)”.

“Todo tratamento vai ser aqui na FURG (F1)”.

“Quando eu preciso de alguma coisa e não consigo aqui na FURG ou pela secretaria eu apelo. Agora tem o problema da fala, aqui na FURG não estou conseguindo a fono, vou tentar na prefeitura e se precisar vou na promotoria (F6)”.

As mães também foram em busca de vagas em creches e escolas para seus filhos, tanto em classes especiais como em turmas regulares. Acreditaram que essa seria uma maneira da criança conviver com outras crianças, com outras pessoas, ter acesso à psicopedagoga e à sala de recursos, possibilitando, assim, a aquisição de habilidades e a socialização.

“Primeiro consegui uma vaga na creche da prefeitura, onde ele ficava meio período, convivia com outras crianças. Depois foi para a escola regular, tem atendimento da psicopedagoga, vai na sala de recursos. Também vai no CAPS, então não levei mais para a APAE (F3)”.

“Ele frequenta a escola normal, ensino regular (F7)”.

“Então antes de todos esses diagnósticos ele foi para a psicopedagoga e ela me orientou que era necessário colocar em uma escolinha, conviver com outras crianças, mas eu ficava com medo. Com o tempo fui criando coragem e então pela manhã ele fica com a babá e a tarde vai para a escolinha (F5)”.

As necessidades especiais da criança impõem à família ter que lidar com uma tecnologia de cuidado necessária ao desenvolvimento e assistência da criança. Passaram, então, a lidar com cadeiras de rodas, alimentação por sondas de gastrostomia ou enteral, próteses e órteses, concentradores e torpedos de oxigênio, válvulas de derivação peritoneal, entre outras, com a finalidade de garantir uma qualidade de vida à criança.

“Eu consegui uma cadeira de rodas (F4)”.

“O neuro acredita que a desatenção possa ser da deficiência auditiva, então agora com a prótese acredito que vá resolver. Estamos nos adaptando a ela e estimulando ele... após o botox nas pernas e com as órteses em dois meses ele começou a caminhar (F5)”.

“Ele não caminha, usamos ainda um carro tipo de bebê bem grande, ainda não admito a cadeira de rodas. Estou tentando me convencer dessa ideia de que vai precisar de uma cadeira de rodas (F7)”.

“Agora ela está com essa sonda para alimentar que fica no intestino, estou aprendendo a manusear com ela, colocar o leite, lavar depois. Se ela ficar com essa sonda mais uns dias sem vomitar vamos para casa (F1)”.

“Eu precisei me acostumar com a cor dele, com o barulho do concentrador, com o chiado no peito. Quando saio temos que levar o torpedão. Ainda estamos nos acostumando com esse aparato todo... a sonda ele arranca várias vezes ao dia, tenho que cuidar, saber se está no lugar correto. As gurias (enfermeiras da UTIN) se revezavam e vinham aqui trocar a sonda tanto insisti que me ensinaram. Comprei um estetoscópio, agora sou eu quem troca a sonda (F9)”.

“Ele toma remédios para a bronquite, ele tem displasia. Então tem as bombinhas, tem que dar os jatos, esperar para ele respirar dentro do espaçador, às vezes precisa nebulizar. Acabei comprando um nebulizador em um aspirador (F2)”.

Ao levar a CRIANES para casa, a família assume a responsabilidade de executar procedimentos técnicos, muitas vezes complexos, compatíveis com uma qualificação profissional. Ansiosa por ter a criança de volta em casa e familiarizada com os procedimentos realizados no ambiente hospitalar, a família terá que assumir a responsabilidade de realizá-los em casa (NÖRNBERG, 2014). Na família ocorrem relações de cuidado importantes que são representadas por proteção, acolhimento, respeito e potencialização do outro. Quando essa família vive a situação de ter um filho com necessidades especiais de saúde, ela lança mão de inúmeras estratégias para o enfrentamento da situação (PINTANEL, 2014).

A criança e sua família, no processo de viver, são confrontadas com as descobertas e desafios, e a existência de uma necessidade especial de saúde ou a dependência de um dispositivo tecnológico podem afetar suas interações com o meio ambiente. A necessidade de lidar com algum tipo de dispositivo tecnológico tem implicações para o cotidiano da família, promovendo mudanças na rotina diária que irão impactar de maneiras diferentes suas vidas (NÖRNBERG, 2014).

Após diversas mudanças e enfrentamentos no cotidiano familiar, devido à doença da criança e à sua dependência de tecnologia, a família precisa adaptar-se à nova situação. Mesmo frente a tantas mudanças, os seus integrantes mobilizam-se e tentam manter suas atividades diárias o mais próximo possível da realidade anterior. A chegada de uma CRIANES põe em prova as expectativas dos familiares. O medo do futuro, o *stress* e os mitos da sociedade quanto à deficiência são evidenciados por muitos cuidadores. O aprendizado de novas habilidades e a busca por apoio externo são estratégias de enfrentamento dessa situação (GONA; MUNG"ALA-ODERA; HARTLEY, 2011).

A família, principalmente a mãe, precisa aceitar a condição do filho, adaptando-se às condições impostas pela necessidade especial de saúde, buscando adquirir conhecimentos que facilitem o cuidado. Saber que seu filho será portador de alguma necessidade de saúde pode significar um choque para a família. Essas acabam passando por um período de adaptação e adequação gradual à nova realidade imposta (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013). O papel da família no cuidado e desenvolvimento de CRIANES é muito importante, seu cuidado apresenta-se como um desafio para as famílias. Familiares cuidadores de CRIANES podem ter seus sonhos e aspirações ameaçados (PINTANEL, 2014).

Algumas famílias são capazes de reorganizar-se, superando o desafio que é a presença de filho portador de alguma necessidade especial de saúde. Há momentos de desesperança, desânimo e cansaço na jornada de cuidados e, por vezes, a estrutura familiar pode ser ameaçada. No entanto, as orientações e o cuidado destinado aos familiares das CRIANES podem auxiliar na manutenção das relações e nas interações familiares saudáveis (BARBOSA; BALIEIRA; PETENGIL, 2012).

A família necessita implementar estratégias para o cuidado. Precisam aprender e implementar formas efetivas de estimulação da CRIANES, dependente de tecnologias, para favorecer seu desenvolvimento. A maioria das famílias procura ajuda nos serviços de saúde, dos profissionais da saúde e de outras instituições, na busca por subsídios para seu cuidado (PINTANEL, 2014).

Diante da situação da criança, os familiares necessitam adaptar-se às novas formas de cuidado, sendo essa adaptação um processo contínuo e de extrema complexidade. É necessária uma reorganização familiar, a fim de enfrentar esta experiência de viver e conviver com a CRIANES, dependente de tecnologias (PINTANEL, 2014). As dificuldades familiares no cuidado à criança podem ou não refletir de forma negativa no desenvolvimento infantil. É por meio das relações de cuidado que a família transmite valores, ensinamentos e respeito às diferenças para a criança. Esse vínculo durante o cuidado é o responsável pelo desenvolvimento adequado e pela aquisição da independência da criança (PINTANEL, 2011). Frente ao diagnóstico da criança, a família necessita implementar formas efetivas de estimulação da CRIANES para favorecer seu desenvolvimento (PINTANEL, 2014).

A alta hospitalar poderá exigir mudanças físicas no ambiente domiciliar de cuidado, além de acrescer novas exigências ao familiar cuidador. Várias mudanças ocorrem na dinâmica familiar e uma delas é a necessidade de adaptação da estrutura física do imóvel para atender as necessidades de cuidado da criança. Principalmente, mudanças para adaptação de banheiros e portas (SALVADOR, 2013). Conforme vão surgindo as necessidades, a família tenta adaptar o ambiente doméstico para atender à criança, visando propiciar conforto e qualidade de vida para a mesma. As principais adaptações necessárias para o cuidado da CRIANES em casa é modificar a disposição de móveis e cômodos (NÖRNBERG, 2014). Verificou-se que um dos cuidados da família é a mudança de móveis de lugar, procurando organizar a casa para que a criança fique longe da umidade, além de facilitar a sua locomoção pela casa, ou ainda, a construção de um novo cômodo que atenda as suas necessidades.

Dados deste estudo corroboram com as pesquisas que mostram que a mulher ainda é a principal responsável pelo cuidado dos filhos, sendo quase sempre ela quem assume a responsabilidade pelo cuidado à criança. Assim, é ela quem

comumente absorve todos os problemas que acometem a criança (SALVADOR, 2013).

No entanto, essas mulheres necessitam de uma rede social de suporte de cuidado à criança e essa rede de apoio social de mães de CRIANES, dependentes de tecnologias, muitas vezes inclui os avós, as tias, as madrinhas e os demais familiares (NEVES-CABRAL; SILVEIRA, 2013). As redes sociais de apoio mostram-se essenciais na trajetória das famílias de CRIANES, uma vez que essas crianças exigem, muitas vezes, dedicação integral. São com os familiares, vizinhos, padrinhos e amigos, que as mães buscam apoio e compartilham responsabilidades, cuidados, apoio financeiro e emocional (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Além disso, algumas mulheres com filhos portadores de necessidades especiais de saúde são as principais cuidadoras, precisando deixar de trabalhar para estar junto de seu filho, prestando-lhe cuidado, o que pode causar uma redução na renda familiar. A maioria das famílias possui mais de um filho e, não raro, alguns dos outros filhos também são dependentes do casal e necessitam de cuidados diários, os quais acabam sendo prestados por vizinhos ou por outros membros do núcleo familiar, como avós e tios, devido à impossibilidade que a situação de doença da criança lhes impõe (NÖRNBERG, 2014).

Os profissionais da saúde necessitam considerar as mães como o cerne da atenção, já que essas passam a exercer o complexo processo de cuidar dessas crianças. O entendimento da significação do cuidado para a família da CRIANES, dependente de tecnologias, é fundamental para que os profissionais possam auxiliá-la nesse cuidado (PINTANEL, 2014). Para dar conta de todas as questões ligadas ao cuidado da criança, a família necessita de suporte profissional. A atuação da enfermagem junto a ela visa a dar-lhe subsídios para o cuidado, auxiliando-a a manejar as situações cotidianas que se apresentarem (NÖRNBERG, 2014).

