



Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio

Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home

Desafíos de los cuidadores familiares de niños con necesidades de cuidados múltiples, complejos y continuos en el domicilio

Beatriz Caroline Dias¹
Sueli MutsumiTsukuda Ichisato¹
Maria Angelica Marchetti²
Eliane Tatsch Neves³
Ieda Harumi Higarashi¹
Sonia Silva Marcon¹

1. Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil
2. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Campo Grande, MS, Brasil
3. Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil

RESUMO

Objetivo: Descrever os desafios dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Método:** Estudo qualitativo fundamentado no referencial teórico do Cuidado Centrado no Paciente e na Família. Entrevistaram-se 11 cuidadores familiares de 13 crianças matriculadas em uma escola especial de Maringá (PR), Brasil, sendo os dados submetidos à análise de conteúdo modalidade temática. **Resultados:** Os principais desafios identificados envolvem despreparo para o cuidado domiciliar, a dificuldade de acesso e acompanhamento nos serviços de Atenção Primária à Saúde e a dificuldade de inclusão da criança no convívio social. Entretanto, os cuidadores reagem positivamente frente a estas adversidades. **Conclusões e implicações para a prática:** Os enfermeiros carecem de formação que lhes permita transcender o cuidado técnico hospitalar e desenvolver uma prática pautada no cuidado centrado na família, considerando esta como protagonista, incluindo-a no processo em prol da qualidade de vida dessas crianças.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica; Saúde da Criança; Enfermagem Familiar.

ABSTRACT

Objective: To describe the challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Methods:** Qualitative study based on the theoretical framework of the Patient and Family-Centered Care (PFCC). We interviewed eleven family caregivers from 13 children enrolled in a special school in the Brazilian city of Maringá (PR). The data were subject to content analysis, thematic modality. **Results:** The main challenges identified are the lack of preparation for home care, the difficulty of access and follow-up in Primary Health Care services, and the difficulty of including the child in social interaction. However, caregivers react positively to these adversities. **Conclusions and implications for practice:** The nurses need the necessary training to transcend hospital technical care and to develop a care practice based on family-centered care, considering this as a protagonist, including it in the process for the quality of life of these children.

Keywords: Pediatric Nursing; Child Health; Family Nursing.

RESUMEN

Objetivo: describir los desafíos de los cuidadores familiares de niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos en el domicilio. **Método:** estudio cualitativo fundamentado en el referencial teórico del Cuidado Centrado en el Paciente y en la Familia. Se entrevistó a 11 cuidadores familiares de 13 niños matriculados en una escuela especial del estado de Maringá (PR), Brasil, siendo los datos sometidos al análisis de contenido modalidad temática. **Resultados:** los principales desafíos identificados involucran la falta de preparación para el cuidado domiciliar, la dificultad de acceso y el acompañamiento en los servicios de atención primaria de salud y la dificultad de inclusión del niño en la convivencia social. Sin embargo, los cuidadores reaccionan positivamente frente a esas adversidades. **Conclusiones e implicaciones para la práctica:** los enfermeros carecen de formación que les permita transcender el cuidado técnico hospitalario y deben desarrollar una práctica pautada en el cuidado centrado en la familia, considerando ésta como protagonista, incluida en el proceso en favor de la calidad de vida de esos niños.

Palabras clave: Enfermería Pediátrica; Salud del Niño; Enfermería Familiar.

Autor correspondente:
Sonia Silva Marcon.
E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com.

Recebido em 27/04/2018.
Aprovado em 14/09/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127

INTRODUÇÃO

Com o avanço das tecnologias para a manutenção da vida, aumentaram as condições crônicas, na infância, relacionadas à maior sobrevivência de recém-nascidos prematuros, com malformação congênita, síndromes ou decorrentes de intercorrências ao longo da vida¹. Tal avanço provocou mudanças no perfil epidemiológico da infância no Brasil, originando um grupo de crianças denominadas inicialmente, nos Estados Unidos, como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN)² e como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), no Brasil. Recentemente, estudo que realizou a tradução e adaptação transcultural de instrumento de triagem dessas crianças no Brasil, atualizou a tradução para Crianças e Adolescentes que Necessitam de Atenção Especial à Saúde (CRIANES)³.

As CRIANES demandam cuidados de desenvolvimento tecnológico, medicamentoso e/ou habituais modificados, sendo classificadas como crianças de cuidados mistos, quando apresentam uma ou mais demandas de cuidado - excluindo-se o tecnológico. Já, as que apresentam todo o conjunto de demandas, são classificadas como clinicamente complexas⁴.