A autonomia da família ao cuidar da criança, parece estar diretamente relacionada à qualidade das informações recebidas da equipe de saúde que a atende. Quanto mais orientada a respeito do diagnóstico, tratamento e sintomatologia da criança, maior será a possibilidade dela perceber precocemente as mudanças em seu quadro clínico. Quanto mais informada e empoderada para o cuidado estiver a família,

melhor condições terá de estabelecer o controle da doença, reduzindo hospitalizações, visitas aos serviços de emergência e visitas não agendadas (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

Neste estudo também foi possível observar o quanto o cuidado à CRIANES, dependente de tecnologias, pode impactar financeiramente a família. Em muitas situações, a ajuda financeira por parte de parentes e do governo torna-se essencial. Em alguns casos, essa ajuda é o único recurso que a família dispõe para viver, sendo o governo, muitas vezes, o único provedor (SALVADOR, 2013). Muitas famílias, mesmo recebendo auxílio do governo para a compra de medicamentos, necessitam de ajuda, pois sua renda comumente não comporta as despesas com a criança e sua patologia (NÖRNBERG, 2014).

Tendo em vista a dificuldade de conseguir todos os recursos necessários ao cuidado da criança, é comum a família apresentar problemas financeiros para que possa oferecer uma melhor qualidade de vida para a criança, devido ao alto custo dos materiais, equipamentos e medicamentos (SILVEIRA; NEVES, 2012). Nesses casos, os auxílios financeiros governamentais se apresentam como adicionais no amparo à família da CRIANES para enfrentar as demandas impostas pela condição da criança (ARAÚJO et al, 2011).

Muitas famílias sofrem vulnerabilidade social, pela renda insuficiente para cobrir as despesas da criança e do seu cuidador, associada, às vezes, ao desconhecimento pelas famílias dos direitos das crianças aos programas sociais. Essas crianças dependem dos serviços públicos para acesso às terapias com especialismos como fisioterapia, fonoaudiologia e outros, nem sempre inclusos nas equipes da rede básica de atenção à saúde, em todas as regiões do país (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012). O custo de uma CRIANES para uma família é elevado, envolvendo gastos com locomoção, medicações de uso contínuo e outros custos diários, como fraldas, pomadas, lenços umedecidos, sondas de aspiração, seringas, soro fisiológico, entre outros (PINTO, 2013).

Outra estratégia utilizada pelas famílias é a busca pelas tecnologias assistivas da criança. Existem situações em que a criança necessita de uma série de cuidados que são de domínio dos profissionais de saúde. Essas crianças necessitam de

dispositivos adequados para assegurar condições mínimas de qualidade de vida (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011; RIBEIRO; COTTA; RIBEIRO, 2012).

#### **5.4. Facilidades vivenciadas pela família, no cuidado a CRIANES**

Uma das facilidades de cuidar as referidas crianças pela família é o reconhecimento das habilidades da criança. Com o tempo e o tratamento, a evolução clínica da criança traz para a família, uma maior facilidade no cuidado.

“Ainda não precisamos internar novamente, é uma criança tranquila, tem noite que esta mais agitada, resmunga, não quer dormir (F6)”.

“Ele fala pelos cotovelos, de fala ele nunca teve problemas, ele nunca precisou de fono, desatou a falar com dois anos e não parou mais. E ele é assim, ele tem raciocínio lógico acho que até bem compatível com a idade dele (F7)”.

“Ele não caminhava, foi caminhar com três anos. Aí ele começou a caminhar, começou a comer sozinho, começou a pegar os brinquedos sozinhos. Ai a médica disse que ele não precisava mais de fisioterapia. Foi uma grande conquista (F3)”.

Apesar da doença e das limitações da criança, o fato dela sentir-se querida e com autoestima elevada foi relatado pelas famílias como algo positivo, pois faz com que a mesma sintam-se iguais às outras crianças e não inferiorizadas.

“Eu acho que esse é o grande divisor de águas. Ele se sente igual às outras crianças. Ele se sente muito amado, muito mimado, muito querido e para a auto-estima dele isso é fundamental. Ele não tem vergonha de nada, ele usa fralda e ele conta que usa. Ele acha o máximo usar fralda. Eu não sei até que ponto isso é positivo, mas eu enxergo de maneira que ele não se sente inferiorizado. Eu acho que isso é consequência de todo o carinho, de toda atenção

que ele tem de todo mundo, da família, dos professores, dos colegas (F7)”.

Conseguir cuidar a CRIANES dependente de tecnologias e ainda cuidar, também de outro filho e dividir sua atenção com outras atividades, além da criança, foi destacado como uma facilidade por uma mãe.

“Mas também facilita porque eu faço tudo um pouco para cada um entendeu, eu consigo me dividir (F2)”.

Contar com uma rede de apoio familiar, também foi apontada como uma facilidade no cuidado da criança. A principal rede de apoio é constituída pelo núcleo familiar. A família nuclear ou expandida é citada. Auxiliam a mãe que cuida da criança, transportando ambos para a consulta, cuidando os outros filhos durante consultas e internações hospitalares, ou ficando com a criança para a mãe poder sair.

“Meu marido está mais presente e me ajuda mais agora do que antes disso tudo. Acho que depois de tudo meu marido ficou mais carinhoso com ela, mais atencioso, com o meu outro filho também (F1)”.

“A minha mãe e a minha irmã sempre me ajudaram, sempre estiveram comigo até hoje. No início minha mãe e minha irmã me ajudavam, depois não foi precisando mais (F5)”.

“Eu até tenho quem me ajude um pouco. Meu pai ou meu irmão me dão carona, me levam, me buscam. A avó do meu outro filho fica com ele quando preciso trazer esse nas consultas. Ele já reinternou duas vezes desde que deu alta da UTI e o meu outro filho ficou com a avó paterna. A família do meu outro filho me ajuda bastante com meu outro filho (F2)”.

“A única pessoa que ajuda no cuidado, que às vezes fica com ele é a minha sogra. Ela é a única pessoa que fica

com ele sem medo nenhum. O meu padrasto também fica. Ele até mexe que as mulheres da escola estão loucas, porque ele fica comigo, come, toma leite, come banana que ele mesmo descasca e não se engasga (F3)”.

Outra facilidade referida pela família para o cuidado é ter acesso aos diferentes serviços de saúde necessários ao tratamento da criança. Citaram como serviço utilizado, as consultas com especialistas, como pediatra, neurologista, pneumologista, ortopedista, fisioterapeuta e profissionais do hospital, ambulatório e unidade básica. Utilizam tanto o convênio como o SUS para consulta e realização de vacinas.

“Fazemos acompanhamento médico pelo convênio com pediatra, neurologia, gastroenterologista, pneumologista e ortopedia. Só usamos a rede básica para vacinas mesmo (F6)”.

“A fisioterapia ele fazia na Anhanguera, mas depois que começou a equoterapia a neurologista disse que não precisava mais. Foi quando eu levei ele para a Anhanguera e ele saiu caminhando. Ali era todo dia, menos sábados e domingos e em um ano ele saiu caminhando (F3)”.

“Eu sei, eu acredito que as pessoas fizeram o melhor que podiam dentro das possibilidades do serviço. Isso é uma grande coisa da UTI, eu gostei muito do pessoal, do tratamento (F5)”.

“Minhas redes de apoio ao cuidado são os serviços de saúde, o hospital, o ambulatório de egressos e o posto de saúde Rita Lobato. Quando ele estava internado cuidar dele era um pouco mais fácil porque eu tinha o auxílio de vocês da Neo. Eu ficava o tempo inteiro com ele e se eu precisava de alguma coisa eu tinha para quem recorrer (F2)”.

Receber um benefício do governo também foi manifestado como uma facilidade de cuidado, pois auxilia a família na aquisição de medicamentos, fraldas e outras necessidades ao cuidar da criança.

“Os remédios eu consigo, sempre consegui. Às vezes atrasa, mas sempre consigo. Agora eu consegui as fraldas. Agora faz três anos que nós colocamos a leitaria, então melhorou bastante. Conseguimos um benefício para ele também que eu uso só para as coisinhas dele (F4)”.

O sentir-se corajosa e preparada para cuidar da criança facilita o cuidado familiar. Atribuíram esse estado de evolução com os cuidados, ao período que passaram na UTIN com a criança, onde aprenderam a cuidá-la com a equipe de saúde que lhes assistiu.

“Esses dias, semana passada, ele estava com amigdalite. Coloquei o termômetro nele e estava com 40,9°. Eu digo, não, ele está bem, não está roxo, não está mole. Eu disse não pode ser. Se é com outra mãe já sai correndo para o hospital. Então, eu acho que o período de UTI facilita esse cuidado, nos deixa mais corajosas, mais preparadas (F5)”.

Estudos mostram que o nascimento de uma CRIANES, requer cuidados específicos, levando a família a inserir-se em uma nova realidade (ROECKER et al, 2012). Alguns aspectos negativos presentes no cuidado à criança são minimizados com a convivência, interação e identificação com a mesma (SILVA, 2009).

Durante o processo de cuidado pode ocorrer o reconhecimento das habilidades da criança. As famílias incentivam o desenvolvimento das habilidades e potenciais de seus filhos, a fim de que possam viver adaptados ao ambiente em que estão inseridos, mesmo com as limitações impostas pela doença. Preocupam-se em garantir-lhes o máximo de autonomia e desenvolvimento por perceber-lhes como importantes para sua adaptação e superação das barreiras que terão que enfrentar por terem uma necessidade especial de saúde e utilizarem tecnologias de cuidado (FERREIRA, MARTINS; BRAGA, 2012).

Essas crianças quando estimuladas, desenvolvem diferentes capacidades e habilidades que favorecem sua independência nos diferentes ambientes e a capacidade de interagir socialmente, de forma adequada (PEREZ-PEREIRA, CONTI-RAMSDEN, 2013).

O fato de a criança sentir-se querida e com autoestima elevada parece fazer com que a mesma sinta-se igual às outras crianças e não inferiorizada e que a família sinta-se realizada pelo seu cuidado. Ter o carinho da família e sentir-se cuidada, com carinho e atenção, pode fazer com que a criança sinta-se incentivada, despertando nos familiares cuidadores um sentimento de esperança e de que todo seu esforço possa ser recompensado, motivando-os a realizarem um cuidado com maior qualidade para seus filhos (BOLLA et al, 2013).

Neste estudo, foi citado como uma facilidade da família conseguir cuidar dessa criança e conseguir cuidar, também do outro filho, dividindo sua atenção com outras atividades além da criança. Para isso, é necessário contar com uma rede de apoio. Redes de apoio são sistemas organizacionais e de suporte mediante os quais os cuidados são empreendidos. Essa rede compreende um grupo de pessoas com a qual o indivíduo tem vínculos, dentre essas, a família nuclear e expandida, a vizinhança, os amigos, os colegas de trabalho e o círculo de amizades (SALVADOR et al, 2015).

A família necessita, também, de suporte emocional para que se perceba capaz e motivada a continuar cuidando da criança. Esse apoio deve ser constante e adequar-se a cada situação vivenciada, visto que, em cada etapa da doença, a família tem necessidades particulares. Assim sendo, o apoio precisa ser individualizado e único, já que cada indivíduo tem suas características e formas de enfrentamento (ARAÚJO et al, 2011).

Outra facilidade referida pela família para cuidar é ter acesso aos diferentes serviços de saúde necessários ao tratamento da criança. Na busca por recursos para o cuidado à criança a família precisa de atendimento em diferentes serviços de saúde. Ela busca os serviços na busca de recursos para dar conta de diferentes demandas de cuidado da criança. Quando os serviços respondem adequadamente às necessidades da família em proporcionar a melhor terapêutica, oportunidades de

educação e experiências sociais para o filho a família sente-se auxiliada no cuidado (KREUTZ, BOSA, 2009).

Com o tempo a família torna-se capaz, sentindo-se corajosa e preparada para cuidar da criança. Atribuíram esse estado de evolução com os cuidados ao período que passaram na UTIN com a criança em que aprenderam a cuidá-la com a equipe de saúde que lhes assistiu.

### **5.5. Dificuldades vivenciadas pela família, no cuidado a CRIANES**

O nascimento de um filho prematuro afeta o dia a dia da família. A mãe precisa dedicar-se para o filho internado na UTIN, passar quase todo dia no hospital tirando leite, além de ter que se dividir entre os outros filhos e o marido.

“Em muitas vezes quase nos separamos, primeiro tu passa quase 24 horas por dia no hospital depois tu só te dedica a criança e esquece que tu também é esposa e os homens não entendem isso (F6)”.

“Eu nem sei o que aconteceria se o meu outro filho ficasse doente e precisasse internar num hospital. Acredito que o pai dele e a família dele que ficariam no hospital, pois eu não tenho com quem deixar o outro. Eu teria que ir só de visita (F2)”.

“O pai dele nunca entendeu muito bem as coisas e acho que até hoje não entende, foi ficando cada vez mais ausente (F5)”.

Como para muitas crianças o período de internação hospitalar é longo, as mães precisam dividir-se entre a criança no hospital e os outros membros da família, por muito tempo. Em muitos casos, isso afeta o casamento e muitos pais vão ficando cada vez mais ausentes e alguns acabam separando-se da companheira.

“De estar sozinha dessa vez, de ser uma mãe solteira agora. É muito difícil ter que enfrentar consultas médicas

sozinha, internações sozinha, passar tudo com ele sem ter o pai dele do meu lado. É muito difícil (F2)”.

“Eu estava junto com o pai dele, mas não morávamos juntos. Com o tempo ele foi afastando-se até que tornou-se totalmente ausente (F8)”.

Aí ele nasceu, todo aquele problema, aí quando ele deu alta o pai dele começou a me ajudar cada vez menos, sempre dizendo que precisava dormir bem a noite para trabalhar no outro dia, cada vez mais ausente até que nos separamos. Então minha vida é só meu filho e eu (F5)”.

No domicílio, uma outra dificuldade enfrentada pelas mães é a falta de tempo para o autocuidado e de um tempo em que possam realizar coisas de seu interesse, uma vez que a criança demanda um rotina de cuidados integrais e muitas não contam com alguém para auxiliar no cuidado com a criança.

“Depois do nascimento dele, tão prematuro, tão pequeno, eu não tive mais vida, eu estou vivendo para ele (F2)”.

“Não posso contar com outras pessoas para cuidar dele, desde que ele saiu da UTIN não fiquei um dia longe dele (F9)”.

“Antes eu trabalhava, eu saía, eu ia a onde eu queria, a hora que queria. Agora não, agora eu dependo de cuidar dele (F3)”.

“Festa à noite mesmo que dê para criança a gente nunca mais foi, não temos com quem deixar (F4)”.

“Quando eu tenho de ir a algum lugar em que não possa ir, muitas vezes eu deixo de ir (F8)”.

“Minha vida agora é para ele, eu sempre me cuidei, fazia academia, sempre fui de sair, passear. Agora não faço nada, vivo para ele (F7)”.

“Não vou a lugar nenhum, nem onde possa levar ele, não tenho nem mais vontade de sair. Eu não ando numa fase muito boa. No início a coisa toda foi muito complicada, depois deu uma melhorada e agora está ruim de novo. Esse ano foi horrível, todas as coisas em função dele. Meu sábado e domingo são para ele, vou para onde ele gosta, faço tudo para ele, não faço nada para mim (F5)”.

“Eu abdiquei de tudo para cuidar dela e dar o melhor que eu posso (F6)”.

“Depois dele a minha vida mudou, faz 8 anos que eu vivo para ele, parei de me cuidar, de me importar comigo, eu cuido dele e da casa, eu vivo para ele (F4)”.

“Minha vida agora é só me dividir entre ela e meu outro filho (F1)”.

A falta de uma rede de suporte social com que as mães possam contar para auxiliar no cuidado com a criança foi outra dificuldade relatada. Algumas mães acreditam que os outros membros da família têm medo de ajudar no cuidado com a criança.

“Tenho que me dividir com o guri e com ela, mas tento ficar mais com ela porque ela precisa mais da minha atenção agora e com o meu outro filho posso contar com a ajuda das minhas irmãs, mas com ela aqui no hospital sou só eu (F1)”.

“O fato de ter uma criança prematura e que fica com algum problema de saúde faz com que as pessoas da minha família fiquem sempre com medo de me ajudar a cuidar, de

pegar ele no colo, dar um leite, um remédio, qualquer coisa (F2)”.

“Então com questão a ele eu não tenho nenhuma ajuda, eu não tenho com quem deixar, ficam com medo de ficar com ele (F3)”.

“É muito difícil cuidar dele, me organizar para cuidar dele. Na verdade eu nem consigo me organizar (F4)”.

“No início eu nem queria deixar com ninguém, não confiava em ninguém e agora ninguém se oferece (F6)”.

“Não tenho rede de apoio nenhuma, ninguém me ajuda (F8)”.

“Ele é muito agarrado comigo, tudo é comigo. Eu tenho até dificuldade de deixar ele com alguém quando eu preciso fazer alguma coisa (F5)”.

“Quando deixo com alguém eu fico preocupada, não consigo desligar, vou no supermercado em 5 minutos e já volto (F9)”.

Algumas mães também relataram que uma dificuldade que muitas vezes é percebida é o medo da perda, de não saber o que fazer se algo acontecer, em casa.

“Acho que por toda a coisa, tudo que passamos, todas as dificuldades, tenho muito medo da perda (F2)”.

“Tive muito medo de vir para casa, ele veio para casa sem oxigênio, mas eu tinha muito medo. Tudo que eu mais queria era um saturômetro em casa (F5)”.

Outro fator que pode dificultar o cuidado familiar das CRIANES, dependentes de tecnologias, é a necessidade de adaptação a uma nova rotina de horários, de consultas médicas frequentes, exames, medicações e o acesso aos serviços de

saúde específicos. Além disso, também existe a insatisfação com os serviços de saúde.

“O fato dele dormir o dia inteiro e passar a madrugada acordado é sacrificante para mim porque durante o dia tem o meu outro filho (F2)”.

“O que dificulta, muitas vezes, é a locomoção com ele, ter que me deslocar com ele de ônibus para as consultas é bem difícil (F3)”.

“O mais difícil no cuidado dele são as consultas, essas vinda até Rio Grande. Nós moramos no interior e o acesso a tudo é mais difícil e a Prefeitura não quer buscar ele em casa (F4)”.

“Na APAE até tem fisioterapeuta, mas eu tirei ele de lá. Ele tinha três anos e ainda não caminhava. Toda uma dificuldade para ir até lá com ele e aí eram só 45 minutos de estimulação (F8).”

As famílias também podem apresentar dificuldades financeiras, pois para conseguir dar conta de todas as demandas de cuidado da criança acabam tendo que dispor de um dinheiro que muitas não possuem. É necessário comprar fraldas, remédios, consultar com especialistas, entre outros e algumas mães precisaram sair dos empregos e muitas crianças não recebem nenhum benefício social.

“Não consigo me organizar para voltar a trabalhar (F2)”.

“Eu saí do serviço para cuidar dele e até agora não consegui voltar a trabalhar porque ele tem muitos atendimentos durante a semana (F3)”.

“Tem que comprar fralda, remédio, pois tem meses que não vem, que o governo não dá aí apertada né? (F4)”.

“Eu acho que falta muita atenção do serviço social, eu até hoje não consegui um benefício, pois elas alegam que o salário do pai é suficiente para manter a casa (F8)”.

“Todo o período da internação e após é complicado, eu vivo em função dela, parei de trabalhar e isso afeta a renda familiar (F6)”.

“Eu precisava trabalhar, sou autônoma, ou eu continuava trabalhando com ele na UTIN, sem tirar a licença ou ficaria sem salário. É muita grana, eu gasto horrores. Aqui nada se resolveu então a neuro, o traumato, o oftalmo é tudo em Porto Alegre, tudo particular. Fico imaginando quem depende do SUS ou quem não tem como trabalhar (F5)”.

Algumas mães relataram que têm dificuldades em saber como educar essa criança com necessidades especiais de saúde, como é trabalhoso e como isso, muitas vezes, torna-se cansativo podendo gerar sentimentos ambíguos e até de revolta.

“Quando estou perto quero estar longe, quando estou longe quer estar perto. Chega uma hora que satura, que tu não aguenta mais, que tu achas que não vai mais conseguir (F5)”.

“O trabalho que eu tenho com ele é como se eu tivesse parindo um filho por ano, é muito trabalho. Além disso, ele é muito mimado, é complicado para gente dar limites. Tu pensa, como eu vou colocar limites nessa criança? (F7)”.

“Às vezes eu me revolto, fico revoltada com Deus, com a vida, tem dias de desespero (F4)”.