Essa clientela apresenta maiores limitações para o desenvolvimento de atividades diárias básicas, decorrentes do comprometimento neuropsicomotor, demandam manejo de dispositivos tecnológicos e acesso diferenciado nos serviços de saúde, pois os utiliza com maior frequência devido à susceptibilidade ao adoecimento e ao desenvolvimento de condições crônicas quando comparado às crianças sem comprometimento de saúde⁵. Disto resultam sofrimento familiar e maiores despesas financeiras para a família e o Estado⁶.

Embora não existam dados epidemiológicos sobre o número de CRIANES no Brasil, estudo realizado em três municípios (Santa Maria/RS, Ribeirão Preto/SP e Rio de Janeiro/RJ) constatou prevalência de 25,3% entre crianças menores de 12 anos³. O desconhecimento sobre a realidade de vida dessas crianças e suas famílias influencia diretamente nas políticas de atenção à saúde e assistência às mesmas⁷. Ademais, ainda não há um protocolo que institua práticas de cuidados específicos a essas crianças. Isto faz com que os profissionais, via de regra, atuem junto às famílias sem a proximidade necessária à percepção de suas reais necessidades, além de não participarem ativamente da organização do cuidado em construção, impedindo a promoção de uma assistência mais adequada e segura no âmbito domiciliar⁸.

Em relação ao convívio social, estudos realizados em Santa Maria/RS identificaram o isolamento das CRIANES e suas famílias, devido ao medo e à insegurança de que a exposição da criança agrave sua condição de saúde^{9,10}. Assim, a falta de acesso à informação e aos serviços de saúde faz com que essas famílias estruturem sua rede social de apoio no âmbito da comunidade e de sua família extensa¹¹.

Não obstante, o enfermeiro atua como principal mediador no processo de adaptação e capacitação dos familiares para articulação e manejo do cuidado familiar com as CRIANES e a

realização das tarefas diárias no âmbito domiciliar, promovendo uma assistência com maior qualidade. Os profissionais de saúde também devem considerar que o cotidiano familiar é frequentemente alterado pela necessidade de (re)organização em prol do cuidado à criança e suas demandas, sendo fundamental envolver a família nesse processo para que ela participe ativamente, demonstrando suas facilidades e dificuldades^{12,13}. Para tanto, o enfermeiro é o profissional que reúne competências específicas para habilitá-la nessa tarefa - prepará-la para realizar o cuidado no âmbito domiciliar e dar continuidade ao plano terapêutico da criança¹⁴.

Sabe-se que a família é a principal unidade de cuidado-essencial para que o tratamento da criança seja realizado de forma adequada e contínua -, e pode-se dizer que ela se constitui no principal elemento influenciador no modo de prestar o cuidado⁸. Assim, como problemática deste estudo, destaca-se a necessidade de o cuidador familiar desenvolver cuidados contínuos e complexos a essas crianças em domicílio em prol de sua sobrevivência.

Diante do exposto, questiona-se: Quais os desafios enfrentados por cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos no cuidado domiciliar? Para responder a esta questão, objetivou-se descrever os desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, em domicílio.

MÉTODO

Estudo descritivo de abordagem qualitativa, que utilizou como referencial teórico/filosófico a abordagem do Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF), que possui como princípio a família, considerando-a a unidade principal de cuidado¹⁵. Os sujeitos do estudo foram 11 cuidadores familiares de 13 CRIANES, os quais foram selecionados a partir de dados coletados no arquivo de uma instituição de ensino especializada em reabilitação, localizada no município de Maringá/PR.

Os critérios de inclusão para participação no estudo foram: Ter 18 anos ou mais e ser cuidador familiar de CRIANES residentes no município onde se realizou a pesquisa. Para a definição de elegibilidade como CRIANES, adotou-se a prerrogativa de que estas contemplassem pelo menos três das quatro categorias de demanda que as caracterizam -, demanda de cuidado de desenvolvimento, medicamentoso, tecnológico e habitual modificado -, pois a falta de um desses elementos não descaracterizaria o grau de fragilidade clínica e a complexidade dos cuidados demandados por elas em domicílio. Ressalta-se que todas as famílias incluídas no estudo tinham pelo menos uma criança com as quatro demandas de cuidados.

Inicialmente, foram analisados todos os prontuários das crianças matriculadas na instituição de ensino e reabilitação, buscando-se aquelas que atendessem aos critérios de inclusão do estudo, sendo, assim, identificados elegíveis 68 cuidadores familiares. Desse total, foram selecionadas, de forma intencional, as famílias que participariam do estudo (11 cuidadores familiares

de 13 crianças - um gemelar e dois irmãos com idades distintas). Após, foi agendada uma visita domiciliar visando à coleta dos dados por meio de entrevista semiestruturada, tendo-se como questão norteadora: *“Conte-me sobre a experiência de sua família ao cuidar de (nome da criança) em domicílio?”*

Todas as entrevistas foram feitas pela primeira autora (mestranda em enfermagem), no período de junho a setembro de 2015, com duração média de 40 minutos, gravadas mediante autorização, e, posteriormente, transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo modalidade temática¹⁶. Para o encerramento das entrevistas, aplicou-se o critério de densidade teórica dos dados, considerando-se o alcance dos objetivos do estudo¹⁷.