Após a detecção do problema apresentado pela criança, a família sente-se insegura e com medo da nova situação. Para ajudar a criança, os pais precisam trabalhar os sentimentos surgidos com o impacto do seu diagnóstico. Mesmo com

todas as dificuldades que vão se apresentando no dia a dia dessas famílias, as mães procuram vislumbrar progressos nas crianças, tentando acreditar que as necessidades especiais de saúde da criança podem ser amenizadas com o passar do tempo, chegando a ter esperança de que a criança fique totalmente curada.

“No início ele não brincava e isso me deixava muito chateada. Eu sei, ele tem dificuldade de aprender, mas ele conhece algumas letras, algumas cores, ele não sabe escrever uma palavra, mas ele pinta bem direitinho (F3)”.

“Não aceito que digam que ele é doente, ele tem uma deficiência como qualquer outra criança pode ter (F8)”.

“Ele sustentou pescoço com 6 meses, sentou com 11 meses, foi atrasado, mas nada horrível afinal ele é um prematuro extremo. Ele caminha, ele senta, ele frequenta escolinha (F5)”.

“Eu vou tentando ver o progresso dele dia a dia, claro que quero que ele seja o mais independente possível e para isso tento trata-lo como uma criança normal (F7)”.

Embora a hora de ir para casa seja muito desejada pelos familiares, pode ser, também, um momento de angústias e conflitos pelo medo de não saber como cuidar da criança sozinha. As mães podem estar preparadas na teoria, mas em casa estarão sozinhas, sem a equipe de saúde e sem o aparato tecnológico que estavam convivendo na UTIN. Além disso, a permanência prolongada na UTIN faz com que os pais presenciem muitas coisas que talvez não quisessem.

“Nós ficamos 96 dias na UTIN, tu está louca para ir embora , mas sai meio apavorada, meio desorientada (F5).”

“Eu estava preparada na teoria, para ir embora, que se acontecesse alguma coisa era isso ou aquilo que

eu tinha que fazer, mas na prática eu estava apavorada, não sabia se conseguiria (F8)”.

“Eu acho que a tinha que fazer mais coisas, ser mais atuante na UTIN, precisa empoderar mais as mães para o cuidado (F7)”.

“Porém eu acho que o período dentro da UTIN também prejudica em algumas coisas. A gente vai ficando mais paranoica, mais neurótica, tu ficas sempre naquela de contar a respiração, ver saturação. Tem coisas que tu não precisavas saber, mas como estás ali todo o tempo tu vais vendo coisas, ouvindo coisas e isso vai te deixando mais angustiada, mais preocupada. Tu vai sabendo muito mais coisas do que as outras mães que não tem filhos hospitalizados e coisas que tu não precisavas saber (F4)”.

Em algumas vezes, na hora da alta, pode haver a falta de esclarecimento das possíveis sequelas que a criança pode vir a apresentar e dos acompanhamentos que serão necessários.

“Eu sabia que era prematuro, que teria algum atraso, mas tu precisa sair dali mais informada, precisa orientar as mães de forma mais clara, mais direta, olha já vai para fisioterapia, para o neuro, vai estimulando, não esperar aparecer as sequelas. Eu sei que com a idade gestacional dele e o peso aqui em Rio grande, com os recursos disponíveis aqui, sobreviver é uma vitória, mas acredito que o desafio agora tem de ser a diminuição das sequelas, tentar entregar as crianças melhores (F5)”.

“O serviço da UTIN já tinha que nos mandar encaminhadas para especialistas. Nós saímos meio zonzas, meio desorientadas, meio perdidas. Como tu quer que tudo fique bem parece que por um tempo tu não enxerga o óbvio. Tu tem que sair mais orientada para a realidade (F7)”.

O difícil processo de cuidar de uma CRIANES, dependente de tecnologias, aliado ao crescimento das responsabilidades da função de ser mãe, pode reduzir seu tempo livre, alterar sua situação profissional e elevar a sobrecarga financeira, bem como acarretar cansaço, isolamento, frustração e estresse (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

A nova condição da família exige uma adaptação e (re)estruturação familiar. Geralmente, o cuidado familiar exige do cuidador o afastamento de suas atividades cotidianas, sociais, do trabalho e de lazer, comprometendo suas relações interpessoais e modificando seu modo de vida (SALVADOR, 2013).

Em muitas famílias, a mulher se constitui como a principal cuidadora da criança, pois em alguns casos, o pai não está apto a assumir a sobrecarga material e emocional que a criança com doença crônica exige, sobretudo, a sobrecarga afetiva. Isso elucida, em parte, a ampla presença das mães como familiar cuidadora das crianças, durante suas internações hospitalares e consultas ambulatoriais (MARTINS et al, 2012).

A mãe/mulher, na sua grande maioria, é responsável pelo cuidado tanto no hospital quanto no domicílio, o que pode levá-la a uma sobrecarga física e emocional. Quando a mesma está no hospital prestando o cuidado e acompanhando a criança pode haver, também, desestruturação familiar porque ela é a cuidadora principal, distante do ambiente domiciliar (SALVADOR, 2013).

Após o impacto de receber a notícia de que seu filho apresenta uma patologia, novos papéis familiares surgem nesse momento delicado. Na maioria das vezes, a mãe assume a responsabilidade do cuidado e passa a ser a principal cuidadora. Nesse momento, a família organiza-se para que a criança tenha todo o cuidado

possível. No entanto, o familiar cuidador pode sentir-se desesperado, inseguro e sozinho, pois sua vida passa por grandes mudanças em função do cuidado à criança (NÖRNBERG, 2014).

Durante todo esse processo de nascimento, internação e alta hospitalar da criança, a unidade familiar pode passar por uma ruptura em sua estrutura e funcionamento, o que pode gerar também um afastamento entre os seus membros (SANTOS et al, 2013).

Em algumas situações, o familiar cuidador enfrenta dificuldades de acesso aos serviços de saúde, além de sentimentos de impotência e revolta com a baixa qualidade no atendimento aliada com a falta de informação sobre a doença da criança, com a falta de recursos, de apoio econômico e de suporte emocional e social (SANCHEZ et al, 2010).

Tal fato deve-se pela inexistência ou deficiência de uma rede de apoio eficiente e de suporte básico em âmbito domiciliar e, muitas vezes, na própria comunidade. O apoio social inclui a dimensão informativa ou de recursos financeiros fornecidos por membros da rede gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais, fazendo com que o familiar cuidador esteja efetivamente instrumentalizado para (GOMES et al, 2011).

O cuidado domiciliar à CRIANES, dependente de tecnologias, torna-se um desafio a ser vivenciado pela família. Essa precisa enfrentar as dificuldades apresentadas e lidar com a situação de cronicidade da criança. A capacidade da família para cuidar de seus membros e lidar com o sofrimento gerado pelo impacto de situações marcantes pode estar comprometida, diminuída ou ausente, envolvendo a interação e os papéis assumidos entre os membros da família (CHAREPE et al, 2011).

O cotidiano dessas famílias é marcado por inúmeras situações desafiantes e limítrofes. As dificuldades parecem não ter um aspecto pontual, mas é um processo que se inicia com o nascimento da criança prematura. O impacto da notícia de que o filho será uma criança especial marca a trajetória das mães cuidadoras, causando

choque e medo, principalmente frente ao pequeno corpo tão diferente do que foi desejado e idealizado (PINTO, 2013).

Os pais que recebem a notícia de que seu filho será dependente de algum dispositivo tecnológico, seja temporário ou definitivamente, necessitam de um tempo de adaptação. Algumas crianças não falam, não caminham, precisam ser carregadas no colo, alimentadas, banhadas, vestidas, relatam dor e desconforto, principalmente quando ocorre piora no seu quadro clínico (NÖRNBERG, 2014).

O cuidado domiciliar por parte do familiar precisa ser elaborado e trabalhado. O familiar cuidador precisa desenvolver aptidões e técnicas, sendo o enfermeiro, o principal responsável por esse aprendizado durante a hospitalização. Assim, múltiplos são os desafios, objetivando facilitar a promoção de intervenções destinadas a gerar um ajustamento da família ao tratamento e limitações essenciais a cada tipo de patologia que essas crianças possuam (AGUIAR, 2011).

As mães são testadas em suas habilidades cognitivas, físicas e orgânicas ao prestar o cuidado. Em alguns casos, o cuidado é necessário nas vinte e quatro horas do dia, exigindo que a mãe mantenha-se sempre alerta (SALVADOR, 2013).

Para garantir o acesso e assegurar a continuidade do cuidado no domicílio é necessário que a alta hospitalar seja planejada e sistematizada e que haja uma reorganização do sistema para melhor atender esta clientela, por meio de suporte profissional que prestam cuidado no domicílio e na comunidade (MORAES, CABRAL, 2012).

Cuidar de uma CRIANES, dependente de tecnologias, exige preparo e habilidades técnicas. Isso pode fazer com que os profissionais, muitas vezes, foquem o cuidado apenas na criança, pensando somente na execução da técnica correta, ou do correto manuseio dos equipamentos, deixando de lado seu cuidado integral e o de seu familiar cuidador, impedindo que ambos sejam cuidados de forma humanizada, não levando em consideração suas reais necessidades humanas (NÖRNBERG, 2014).

Permitir que tanto a criança como o seu familiar cuidador sintam-se acolhidos dentro do ambiente hospitalar é uma tarefa da equipe de saúde, principalmente do enfermeiro. O enfermeiro deverá adotar ações que auxiliem esse familiar cuidador, promovendo o seu empoderamento para cuidar com segurança, permitindo que ele se sinta seguro em suas ações de cuidado, fortalecendo suas capacidades, potencializando-o e instrumentalizando-o para fazer uso das tecnologias necessárias ao cuidado (NÖRNBERG, 2014).

A enfermagem tem um papel fundamental no cuidado a essas crianças e suas famílias, tendo o compromisso de ampará-las no processo de transição para o domicílio e posterior acompanhamento. Sabe-se que a assistência da equipe de saúde das UTINs à criança e à sua família vem sofrendo importantes modificações ao longo do tempo. Porém, ainda é preciso avançar na busca por uma assistência integral, pautada na cooperação e na co-responsabilização (OKIDO et al, 2012).

#### **5.6. Consequências do cuidado a CRIANES: vivências da família**

Uma das consequências do cuidado à criança com necessidades especiais, para a família, é a mudança do viver da família. As mães relataram que depois da chegada da criança tudo mudou em suas vidas, seus hábitos de vida e seu ambiente familiar.

“Tu tens uma vida com teu marido, tua independência e planeja tudo diferente e perfeito com a criança e aí acontece tudo diferente (F6)”.