A análise do material empírico ocorreu em três fases, seguindo o proposto na modalidade temática¹⁶: a) pré-análise: Organização do material a fim de prepará-lo para identificação da idéia central; b) exploração do material: Estudo aprofundado dos dados, visando identificar os núcleos de sentido; c) categorização dos dados: Reagrupamento dos dados com a semelhança de seus significados.

Ao término da análise dos dados produzidos, foram organizadas três categorias. Neste artigo, será apresentada uma delas: Os desafios dos cuidadores familiares de crianças que necessitam de cuidados múltiplos, complexos e contínuos no domicílio.

Posteriormente, os resultados foram interpretados e discutidos à luz dos pressupostos centrais do CCPF: Dignidade e respeito, em que se estabelece a necessidade de o profissional respeitar a família e incorporá-la no planejamento para o cuidado; partilha de informação; participação familiar nos cuidados; elaboração e desenvolvimento de políticas públicas a fim de atender às necessidades da família¹⁵, e no intuito de valorizá-la como unidade de cuidado.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o Parecer nº. 083705/2014; CAAE: 36505814.8.0000.0104. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias. Para garantir o anonimato, os extratos dos enunciados dos entrevistados foram identificados com aposição de parentesco do entrevistado em relação à criança, seguido pela letra inicial do primeiro nome e idade da criança (Ex: Mãe de N, 05 anos).

RESULTADOS

Os desafios dos cuidadores familiares de crianças que necessitam de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio

Os resultados do estudo permitiram apreender os principais desafios que marcaram a vivência das famílias participantes do estudo ao cuidar de uma criança que necessita de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. Essas famílias precisaram se reorganizar para atender às necessidades da criança, e o cuidador familiar principal abandonou o emprego

para se dedicar exclusivamente ao atendimento de suas demandas de cuidados. Em meio a isso, constatou-se que a parca infraestrutura das casas e a falta de equipamentos adaptados às especificidades das crianças dificultaram a execução dos cuidados domiciliares.

Os principais desafios que emergiram da análise dos dados, caracterizando as subcategorias, são: *O despreparo das famílias para o cuidado domiciliar; A dificuldade de acesso e acompanhamento nos serviços de Atenção Primária à Saúde; A dificuldade de inclusão da criança no convívio social; e A reação positiva da família frente às adversidades.*

- *Despreparo das famílias para o cuidado domiciliar*

No que tange ao despreparo para realizar o cuidado domiciliar, as famílias não se sentiram orientadas quanto aos cuidados gerais com a CRIANES e, em alguns casos as informações recebidas, referiam-se apenas aos dispositivos tecnológicos de manutenção da vida.

Nenhum profissional te orienta assim sobre os cuidados que tem que ter com eles, não é? (Mãe de W, 11 anos e L, 03 anos)

Nunca nenhum profissional de saúde me orientou ou me ensinou a cuidar do (nome da criança), ou me falou como eu ia cuidar dele em casa [...] nem o gastroenterologista dele, que colocou a sonda, me orientou como eu tinha que limpar... (Avó de R, 02 anos)

[...] aí a enfermeira explicou direitinho o jeito de manipular a sonda, o jeito que passava o leite de gotinha e depois para limpar; mas só sobre isso [...] mas o resto, a gente que aprendeu sozinho. (Avó de L, 07 anos)

Naquela época eu não tinha um pediatra para me falar assim ‘Olha, você vai fazer isso, isso e isso [...]’ como era pelo SUS, não tinha um médico que era dele! Primeiro, foi o que pegou ele no plantão, depois, o que deu alta foi outro [...] ela (a médica) não me falou nada, só me falou que tal dia ia ter que tirar os pontos da válvula e fazer os curativos, tanto é que, assim, eu não sabia como cuidar. (Mãe de B, 08 anos)

A falta dessas informações e a necessidade de obtê-las fez com que a família recorresse aos profissionais da escola especial, os quais demonstraram maior disponibilidade para informá-la, por exemplo, sobre a adequada mobilização da criança, as medidas de estimulação para o desenvolvimento neuropsicomotor e as orientações para buscar profissionais especializados em situações específicas. Essas orientações ajudaram a família a lidar com determinados desafios do dia a dia com a criança, conforme é constatado nos fragmentos a seguir:

[...] foi na ANPR [Associação Norte Paranaense de Reabilitação] que eu comecei a entender a necessidade especial do meu filho, né? Porque lá elas conversam mais. (Mãe de B, 08 anos)

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

Durante as crises de convulsões, a gente não sabia o que fazer [...] já corria com ele para a Santa Casa [...] Aí, a professora dele da escola me orientou a perguntar para o médico se tem necessidade de ir para o hospital toda vez que der a crise. (Avó de L, 07 anos)

Os enunciados apontam que nem sempre a falta de resolutividade está relacionada à estrutura do serviço de saúde em si, mas à falta de preparo e de sensibilidade dos profissionais que nele atuam, impactando a prestação de um cuidado muitas vezes frio e desumano a essa clientela.

[...] então eu pegava ele e levava ele para o hospital municipal [...] e eu falava assim para os profissionais 'olha, atende ele que ele é especial e ele está sentindo muita dor', mas eles não estavam nem aí [...] Aí a gente resolveu pagar o plano de saúde pra ele, mesmo sendo difícil a questão do dinheiro [...] Então, pelo SUS, a hora que a gente mais precisava, eles não atendiam. A gente nunca conseguia os exames. E tudo isso era por falta de boa vontade dos médicos também. (Avó de L, 07 anos)

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

- Dificuldade de acesso e acompanhamento nos serviços de Atenção Primária à Saúde

Quanto ao acesso e acompanhamento das CRIANES e suas famílias pelos profissionais da Atenção Primária à Saúde, evidenciou-se que o atendimento da equipe, quando ocorre, se restringe à visita do Agente Comunitário de Saúde que busca informações sobre o estado de saúde da criança:

Nunca ninguém do postinho veio orientar a gente, nem

a enfermeira visitar. Eu vou lá consultar no postinho, né? Eu tenho diabetes e aquelas reuniões que eles fazem, eu já falei para eles que eu não tenho condição de participar por causa dele. Porque demoram muito, não é o caso de uma hora só! Então não dá para eu ficar. (Avó de L, 07 anos)

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

Informações acerca dos direitos das CRIANES, tanto no que se refere à aquisição de recursos quanto ao manejo do cuidado à criança foram obtidas por meio de outros pais que vivenciaram situações semelhantes.

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

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

O que eu acho que é mais difícil é que é pouco informado as questões dos direitos que eles têm. A gente não sabe quais são os direitos que eles possuem, a gente fica sabendo mais conversando com os pais [...] daí, conversando com um pai, que ele me falou que existia o sistema de isenção do governo de IPI, ICMS e IPVA para comprar um carro adaptado que me possibilitasse fazer tudo isso [...]. (Mãe de J e L, 04 anos)

A falta/limitação de espaço físico e de flexibilização nos horários de atendimento dos profissionais de saúde dificulta a participação e a atenção à família, impedindo-a de ser instrumentalizada adequadamente para lidar com as demandas

diárias de cuidados à criança. Essas famílias requerem escuta atenta de profissionais capacitados, de modo que possam conversar sobre seus sentimentos e receber orientações condizentes com suas necessidades. Não encontrar abertura ao diálogo por parte dos profissionais intensifica o sofrimento da família que não consegue compartilhar suas vivências e anseios.

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

Mas no fundo, no fundo, a gente sofre [...]. Sabe, ninguém está pronto para ouvir o que nós temos a dizer. Ai você acaba não se abrindo [...]. (Mãe de B, 08 anos)

- *Dificuldade de inclusão da criança no convívio social*

A família encontra, ainda, dificuldades quanto à inclusão da criança no convívio social e à inexistência de serviços de apoio que facilitem a inclusão e a vida social tanto da criança quanto dela própria, o que se apresenta como outro desafio.

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

Na trajetória do cuidado à criança, a família se depara com o preconceito e com os desafios para realizar cuidados básicos em lugares públicos, precisando desviar-se da atenção das pessoas e de maior privacidade. A família percebe o olhar de dó e atitudes que demonstram repulsa da sociedade para com a criança.

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

- *Reação positiva da família frente às adversidades*

Quanto à reação positiva da família frente às adversidades, constatou-se que mesmo com todas as dificuldades e os desafios encontrados, os cuidadores familiares demonstraram, em seus relatos, que conseguem reagir de maneira positiva às adversidades. Essa reação acontece com a busca de apoio para

superar os percalços, o qual é encontrado mediante a troca de experiências com outras famílias expostas a vivências similares, conforme demonstram os enunciados a seguir.

[...] é gratificante, sabe? A gente comemora cada coisinha, cada gesto pequenininho que eles fazem, e que para os outros, não é nada! Para a gente, é muito! É uma vitória [...] Nossa rede de apoio é as mães da ANPR (Mãe de J e L, 04 anos)

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

O apoio espiritual para superar as dificuldades é percebido, pelos cuidadores, como a capacitação divina para o cuidado da criança, traduzido pela ajuda de pessoas, dos recursos financeiros e da força para prosseguir.

Deus provê para as pessoas que ele escolhe para ser a mãe, porque você abre mão de muita coisa, mas você não sente falta do que você abre mão! É muito gratificante, as outras coisas ficam bem pequenas. (Mãe de R, 09 anos)

Porque Deus cuida, sabe? [...] Deus te rodeia de pessoas, que sabe que você vai precisar [...], no financeiro, no sentimental, em tudo [...] então Deus vai te rodeando de gente assim, para a hora que você cair, você possa levantar. (Mãe de B, 08 anos)

Constata-se que as famílias veem em outras famílias que vivem a mesma situação uma importante fonte de fortalecimento e apoio. Por outro lado, percebe-se, nas falas, que as mesmas convivem com inúmeras dificuldades referentes aos serviços de saúde, a relação distante com os profissionais, a falta de ou o pouco acesso a informações sobre os direitos das crianças.

DISCUSSÃO

As cuidadoras familiares participantes do estudo relataram que em nenhum momento foram preparadas pelos profissionais de saúde para realizar os cuidados com a criança no ambiente domiciliar. Ao serem questionadas sobre as orientações recebidas por ocasião da alta hospitalar, reafirmaram receber informações básicas acerca de alguns cuidados relativos ao manejo de recursos tecnológicos, dos quais as crianças fazem uso. Destaca-se que houve poucas referências aos profissionais de enfermagem como agentes de suporte ou de informações quanto aos cuidados com a criança em domicílio. Quando fizeram menção a esses profissionais, citaram cuidados curativistas-centrados no uso da tecnologia e somente em ambiente hospitalar-, corroborando o estudo realizado em Santa Maria/RS¹¹.

O fato de a família não ser orientada para realizar o cuidado domiciliar à criança, aponta que ela não é reconhecida pelo serviço de saúde como unidade de cuidado e principal cuidadora. A utilização dos pressupostos do CCPF, como base para a prática profissional, possibilitaria transformações na assistência prestada às famílias e, conseqüentemente, a melhoria do cuidado oferecido à criança. Posto que, reconhecer a família como detentora do cuidado, apreender suas necessidades e demandas, instrumentalizá-la para a realização de procedimentos, além de firmar parceria entre o profissional e o cuidador em diferentes cenários, são pontos essenciais para o cuidado em saúde¹⁵.

Neste estudo, constatou-se que o enfermeiro está pouco presente na experiência da família e, enquanto profissional, assume um papel basicamente relacionado às orientações de ordem curativa no ambiente hospitalar, deixando de otimizar o potencial familiar e de direcionar ações educativas que promovam a capacitação da família para o cuidado em domicílio.

A escola especial frequentada pela criança é citada como importante rede de apoio - onde as famílias que vivenciam situações semelhantes podem se encontrar e trocar experiências. Além disso, nessa instituição atuam vários profissionais da área da Saúde - a maioria deles formada por fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais - voltados à reabilitação. No entanto, além do seu papel educacional e de reabilitação, a instituição também assume o de conselheira e promotora da saúde da família.

A equipe de enfermagem deveria ser a principal fonte de referência científica no preparo da família quanto aos cuidados a serem realizados com a criança em domicílio. Mas, para que isto ocorra, os profissionais precisam, durante sua formação, ser sensibilizados e reconhecer o domicílio como ambiente para a prática de cuidado em saúde e a família como cuidadora principal¹⁴.

Os enfermeiros podem utilizar alguns componentes educacionais visando à promoção do funcionamento familiar eficaz. Podem, por exemplo, explicar os processos de tratamento, as estratégias diferenciadas para a prestação de cuidados, dando ênfase à importância de manter a flexibilidade, de modo a permitir uma vida familiar tão normal quanto possível. E ainda orientar famílias em relação às maneiras que podem facilitar o transporte da criança, inclusive para realizar atividades de reabilitação¹⁸. Nesse sentido, e considerando a dificuldade que enfrentam para transportar essas crianças, é imprescindível que essas famílias sejam informadas sobre o direito de adquirir veículos em condições especiais.

Para que os profissionais sejam encorajados a reconhecer a família como contexto do cuidado, faz-se necessário que as instâncias governamentais e os gestores de saúde se conscientizem sobre a importância da participação da família e programem políticas, espaços adequados para o atendimento e forneçam recursos que subsidiem a prática profissional, tendo como filosofia o CCPF¹⁵.

A adoção dessa filosofia assistencial pode trazer benefícios

para pacientes, famílias e para a instituição. Isto foi observado quando um centro médico acadêmico da Georgia, nos Estados Unidos, fundamentou sua assistência nesse modelo e constatou que ao engajar a família e o paciente nos cuidados houve melhora na qualidade da assistência prestada, impactos positivos na satisfação dos usuários e profissionais, nas finanças da instituição e na maior procura do serviço pela população¹⁹.

Portanto, oferecer às famílias intervenções de enfermagem de qualidade e cuidados de saúde eficazes possibilita cuidar da saúde física e psicológica da criança e dos seus familiares, e esse apoio é fundamental para dar continuidade ao tratamento da criança²⁰.

Destaca-se que, quando os cuidadores familiares são instruídos e preparados para realizar os cuidados da CRIANES em domicílio, a criança apresenta respostas positivas em seu desenvolvimento e no desempenho das atividades diárias básicas, na inclusão social e nas práticas de autocuidado. Intervenções que levem em conta as possibilidades e os limites do cuidador e da família como um todo, a sua rede de apoio e a estrutura física, contribuem para que ela consiga realizar suas demandas diárias e dos cuidados com a criança. Desse modo, pensar junto com a família as necessidades de adaptações requeridas e possíveis proporcionará inúmeros benefícios à criança - e a sua família - e é uma atividade simples, eficiente e que demanda pouco custo aos serviços de saúde²¹.

O modelo do CCPF prevê que as instâncias governamentais precisam instituir políticas e programas de saúde resolutivos, de acordo com as necessidades das famílias, e que forneçam também apoio emocional e financeiro¹⁵. Entretanto, essa não é a realidade relatada pelas famílias deste estudo, segundo as quais as CRIANES geralmente se deparam com a pouca resolutividade e até mesmo com a dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde. Esse fato leva as famílias a ter o seu orçamento comprometido ao pagar um plano privado de saúde no intuito de obter, de forma mais ágil, melhor acesso a exames quando necessário e maior qualidade no atendimento e tratamento de intercorrências na saúde - o que nem sempre acontece.

Nesse sentido, estudo realizado nos Estados Unidos, por exemplo, demonstrou a insatisfação das famílias de CRIANES com um plano privado de saúde por falta de médicos disponíveis para atendimento domiciliar, problemas de transporte ou indisponibilidade para serviços em áreas específicas²².

O CCPF propõe uma aliança entre as famílias e os profissionais de saúde para que juntos estabeleçam as reais necessidades da criança e dos cuidadores familiares, a fim de elaborarem estratégias que visem a melhoria da qualidade do cuidado prestado e também para convencer os gestores a disponibilizarem recursos para a implementação dessas estratégias¹⁵.

Neste estudo, também se constatou que, mesmo as famílias tendo acesso à Unidade Básica de Saúde para a retirada de materiais e insumos utilizados e necessários aos cuidados com as crianças²³, os integrantes da equipe da Estratégia Saúde

da Família (ESF) não fazem acompanhamento periódico das condições de saúde dessas crianças. As famílias relatam que recebem apenas a visita do Agente Comunitário de Saúde, o que demonstra certa deficiência no acompanhamento da criança no contexto da comunidade em que reside.

Destaca-se que a Atenção Primária à Saúde é a porta de entrada para o sistema de saúde, o qual deve garantir, com resolutividade, o atendimento universal da população. Contudo, muitas vezes as famílias estão expostas à precariedade do serviço e à falta de comprometimento profissional, sendo necessário, que elas próprias busquem alternativas para a solução de seus problemas. Segundo alguns autores, a qualidade da estrutura da unidade de saúde para o atendimento à criança e à sua família, e seu acompanhamento de saúde integral impactam positivamente na redução da agudização da doença e em sua condição de saúde²⁴.

O desconhecimento e a falta de orientação sobre os direitos da criança também permeiam a experiência da família em todas as instâncias de atendimento e em sua trajetória de cuidados, havendo pouco acesso às informações relativas às políticas públicas existentes para a atenção à criança em condições especiais de saúde. Em geral, tomam conhecimento dessas políticas por meio de outros pais que vivem condições semelhantes. A ausência ou mesmo precária acessibilidade locais públicos, as dificuldades de locomoção e a falta de preparo da sociedade para inclusão da criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos e complexos no convívio social é um desafio persistente na experiência das famílias.

Destarte, as famílias deste estudo fizeram referência ao despreparo da sociedade para aceitar a realização, em público, de alguns cuidados que precisam ser dispensados a essas crianças, evidenciando a exclusão social e o desrespeito para com essa população.

Assim, a articulação intersetorial que envolva esferas educacionais, sociais, de acessibilidade e de saúde com a comunidade é fundamental para promover a qualidade de vida da população. Compreender as reais necessidades da pessoa com deficiência no contexto da sociedade possibilita que os serviços direcionem sua atenção, a fim de proporcionar maior qualidade de vida a essa população. Isto pode ser alcançado, por exemplo, com assistência domiciliar mais frequente por parte da equipe da ESF, atuação de grupos de convivência, divulgação de informações e direitos, e atividades socioculturais inclusivas no bairro e até mesmo na cidade²⁵⁻²⁶.

Nesse sentido, as equipes da ESF “podem constituir espaços privilegiados de reconhecimento das condições de vida da população com deficiência e de promoção do acesso universal à assistência”^{25:177}. E, em especial, para a troca de informações entre aqueles que vivenciam situações de vida semelhantes.

Diante das demandas e desafios apresentados, a família reorganiza sua dinâmica e busca conviver de acordo com suas possibilidades, mas de modo positivo em relação à condição

da CRIANES. Nesse cenário, a religiosidade e a espiritualidade são fontes de suporte, e as famílias comemoram cada evolução da criança, por menor que possa parecer aos olhos dos demais. Assim, a existência de espaços de escuta com orientação profissional seria fundamental para que os familiares pudessem partilhar seus medos e angústias, além de suas vivências com a condição crônica da criança²⁷.

Apesar de o modelo CCPF existir há cerca de 50 anos e apresentar vantagens irrefutáveis, como, por exemplo, o envolvimento integral da família nos cuidados, observa-se que suas premissas não são abordadas na prática da Enfermagem junto a estas crianças e suas famílias, em especial no âmbito da Atenção Primária à Saúde.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O estudo foi realizado com cuidadores familiares de CRIANES matriculadas em uma escola especial do município de Maringá/PR, podendo não refletir a realidade das CRIANES do município que não estão matriculadas nessa instituição de ensino. Por se tratar de um estudo qualitativo, não é intenção a generalização, contudo seus resultados devem servir de subsídio para que os profissionais reflitam sobre suas práticas e busquem, por meio da Educação Permanente, a capacitação necessária para acolher essas crianças e suas famílias, considerando suas singularidades.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Os desafios de cuidadores familiares de CRIANES, identificados neste estudo, perpassam por inúmeras dificuldades: Medos e anseios, incluindo a falta de preparo para o cuidado domiciliar; a pouca resolutividade; a dificuldade de acesso e acompanhamento nos serviços de Atenção Primária à Saúde; e o pouco conhecimento sobre os direitos das CRIANES. Esses cuidadores também enfrentam a ausência ou limitação de serviços de apoio e o despreparo da sociedade para receber/ aceitar a criança com cuidados múltiplos e complexos no convívio social.

No entanto, as famílias mostram-se dispostas a prosseguir frente às adversidades e aos desafios cotidianos, e relatam que o apoio de outras famílias que vivenciam situações similares e a espiritualidade é fundamental para essa superação.

Por fim, depreende-se que os profissionais enfermeiros carecem de formação que lhes permitam transcender o cuidado técnico hospitalar e desenvolver uma prática assistencial pautada no cuidado centrado no paciente e na família. Considerar a família como uma unidade de cuidado é reconhecer seu protagonismo junto à criança. E, além de auxiliá-la na compreensão da doença e suas interfaces, favorece seu empoderamento e autonomia no desempenho de um cuidado que tenha como propósito o bem estar e a qualidade de vida da criança.

FINANCIAMENTO

Bolsa de estudo para realização do curso de mestrado na Universidade Estadual de Maringá (Programa de Pós-graduação em Enfermagem), concedida à primeira autora, no período de março de 2014 a dezembro de 2015, pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES.

REFERÊNCIAS

- Hack M, Schluchter M, Andreias L, Margevicius S, Taylor HG, Drotar D, et al. Change in prevalence of chronic conditions between childhood and adolescence among extremely low-birth-weight children. *JAMA* [Internet]. 2011 Jul; [cited 2015 Sep 2]; 306(4):394-401. Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1104149>
- Mcpherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, Mcmanus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 1998 Jul; [cited 2015 Sep 3]; 102(1 Pt 1):137-40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>
- Arrué AM. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2018.
- Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 Jan/Feb; 70(1):163-71. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
- Edwards JD, Houtrow AJ, Vasilevskis EE, Rehm RS, Markovitz BP, Graham RJ, et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. *Crit Care Med* [Internet]. 2012 Jul; [cited 2015 Sep 10]; 40(7):196-203. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3378726/>
- Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr* [Internet]. 2015; [cited 2016 Apr 7]; 41:7. Available from: https://www.researchgate.net/publication/272375878_
- Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Technology dependent child: unveiling the reality of the family caregiver. *Rev Rene* [Internet]. 2013; [cited 2015 Sep 15]; 14(4):665-73. Available from: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3516/2758>
- Nishimoto CLJ, Duarte ED. Family organization for the care of children with chronic conditions, discharged from the neonatal intensive care unit. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2014 Apr/Jun; [cited 2015 Oct 5]; 23(2):318-27. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/0104-0707-tce-23-02-00318.pdf>
- Silveira A, Neves ET, Paula CC. Family care of children with special healthcare needs: a process of (super)natural care and (over)protection. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013; [cited 2015 Oct 5]; 22(4):1106-14. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_29.pdf
- Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2013 Mar/Apr; [cited 2015 Oct 8]; 21(2):562-70. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/0104-1169-rlae-21-02-0562.pdf>
- Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A, Paula CC. The family care of children with special health care needs in the community context. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2013 Apr/Jun; [cited 2015 Oct 11]; 12(2):290-7. Available from: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21758/pdf_14
- Beacham BL, Deatrick JA. Health care autonomy in children with chronic conditions: implications for self-care and family management. *Nurs Clin North Am* [Internet]. 2013 Jun; [cited 2015 Oct 13]; 48(2):305-17. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23659815>
- Marcheti AM, Mandeta MA. Intervenção com família de criança com deficiência fundamentada em um marco teórico desenvolvido com base no modelo de vulnerabilidade e resiliência. *Rev Eletr Deb Educ Cient Tecnol* [Internet]. 2016 Dec; [cited 2017 Mar 15]; 6(4):58-79. Available from: <file:///C:/Users/susana/Downloads/712-2144-1-PB.pdf>
- Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2012 Jan/Mar; [cited 2015 Oct 14]; 11(1):74-80. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18861/pdf>
- Institute For Patient - and Family-Centered Care. Advancing the practice of patient- and family-centered care in primary care and other ambulatory settings: how to get started. 2016 [cited 2017 Mar 10]. Available from: <http://www.ipfcc.org/resources/GettingStarted-AmbulatoryCare.pdf>
- Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
- Moreira H, Caleffe LG. Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador. Rio de Janeiro: DP&A; 2008.
- Toly VB, Musil CM, Carl JC. Families With Children Who Are Technology-Dependent: Normalization and Family Functioning. *West J Nurs Res* [Internet]. 2012 Feb; [cited Oct 20]; 34(1):52-71. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3271785/>
- Shaller MPA, Darby C. Profiles of High-Performing Patient- and Family-Centered Academic Medical Centers Medical College of Georgia Health Augusta, Georgia Prepared for The Picker Institute. April 2009. Available from: <http://www.ihp.org/resources/Pages/CaseStudies/ProfilesHighPerformingFamilyPtCenteredAcademicMedCtrs.aspx>
- Svavarsdotti EK, Sigurdardottir AO, Tryggvadottir B. Strengths-oriented therapeutic conversations for families of children with chronic illnesses: findings from the Landspítali university hospital family nursing implementation project. *J Fam Nurs* [Internet]. 2014 Feb; [cited 2015 Oct 21]; 20(1):13-50. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24470558>
- Pavão SL, Silva FPS, Rocha NAC. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade* [Internet]. 2011; [cited 2015 Oct 22]; 7(1):21-9. Available from: http://www.revistamotricidade.com/arquivo/2011_vol7_n1/v7n1a04.pdf
- Miller JE, Nugent CN, Gaboda D, Russell LB. Reasons for Unmet Need for Child and Family Health Services among Children with Special Health Care Needs with and without Medical Homes. *PLoS One* [Internet]. 2013 Dec; [cited 2015 Nov 5]; 8(12):e82570. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3858312/>
- Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2015; [cited 2016 Apr 7]; 33(3):547-55. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a19.pdf>
- Silva RMM, Viera CS. Acesso ao cuidado à saúde da criança em serviços de atenção primária. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 Sep/Oct; [cited 2015 Nov 10]; 67(5):794-802. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n5/0034-7167-reben-67-05-0794.pdf>
- Aoki M, Oliver FC, Nicolau SM. Considerações acerca das condições de vida das pessoas com deficiência a partir de um levantamento em uma unidade básica de saúde de um bairro periférico do município de São Paulo. *Mundo Saúde (São Paulo)* [Internet]. 2011; [cited 2015 Nov 10]; 35(2):169-78. Available from: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/artigos/consideracoes_condicoes_vida_pessoas_deficiencia_sao_paulo.pdf
- Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 Nov/Dec; [cited 2016 Apr 7]; 68(6):1078-85. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672015000601078&script=sci_arttext&lng=en
- Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012; [cited 2015 Nov 16]; 33(4):172-80. Available from: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/25870/23968>