“A minha vida, a nossa vida sofreu uma grande mudança depois no nascimento dele. Mudaram muitas coisas. Tudo mudou (F3)”.

“Os hábitos também mudaram muito, tudo mudou na verdade. A saída do meu filho da UTI, do hospital, quando ele deu alta, mudou tudo na minha vida, na minha casa. Depois que ele nasceu, mudou tudo. Minha vida mudou muito (F2)”.

Outra consequência relatada neste estudo foi o amadurecimento materno. As mães relataram que depois do nascimento da criança com necessidades especiais, sentiram-se muito mais cuidadosas, experientes e fortes.

“Antes eu era uma mãe avoadada. Deixava com a avó e ia para uma festa. Agora tive o segundo filho, prematuro, ficou na UTI, eu sou muito mais cuidadosa (F2)”.

“Eu sou outra pessoa, mais experiente, mais forte (F4)”.

Outra consequência referida pelas famílias foi a aceitação da criança com necessidades especiais. Relataram que passaram a aceitar o problema da criança e, mesmo sabendo da sua diferença, não passaram a considerá-las um peso em suas vidas.

“Eu queria que o meu filho fosse independente, que tivesse convivido com o pai dele, mas ele é um presente que ficou para mim. Ele não atrapalhou nem atrapalha minha vida em nada. A vida continuou, só que até agora eu tenho uma criança pequena em casa, um bebe. Claro que se ele tivesse nascido a termo e não tivesse todos esses problemas a vida seria organizada de forma diferente, mas de uma maneira geral ele não mudou muita coisa na minha vida (F7)”.

“Mas em nenhum momento eu me sinto arrependida. Eu não sinto que ele é um peso (F3)”.

“Já fez a troca da válvula três vezes. O médico disse que agora se essa não der nenhum problema, vai ser para o resto da vida dele. Bom eu já era mãe antes dele, não tinha nenhuma experiência com criança com problema. Mas eu aceitei numa boa, sempre cuidei muito bem dele (F4)”.

O reconhecimento das potencialidades da criança portadora de necessidades especiais apresenta-se como uma consequência do seu cuidado. As mães sabem

que seus filhos nunca serão iguais às outras crianças, porém acreditam que elas terão capacidade de realizar muitas coisas. Adquirindo capacidade de realizar atividades consideradas simples sozinhas, de evoluir e ter uma vida com qualidade, apesar de suas limitações.

“Hoje ele consegue ir ao banheiro sozinho, ele consegue comer, ele consegue pegar o brinquedo dele sozinho, brincar e guardar. Eu sei que o meu filho nunca vai ser igual a outras crianças. Mas até que com todas as dificuldades, eu acho que ele consegue fazer muita coisa, ele já evoluiu muito (F3)”.

O cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologia causa intensa mudança do viver da família. As mães relataram que depois de sua chegada tudo mudou em suas vidas, seus hábitos de vida e seu ambiente familiar. No momento em que o cuidador da criança (familiares, pessoas próximas ou instituições que as acolhem) é informado da condição de doença da criança, ele poderá vivenciar um período de conflito, pois se deparará com mudanças e novas exigências em sua rotina diária. Muitas vezes, necessitará implementar adaptações difíceis no seu cotidiano, interferindo em vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e nas relações sociais (SALVADOR et al, 2015).

A doença da criança pode alterar o cotidiano familiar devido às limitações da mesma, principalmente físicas. As alterações da dinâmica familiar partem da necessidade de cuidados contínuos da criança, da necessidade de repetidas visitas ao serviço de saúde, do uso de medicamentos, de cuidados específicos, de recidivas e reinternações hospitalares ao longo do processo, que atingem todos os seus membros (ARAÚJO, 2009).

Outra consequência relatada neste estudo foi o amadurecimento materno. As mães relatam que depois do nascimento da criança sentiram-se muito mais cuidadosas, experientes e fortes. O amadurecimento deu-se pela capacidade da família em readaptar suas expectativas e funções para atenderem às necessidades da criança, buscando minimizar o impacto das mudanças ocorridas no viver de todo o núcleo familiar (VARELA, OLIVERA, 2013). Com o decorrer do tempo, as dificuldades

são superadas e o cuidado se constitui de modo organizado. A instrumentalização e envolvimento materno para o cuidado às crianças tornam-se fundamentais. Isso em função do conhecimento das mães acerca da vida de seus filhos, suas necessidades, potencialidades e limites (PINTANEL, GOMES, XAVIER, 2013).

Ao envolver-se com o cuidado da criança, a família busca propiciar-lhe ambientes favoráveis para o cuidado. O amadurecimento dos cuidadores advém das trocas que existem na interação com a criança (FERREIRA, DEL PRETTE, LOPES, 2013). Observa-se que o cuidado a essas crianças ocorre de forma abnegada e com atenção, de modo que os que possuem a deficiência notam essa dedicação e a reconhecem, retornando de alguma forma para essas cuidadoras a percepção desse cuidado (PEREZ-PEREIRA, CONTI-RAMSDEN, 2013). Quando as cuidadoras sentem que sua atenção é percebida pelo seu filho ficam gratificadas e felizes, cuidando-o ainda melhor.

O reconhecimento das potencialidades da CRIANES apresenta-se como uma consequência do seu cuidado. As mães sabem que seus filhos nunca serão iguais às outras crianças, porém acreditam que elas terão capacidade de realizar muitas coisas. O envolvimento da família com o cuidado à criança pode melhorar a relação familiar e o otimismo, a fé e a felicidade. A maioria das famílias mostrou-se resiliente após o recebimento da notícia do diagnóstico, mas a relação familiar melhorou com o decorrer do tempo nos casos em que verificou-se a existência de uma forte capacidade de superação e de o suporte intrafamiliar (VARGAS, 2014).

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A melhora significativa na sobrevivência de RNs cada vez mais prematuros tem ocasionado aumento no número de crianças com necessidades especiais de saúde e dependentes de tecnologia, porém o maior objetivo de quem cuida de prematuros não deve ser apenas sua sobrevivência, mas também garantir uma qualidade de vida e um cuidado domiciliar adequado.

O nascimento de um bebê prematuro e com necessidades especiais de saúde e dependente de uma tecnologia de cuidado provoca uma mudança na organização das famílias obrigando as mesmas a adaptarem-se a essa nova situação, administrar os sentimentos de alegria, angústia e tristeza. O entendimento das vivências de cuidado para a família da criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologia é fundamental, para que os profissionais de saúde possam melhor auxiliar nesse cuidado. E é através dos processos interacionais no ambiente da UTIN, entre a família e a equipe de saúde que a mesma vai familiarizando-se com a tecnologia e instrumentalizando-se para esse cuidado.

O presente estudo objetivou conhecer as vivências das famílias no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologia após a alta da UTIN. Quanto ao recebimento do diagnóstico da criança, observou-se que muitas famílias desestruturaram-se. Ao saberem que seus filhos iriam nascer prematuros as mães apresentaram vários sentimentos como choque, susto e desespero, não acreditando que as crianças iriam sobreviver. A necessidade de internação da criança na UTIN apresentou-se como fonte de angústia para a família que associou a prematuridade ao grave estado de saúde da criança.

A experiência de ter um filho internado na UTIN obrigou as famílias a conviverem em um ambiente totalmente desconhecido, estranho, com pessoas e equipamentos desconhecidos, vivenciando situações de morte de outras crianças. Nesse contexto, tiveram que aprender a cuidar seu filho internado no setor, referindo como importante a assistência humanizada e as informações que receberam acerca do cuidado à criança.

Ao receberem o diagnóstico de que os filhos teriam necessidades especiais, as mães sentiram medo de não saber como cuidar, mas apesar de todas as dificuldades

enfrentadas com a prematuridade da criança e suas necessidades especiais de saúde, as mães manifestaram sentimentos bons. Ao tomarem conhecimento do diagnóstico ficaram apavoradas, mas com o conhecimento e orientação da equipe de saúde isso pôde ir sendo amenizado e a aceitação do diagnóstico foi necessária para que pudessem organizar-se para o cuidado dos filhos.

Como estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança, destacam-se a busca por consultas com especialistas e a realização de exames, na tentativa de atender as necessidades da criança e melhorar seu desempenho na realização das atividades de vida diária, além do empenho na estimulação da criança ainda em casa. Outra estratégia foi tentar cuidar a criança dentro da “normalidade”, permitindo que a mesma desempenhasse atividades básicas, na tentativa de observar progressos no seu desenvolvimento.

Outra estratégia que as mães destacaram foi nunca terem desistido mesmo com todas as adversidades enfrentadas, tentando sempre fazer o máximo que podem para cuidar da criança. Além disso, transformaram o domicílio em um contexto de cuidado, propiciando tudo que a criança necessitava para garantir sua estimulação e acessibilidade, inclusive garantindo a realização da fisioterapia no domicílio.

Outra estratégia de cuidado utilizada pela família foi a busca de auxílio para a aquisição de insumos para o cuidado na Secretaria Municipal de Saúde, no próprio Hospital Universitário e na Promotoria Pública. Buscaram, também, vagas em creches e escolas, tanto em classes especiais como em turmas regulares.

Destacaram que o aprendizado com a manipulação da tecnologia também configurou-se como estratégia de cuidado, com a finalidade de garantir uma melhor qualidade de vida à criança.

As facilidades apontadas pelas famílias para o cuidado à criança foi o reconhecimento das suas habilidades, a capacidade de cuidar da CRIANES e também do outro filho, conseguindo dividir sua atenção com outras atividades além da criança. Contar com uma rede de apoio familiar, também foi apontada como uma facilidade no cuidado da criança, sendo a principal rede de apoio a família nuclear e expandida.

Outras facilidades referidas pela família para cuidar foi ter acesso aos diferentes serviços de saúde necessários ao tratamento da criança, receber um benefício do governo e, durante o período que passaram na UTIN com a criança, aprenderem a cuidá-la com a equipe de saúde que lhes assistiu.

Entre as dificuldades enfrentadas pelas famílias para cuidar da CRIANES, dependente de tecnologias, está a necessidade da mãe de se dedicar em tempo integral para o filho internado na UTIN, precisando passar quase todo dia no hospital, permanecendo ao lado da criança na UTIN e ainda precisar dar atenção aos outros filhos e ao marido e, muitas vezes, acontecer a falta de entendimento da situação pelo marido, a falta de tempo para o autocuidado e de um tempo para realizar outras coisas de seu interesse, a falta de alguém com que possa contar para auxiliar no cuidado com a criança, além da falta de uma rede de suporte com que possa auxiliá-la no cuidado com a criança.

Os dados revelaram que algumas mães tiveram dificuldades para cuidar da criança na UTIN e depois no domicílio, não conseguindo assimilar bem a situação vivenciada, tendo que preparar-se para o cuidado, vivendo um dia de cada vez. Apresentaram sentimentos dicotômicos em relação à alta da criança da UTIN e, apesar de terem sido orientadas de como cuidar da criança em casa, tiveram medo de não saber como fazer e de não ter o aparato tecnológico disponível.

Constatou-se como é difícil, para as mães, receberem o diagnóstico definitivo e saber das limitações que as crianças poderiam ter. Algumas não entenderam no início o que realmente estava acontecendo, sendo estressante saber que os filhos teriam o seu desenvolvimento limitado e de que não conseguiriam vislumbrar um futuro com qualidade.

Algumas mães também relataram o medo da perda, de não saber o que fazer se algo acontecer em casa com a criança, e da necessidade de adaptação a uma nova rotina de horários, de consultas médicas frequentes, exames, administração de medicações e falta de acesso aos serviços de saúde específicos. Além disso, também expressaram a insatisfação com os serviços de saúde, além de poderem apresentar dificuldades financeiras e em saber como educar essa criança com necessidades especiais de saúde, devido a sua dificuldade de comunicação e de impor-lhes limites.

Outras dificuldades relatadas foram a falta de esclarecimento das possíveis sequelas que a criança poderá vir a apresentar, dos acompanhamentos que serão necessários e o fato de não se sentirem adequadamente preparadas para cuidar da criança em casa e manusear os seus aparatos tecnológicos. E como consequências do cuidado familiar à CRIANES, citaram o amadurecimento materno, a aceitação da criança com necessidades especiais e o reconhecimento das potencialidades da criança.

Os dados do estudo permitiram concluir que o cuidado familiar à CRIANES dependente de tecnologia é complexo, exigindo da família a aquisição de novas habilidades e competências de cuidado. Foi possível identificar que as facilidades e dificuldades encontradas pelos familiares cuidadores estão diretamente relacionadas ao processo educativo de cuidado com a criança realizado pela equipe de saúde, durante os processos interativos na UTIN e, também, à existência ou não de uma rede de apoio social. Ou seja, quando a família está preparada adequadamente para cuidar da criança e encontra suporte e apoio na rede social, ela relata sentimentos positivos em relação ao cuidado à criança.

Como implicações para a enfermagem, destaca-se que é preciso repensar as práticas de cuidados do enfermeiro, melhorando os processos interativos com a família, a fim de subsidiá-las a vivenciar o cuidado à CRIANES de forma instrumentalizada e menos sofrida.

Durante os processos interativos que ocorrem, dentro da UTIN, entre o enfermeiro e as famílias deve ser trabalhada a aceitação do diagnóstico, além da adequada instrumentalização do familiar cuidador para o uso da tecnologia que será utilizada, durante o cuidado domiciliar cotidiano.

Quanto ao recebimento do diagnóstico, é necessária a criação de protocolos para a transmissão de notícias difíceis à família, atentando para que o familiar não esteja sozinho, a disponibilização de atendimento psicológico e o fornecimento de informações e encaminhamentos suficientes acerca da morbidade da criança e de como proceder para iniciar a cuidá-la após sua alta hospitalar.

Em relação às estratégias de cuidado à criança implementadas pela família, é necessário o auxílio do enfermeiro no fortalecimento da rede de apoio, identificando-a e instrumentalizando-a para o cuidado de forma a diminuir a sobrecarga da mãe. É imprescindível, também, o ensino das melhores práticas de estimulação da criança em casa, visando o empoderamento da família e o desenvolvimento saudável da criança.

Para a diminuição das dificuldades da família para o cuidado à CRIANES, é necessário que o enfermeiro a auxilie no desenvolvimento de habilidades e competências para lidar com as tecnologias assistivas e as complicações e morbidades relacionadas com a patologia da criança. É necessário o esclarecimento acerca da patologia da criança, mostrando-lhe as possibilidades de desenvolvimento da criança. É necessário, também, o encaminhamento da família para serviços especializados (APAE, AMAR, AACD, Secretaria da Saúde, Promotoria Pública, entre outros) de forma a mostrar-lhe os caminhos para a aquisição de materiais e insumos para o cuidado à criança, reduzindo a distância entre eles.

Para cuidar da criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias, após a alta da UTIN, o familiar cuidador necessita desenvolver habilidades e competências específicas e atribuir significados ao cuidado que presta à criança a partir das interações que realiza, ainda na UTIN, com os profissionais da equipe de enfermagem do setor. Assim, esse cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias pode ser facilitado ou dificultado pelo acesso ou não a uma rede de apoio social.

Sendo assim, é possível comprovar a tese de que as famílias vivenciam o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologia atribuindo significados que são manipulados e modificados por meio do processo interativo realizado com os profissionais da equipe de enfermagem, os quais são utilizados para orientar o cuidado à criança após a alta da UTIN.

Concluiu-se como fundamental melhorar os processos interativos entre enfermeiros e familiares, investindo no processo educativo dessas famílias, com o objetivo de torná-las mais autônomas, além de distinguir suas necessidades, identificar as demandas individuais e coletivas, favorecendo a diminuição das suas

dificuldades para o enfrentamento do processo de doença e dependência de tecnologia da criança.

Novos estudos devem ser realizados em outros contextos e com outros atores envolvidos no processo de cuidado familiar a essas crianças, como por exemplo, profissionais da saúde e outros constituintes da rede de apoio familiar. Os cursos de Enfermagem devem habilitar seus profissionais para serem capazes de darem suporte às famílias, minimizando seu sofrimento, tornando-as autônomas como cuidadoras de seus filhos com necessidades especiais de saúde e dependentes de tecnologias.

## 7. REFERÊNCIAS

- AGUIAR, A. F. M. **Concepções de saúde e doença de crianças portadoras de doença crônica: um estudo utilizando a escrita como forma de comunicação.** 2011. 66 f. Dissertação (Mestrado Integrado de Psicologia)- Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2011.
- ARANHA, M. S. L. F. **A interação social e o desenvolvimento humano.** Temas em Psicologia, v. 3, 19-28. 3, 39 – 47, 1993.
- ARAÚJO, Y. B. et. al. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Cienc Cuid Saude.** Maringá, v. 10, n. 4, p. 853-60, 2011.
- ARAÚJO, Y. B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Revista Texto & Contexto Enfermagem.** Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, set. 2009.
- ÁRIES, P. **História social da criança e da família.** 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.
- BARBOSA, M. A. M; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. P. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm.** v.21, n.1, p.194-199, 2012.
- BARBOSA, M. A. M. et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 30, n. 3, p. 406-412, set. 2009.
- BECK, S. et. al. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. **Bull World Health Organ.** v. 88, n.1, p. 31-38, jan. 2010.
- BETTINELLI, L. A. **Demonstrando Consciência Solidária nas relações de Cuidado hospitalar – fazendo emergir o sentido da vida.** Florianópolis. UFSC, 2001, 368 p. Tese de Doutorado. Curso de Doutorado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.
- BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective e method.** Berkely (USA): University of Califórnia, 1969.
- BOLLA, B. A. et. al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Esc. Anna Nery,** Rio de Janeiro, v.17, n.2, p. 284-290, Junho 2013.
- BRASIL. **Objetivos de desenvolvimento do Milênio.** Relatório nacional de acompanhamento/coordenação: Instituto de pesquisa econômica aplicada e secretaria de planejamento e investimentos estratégicos: grupo técnico para acompanhamento dos ODM. Brasília: IPCA: MP, SPI, 208 f. 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466** que rege as normas de pesquisa com seres humanos, 12 de dezembro de 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **O Brasil está entre os dez países com o maior número de partos prematuros, aponta o Ministério da saúde.** Disponível em:< <http://www.brasil.gov.br/noticias/arquivos/2012/05/04/brasil-esta-entre-os-dez-paises-com-o-maior-numero-de-partos-prematuros-aponta-ms>.> Acessado em: maio 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru.** 2. ed. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2011. 204 p.: il. (Serie A. Normas e Manuais Técnicos).

\_\_\_\_\_. Datasus. **Caderno de informações de saúde-municipal.** Secretaria executiva, 2010. Disponível em:< <http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/cadernos/rs.htm>.> Acessado em: 08/2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual dos comitês de mortalidade materna / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.** 3 ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde. 104 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos), 2007.

\_\_\_\_\_. Estatuto da criança e do adolescente. **Lei nº 8069**, de 13 de julho de 1990, lei nº 8242, de 12 de outubro de 1991, 3. Ed. Brasília: câmara dos deputados; 2001.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil** de 1998. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia de Assuntos Jurídicos, 1998.

CABRAL, P. F. de A. et. al. Perception of the child and adolescent in relation to being dependente on technology: fundamental aspects for nursing care. **Text Context Enferm**, v. 22, n. 2, p. 343-351, abr/jun, 2013.

CARDOSO, S. N. de M. et. al. Desafios e estratégias das enfermeiras na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista Rene**. v. 11, n. 4, p. 76-84, out/dez, 2010.

CARNEIRO, V.T. **De estudante de psicologia a psicólogo: da cultura estudantil à cultura profissional na perspectiva do Interacionismo Simbólico.** Salvador-Ba, 2013. 190p. Dissertação (mestrado): Universidade Federal da Bahia, Instituto de Psicologia. 2013.

CARVALHO, M. P. de et. al. O Interacionismo Simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. **Rev. Enferm UERJ**. v.15, n.1, p. 119-124, 2007.

CASTRO, M. P. de; RUGOLO, L. M. S. S.; MARGOTTO, P. R. Sobrevida e morbidade em prematuros com menos de 32 semanas de gestação na região central do Brasil. **Rev. bras. ginecol. obstet**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 5, p. 235–242, 2012.

CASTRO, M.P.de. **Perfil da sobrevida e alterações no ultrassom trans-fontanelar em prematuros menores que 32 semanas.** Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2011.

CHAREPE, Z. B. et al. (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 349-58, abr./jun. 2011.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para a análise qualitativa.** Porto Alegre: Artmed; 2009.

CHARON, J.M. **Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.** 3. ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1989.

COTTA, R. M. M.; RIBEIRO, S. M. R. A promoção da saúde e a prevenção integrada dos fatores de risco para doenças cardiovasculares. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, jan. 2012.

COUTO, F. F. **Vivência materna no cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio.** 2009. 87 f. Dissertação (mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

CRUZ, A. R. M., et. al. Sentimentos e expectativas da mãe com filho prematuro em ventilação mecânica. **Rev. Eletr. Enf.** V.12(1):133-9. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a16.htm>, 2010

DOHMS, K. P. **Níveis de mal/bem-estar docente, de autoimagem e autoestima e de autorrealização de docentes em uma escola tradicional de Porto Alegre.** 2011. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica de Porto Alegre, 2011.

DOYLE, LW. Neonatal Intensive Care at borderline viability - is it worth it? **E Human Develop**,V.80(80):103-13. 2004.

DUARTE, E. D.; SENA, R. R. de; TAVARES, T. S. Práticas cuidadoras que favorecem a integralidade do cuidado ao recém-nascido de alto risco: revisão sistemática. **REV Eletr Enf** (Internet), v. 12, n. 3, p. 539-546, 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a18.htm>.

DUARTE, E. D. et al . A família no cuidado do recém-nascido hospitalizado: possibilidades e desafios para a construção da integralidade. **Texto contexto – enferm**, Florianópolis , v. 21, n. 4, p. 870-878, Dec. 2012 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-72012000400018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-72012000400018&lng=en&nrm=iso)>.access on 11 Aug. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000400018>.

DUPAS, G. **Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer.** 1997, 188p. Tese (Doutorado). São Paulo(SP): Escola de Enfermagem/USP; 1997.

FERREIRA, B. C.; DEL PRETTE, Z. A.P.; LOPES, D. C. Habilidades empáticas de crianças videntes e cegas e a possível influência de variáveis sociodemográficas. **Interação**. v.13, n.1, p.49-58, 2013.

FERREIRA, H. P.; MARTINS, L. C.; BRAGA, A. L. F. O impacto da doença crônica no cuidador. **Rev. Brasileira Clínica Médica**. v.10, n. 4, p. 278-284, 2012.

FLORIANI, C. A. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. **J. Pediatr**. V. 86, n. 1, 2010.

FRONTIER, S. **Os ecossistemas**. Lisboa: Instituto Piaget, 154 p, 2001.

GÓES, F. G. B., LA CAVA, A. M. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Rev. Elet. Enferm**. V. 11(4):942-951, 2012.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. **Rev Bras Enferm**, v. 62, n. 2, p. 252-257, mar/abr, 2009.

GOMES, G. C. et al. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação

hospitalar da criança. **Rev. enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-9, jan./mar. 2011.

GONA, J.K.; MUNG'ALA-ODERA, V.; HARTLEY, S. Cuidar de crianças com deficiência em Kilifi, Kenya: o que é a experiência do cuidador? **Criança Dev Health Care**. v.37, n.2, p.175-183, 2011.

GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Rene**. Fortaleza, v. 10, n. 4, p. 136-44, out./dez. 2009.

GUERINI, I. C. et. al. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologias. **Text Context Enferm**, v. 21, n. 2, p. 348-355, abr/jun, 2012.

HARADA, M. de J. C. S. Injúrias físicas não intencionais na infância e na adolescência. In: VIANA, D. L.; HARADA, M. de J. C. S.; PEDREIRA, M. da L. G.: organizadores. **Promoção da saúde: fundamentos e práticas**. São Caetano do Sul, São Paulo: Yendis, 2012.

KHAN R.A., et al. Resuscitation at the limits of viability - an Irish perspective. **Acta Paediatrica**. v.98:1456-60, 2009.

KREUTZ, C. M.; BOSA, C. A. Intervenção precoce na comunicação pais-bebê com deficiência visual. **Estudos de Psicologia Campinas**. v.26, n.4, p.537-544, 2009.

LAUSTSEN, G. Environment, ecosystems, and ecological behavior: a dialogue toward developing nursing ecological theory. **Advances in Nursing Science**. v. 29, n. 1, p. 43-54, 2006.

LEFF, E. **Saber Ambiental**. Petrópolis-RJ: Vozes, 2001.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R.; TAVARES, M. de F. L. Empowerment de famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freiriana. **Rev. enferm. UERJ**, v. 19, n. 1, p. 152-156, jan/mar, 2011.

LÉLIS, A. L. P. de A. **Vivência materna frente à dor da criança com paralisia cerebral**: um olhar humanístico. 2011. 143p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Fortaleza/CE, 2011.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M.A.M. Manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** v.8, n.1, p.31-6 São Paulo, julho de 2008.

LIMA, M. F.; PAULO L. F.; HIGARASHI, I. H. Technology-dependent children: the meaning of home care – a descriptive study. **Online brazil jurnurs** [internet] 2015 Mar [cited year month day]; 14 (2):178-89. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5191>.

LIMA, E. C. de; RIBEIRO, N. R. R. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. **Cienc Cuid Saude**, v. 8 (suplem), p. 110-116, 2009.

LUZ, J. H. da; MARTINIII, J. G. Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2012 nov-dez; 65(6): 916-21.

MARTINS, E. M. C. S. et. al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Rev Rene**. Ceará, v. 14, n. 1, p. 42-9, 2013.

MCPHERSON, MG et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v.102, n.1, p.137-143, 1998.

MEAD, G. H. **Mind, self and society from the standpoint of a social behaviorist**. Chicago: University of Chicago Press, 1972.

MINAYO, M. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec. Rio de Janeiro: Abrasco, 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010.

MINAYO, M. C. de S. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; GOMES, Suely Ferreira Deslandes Romeu (orgs.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008, p.9-29.

MISKO, M. D.; et. al. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo

transformado pelas perdas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, maio-jun. 23(3):560-7, 2015.

MORAES, J. R. M. M. de. **A (des)articulação da rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na dialética da (in)visibilidade do cuidar de enfermagem**. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2009. Tese doutorado.

MORAES, J.R.M.M.; CABRAL, I.E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-288, 2012.

MOREIRA, M. E. L.; GOLDANI, M. Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 321-327, mar., 2010.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a Enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v.21, n.2, p. 305-314, 2013.

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

NEVES-VERNIER, E.T.; CABRAL, I.E. Caracterização das 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**, Rio de Janeiro, v.6, n.1, p. 37-45, 2006.

NÖRNBERG, P. K. de O. Vivências de cuidado familiar à criança dependente de tecnologias: subsídios para a enfermagem, 2014. 77 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2014.

NUNES, J.H. **Interacionismo Simbólico e dramaturgia: a sociologia de Goffman**. São Paulo: Associação Editorial Humanitas, Goiânia: Editora UFG, 2005.

OKIDO, A. C. C., et. al . Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 46, n. 5, p. 1066-1073, Oct. 2012.

OKIDO A. C. C., HAYASHIDA M., LIMA R. A. G. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **J. Hum. Growth Dev.**V.22(3): 291-296, 2012.

OLIVEIRA, F. S. de et. al. Cuidado à criança com distrofia muscular dependente de tecnologia no domicílio: concepção de mães. **Rev Rene**, 14(1): 82-91, 2013

OLIVEIRA, R. R. de et. al. Ser mãe de um filho em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. **Ciênc Cuid Saúde**. v. 9, n. 2, p. 374-382, Abr/Jun, 2010.

OLIVEIRA, S. R. de. **A alta do recém-nascido da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**: implicações para a continuidade do cuidado. 2009. 122 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da UFMG, Minas Gerais, 2009.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Enfoques ecossistêmicos em saúde** – perspectivas para sua adoção no Brasil e países da América Latina/Organização Pan-Americana da Saúde – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2009. 44 p.

PARCIANELLO, M. K.; FONSECA, G. G. P. da; ZAMBERLAN, C. Necessidades vivenciadas pelos pacientes pós-cirurgia cardíaca: percepções da enfermagem. **R Enferm Cent O Min**, v. 1, n. 3, p. 305-312, jul/set, 2011.

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**, ano 12, nº 39, jan/mar, 2014.

PEREZ-PEREIRA, M; CONTI-RAMSDEN, G. Language development and social interaction in blind children. **Psychology Press**, 2013.

PERLIN, D. A.; OLIVEIRA, S. M. de; GOMES, G. C. A criança na unidade de terapia intensiva neonatal: impacto da primeira visita da mãe. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 32, n. 3, p. 458-464, 2011.

PICCOLI, A.; et. al. Perfil clínico de neonatos de muito baixo peso internados em uma unidade de tratamento intensivo neonatal. **Rev HCPA**. v. 32, n. 4, p. 412-419, 2012.

PINHEIRO, D.; et al. Perfil de neonatos internados na unidade de tratamento intensivo neonatal de um hospital universitário. **Anais 37ª Semana Riograndina de Enfermagem**. “Consciência profissional e a enfermagem no cuidado com a vida”. Escola de Enfermagem da universidade Federal do Rio Grande/FURG, maio, 2013.

PINTANEL, A. C. **Significado do cuidado familiar à criança com deficiência visual: subsídios para o cuidado sócio-ambiental na Enfermagem**, 2014. 228 f. Tese (Doutorado) –Universidade Federal do Rio Grande –Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/FURG, 2014.

PINTANEL, A.C. **Estratégias da família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem**. 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Rio Grande, 2011.

PINTANEL, A.C, GOMES, G.C, XAVIER, D.M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev Gaúcha Enferm**. v.34, n.2, p.86-92, 2013.

PINTO, J. M. da S. **Cuidados habituais modificados no cotidiano dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde**: interfaces com o saber de enfermagem. 2013. 112 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio de

Janeiro. Programa de Pós-Graduação e Pesquisa em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, 2013.

PLUMMER, K. O interaccionismo simbólico no século XX: a emergência da teoria social empírica. In: Turner, B.S. (Org.). **Teoria social**. Lisboa: Difel, 2002. p. 225-254.

POLLETO D.; et. al. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**. 2011, abr/jun; 20(2): 319-27.

RAMALHO, M. A. M.; et. al. A mãe vivenciando o risco de vida do recém-nascido prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Rev Soc Bras Enferm Ped**, v. 10, n. 1, p. 7-14, 2010.

REDE GAÚCHA DE NEONATOLOGIA. Sociedade de Pediatria do Rio Grande do Sul. **Características gerais e sobrevida de prematuros nascidos entre 2088/2009**. Disponível em: <http://www.sprs.com.br/rgnovo/textos/index.php?mainmenu=1&publico=1&id=31>. Acessado em 24/03/2015.

ROECKER, S.; et. al. A vivência de mães de bebês com malformação. **Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, mar. 2012.

SALGE, A. K. M.; et. al. Fatores maternos e neonatais associados à prematuridade. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 3, p. 642-646, 2009.

SALVADOR, M. dos S.; et. al. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Jul-Set; 24(3): 662-9, 2015.

SALVADOR, M. dos S. **Vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas : subsídios para prática de enfermagem 2013**. 97 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2013.

SAMPAIO, S. M. R.; SANTOS, G. G. O Interacionismo Simbólico como abordagem teórica aos fenômenos educativos. **Rev. Tempos e Espaços em Educação**. V.6, n.1, 91- 100, 2011.

SANCHEZ, K. O. L.; et. al. O apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm**. Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-99, mar./abr, 2010.

SANTOS, M. C.; SIQUEIRA, H. C. H. de; SILVA, J. R. de S. Saúde coletiva na perspectiva ecossistêmica: uma possibilidade de ações do enfermeiro. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 30, n. 4, p. 750-754, dez, 2009.

SCHNEIDER, C. M.; MEDEIROS, L. G. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc & Ciência – ACHS**. Joaçaba, v. 2, n. 2, p. 140-54, jul./dez, 2011.

SCOCHI, C. G. S.; et. al. Tecnologia educacional em saúde: contribuições para a enfermagem pediátrica e neonatal. **Revista da Escola Anna Nery**. v. 15, n. 1, p. 190-196, jan/mar, 2011.

SILVA, A. J. da. **Morbi-mortalidade de neonatos egressos de UTI neonatal de Juiz de Fora**: fatores associados. 2011. 66 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais, 2011.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.** (online). Goiás, v. 15, n. 2, p. 437-46, abr./jun. 2013.

SILVA, O. P. V. da. **Organização de um programa de Follow-up**. In: Novo Manual de Follow-up do recém-nascido de alto-risco da Sociedade Brasileira de Pediatria. Disponível em [http://www.sbp.com.br/follow up/organizacao.html](http://www.sbp.com.br/follow_up/organizacao.html). Acessado em 07/2014.

SILVA, O. P. V. da; CABRAL, A. H. L. **Acompanhamento no ambulatório**. In: Novo Manual de Follow-up do recém-nascido de alto-risco da Sociedade Brasileira de Pediatria. Disponível em [http://www.sbp.com.br/follow up/organizacao.html](http://www.sbp.com.br/follow_up/organizacao.html). Acessado em 07/2014.

SILVA, R. F. **Valores culturais que envolvem o cuidado materno ribeirinho**: subsídios para a enfermagem. 2009. 98 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 11, n. 1, p. 74-8, jan./mar, 2012.

SILVEIRA, A. O. **Definindo o projeto de vida familiar**: a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais. 2010. 240 f. Tese (doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

SVALDI, J. S. D.; SIQUEIRA, H. C. H. de. Ambiente hospitalar saudável e sustentável na perspectiva ecossistêmica: contribuições da enfermagem. **Esc Anna Nery**, v. 14, n. 3, p. 599-604, jul/set, 2010.

TORATI, C. V. **Políticas de atenção ao recém-nascido prematuro**: morbidades respiratórias e neurológicas. 2011. 142 f. Dissertação (mestrado) - Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, Espírito Santo, 2011.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2009.

UNICEF. **Prematuridade e suas possíveis causas**. Brasília, 5 de agosto de 2013. Disponível em [http://www.unicef.org/brazil/pt/media\\_25849.htm](http://www.unicef.org/brazil/pt/media_25849.htm). Acesso em: 07/2014.

VARELA, R. C. B.; OLIVER, F. C. A utilização de Tecnologia Assistida na vida cotidiana de crianças com deficiência. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro , v. 18, n. 6, p. 112-117, 2013.

VARGAS, R. M.; et. al. Resiliência familiar no contexto da encefalopatia crônica infantil. **Ensaio ciência biológicas e agrárias em saúde**. V.18; n. 3; p. 131-135, 2014.

VIANA, D. L. **Cuidados de enfermagem à criança politraumatizada**. In: Associação Brasileira de Enfermagem; GAÍVA MAM, RIBEIRO CA, RODRIGUES EC, organizadores. PROENF. Programa de atualização em enfermagem: saúde da criança e do adolescente: ciclo 8. Porto Alegre: artemed/pan-americana;2013.p. 103-128 (sistema de educação em saúde continuada à distância, v. 1).

WASHINGTON. Office of Technology Assessment. **Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum**, OTA-TM-H 38. D.C.: U.S. Government Printing Office; 1987. <http://www.fas.org/ota>. Acesso: 30/05/2014.

WEGNER, W. **Prevenção de eventos adversos na assistência de enfermagem à criança hospitalizada**. In: Associação Brasileira de Enfermagem; GAÍVA MAM, RIBEIRO CA, RODRIGUES EC: organizadores. PROENF. Programa de atualização em enfermagem: saúde da criança e do adolescente: ciclo 8. Porto Alegre: artemed/pan-americana; 2013.p. 63-102 (sistema de educação em saúde continuada à distância, v. 1).

WHO. **Born too soon: The global action report on preterm birth**. World Health Organization. Genebra, 2012.

ZAMBERLAN K. C.; et. al O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. **Cienc Cuid Saude**. Abr/Jun; 12(2):290-297, 2013.

ZAMBERLAN, K. C.; et al. Calidad de vida, salud y enfermeira em la perspectiva ecosistémica. **Enfermería Global**, v.9, n. 3, 2010.

## APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Fernanda Lucas Lopes de Meirelles Leite, (CI: 1070115017, tel: (53) 32338838, fernanda.lopes@vetorial.net), venho respeitosamente, através do presente, solicitar sua colaboração no sentido de participar do trabalho que será por mim desenvolvido com o título: “VIVÊNCIAS DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE, DEPENDENTE DE TECNOLOGIAS, EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL” sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Enfermeira Giovana Calcagno Gomes (acgomes@mikrus.com.br, fone: (53) 32374648 CI: 4029635838). O objetivo deste é conhecer as vivências das famílias no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologias após a alta da UTIN. Aplicaremos o instrumento da coleta de dados baseado em uma entrevista semiestruturada aos pais ou responsáveis de CRIANES egressas da UTIN do HU/FURG. Estas serão gravadas e após análise dos dados, escreveremos artigos que serão publicados em periódicos da área da enfermagem.

Pelo presente Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informada(o) de forma clara e detalhada dos objetivos, da justificativa, e da metodologia do trabalho através de entrevista individual. Fui igualmente informada(o):

- De que a pesquisa não me proporcionará benefícios diretos;
- Da garantia de requerer resposta a qualquer pergunta ou dúvida acerca de qualquer questão referente ao trabalho entrando em contato com a pesquisadora pelo telefone acima disponibilizado ou diretamente;
- Da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar da pesquisa, sem que me traga qualquer prejuízo;
- Da segurança de que não serei identificada e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- De que serão mantidos todos os preceitos éticos e legais durante ou após o término da pesquisa;
- Do compromisso de acesso a todas as informações em todas as etapas do trabalho bem como da análise da coleta de dados;
- Do direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- De que não terei despesas com a participação neste estudo e de que não há compensação financeira relacionada à minha participação;
- De que em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo (nexo causal

comprovado), será disponibilizada consulta de enfermagem com a orientadora do estudo no Ambulatório Central do HU para oferta de apoio emocional e esclarecimentos;

- De que os dados obtidos através deste estudo serão posteriormente encaminhados para publicação em jornais ou revistas da área.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo. Eu discuti com a doutoranda Fernanda Lucas Lopes de Meirelles Leite sobre a minha decisão em participar neste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

-----

Assinatura do respondente/representante legal/Nº de um documento.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Rio Grande,

Enf<sup>a</sup> MSc Fernanda de Meirelles Leite

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Giovana Calcagno Gomes

Pesquisadora Principal

Pesquisadora Responsável

Este documento está em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que será assinado e uma cópia ficará com a professora responsável pela pesquisa e outra com o participante (BRASIL, 2012).

**APÊNDICE B – INSTRUMENTO PARA A COLETA DE DADOS**

Data da entrevista: \_\_\_\_\_

**Do familiar**

Idade:

Sexo:

Grau de parentesco com a criança:

Local de moradia:

Renda familiar:

Quem contribui para essa renda?

Quantas pessoas vivem com esta renda?

Grau de Instrução dos pais:

Profissão dos pais:

Frequenta grupos de autoajuda? Onde?

Tem vida social com os amigos?

Que serviços de saúde frequenta?

**Da criança**

Idade da criança:

Sexo:

Idade Gestacional e peso do nascimento:

Tipo de doença crônica:

Tempo de diagnóstico da doença crônica:

Tem irmãos? (doença crônica ou não)

Dispositivos tecnológicos aos quais é dependente:

Faz uso de medicações de rotina?

1. Como você vivencia cuidar do seu filho com necessidades especiais de saúde e dependente de algum dispositivo tecnológico, considerando os ambientes domiciliar e hospitalar?
2. Como a família vivenciou o recebimento do diagnóstico da criança?
3. Que estratégias a família utiliza para vivenciar o cuidado à criança?
4. Que facilidades a família vivencia para cuidar da criança?
5. Que dificuldades a família vivencia para cuidar à criança?
6. Quais as consequências vivenciadas, pela família, do cuidado à criança com necessidades especiais?

## ANEXO 1 – PARECER DO CEPAS



**CEPAS / FURG**  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE  
Universidade Federal do Rio Grande - FURG  
[www.cepas.furg.br](http://www.cepas.furg.br)

**PARECER Nº 063/ 2014**

**CEPAS 034/2014**

**CAAE: 31326814.5.0000.5324**

**Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS DE CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA E/OU DEPENDENTE DE TECNOLOGIAS E SUA FAMÍLIA**

Pesquisador: Giovana Calcagno Gomes

**PARECER DO CEPAS:**

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "**VIVÊNCIAS DE CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA E/OU DEPENDENTE DE TECNOLOGIAS E SUA FAMÍLIA**".

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto esta obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório **semestral** de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do **relatório final**: 01/12/2016

Rio Grande, RS, 25 de junho de 2014.

Profª. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG