CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Trabalho de Conclusão de Curso

EXPERIÊNCIA DE PAIS DE CRIANES DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE UMA CONDIÇÃO CRÔNICA OU LIMITANTE DO FILHO

MARIANA FELÍCIO BATISTA

LAVRAS-MG
2024

MARIANA FELÍCIO BATISTA

EXPERIÊNCIA DE PAIS DE CRIANES DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE UMA CONDIÇÃO CRÔNICA OU LIMITANTE DO FILHO

Trabalho de Conclusão apresentado ao Centro Universitário de Lavras, como parte das exigências da disciplina Trabalho de Conclusão de Curso, curso de graduação em Enfermagem.

Orientadora:

Profa. Dra. Ludmila de Oliveira Ruela

Co-orientadora:

Profa. Ma. Rosyan Carvalho de Andrade

LAVRAS- MG

2024

Ficha Catalográfica preparada pelo Setor de Processamento
Técnico da Biblioteca Central do UNILAVRAS

Batista, Mariana Felício.
B333e Experiência de pais de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante do filho / Mariana Felício Batista. – Lavras: Unilavras, 2024.

56f.: il.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras, Lavras, 2024.

Orientador: Prof.ª Ludmila de Oliveira Ruela.

1. Crianes. 2. Cuidadores. 3. Diagnóstico. 4. Enfermagem. pediátrica. I. Ruela, Ludimila de Oliveira. (Orient.). II. Título.

MARIANA FELÍCIO BATISTA

EXPERIÊNCIA DE PAIS DE CRIANES DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE UMA CONDIÇÃO CRÔNICA OU LIMITANTE DO FILHO

Trabalho de Conclusão apresentado ao Centro Universitário de Lavras, como parte das exigências da disciplina Trabalho de Conclusão de Curso, curso de graduação em Enfermagem

Aprovado em 18/11/2024

MEMBROS DA BANCA

Profa. Ma. Estefânia Aparecida de Carvalho Pádua

(Professora da Disciplina de TCC)

Profa. Dra. Ludmila de Oliveira Ruela

(Orientadora)

Profa. Ma. Rosyan Carvalho de Andrade

(Co-orientadora)

LAVRAS-MG

2024

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, Sander e Patrícia, e ao meu irmão Filipe, pelo esforço, apoio e incentivo, por serem meu sustento, por acreditarem em mim e por permanecerem sempre ao meu lado, rezando por mim, em especial durante esta pesquisa. Sem vocês, nada disso seria possível!

Aos meus avós, pelo carinho e apoio durante todo esse tempo, em especial ao meu avô Geraldo (*in memoriam*), por ser a razão de tudo isso, que sempre acreditou em mim e me deu forças para continuar. Tudo por ele e para honrar ao seu nome!

Às minhas orientadoras, Ludmila e Rosyan, pela ajuda, paciência, orientação e amizade. Obrigada por todo o conhecimento e aprendizado compartilhado, pela confiança e oportunidade de desenvolver este estudo. Vocês são minhas inspirações!

Agradeço ao Centro Universitário de Lavras, à clínica de fisioterapia e de enfermagem, e a todos os profissionais que contribuíram para que este estudo se concretizasse. Agradeço também aos pais que participaram desta pesquisa, pela ajuda e confiança ao compartilharem suas vidas comigo.

Às minhas amigas de faculdade, Amanda e Déborah, que me acompanharam em todos esses anos. À Amanda Cardoso que esteve sempre ao meu lado, me acolhendo e rezando por mim. A todos os meus amigos que me acompanharam nesta trajetória e permaneceram ao meu lado, sempre com palavras de incentivo e orações. Agradeço à minha comunidade Colo de Deus, aos meus irmãos e formadores, pelas orações e por serem meu sustento.

A Deus, por me permitir realizar esta pesquisa e por ter me conduzido até aqui, por me capacitar e me guiar durante todos esses anos. Pelo meu chamado e vocação, tantas vezes reafirmados nesta pesquisa. Por ter sido forte em mim, por me fazer compreender que sua vontade é boa, perfeita e agradável, que tudo é feito no seu devido tempo e que o Senhor não tarda em cumprir suas promessas, basta confiar. Obrigada por testificar tudo isso em minha vida, especialmente por meio desta pesquisa e da vida de cada pessoa que me acompanhou.

Agradeço à minha Mãezinha do Céu, minha Nossa Senhora das Graças, por ter iluminado meus caminhos, por ter me guardado e intercedido por mim.

Tudo por Ti e para Ti, para honra do Teu nome e para que Teu Reino aconteça!

“Todas as coisas concorrem para o bem daqueles que amam a Deus, daqueles que são os eleitos, segundo os seus desígnios.” (Rm 8, 28)

RESUMO

Introdução: Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que apresentam uma condição crônica, seja ela física, desenvolvimental, comportamental ou emocional e que, devido a essa condição, necessitam de cuidados e serviços de saúde. Sabe-se que a notícia do diagnóstico da criança é impactante e acarreta uma série de mudanças e reajustes na família. **Objetivo:** Conhecer e analisar a experiência dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante do filho. **Método:** Foram entrevistados 15 pais ou cuidadores de CRIANES atendidas na Clínica de Fisioterapia do Unilavras, enquanto estes aguardavam pelos atendimentos. Inicialmente eles responderam ao questionário de caracterização e, em seguida, foram entrevistados a partir de um roteiro com questões norteadoras. Os dados foram analisados qualitativamente por meio da análise de conteúdo. **Resultados:** 15 pais/cuidadores foram entrevistados. Constatou-se que, no momento da abordagem, os profissionais utilizam uma linguagem científica e técnica, sendo incompreendida pelos participantes. Percebe-se que a descoberta do diagnóstico inesperado representa uma ruptura dessas expectativas do filho idealizado para o filho real. Além disso, a intensa demanda por cuidados gera uma sobrecarga sobre os cuidadores, os quais acabam renunciando a suas próprias vidas para se dedicarem aos filhos. Diante dessa realidade, a fé e as crenças religiosas foram evidenciadas pelos pais como alicerces importantes no enfrentamento da condição de seus filhos. **Conclusão:** Ao longo do estudo, foi possível evidenciar a importância da comunicação eficaz do diagnóstico, da abordagem humanizada e de informações essenciais para auxiliar os pais na compreensão da situação. É papel da enfermagem participar ativamente deste momento inicial, bem como dar continuidade aos cuidados, explicando os procedimentos realizados e, em caso de tratamento domiciliar, ensinando aos cuidadores a forma adequada de execução.

Palavras-chaves: CRIANES. Cuidadores. Diagnóstico. Enfermagem pediátrica. Condição crônica.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....10

2 OBJETIVOS.....12

2.1 Objetivo Geral.....12

2.2 Objetivo secundário.....12

3 JUSTIFICATIVA.....13

4 REVISÃO DE LITERATURA.....16

4.1 Caracterização das CRIANES.....16

4.2 A influência do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante para a família..... 17

4.3 Assistência prestada aos cuidadores de CRIANES pela equipe de enfermagem.....18

5 METODOLOGIA..... 21

5.1 Tipo de estudo.....21

5.2 Local de pesquisa.....21

5.3 Participantes.....21

5.3.1 Critérios de inclusão.....22

5.3.2 Critério de exclusão.....22

5. 4 Procedimentos para coleta de dados.....22

5.5 Análise de dados.....23

6 ASPECTOS ÉTICOS.....24

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....25

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....40

REFERÊNCIAS.....41

APÊNDICES.....47

APÊNDICE I- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....47

APÊNDICE II- Questionário de caracterização sociocultural.....49

APÊNDICE III- Roteiro com questões norteadoras para as entrevistas.....50

ANEXOS.....51

ANEXO I- Termo de autorização para realização da pesquisa.....51

ANEXO II- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....52

1 INTRODUÇÃO

O crescente desenvolvimento tecnológico e científico contribuiu para o aumento das taxas de sobrevida das crianças portadoras de doenças crônicas. Essas crianças necessitam de tecnologias e complexos tratamentos para sua sobrevivência. Sendo assim, em 1985, surgiram as Children With Special Health Care Needs (CSHCN), nomeadas pelo Maternal and Health Children Bureau, e no Brasil foram chamadas de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) (SILVEIRA; NEVES, 2012; DIAS et al., 2019).

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) compõem no Brasil um quarto da população. Essas crianças demandam cuidados integrais que as observe em sua totalidade, um cuidado contínuo ou temporário, e específico, determinado de acordo com suas particularidades. Portanto, é necessária a oferta de serviços públicos e recursos de saúde para atender às especificidades dessa clientela (CABRAL; MORAES, 2015).

A gestação, ao que se espera, é um momento de esperança, onde uma nova vida é gerada, e são construídas expectativas de realizações, gerando um momento de alegria e ansiedade pela vinda de um filho. No decorrer da gravidez, os pais planejam e preparam a chegada do filho, onde são criados padrões de vida para aquela criança. Com o diagnóstico de uma condição crônica, os padrões idealizados são quebrados, e os pais precisam enfrentar um período de aceitação e adaptação, o que ocasiona inúmeras mudanças na esfera familiar (HAMAD; SOUZA, 2019).

A família desempenha um papel indispensável na vida de um filho, são os primeiros educadores, cuidadores e a principal rede de apoio da criança. Do mesmo modo, para as CRIANES, esse papel torna-se fundamental, além de serem os principais cuidadores, os familiares estão presentes diariamente em suas vidas e acompanham todo o processo de tratamento da doença crônica. Com o diagnóstico, os pais abdicam de suas próprias vidas, para dedicarem-se aos filhos. No dia a dia da criança, são os pais que cuidam, percebem as necessidades singulares e dão todo suporte que eles precisam (SANTOS et al., 2018)

Diante do diagnóstico recebido, surge para os pais sentimentos de medo, insegurança, frustração, culpa, desestabilidade emocional e vários questionamentos. A partir disso, toda realidade dessa família é modificada e adaptada para atender as necessidades da criança. Assim, é um momento em que esses familiares precisam de apoio e acolhimento. Portanto, os profissionais da enfermagem devem estar aptos para conseguir lidar não apenas com a criança portadora de uma doença crônica, como também com seus familiares (PIMENTA et al., 2020).

Dessa maneira, o enfermeiro assume um importante papel na assistência de crianças com necessidades especiais. O enfermeiro é o profissional mais próximo dos pais, e atua em um elo de cuidados entre a criança e os seus familiares. A partir do diagnóstico de uma doença crônica, os cuidadores passam a frequentar assiduamente os serviços de saúde, devido à grande demanda de cuidados da criança. Portanto, o profissional atua na prestação de serviços, na promoção da saúde, nos procedimentos necessários, na educação em saúde, na capacitação, no apoio às famílias, escuta ativa e inserção dessa família na comunidade (SILVEIRA et al., 2021).

Nesse sentido, surge a questão: Como tem sido a experiência dos pais de CRIANES e quais são as suas percepções com relação à atuação da Enfermagem diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Conhecer e analisar a experiência dos pais ou cuidadores de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante do filho.

2.2 Objetivo secundário

Conhecer e analisar a percepção dos pais ou cuidadores com relação à atuação e assistência recebida pela Enfermagem quando as CRIANES foram diagnosticadas.

3 JUSTIFICATIVA

As crianças com necessidades especiais de saúde são consideradas historicamente recentes nas abordagens científicas e literárias, pois o termo CRIANES, surgiu no Brasil apenas em 1999, para referir-se a esse grupo de crianças. Apesar dos avanços científicos terem aumentado consideravelmente a taxa de sobrevivência dessas crianças portadoras de doenças crônicas, nota-se ainda a invisibilidade desse grupo em nossa sociedade. Devido a isso, a falta de políticas sociais, estudos científicos, serviços de saúde e profissionais capacitados, são desafios enfrentados por essa clientela (BUENO et al., 2019).

Nessa perspectiva, é notório que as crianças com necessidades especiais de saúde requerem cuidados específicos, de natureza complexa e que demandam o uso de tecnologias, pois os diagnósticos recebidos são amplos. Desse modo, os serviços de saúde precisam oferecer um atendimento qualificado que envolva os níveis de complexidade, e os profissionais de saúde precisam sistematizar um cuidado que atenda à grande demanda e às singularidades dessas crianças (CABRAL; MORAES, 2015)

Contudo, apesar da necessidade de um cuidado especializado e da oferta de serviços de saúde, nota-se a escassez de recursos e de políticas públicas voltadas às CRIANES. Embora amparadas pela Constituição Federal e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, que garantem às crianças o direito à saúde e a disponibilidade de serviços públicos, as legislações citadas não se referem às crianças com necessidades especiais de saúde de forma específica e com a disponibilidade de recursos públicos que atendam às suas particularidades. Além disso, o Sistema Único de Saúde (SUS) trata em seus princípios doutrinários sobre a equidade, integralidade, universalidade, que devem ser aplicados na prática para oferecer um tratamento adequado, humanizado e holístico (HAMAD; SOUZA, 2019).

Para os familiares de CRIANES, o diagnóstico é sempre um momento importante e que determina todo o tratamento da doença crônica. A família é o centro de apoio e cuidados, são eles que vivenciam todo o processo de enfrentamento da condição crônica da criança. Diante do diagnóstico, a vida dos pais dessas crianças passa por uma grande mudança que demanda atenção especial, visto que é uma realidade inesperada e não planejada por eles (SILVEIRA; NEVES, 2011; TSUTUMI et al., 2023).

Apesar disso, os cuidadores de CRIANES, sentem-se desamparados pelos serviços de saúde, frente ao diagnóstico que receberam e o conhecimento que precisam ter para o cuidado de seus filhos. Diante de uma condição crônica, os cuidadores passam a prestar a assistência no

próprio domicílio, que em grande parte, é de natureza técnica e científica. E, apesar da complexidade, esses cuidadores, muitas vezes, não recebem treinamento ou educação em saúde que os ajude na obtenção de conhecimento e no aperfeiçoamento de técnicas. Segundo estudos de Favaro e seus colaboradores, os familiares relatam que aprenderam a desempenhar o cuidado à criança por conta própria ou na prática do dia a dia (FAVARO et al., 2020).

Nesse sentido, a sobrecarga é percebida nos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, pois modificam toda a rotina do dia a dia e todas as prioridades de suas vidas, para que a criança tenha total assistência e cuidado. Desse modo, para maior dedicação às crianças, abandonam seus empregos e começam a enfrentar dificuldades financeiras. Portanto, a maioria das famílias apresenta vulnerabilidade social, necessitando de serviços públicos de saúde para o tratamento (NEVES et al., 2019).

Nesse contexto, há uma lacuna no serviço prestado pelos profissionais da enfermagem aos cuidadores de CRIANES. Os enfermeiros estão presentes desde o momento do diagnóstico recebido até o tratamento realizado. Assim, espera-se que os enfermeiros tenham um olhar holístico, tratando a criança como um ser único, que carrega suas particularidades. A assistência prestada também deve envolver a família das CRIANES, que necessitam de apoio e atenção. No entanto, a enfermagem mostra-se despreparada para o cuidado com CRIANES, faltando capacitações para esses profissionais devido à complexidade das condições e dos cuidados que as crianças necessitam (VASCONCELLOS et al., 2022).

Sendo assim, a enfermagem deve transmitir aos cuidadores de CRIANES o conhecimento sobre a condição crônica ou limitante, especificando as ações e abordagens necessárias. A escuta ativa é de grande importância dentro do atendimento, sendo o momento em que o profissional se coloca disponível para ouvir as queixas, as dúvidas, o medo e as dificuldades. O profissional aberto à escuta estabelece uma relação de confiança, o que favorece a qualidade do atendimento profissional. No entanto, é perceptível a ausência da escuta ativa desempenhada pelos enfermeiros, o que acarreta uma carência de vínculos com a família da criança (CASACIO et al., 2022).

Da mesma forma, a educação em saúde deve ser fortalecida pelos profissionais, pois os cuidadores exercem um papel fundamental no tratamento da criança. Entretanto, não são orientados sobre a forma correta de exercer o cuidado com as CRIANES. Os cuidadores devem estar preparados para lidar com a diversidade de cuidados que as crianças com doenças crônicas necessitam. No entanto, eles se queixam da falta de atenção, acolhimento e orientação que recebem nos serviços de saúde (VASCONCELLOS et al., 2022).

Diante do exposto, esta pesquisa torna-se necessária para ampliar os estudos sobre as crianças com necessidades especiais de saúde e seus pais ou cuidadores. Além de compreender a experiência do diagnóstico para os pais, momento em que são determinados os cuidados necessários com as crianças e o tratamento adequado. A partir disso, será possível compreender melhor essa clientela e ampliar os conhecimentos dos profissionais de enfermagem sobre essa temática, tendo em vista uma assistência de enfermagem qualificada e humanizada, que contemple as necessidades das CRIANES e de seus pais cuidadores.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 Caracterização das CRIANES

Crianças com necessidades especiais de saúde, no Brasil conhecidas como CRIANES, são crianças que apresentam condições crônicas ou limitantes de vida e, necessitam de um cuidado contínuo, intenso e tecnológico. A doença crônica é caracterizada por doenças com longa duração, que evoluem de forma lenta, onde são necessários acompanhamentos da equipe de saúde (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016). Nesses casos, a criança utiliza com maior frequência os serviços de saúde e carece de um cuidado especializado. As CRIANES são ainda classificadas pela literatura como crianças que necessitam de tecnologias para o tratamento, crianças que necessitam de medicamentos complexos e crianças que demandam cuidados temporários, permanentes ou contínuos (CRUZ et al., 2017).

Os cuidados prestados às CRIANES são de natureza complexa. Dessa forma, os avanços tecnológicos influenciaram de forma positiva na queda da taxa de mortalidade das crianças com necessidades especiais de saúde. Anos atrás, as crianças diagnosticadas com doenças crônicas possuíam uma baixa sobrevida. As descobertas científicas mudaram esse cenário epidemiológico, dando a essas crianças maiores chances de sobrevivência e melhores condições de vida. O aumento da sobrevida de crianças com doenças crônicas resultou no crescimento do grupo de CRIANES, crianças que precisam de um cuidado individual, tecnologias e tratamento avançado (SILVA et al.,2015).

Devido ao exponencial crescimento desse grupo de crianças, fica ainda mais evidente a necessidade de cuidado e tratamento especializado, voltado para suas condições de saúde. Para atender à singularidade desse cuidado, é preciso uma ação envolvendo os profissionais, os serviços de saúde e os cuidadores, contando com serviços especializados, profissionais aptos e uma equipe diversificada para atuação. Infelizmente, essa realidade não é reproduzida na prática (BUENO et al., 2022). Ao contrário do que se espera, às CRIANES enfrentam a escassez de recursos, profissionais despreparados e a falta de políticas públicas (BARREIROS; GOMES; MENDES, 2020).

A Constituição Federal, criada em 1988, ainda vigente no território brasileiro, garante a todos os indivíduos os direitos à saúde, educação, lazer, cultura, ao respeito, dignidade, liberdade e a vida. E, dirige ao Estado a responsabilidade e o dever da garantia desses direitos. Em complemento, a lei número 8069/90 dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Esse estatuto foi criado em 1990 e é uma ferramenta que assegura e protege os direitos

das crianças e dos adolescentes. Além disso, confere às crianças o direito à saúde e aos serviços de saúde através do Sistema Único de Saúde (SUS) (SILVEIRA; NEVES, 2017).

Contudo, apesar de ser um direito da criança, a falta de políticas públicas voltadas exclusivamente para CRIANES, ainda é um obstáculo a ser enfrentado. Embora existam políticas direcionadas às pessoas com deficiência, onde as crianças são englobadas, estas não envolvem exclusivamente às crianças com doenças crônicas. As CRIANES necessitam de políticas particulares, pois demandam um cuidado complexo e específico. O contexto da falta de políticas públicas é evidenciado com a baixa visibilidade dessas crianças, onde são pouco abordadas e incluídas na literatura. Assim sendo, é perceptível a luta dos cuidadores por recursos e serviços de saúde que atendam às necessidades dessas crianças. A implementação de leis para as CRIANES é essencial, no entanto é preciso colocá-las em prática para um melhor atendimento a essas crianças (SILVEIRA; NEVES, 2012; TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

4.2 A influência do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante para os pais

A família é o primeiro grupo social em que uma criança faz parte. É o local onde ela será formada e obterá seus conhecimentos. Durante a gestação, o casal idealiza como será a vida de seu filho e criam a imagem de uma criança ideal. Quando recebem o diagnóstico de uma condição crônica ou limitante de seu filho, a expectativa sobre a criança é quebrada. Os pais deparam-se com uma realidade diferente da planejada e enfrentam um processo de aceitação (OLIVEIRA et al., 2019).

O diagnóstico de uma doença crônica pode acontecer durante a gestação ou após o nascimento. Em sua maioria, acontece após o nascimento, sendo assim incerto e demanda um longo período, em que os cuidadores são encaminhados para diferentes profissionais e serviços de saúde. Esse cenário dificulta o enfrentamento da doença por parte dos cuidadores e gera uma ansiedade pelo diagnóstico (BELLATO et al., 2016).

A descoberta de uma condição crônica dos filhos provoca uma grande mudança na vida dos pais. Eles vivenciam um processo de adaptação de rotina e estilo de vida. Comumente, enfrentam um isolamento social, deixam suas atividades laborais, amigos e familiares para dedicar exclusivamente à criança, pois a demanda excessiva de cuidados e tarefas a serem desempenhados acarreta uma sobrecarga dos cuidadores (VASCONCELLOS et al., 2022).

Com as exigências de cuidado e a extensa rotina, surge a necessidade do desprendimento dos familiares de si mesmos, sendo comum o abandono de emprego por parte dos cuidadores,

geralmente pelas mães. Em geral, são elas que prestam um cuidado contínuo que exige tempo e disponibilidade, e dedicam-se a dar total atenção às necessidades dos filhos. Uma criança com necessidades especiais, precisa de um tratamento especializado e de alto custo, o que dificulta a condição financeira familiar e leva ao requerimento dos serviços de saúde pública. Como consequência, é notório a superlotação dos serviços públicos e as longas filas de espera enfrentadas pelas famílias das CRIANES, em busca de um tratamento adequado (REIS et al., 2017).

Para uma criança com necessidades especiais de saúde, a família desenvolve um papel indispensável. É a família que presta o cuidado diário à criança, dando continuidade ao tratamento e auxílio em todas as suas necessidades. O cuidado prestado pelo profissional de saúde é temporário, porém o cuidado prestado pela família é permanente. Este cuidado, muitas vezes é de natureza técnica, exigindo do cuidador um grau de instrução para desenvolver a técnica na prática (SILVEIRA; NEVES, 2012; OKIDO et al., 2018).

Nessa perspectiva, constata-se que, a maneira como é comunicado o diagnóstico de uma condição crônica ou limitante pelos profissionais de saúde, tem grande influência para os pais ou familiares. No momento da abordagem, os profissionais precisam acolher os pais, informar sobre a doença, escutar os questionamentos e instruir como será o cuidado com a criança. No entanto, profissionais de saúde mostram-se despreparados para lidar com os cuidadores (OLIVEIRA et al., 2019).

Quando os familiares recebem o diagnóstico, surge um misto de emoções e dúvidas. Nesse momento, o profissional deve abordar os familiares com calma, sinceridade e clareza. Cada pessoa recebe a notícia e reage de uma maneira, cabe ao enfermeiro ter um olhar humanizado e identificar a melhor conduta diante da situação. Além disso, devem explicar e orientar os pais em como lidar com a criança e formas de desenvolver habilidades para uma melhor adaptação com a realidade da doença crônica. Portanto, esse momento deve ser tratado com paciência e respeito, para que os familiares se sintam amparados e seguros (BELTRÃO et al., 2007; CASACIO et al., 2022).

4.3 Assistência prestada aos pais de CRIANES pelos profissionais da enfermagem

O tratamento de uma condição crônica deve ser feito de forma integral, inclusiva e humanizada. O cuidado integral visa um tratamento holístico, pautado no biopsicossocial da criança, onde todas as áreas são observadas. Decerto, cada criança é única e apresenta suas especificidades de crescimento e desenvolvimento. De igual modo, a criança com necessidades

especiais de saúde possui um cuidado adequado para sua condição crônica (SILVEIRA et al., 2021).

Visto que, as CRIANES demandam cuidados diversificados e específicos, os enfermeiros precisam desenvolver habilidades e adquirir conhecimentos para atender essa clientela. Além disso, o profissional também atua com a família de CRIANES, pelo fato de que acompanham as crianças durante todo o tratamento e necessitam de uma atenção particular. Portanto, cuidar de CRIANES é um grande desafio para os enfermeiros, devido à diversidade de diagnósticos e tratamentos. Assim, urgem profissionais capacitados e experientes para atuar diante desse quadro (FERNANDES et.al., 2021).

O cuidador executa em seu domicílio, procedimentos que demandam conhecimentos técnicos. Contudo, não recebem orientações para uma conduta adequada e desenvolvimento de técnicas. O enfermeiro deve conduzir atividades educativas voltadas para os cuidadores, com intuito de transferir conhecimentos e informações para execução dos cuidados com suas crianças ou como devem agir em situações mais complexas. No entanto, cuidadores relatam que aprenderam por conta própria as técnicas e condutas que a criança exige, e que não receberam informações de como deveriam agir frente à condição crônica da criança. Diante disso, muitos cuidadores preferem o cuidado hospitalar a lidar sozinhos com seus filhos no domicílio (BEZERRA et al., 2023; SILVEIRA; NEVES, 2011).

A enfermagem como protagonista do cuidado, deve instruir os cuidadores quanto à condição crônica de suas crianças. É papel da enfermagem ensinar os responsáveis pela CRIANES a cuidar e atuar frente às situações A comunicação do enfermeiro com o cuidador é indispensável. O profissional deve explicar os procedimentos realizados e, em caso de tratamento domiciliar, ensinar o cuidador a forma adequada de execução. Assim, os familiares conseguem abandonar o sentimento de medo e incapacidade, criando uma autonomia no ato de cuidar (TSUTUMI et al., 2023).

Os profissionais da enfermagem devem, portanto, dispor de um cuidado integral e humanizado com as crianças com necessidades especiais e suas famílias. Devem ter um olhar holístico e humanizado, atentando-se para as singularidades da criança e a necessidade de um cuidado multidisciplinar. A escuta ativa deve ser colocada em prática pelos profissionais, a fim de orientá-los a respeito da maneira como devem lidar com a doença de seu filho. A educação em saúde deve ser realizada com esses pais, todo conhecimento repassado é importante para prevenção de agravos e promoção do bem-estar da criança. O enfermeiro deve quebrar as barreiras impostas sobre a relação profissional-paciente, onde a falta de comunicação e acolhimento é observada. Assim, fortalecer o contato com a criança e seus cuidadores, e criar

vínculos de confiança que auxiliam no enfrentamento da condição crônica da criança (VASCONCELLOS et al., 2021).

5 METODOLOGIA

5.1 Tipo de Estudo

Este estudo faz uso do método descritivo, com análise qualitativa de dados. O método é empregado quando se utiliza uma abordagem de forma individual dos participantes da pesquisa (MUYLAER et al., 2014).

5.2 Local de pesquisa

Os participantes foram inicialmente recrutados por meio dos cadastros registrados na Clínica de Fisioterapia do Centro Universitário de Lavras (Unilavras) após a obtenção da autorização formal para coleta de dados pela coordenadora responsável (ANEXO I).

Na Clínica de Fisioterapia do Centro Universitário de Lavras são realizadas atividades de Fisioterapia Neurofuncional Pediátrica durante os estágios acadêmicos, sendo atendidas cerca de 20 crianças com necessidades especiais de saúde por dia. Durante os atendimentos, os acompanhantes responsáveis pelas crianças aguardam na sala de espera da clínica por cerca de 40 minutos. O convite foi feito a esses participantes durante este momento de espera.

5.3 Participantes

Considerando-se que o objetivo da pesquisa não é generalizar os dados por meio de uma amostra representativa, mas sim explorar de forma aprofundada o objeto de estudo, estimou-se uma média de 15 a 20 participantes. Entretanto, o número final de participantes foi definido a partir do momento em que os pesquisadores, através da análise progressiva e concomitante dos dados, verificaram que o conjunto de dados obtidos era suficiente para o alcance do objetivo proposto para a pesquisa.

Segundo Tracy (2010), em seu artigo sobre os critérios de qualidade em pesquisas qualitativas, não há como prever uma quantidade de tempo gasto no campo de pesquisa e o número de entrevistas realizadas deve ser apropriado e abrangente aos objetivos do estudo. Para a autora, a questão mais importante a considerar é se os dados obtidos fundamentam afirmações significativas e importantes. Dessa forma, do ponto de vista das exigências éticas para o preenchimento do campo relacionado ao número de participantes da pesquisa contido da folha de rosto, optamos por indicar o limite estimado (n=15) para tal recrutamento.

Os primeiros participantes foram selecionados por conveniência, por meio dos cadastros ou na sala de espera nos dias de atendimento na Clínica de Fisioterapia do Unilavras. Na sequência, foram recrutados por meio do recurso de amostragem em bola de neve, no qual os primeiros participantes indicaram outros conhecidos que atenderam aos critérios de inclusão pré-estabelecidos (POLIT; BECK, 2019).

5.3.1 Critérios de inclusão

Participaram deste estudo pais ou cuidadores principais de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde com até 18 anos incompletos. Devido às diferentes dinâmicas de organização dos núcleos familiares na cultura e sociedade brasileiras, foram considerados para esta pesquisa, além dos pais biológicos e adotivos, pessoas com outro tipo de vínculo de afinidade, mas que possuíssem o papel de cuidadores principais, responsáveis pelas crianças.

5.3.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos os pais ou cuidadores que apresentaram idade inferior a 18 anos no momento da coleta de dados e aqueles cujos filhos haviam sido diagnosticados há menos de quatro meses. Foi escolhido este período com o objetivo de que os participantes selecionados já tivessem tipo pelo menos um tempo mínimo para processar e começar a compreender sobre o diagnóstico e as mudanças acarretadas por ele.

5.4 Procedimentos para coleta de dados

A coleta de dados ocorreu nas dependências do Centro Universitário de Lavras, no período de setembro de 2023 a maio de 2024, em um local reservado e seguro, onde os pais se sentiram à vontade.

Inicialmente, foram apresentados os objetivos da pesquisa aos familiares e foram convidados os pais ou cuidadores das CRIANES. Foi oferecido o TCLE (APÊNDICE I) para leitura e assinatura. Em seguida, foi aplicado aos pais ou cuidadores um questionário de caracterização sociocultural (APÊNDICE II), elaborado pelos pesquisadores, já utilizado comumente em pesquisas desta natureza, a fim de levantar dados demográficos sobre os cuidadores e as crianças e adolescentes envolvidos no estudo.

Na sequência, no mesmo dia e local, as entrevistas foram conduzidas pela aluna, que foi devidamente treinada por uma professora supervisora, já experiente na condução de pesquisas qualitativas, e foram norteadas por questões semiestruturadas (APÊNDICE III). As entrevistas presenciais foram audiogravadas, transcritas integralmente e analisadas. O número de encontros foi determinado pela qualidade das entrevistas e dados obtidos.

5.5 Análise de dados

Após a coleta de dados, todas as entrevistas foram transcritas integralmente e foi realizada a análise de conteúdo indutiva com vistas a descrever e quantificar os fenômenos, tornando replicáveis e válidas as inferências dos dados para o seu contexto, fornecendo conhecimento, novos insights, uma representação dos fatos e um guia prático de ação (ELO; KYNGÄS, 2008).

Este método de análise constitui-se de três fases: preparação, organização e relato de resultados (ELO et al, 2014). Na fase de preparação, após a construção e reorganização das falas dos participantes, foram realizadas inúmeras leituras do material transcrito, por duas pesquisadoras, a fim de compreender os dados como um todo e identificar unidades de significados, que apresentavam relação com a temática estudada (ALVARENGA et al., 2015; ELO; KYNGÄS, 2008).

A segunda etapa da análise de conteúdo indutiva envolveu a organização dos dados por meio de codificação, categorização e abstração, sendo realizada por duas pesquisadoras. Durante a codificação, as pesquisadoras leram o material transcrito e destacaram todos os temas e informações relevantes, que representem aspectos essenciais do conteúdo analisado. Na fase de categorização, descreveram o fenômeno em estudo, promovendo uma compreensão mais aprofundada sobre ele. Na abstração, elas desenvolveram uma descrição geral para cada tópico de pesquisa com base nas categorias, que foram nomeadas de acordo com suas características.

Por fim, na terceira e última fase, foi documento de modo detalhado o processo de análise dos dados e os resultados obtidos (ALVARENGA et al., 2015; ELO e KYNGÄS, 2008; ELO et al., 2014).

Para auxiliar nas análises foi utilizado o software QDA Miner Lite, uma ferramenta voltada para análise qualitativa de dados. Através dele, foi possível interpretar os dados, codificando o texto das entrevistas em categorias, o que possibilitou uma análise mais detalhada e precisa.

6 ASPECTOS ÉTICOS

Para garantir o anonimato dos participantes entrevistados, eles foram identificados com o nome de flores Antúrio, Begônia, Bromélia Dália, Girassol, Hortênsia, Íris, Jasmim, Lírio, Magnólia, Margarida, Orquídea, Rosa, Tulipa e Violeta.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos vinculado à Pró-reitora de Ensino, Pesquisa e Extensão do Centro Universitário de Lavras, sob Protocolo CAAE n° 69476023.3.0000.5116 (ANEXO II), de modo que todas as questões éticas que envolvem pesquisas com seres humanos foram respeitadas, em cumprimento à Resolução CNS 466/2012.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para este estudo, foram convidados 19 cuidadores de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde. Dentre eles, apenas 15 constituíram a amostra final, sendo que dois cuidadores não cumpriram os critérios de inclusão e outros dois recusaram em participar devido à falta de tempo.

Assim, dentre os 15 cuidadores incluídos, 93,3% eram mães (n=14), com participação de apenas um pai. As idades dos cuidadores variaram entre 27 e 46 anos (μ=37,22), e para a escolaridade, 13,3% apresentavam Ensino Fundamental incompleto (n=2), 46,7% apresentam Ensino Médico completo (n=7), 20% apresentam Ensino Superior (n=3) e 20% apresentam Ensino Superior incompleto (n=3). Quanto à profissão, 53,3% trabalham (n=8) e 46,7% não trabalham (n=7). Com relação à procedência, 80% dos participantes residiam em Lavras (n=12), enquanto 20% em munícipios próximos (n=3).

Em relação às crianças, foram totalizadas 14 crianças, visto que foi entrevistado um casal de pais. As idades dos filhos com necessidades especiais variaram de 1 a 15 anos (μ=6,2). 78,6% das CRIANES eram do sexo masculino (n=11) e 21,4% do sexo feminino (n=3). 71,4% das CRIANES estavam matriculadas em uma escola regular ou de ensino especial no período das entrevistas (n=10) e 28,6% não estavam matriculadas por não estarem em idade escolar ou devido às consequências e limitações de seu diagnóstico (n=4).

Em relação ao diagnóstico, a maioria das crianças foram diagnosticadas entre o primeiro e segundo ano de vida, e os diagnósticos mais comuns foram: 35,7% paralisia cerebral (n=5), 21,4% síndrome de Down (n=3) e outros diagnósticos como autismo; escoliose congênita; hidrocefalia e paralisia cerebral; paralisia cerebral e epilepsia; microcefalia e paralisia Cerebral; hidrocefalia e mielomeningocele.

A análise dos dados possibilitou a classificação em quatro principais categorias, são elas: o impacto do diagnóstico; estratégias para lidar com o diagnóstico; rede de apoio; e apoio dos profissionais de saúde.

Na primeira categoria: impacto do diagnóstico, é evidenciado que, a maneira como o diagnóstico de uma condição crônica ou limitante é comunicado pelos profissionais de saúde, tem grande influência para os pais ou familiares. O acolhimento da família no momento da descoberta de uma doença do filho e as informações recebidas pelos profissionais de saúde, impactam na vivência e aceitação da condição crônica das crianças, como demonstrado por Nörberg e colegas (2022).

Constata-se que, durante a gestação, os pais esperam por uma criança típica, saudável e sem quaisquer limitações. No entanto, ao receberem o diagnóstico de uma condição crônica do filho, estes experimentam uma ruptura das expectativas que haviam programado e esperado da criança. Portanto, o susto e o desespero são apontados como sentimentos comuns que os cuidadores relataram quando o diagnóstico foi comunicado. A criança idealizada dá lugar para a criança atípica, com suas necessidades e limitações, como afirmado por Freitag, Milbrath e Motta (2020). Corroborando com esses autores, os participantes deste estudo demonstram sentimentos de frustração e rompimento com as expectativas, como foi verificado nas falas a seguir:

> "Não vou falar, não vou ser falsa, falar que não. Foi uma quebra porque quando, a partir do momento quando você sabe que tá grávida, você imagina muitas coisas, você idealiza o momento, você idealiza tudo, de repente aquilo tudo muda, vem de outro jeito, então. É meio frustrante, foi uma quebra sim." (Begônia)

> "Aí, veio o segundo menino... o primeiro, então, você pensa assim, igual eu gosto muito de jogar bola, ah vai ser, vou correr com ele, vou levar ele pra jogar junto comigo, vou ensinar ele a jogar bola, se ele quiser assim, eu vou ajudar pra ele tentar ser jogador e tal, você pensa tudo assim. Aí vem o segundo, você fala, nossa agora é dois, vai correr dentro de casa, jogar bola assim. Mas aí vem esse diagnóstico assim, cê pensa assim, nossa e agora, o que que vai acontecer né assim?" (Antúrio)

> "Ah, às vezes é meio difícil, porque às vezes eu choro, não era isso que eu queria. Mas foi o que Deus quis." (Íris)

> "Quando você tá grávida, as pessoas só falam pra você assim que vindo com saúde, vindo né saudável, com saúde é o que importa. Então se você tem um filho que não tá nessa condição, pra você é um universo desconhecido, porque você, desde que você descobriu que cê tá grávida, é sempre pessoas falando que tem que vir saudável e se não vir, o que que você faz, como que cê vai lidar com isso? O que que cê tem que fazer pra mudar isso? Entendeu? Então assim, é essa busca que a gente vai atrás e é isso que era muito difícil pra mim. Eu falo que eu sempre fui mãe de meninos saudáveis, eu não sabia ser mãe de filhos doentes." (Violeta)

> "Você espera uma criança comum, você espera uma criança que goste de jogar bola, se é um menino, que goste, que converse, que socialize, de repente vem uma criança que não faz nada disso, que é totalmente disfuncional [...] isso machuca um pouco sabe? Você coloca a sua, a sua criança perto das outras crianças e ela não faz a mesma coisa, e isso começa a ser notado. Então assim,

> a parte mais difícil do diagnóstico, eu acho que é a ressignificação. Você não, não tem aquilo que todo mundo esperava. Eu sou mãe, mas de uma outra forma. É bem complicado.” (Orquídea)

Além disso, foi possível identificar, a partir das falas, que o momento da descoberta do diagnóstico foi difícil, gerando sentimentos negativos nas famílias, como o medo, a tristeza, a angústia, o desespero e o susto por se tratar de um diagnóstico inesperado.

> “Olha, foi bem assustador, pra te falar a verdade. Porque como o dele foi uma má formação, quando a gente foi fazer a ultrassom, no ultrassom morfológico, a gente viu que já tinha uma má formação, não se sabia ao certo o que que era, mas sabia que tinha alguma coisa.” (Dália)

> “Foi assim, um baque né pra gente. A gente não, falar pro cê que... Quem tem assim, desde o início, “ah eu fiquei super bem, tranquilo, assim”, só se já tiver passado pela, pela situação na família assim, pra entender. Como a gente não tinha nenhum caso assim próximo, foi um baque pra gente. A gente não sabia como, o que que ia acontecer.” (Antúrio)

> “Foi um choque. A… a realidade foi o choque. “Ah o menino tem paralisia cerebral”. Até então o que que é paralisia cerebral?” (Rosa)

> “Muito triste. Assim, porque eu pensava que a minha filha não ia conseguir andar, não ia conseguir falar. Mas nesse dia mesmo meu pai chegou pra mim e falou: olha se você, se a M. Não andar, você vai ser as pernas dela, se ela não falar, você vai ser a voz dela, então você está aí pra isso, pra cuidar dela.” (Girassol)

De acordo com Silva e colaboradores (2020), ao receberem o diagnóstico, os cuidadores passam por um processo de luto, que se inicia com a negação da deficiência da criança e evolui até a aceitação do diagnóstico. Este fato, foi evidenciado na fala de alguns participantes que, até aceitarem o diagnóstico, experimentaram sentimentos que demonstravam resistência e não aceitação da situação.

> “Eu demorei a descobrir o diagnóstico dele porque eu não, não enxergava, quando eu coloquei na fisioterapia, eu não enxergava o que a V. enxergava.” (Bromélia)

> “Porque eu, meu Deus. Cheguei a questionar a Deus, né? Aí eu falei, por que que tem que ser eu? Aí depois eu falei, meu Deus do céu o que eu estou falando? Deus me perdoe.” (Jasmim)

> “É, eu ia no hospital três vezes ao dia, eu vinha pra casa não queria falar com ninguém, não queria ver ninguém, não queria tocar no assunto. Eu fiquei muito, muito triste.” (Begônia)

> “Foi um mês do luto, porque nenhuma mãe quer ter uma criança especial, porque quem falar assim que não tem preconceito sim, ninguém espera ter um filho especial. A gente viveu um mês do luto, mas aí depois eu falei assim, ah eu não posso ficar assim.” (Íris)

Como afirmado no estudo de Rocha e colegas (2023), o período em que o diagnóstico é feito, tem grande influência na aceitação e adaptação da família. Estes autores revelam que os pais demonstram melhor aceitação quando o diagnóstico ocorre de forma precoce, ou seja, durante a gestação, pois haverá um período maior para se preparar e planejar para a chegada da criança atípica. Quando o diagnóstico é tardio, após o nascimento da criança, os cuidadores mostram-se desesperados e surpresos com a notícia, tendo um tempo menor para compreender e lidar com a situação.

> “Aí eu peguei. E aí eu comecei a pesquisar as coisas. Como que ia ser, como ela seria, os traços, assim e tal. Aí foi bem mais tranquilo. Porque quando você já sabe, quando você já está preparado, tudo é mais fácil, né? Por exemplo, se ela nasceu e eu fica sabendo ali na hora, eu acho que eu ia assustar mais, tipo assim, e agora o que eu faço?” (Jasmim)

> “Aí no nascimento a gente já, já mudou um pouco, foi mais tranquilo. Porque a gente imaginava o que seria, a gente já foi preparado pro pior, acabou que também ajudou [...] um diagnóstico ruim lá no começo, às vezes preparou a gente melhor, por isso que a gente talvez foi forte no começo, conseguiu ajudar ele também.” (Antúrio)

Além disso, algumas mães recebem a notícia logo após a recuperação do parto, momento em que se encontram fragilizadas, confusas e com medo, principalmente as mães primíparas, que vivenciam um mundo novo a ser descoberto com a chegada da criança. A notícia inesperada faz com que elas tenham um tempo menor para pensar em como agir diante daquela situação e se preparar para receber a criança atípica, conforme afirmam Silva e Alves (2021). Em consonância com estes autores, foi perceptível que a descoberta do diagnóstico logo no pós-parto dificultou a compreensão do familiar diante da situação:

> “Foi num ato assim rápido e não tive como parar, cê entendeu? Pra pensar alguma coisa. Aí eu chegava em casa era conta de fazer alguma coisinha assim, eu tinha tempo de nem ir pra casa pra voltar, porque era de três em três horas, tinha que voltar do hospital pra dar mama e eu não tinha tempo.” (Hortência)

> “A minha recuperação foi muito rápida, porque precisava, eu precisava que fosse muito rápido, por causa das idas na UTI. A minha pressão não normalizou, mas eu estava tão em choque com a situação que eu exigi, eu falei: não, vocês vão me dar alta, eu vou pra minha casa, eu preciso ir pra minha casa.” (Girassol)

Em contrapartida, outros relatos trazem a descoberta do diagnóstico meses ou até anos depois do nascimento da criança, quando o hospital e a equipe de saúde não identificaram alterações no quadro clínico das crianças e deram a alta hospitalar. Em algumas situações, os profissionais perceberam alterações na criança, mas encaminharam para outros serviços de saúde, o que resultou em uma descoberta do diagnóstico tardia e complexa. Assim, os cuidadores precisaram se adaptar por conta própria, sem um diagnóstico preciso e sem orientações sobre como cuidar da criança e os serviços de saúde que precisam buscar como revela o estudo de Casacio e colaboradores (2022).

> “Eles falaram: “mãe, nós não sabemos o que é”. Me dispensaram do hospital e tudo. E aí pronto, aí começou a minha, minha rotina.” (Rosa)

Além disso, há relatos de mães que notam características e comportamentos nas crianças, que não correspondem ao desenvolvimento esperado para a idade, como também foi observado no estudo de Xavier, Gomes e Cezar-Vaz (2020). Com isso, elas começaram a busca por ajuda médica para compreender a causa e o motivo dos problemas identificados. As mães demonstraram que a intuição materna leva ao questionamento e à investigação das situações apontadas. Porém, não receberam apoio e a atenção devida às suspeitas levantadas, por parte dos profissionais de saúde. Em muitos casos, os profissionais negam investigar as possíveis alterações nas crianças, o que gera nos cuidadores um sentimento de ansiedade, sofrimento e angústia durante a busca pelo diagnóstico.

Esse contexto reforça a necessidade de aprimorar a comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores, para que suas opiniões e questionamentos sejam aceitos e considerados, visto que, são eles que passam mais tempo com a criança, conhecem seus hábitos e comportamentos (PRECCE; MORAES, 2020).

> “Eu peguei no colo e vi que ele tava estranho, falei né, falei assim: “Ele não tá bem”. Aí ele (médico) falou: “Ele tá bem”. Mas eu sabia que não tava também, que não tava legal.” (Hortênsia)

> “Um dia a noite falei com a minha mãe, falei: “Mãe, esse menino tem Síndrome de Down. Tem todas as características de Síndrome de Down”. Aí minha mãe falou: “Não, mas senão alguma pediatra ia falar, sua médica ia falar, tal, tal”. Aí falei com a minha afilhada também, ela falou: “Não, madrinha. Olha a mão dele”. A gente começou a olhar a mãozinha e ele tinha os traços que a gente tem, não o de Síndrome de Down. Mas assim, a orelhinha tava mais baixa. Nada me tirava da cabeça que ele tinha.” (Margarida)

> “Quando ele veio pro meu colo, foi logo depois do parto, eu já sabia que ele teria alguma coisa. Não sei te explicar. É alguma coisa de mãe. Eu já sabia que ele tinha alguma coisa, eu não sabia que seria autismo. Mas eu, eu falei até pra médica, esse menino deve ter alguma coisa, esse menino tem alguma coisa neurológica. Ela falou “Não, Orquídea.” (Orquídea)

A forma com que o diagnóstico é comunicado pelos profissionais de saúde, apresenta grande impacto na estrutura familiar. O estudo revelou que, ao abordarem os cuidadores, muitos profissionais de saúde adotam uma linguagem cientifica, complexa e pouco humanizada. A falha na comunicação do diagnóstico foi destacada em grande parte dos relatos. A comunicação ineficaz gera sentimentos como medo, desespero, choque, tristeza e frustração, como afirma os estudos de Pimenta e colaboradores (2020).

> “Ele usou o termo encefalomalácia policística, eu não fazia ideia do que que era isso.” (Tulipa)

> “Eu me assustei, né? E, nossa, essa médica fala assim, na lata.” (Jasmim)

> “A médica falou, tanta coisa do L. Isso qualquer mãe entrava em desespero, fazia alguma loucura. Eu acho que foi uma falta de preparação da médica. Ela não deve falar assim. Tem que falar, mas tem que saber falar [...] falou que o L. ia ser um peso na minha vida, como se eu não fosse viver. “Você não vai viver mais”. Ela falou de um jeito, que o L. não ia andar, que o L. não

> ia falar, que ia ficar assim. Mas ela falou de uma forma que eu acho que ela não deveria ter falado.” (Lírio)

> “Confesso pra você que eu pensei coisa ruim sabe. Até feio falar, já pedi perdão, mas assim, igual eu te falei, é o cansaço. Eu tava no quinto andar, aí tinha um vidro assim e eu cansada. Eu falei, meu Deus, como é que eu vou criar, porque desempregada, o pai dele, o genitor, não tinha muito contato comigo [...] aí eu falei, eu não vou dar conta de criar se ele for, se ele tiver Síndrome de Down e tal. Aí assim, eu tava em frente a janela assim, sabe que dá vontade de pular? Eu falei assim, eu vou pular daqui que aí resolve tudo. Aí nisso tem a matriz né, sabe aqui, era seis horas, o sino começou a bater, tum, tum (demonstra), falei meu Deus, aí arrepiei toda. Falei não, não vou fazer isso não.” (Margarida)

> “Ele falou que talvez... “Ah, tem que ver se ele nascer e não souber respirar, a gente vai por ele num aparelho, aí não compensa investir, porque uma criança que vai ficar no respirador, ela pode criar pneumonia, várias outras coisas, que vai acarretar, ainda tem um problema sério que a gente vai criar outros vários e tal.” Assim, falou da pior forma. É andar, talvez ele vai afetar na parte de andar. É talvez ele seja aquela criança que não mexe nada, porque ainda não sabe qual grau que vai afetar na coluna. Então assim, foi só falando o lado pior da situação pra gente sabe? A gente ficou muito assustado, muito mesmo.” (Antúrio)

> “Eu encontrei o médico e ele falou: “não esse menino aí daqui a pouco ele está com o bracinho virado a perninha virada”, só um diagnóstico de olhar né, nada de exame. Aí eu falei poxa vida né, como mãe fiquei muito chateada com aquele diagnóstico de um neuro, falou: “não ele vai, tem uma síndrome aí que ele vai entortar todo”, falei gente, mas como assim, que síndrome?” (Rosa).

Além disso, a falta de informação foi apontada como um fator que influencia na maneira como os pais enfrentarão essa nova e desconhecida fase. Os cuidadores demonstraram falta de conhecimento acerca da condição de seus filhos e carecem de instruções sobre os cuidados que precisam prestar às crianças, como demonstrado no estudo de Silva e Alves (2021).

> “Nada. Eu não tive informação de nada ali. Não tá tudo bem, tá tudo bem e pronto [...] ninguém me orientou, eu fui muito despreparada.” (Rosa)

> “Não, nada. Não. A gente teve que aprender sozinho.” (Hortênsia)

> “Não teve ninguém que chegou pra mim e falou “ah vai ser assim, assim, assim” isso aí não.” (Violeta)

> “É me explicar, explicou, mas ainda fica muito vago pra mim sabe assim” (Begônia)

> “Raso, raso, é bem raso. Eles são, de maneira geral, é bem raso as informações. Sobre até, de todo mundo, de todo profissional, por incrível que pareça.” (Orquídea)

Assim sendo, o momento de transição do hospital para casa provoca ansiedade e insegurança nos pais, que se sentem responsáveis por cuidar sozinhos dos filhos, sem as informações e os conhecimentos necessários para desempenhar esse cuidado adequadamente, como evidenciado por Neves e colaboradores (2019).

> “A doutora falou assim, falou: Ó, ela já tem peso. Ela, ela já tá mamando no meu peito, mesmo que com cateter, já tava mamando, já tinha tudo. Se ela ficar aqui dentro da UTI, vai ser uma chance dela pegar uma nova e bactéria. Então, nós vamos dar pra ela alta e ela vai pra casa com o acesso, com o cateter e na sua casa você tenta desmamar.” Eu entrei em desespero, falei não, eu não consigo, não consigo desmamar ela na minha casa, eu vou ficar doida.” (Girassol)

> “Mesmo tempo que cê sente aquele alívio, aquela felicidade, mas cê sente uma insegurança, falo pronto, agora é comigo, né, eles já não estão lá mais, se acontecer alguma coisa, tá comigo.” (Begônia).

Em contrapartida, uma comunicação eficaz, com uma linguagem assertiva, simplificada e humanizada, proporciona segurança e tranquilidade, fazendo com que a família se sinta acolhida e amparada. Os cuidadores relatam que a comunicação clara reduz o sentimento de desespero e o medo em relação ao diagnóstico. Segundo Pimenta e colaboradores (2020), a comunicação eficaz, juntamente com as informações transmitidas de forma adequada, contribui para a aceitação dos pais mediante à criança e sua condição crônica, levando autonomia no cuidado e nas necessidades apresentadas.

> “Foi tranquilo porque eu falei ah, faltou oxigenação, vai fazer fisioterapia, fisioterapia é muito bom, ele vai melhorar esse lado dele [...] Faltou oxigenação do lado direito, afetou o lado esquerdo, perfeito. Então foi só um pouquinho de oxigenação, foi desse jeito que ele falou. Então não assustei não.” (Magnólia)

> “Explicou, leu todos os laudos, os papéis, os médicos todos, todos os profissionais que eu teria que procurar (risos). Saí de lá com um book pronto.” (Dália)

A descoberta de uma condição crônica em seus filhos provoca uma transformação significativa na vida dos pais, que precisam ajustar sua rotina e estilo de vida. A intensa demanda por cuidados e a quantidade de tarefas necessárias geram uma sobrecarga sobre os cuidadores, os quais acabam renunciando suas próprias vidas para se dedicarem aos filhos, como afirma Casacio e colegas (2022). É perceptível, a partir dos relatos colhidos, que os pais vivenciam uma rotina exaustiva de cuidados e intervenções com as crianças, o que gera um cansaço excessivo e uma sobrecarga significativa. Além das demandas de tratamento, os pais ainda precisam conciliar com as tarefas domésticas, o trabalho e, em alguns casos, a atenção a outros filhos.

> “Porque eu levo para as terapias, mas as vezes em casa, eu sempre falo que é eu que tenho que arrumar, lavar uma roupa, lavar, arrumar, fazer uma comida. Aí o outro (filho) tá chamando, entendeu [...] é, eu parei tudo, eu parei a minha vida. Eu não saio mais, eu não compro mais nada pra mim. Porque o que eu consigo de dinheiro é pra ele né, pra ter que comprar as coisinhas dele e tal, fralda, ele precisa de um brinquedo diferente pras terapias, aí é aquilo. É eu vivo por conta dele.” (Margarida)

> “Antes não, antes não me preocupava muito não, eu só focava nele mesmo, e acabava esquecendo de mim né, e ele precisa de mim.” (Lírio)

> “Porque a gente que tem criança, a gente, ainda mais especial, a gente tem que ter uma rede de apoio, porque se a gente não tiver uma rede de apoio, a gente surta. A gente surta, porque é uma carga que não dá pra você carregar sozinha, porque é cansativa as rotinas, todo dia a mesma coisa, é terapia, é muito cansativo.” (Violeta)

> “O futebol que eu gostava de jogar, mas eu jogava três vezes na semana, agora hoje eu jogo só uma só [...] antigamente eu ia, saía sábado duas horas da tarde e voltava cinco, seis horas da tarde pra casa, hoje já não dá.” (Antúrio)

> “O A. é a menina dos meus olhos (risos), o A. é a menina dos meus olhos, é a minha paixão. Eu sou perna e braço dele. Mas ele é a menina dos meus olhos, né?” (Rosa)

Devido ao diagnóstico e a grande demanda de tratamento, em alguns casos, especialmente das mães, é necessário renunciar ao trabalho profissional para cuidar dos filhos e acompanhá-los nas terapias. Desse modo, a família passa a contar com uma renda reduzida, o que gera um grande impacto financeiro. Ainda assim, enfrentam o aumento das despesas com terapias, tratamentos e consultas especializadas. Como relatado pelos pais, as intervenções e tratamentos para as CRIANES possuem alto custos financeiros, em muitos casos, sendo inviáveis para as famílias, como no caso de cadeiras, coletes, órteses e dispositivos de suporte respiratório. Essa situação desperta nos pais sentimento de tristeza, desespero, frustração e culpa, isso reafirma os resultados de Dias e colaboradores (2020).

> "Não, eu não trabalho não. Porque eu tenho que cuidar dele né. Então assim, como eu tenho essa rotina, fisioterapia, fisioterapia, não tem como. De vez em quando eu faço uns bicos, de ajudar a lavar a louça, na loja da minha tia, de fazer as coisas, fazer a faxinha, mas eu não trabalho. Só por conta do A." (Bromélia)

> "Eu sinto falta de ter meu dinheiro, de ter minha vida né assim. Mas... é um preço que paga. Eu sou completa na outra área, eu era louca pra ser mãe." (Magnólia)

> "O valor total das terapias dele tá dando 18.800 reais, por mês. Pra grande maioria, pra mim, é um valor inexistente. Você compreende?" (Orquídea)

> "É, outro ponto também é em preço também das coisas. Porque por exemplo, uma cadeira pro T. é absurdo o preço. É, eu acho que não poderia ser assim. Eu sei que tem, que tem custo as coisas também, mas eu não vejo investimento em L. do governo também pra ajudar. Se você tenta, se você precisa da cadeira hoje, você vai conseguir daqui três, quatro anos. Às vezes uma consulta, se for pelo SUS, demora quase um ano, imagina uma cadeira." (Antúrio)

Além disso, com a descoberta do diagnóstico e a intensa demanda de cuidados, os cuidadores acabam renunciando suas próprias vidas para dedicar integralmente aos filhos. Essa realidade evidencia uma ausência de autocuidado, sobretudo entre as mães, que deixam de cuidar de si mesmas para cuidar dos filhos. Isso impacta a autoestima dessas mães, que relatam terem ficado de lado para dar atenção total às crianças, como evidenciado pelo estudo de Freitag, Milbrath e Motta (2020).

> "Tenho isso, mas antes não, antes não me preocupava muito não, eu só focava nele mesmo, e acabava esquecendo de mim né, e ele precisa de mim." (Hortênsia)

> “Então eu falo que a gente abre mão de muita coisa, é trabalho só né, mas assim, é tipo poderia fazer um curso, poderia fazer uma faculdade. Não que, eu não tô culpando ele, não tô jogando assim ai não faço por causa dele, mas assim, você abdica da sua coisas, do seu tempo, pra ter o tempo pra aquela pessoa sabe. Você meio que se anula na vida né.” (Begônia)

> “Fiquei, muito (risos). Meu cabelo batendo aqui (mostra), porque nem tempo de cortar cabelo eu tô tendo menina (risos). Tempo e dinheiro também né, mas vai dar certo.” (Margarida)

> “É autocuidado que eu não tenho nada. Não tem nada de nada. Mas é, é questão de tipo assim, questão de assimilar também o processo, porque as vezes é até uma coisa que meu marido também fala muito comigo da questão desse autocuidado. Eu tenho que tentar esquecer um pouco dos meninos e cuidar um pouco mais de mim sabe.” (Dália)

Os relatos dos pais indicam que, após receberem o diagnóstico de seus filhos, ocorreu uma diminuição no seu círculo de amizades. Eles deixaram de ser convidados para festas e convivências sociais, pois passaram a ser vistos como "pais de uma criança com deficiência". Essa realidade provoca um sentimento de solidão e até de exclusão, uma vez que se veem sozinhos e sem amigos para sair, conversar e trocar experiências. Isso reforça o estudo de Amorim e Shimizu (2022).

> “Quando eu era mãe só do V., eu tinha mais convites né. Assim, agora é diferente. O pessoal sumiu muita gente, eu não tenho tantos convites pras coisas igual eu tinha antes [...] Eu não sei se eles tem medo da criança fazer muita bagunça ou não sei o que. Porque o M. é super tranquilo. Eu não sei o que é, mas mudou. Com eles, mudou. Ou, as vezes eles pensam também que eu tô dedicada só nele, que eu não tenho interesse de ir sabe, é assim.” (Margarida)

Na segunda categoria: estratégias para lidar com o diagnóstico, a fé e as crenças religiosas foram evidenciadas pelos pais como alicerces importantes. Os pais e cuidadores relatam que a fé em Deus é um sustento no enfrentamento da condição crônica ou limitante de seus filhos. Muitos recorrem à fé para aceitar o diagnóstico, utilizando-a como um meio para buscar forças, confiança, resiliência e o descanso necessário, além de obter respostas diante das incertezas. Através da fé, os familiares conseguiram encontrar um propósito maior que os auxilia a enfrentar as dificuldades diárias, as rotinas exaustivas e o medo relacionado ao diagnóstico, como destacado por Santos e Pereira-Martins (2016).

> “Eu pego muito com Nossa Senhora Aparecida, que é que... que sempre tá do meu lado, eu sempre peço para Ela. E a minha vó sempre me ensinou a pedir a Ela. Então assim, Ela que sempre me sustenta, Ela e Deus. Então assim, eu tenho muita fé em Deus. Então graças a isso, eu levo uma vida tranquila.” (Bromélia)

> “Foi meu alicerce, meu chão, senão eu tava sem ele. Porque é complicado né, porque eu saio totalmente da minha rotina.” (Magnólia)

> “Eu chorei muito, nossa eu chorei demais. Porque eu sabia que em seis semanas… mas como eu disse eu sou muito devota de Nossa Senhora Aparecida, então eu sempre acreditei que ia dar certo e que ela ia vim pra casa comigo. Apesar de todas as intercorrências.” (Girassol).

Em concordância com os estudos de Rios e colaboradores (2022), diante da notícia do diagnóstico de seus filhos, os cuidadores enfrentam grandes mudanças em suas vidas. A terceira categoria: rede de apoio, revela que, apesar das diversas necessidades de cuidados oferecidos pelos pais às CRIANES, a maioria deles conta com uma rede de apoio reduzida, geralmente formada apenas por familiares próximos.

> “Eu não tive apoio nenhum, nenhum eu não tive. Aí tipo assim, pra ficar em casa. Não é pra fazer as coisas, é ficar com a gente [...] a família do meu marido assim, é outra família. Agora a minha não, a gente esperava uma ajuda. Porque lá em casa eu sei que tinha como ajudar e ninguém me ajudou” (Hortênsia)

> “É eu e Deus (risos). Porque minha mãe, eu com a minha mãe assim, minha mãe me ajuda olhando ele. Ele, ela, minha irmã. Mas assim, pra falar que me dá apoio assim, pro que precisa assim, é meio difícil. Posso contar muito não. Só mesmo pra olhar ele mesmo assim, ficar com ele, por ele na van pra mim, é o máximo, porque banho eu que tenho que dar, eu tenho que fazer as outras coisas, então assim. Mas é eu sozinha mesmo, nas outras partes.” (Bromélia)

> “Não tem. Uma pessoa que eu posso falar, fica com o H. hoje, pela logística sabe? De vó morar longe e é só a gente. E estamos indo dessa maneira.” (Orquídea)

Os resultados revelam que, em muitos relatos, os pais não dispõem de rede de apoio, sendo responsáveis sozinhos pelos cuidados de seus filhos. Isso reforça a sobrecarga vivida por esses cuidadores, que assumem integralmente os cuidados das crianças, sem contar com auxílio

de terceiros. Assim sendo, acabam priorizando o atendimento às necessidades do filho (SOUSA *et al*., 2022).

A maternidade solo representa outro grande desafio. De acordo com Dias e colaboradores (2020), algumas mães criam seus filhos sem o apoio do pai biológico, enfrentando sozinhas os desafios da maternidade atípica. Dessa forma, todo o processo da descoberta do diagnóstico e do tratamento, é vivido exclusivamente por elas. Assim, a falta de apoio paterno ocasiona o surgimento de sentimentos como solidão e desamparo das mães.

> "Falar pra você que ser mãe solo não é fácil, é muito difícil. Mas você aprende a lidar. Tanto que a minha mãe conseguiu criar eu e a minha irmã sozinha, a minha mãe também é mãe solo. Então assim, eu posso falar pra você que eu inspirei muito na minha mãe, eu me espelhei muito nela, na força, na garra, na luta que ela teve pra criar nós duas. É a mesma força que eu crio e garra que eu espelho nela pra criar os meus dois filhos sozinha [...] ser mãe solo não é fácil, mas você aprende a lidar. Cê cria uma força que cê não sabe da onde." (Bromélia)

Segundo os relatos das mães deste estudo, elas constroem entre si uma rede de apoio, pois elas entendem umas às outras, as histórias, lutas, questionamentos e inseguranças vivenciadas.

> "A gente aprende muito com as mães aqui né, a ver a força delas nossa e elas não desiste, luta por causa dos filhos, é nossa, isso dá força pra gente né." (Lírio)

> "Eu tenho a mãe do M., a P., eu pergunto pra ela as coisas. Tem o grupo também, um grupo de mães. Aí eu vou perguntando, fica uma dúvida, né?" (Jasmim)

Embora cada criança seja única e requeira cuidados específicos, essas mães conseguem compartilhar experiências entre elas, fortalecendo vínculos e trocando conhecimentos. Dessa maneira, acabam encorajando umas às outras, para enfrentar os desafios evolvidos no tratamento de seus filhos (AMORIM; SHIMIZU, 2022).

> "Eu tava até conversando com uma outra mãe atípica também, aí a gente tava falando assim, quando a gente conversa com alguém que vem do nosso meio, que entende, a gente se sente até melhor nessa parte, eu falo assim. E realmente é, porque quando a gente conversa com alguém que já passou pelo processo, você tem a sensação de que a pessoa realmente te entende, porque sabe o que você tá falando [...] É confortante você não, você sabe que você tem uma outra pessoa que realmente te entende, que sabe o que

> que é que você tá passando, você fica mais aliviado. Você sabe que você não tá sozinho.” (Dália)

Na quarta categoria: apoio dos profissionais de saúde, os pais e cuidadores relatam que, ao receberem o diagnóstico, não contaram com a ajuda dos profissionais e tiveram que aprender a cuidar de seus filhos sozinhos. A falta de apoio dos profissionais de saúde reflete a ausência de preparo da família para lidar com as crianças, sendo necessário realizar uma adaptação do núcleo familiar à nova demanda da criança, como afirmado por Mota e colaboradores (2022). Isso indica uma lacuna na atuação da enfermagem em relação aos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde.

> “Ah não tive apoio não, era assim de boa. Atendiam o R., tudo assim, mas apoio não, só falou assim: “Ó qualquer coisa, se acontecer alguma coisa sei lá, você volta”. Só isso.” (Hortência).

> “Assim as enfermeiras, nenhuma comentou comigo nada sobre. Elas iam todo dia né, na, enquanto ele tava na maternidade também. Ninguém falou nada.” (Margarida)

> “Não, na enfermagem nunca conversei com ninguém na enfermagem não.” (Bromélia)

> “De como fazer, se tá sendo certo. Se tá sendo o melhor pra ele, porque tudo que a gente tenta fazer é o melhor pra ele, pra ele se sentir bem.” (Dália)

Após receberem o diagnóstico, os familiares necessitam compreender as condições da criança, o que envolve a patologia, como lidar com a situação, como podem buscar tratamento e, principalmente, os cuidados que precisarão prestar à criança (XAVIER; GOMES; CEZAR-VAZ, 2020).

Portanto, é de suma importância que os profissionais envolvidos tenham conhecimento para acolher essa família. Além disso, devem saber comunicar o diagnóstico de forma humanizada e compreender a situação enfrentada pelos cuidadores. A maneira como o diagnóstico é comunicado determina como a família enfrentará todo o processo com a criança. Por isso, os profissionais precisam ser cautelosos, ouvir as dúvidas, repassar informações, ensinar os cuidados que a criança necessita e, se necessário, encaminhar a família para um serviço de saúde especializado (DIAS et al., 2022).

Tendo em vista que a enfermagem é a profissão que trabalha diretamente com as famílias e possui a competência para acolher e identificar suas necessidades, é importante que

esses profissionais tenham conhecimento e habilidades para auxiliar os cuidadores nesse momento, além de perceber as intervenções necessárias (CAVALHEIRO; SILVA; VERÍSSIMO, 2021).

Uma falha na comunicação do diagnóstico prejudica a autonomia dos cuidadores, provocando medo e insegurança no cuidado domiciliar da criança. Dessa forma, é de grande importância contar com profissionais qualificados para auxiliar e orientar as famílias nesse processo desafiador e preocupante. Além de estarem capacitados, é fundamental que sejam mais sensíveis e atentos para reconhecer a relevância de intervenções que ajudem a família e a criança a enfrentar os desafios impostos por essa condição (NÖRBERG et al., 2022)

A educação em saúde é uma importante ferramenta que pode ser utilizada pelos profissionais de saúde, para envolver os familiares na rotina de cuidados, proporcionando o apoio necessário para que se sintam seguros ao realizar essas atividades. Isso reafirma o estudo de SILVA e colaboradores 2020 que demonstra que a capacitação dos cuidadores de CRIANES promove a segurança e a autonomia no cuidado. Portanto, é fundamental que, ao fornecer informações sobre o diagnóstico, os profissionais assegurem que os cuidadores estejam prontos para assumir essa responsabilidade.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O diagnóstico de uma condição crônica ou limitante é um momento importante para a criança, familiares e serviços de saúde. Ao longo deste estudo, foi possível evidenciar a importância da comunicação eficaz do diagnóstico, da abordagem humanizada e de informações necessárias para auxiliar os pais na compreensão da situação. Em razão da complexidade das condições crônicas e limitantes, crianças e familiares enfrentam desafios significativos nas esferas emocional, psicológica, financeira, espiritual e social, necessitando adaptar-se a uma nova rotina.

Visto que, as crianças com necessidades especiais exigem cuidados variados e específicos, os enfermeiros precisam aprimorar suas habilidades e conhecimentos para atendê-las adequadamente. Além disso, esses profissionais também precisam lidar com as famílias das crianças, uma vez que elas acompanham o tratamento e necessitam de atenção especial. Assim, é fundamental contar com profissionais capacitados e experientes para enfrentar essa situação.

A enfermagem como protagonista do cuidado, deve instruir os cuidadores quanto à condição crônica de suas crianças. É papel da enfermagem ensinar os responsáveis pela CRIANES a cuidar e atuar frente às situações. O profissional deve explicar os procedimentos realizados e, em caso de tratamento domiciliar, ensinar o cuidador a forma adequada de execução. Assim, os familiares conseguem abandonar o sentimento de medo e incapacidade, criando uma autonomia no ato de cuidar.

REFERÊNCIAS

AMORIM, B. Y.; SHIMIZU, H. E. Estigma, cuidador e criança com síndrome de Down: análise bioética. **Revista Bioética**, v. 30, n. 1, p. 72–81, jan. 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-80422022301508PT. Acesso em 25 de out. 2024.

ALVARENGA, W. A. *et al*. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. **Texto contexto - enfermagem**, v. 24, n.3, p.775-783, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072015000300775&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 de abril de 2023.

BARREIROS, C.F.C.; GOMES, M.A.S.M.; MENDES JÚNIOR, S.C.S. Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde no século XXI. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.73, e. 20190037, 2020. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037. Acesso em: 11 de março de 2023.

BELLATO, R. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. spe, p. 81–88, 2016. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012. Acesso em: 05 mai. 2023.

BELTRÃO, M.R. *et al*. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, v. 83, e. 6, p. 562-566, 2007. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0021-75572007000800014. Acesso em: 18 de nov. de 2022.

BEZERRA, A. M. *et al*. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: o cuidado nos serviços de atenção domiciliar. **Escola Anna Nery**, v. 27, p. e20220160, 2023. Disponível em: https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0160pt. Acesso em: 05 mai. 2023.

BUENO, T.V. *et al*. Acesso à rede de atenção por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Revista Rene**, v. 23, e. 71313, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222371313. Acesso em: 25 de nov. de 2022.

CABRAL, I. E.; MORAES, J.R.M.M. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem,** v.68, n. 6, p.1078-85, nov-dez, 2015. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i. Acesso em: 27 de nov de 2022.

CASACIO, G.D. M. *et al*. Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado. **Revista Gaúcha Enfermagem,** v. 43, e. 20220115, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210115.pt. Acesso em: 05 de março de 2023.

CAVALHEIRO, A.P., SILVA, C.L., VERÍSSIMO, M.L. Consulta de enfermagem à criança: atuação do enfermeiro na atenção primária à saúde. **Enfermagem em Foco**, v. 12, n. 3, p.540-545, 2021. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1352829. Acesso em 28 de out. 2024.

COSTA, A. N. *et al*. Assistência de enfermagem às crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Research, Society and Development,** v. 13, n.15, e. 14113545963, 2024. Disponível em: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v13i5.45963. Acesso em: 28 de out. 2024.

CRUZ, C.T. *et al*. Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, n. 21, e.1005, 2017. Disponível em: http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170015. Acesso em: 27 de set de 2022.

DIAS, B. C. *et al*. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidade de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. 1–8, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/n6zsgD3zyPw6Cr4TnhpTQTK/abstract/?lang=pt. Acesso em 05 mai. 2023.

DIAS, B. C. *et al*. Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos**. Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, e.20190178, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178. Acesso em: 01 de nov de 2024.

DIAS, L. L. C. *et al*. Criança com diagnóstico de câncer sob cuidados paliativos e seu familiar: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Revista Pró-UniverSUS,** v. 13, n. 1, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.21727/rpu.v13i1.3166. Acesso em: 01 de nov de 2024.

ELO, S. *et al*. Qualitative Content Analysis. **SAGE Open**, v. 4, n. 1, p. 215824401452263, 2014. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2158244014522633. Acesso em: 04 de abril de 2023.

ELO, S.; KYNGÄS, H. The qualitative content analysis process. **Jornal of Advanced Nursing**, 62(1):107-115, 2008. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18352969/. Acesso em: 04 abril de 2023.

FAVARO, L. C. *et al*. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.24, e.1277, 2020. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006. Acesso em: 27 de set de 2022.

FERNANDES, A. D. S. A. *et al*. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID19. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/j/cadbto/a/dv6V3fVwSm7jHYCG3QZrdTc. Acesso em: 05 mai. 2023.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A.C.C; GOMES, I.L.V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem,** v.69 n.1, p.88-95, 2016. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045. Acesso em: 11 de março de 2023.

FREITAG, V. L.; MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. G. C. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. **Psicologia em Estudo**, v. 25, e.41608, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.41608. Acesso em: 01 de nov. 2024.

GOVERNO DO ESTADO DE MINAS GERAIS. Obter atendimento no Centro Estadual de Atenção Especializada – CEAE. **Prodemge**, 2021. Disponível em: https://www.mg.gov.br/servico/obter-atendimento-no-centro-estadual-de-atencao-especializada-ceae. Acesso em: 04 de abril de 2023.

HAMAD, G. B. N. Z; SOUZA, K. V. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com síndrome congênita do zika vírus. **Escola Anna Nery**, v. 23, n.4, e.20190022, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/WhWbMDmyCKZ7rmpMx8X4Dvh/?lang=pt&format=pdf. Acesso em: 25 de nov de 2022.

MARTINS, K. C. S.; SILVA, M. G. V. Entre o bebê imaginário e o real: a elaboração do luto materno frente ao filho com necessidades especiais. **Revista Lumen**, Recife, v. 29, n. 1, p. 97–108, 2020. Disponível em: https://fafire.emnuvens.com.br/lumen/article/view/580. Acesso em: 26 nov. 2024.

MOTA, M. V. S. *et al*. Contribuições da enfermagem na assistência à criança com transtorno do espectro autista: uma revisão da literatura. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 46, n. 3, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.22278/2318-2660.2022.v46.n3.a3746. Acesso em: 28 de out. 2024.

MUYLAERT, C. J. *et al*. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Revista escola enfermagem USP**, São Paulo, v. 48, n. 2, p. 184-189, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000800184&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 abril de 2023.

NEVES, E. T; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem,** v.11, n.3, p. 527-38, 2009. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm. Acesso em: 25 de nov de 2022.

NEVES, E. T. *et al*. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n.3, p. 71–77, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034716720190009000065&script=sci_arttext&tlng=p. Acesso em: 27 de set de 2022.

NÖRBERG, P. K. O. *et al*. Itinerário da família para obter o diagnóstico da criança com necessidades especiais de saúde. **Ciência, Cuidado & Saúde**, v. 21, e58689, 2022. Disponível em: http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v21i0.58689. Acesso em: 01 de nov de 2024.

OKIDO, A. C. C. *et al*. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, p. e03377, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017048703377. Acesso em: 05 mai. de 2023.

OLIVEIRA, P.S. *et al*. Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. **Caderno de Saúde Pública,** v. 35, n.12, e.00226618, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0102-311X00226618. Acesso em: 29 de out. de 2022.

PIMENTA, E. A. G. *et al*. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: Do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 8, p. 58506–58521, 2020. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/15052. Acesso em: 01 nov. 2024.

PRECCE, M. L.; MORAES, J. R. M. M. Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 29, e.20190075, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075. Acesso em: 27 de out. 2024.

POLIT, D.F, BECK, C.T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem.** 9ª ed. Porto Alegre: ArtMed, 2019

REIS, K. M. N. *et al*. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermeria**, v. 23, n. 1, p. 45–55, 2017. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045&lng=en&nrm=iso&tlng=en. Acesso em: 04 fev de 2023.

RIOS , B. I. *et al*. Estresse e Resiliência de pais e cuidadores de crianças com deficiência. **Revista REVOLUA**, v. 1, n. 1, p. 63–68, 2022. Disponível em: https://revistarevolua.emnuvens.com.br/revista/article/view/18. Acesso em: 1 nov. 2024.

ROCHA, V. P. *et al*. Diagnóstico tardio de Transtorno do Espectro Autista e seus impactos sociais e clínicos. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 6, n. 2, p. 6962–6970, 2023. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/58677. Acesso em: 26 nov. 2024.

SANTOS, D.B.C. *et al*. Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo, v.53, e.03491, 2019. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018022903491. Acesso em: 04 de out de 2022.

SANTOS, M.A.; PEREIRA-MARTINS, M.L.P.L. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.21, n.10, p.3233-3244, 2016. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016. Acesso em: 09 mar. 2024.

SILVA, A. P. M. *et al*. Capacitação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da simulação. **Texto & Contexto - Enfermagem,** v. 29, p. e20180448, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0448. Acesso em: 20 de out 2024.

SILVA, M. M. S. *et al*. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. **Revista de Enfermagem UFSM**, v.5, n.1, p.178-85, 2015. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5902/2179769213024. Acesso em: 15 de março 2023.

SILVA, D. F. D.; ALVES, C. F. Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistemática da Literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 41, n.3, e. 209337, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337. Acesso em 25 de out. 2024.

SOUSA, B. V. N. *et al*. Vulnerabilidade de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: implicações para a enfermagem. Saúde em Debate, v. 46, n. 5, p. 91-103, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-11042022E508. Acesso em: 01 de nov de 2024.

SILVEIRA, A. *et al*. Cada criança é uma criança: singularidade de crianças com necessidades especiais de saúde. **Journal of Nursing and Health**, v.11, n.3, e.2111319874, 2021. Disponível em: https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/19874. Acesso em: 27 de nov de 2022.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Revista de enfermagem da UFSM**, v.7, n.2, p.337-46, 2017. Disponível em: https://doi.org/10.5902/2179769221976. Acesso em: 09 de março de 2023.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas de enfermagem. **Revista de enfermagem da UFSM**, v.1, n.2, p.254-260, mai/ago, 2011. Disponível em: https://doi.org/10.5902/217976922500. Acesso em: 25 de nov de 2022.

SILVEIRA, A; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 11, n. 1, p. 074-080, jan/mar, 2012. Disponível em: https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18861/pdf. Acesso em: 25 de nov de 2022.

SOUSA, B. V. N. *et al*. Vulnerabilidade de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: implicações para a enfermagem. **Saúde em Debate,** v. 46, n. 5, p. 91-103, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-11042022E508. Acesso em: 01 de nov de 2024.

TRACY, S. J. Qualitative quality: Eight a"big-tent" criteria for excellent qualitative research. **Qualitative Inquiry**, v. 16, n. 10, p. 837–851, 2010. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1077800410383121. Acesso em: 04 abril de 2023.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Escola Anna Nery,** v.21, n.4, p.1-9, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN2016-0382.pdf. Acesso em: 05 mai. 2023.

TSUTUMI W. M. *et al*. Cuidado de enfermagem à criança com foco no cuidado centrado na família. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 23, n. 1, p. e11773, 2023. Disponível em: https://doi.org/10.25248/reas.e11773.2023. Acesso em 05 de mai de 2023.

VASCONCELLOS, R. N. *et al*. A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n.2, e. 20210031, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031. Acesso em: 25 de nov de 2022.

XAVIER, D. M.; GOMES, G. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 2, e.20180742, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742. Acesso em: 01 de nov de 2024.

APÊNDICES

APÊNDICE I- Termo de consentimento livre e esclarecido aos cuidadores (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Folha 1

Título de estudo: EXPERIÊNCIA DE PAIS DE CRIANES DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE UMA CONDIÇÃO CRÔNICA OU LIMITANTE DO FILHO.
Pesquisador(es) responsável(is): Rosyan Carvalho Andrade
Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem
Endereço postal: Rua Padre José Poggel, 506 - Centenário, Lavras - MG, 37200-000
Endereço eletrônico: rosyancarvalho@unilavras.edu.br
Telefone pessoal para contato: (35) 997544701
Telefone institucional para contato: (35) 3826-4188
Local da coleta de dados: Centro Universitário de Lavras

Prezado(a) Senhor(a):

- O senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa de forma totalmente voluntária.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que o(a) Senhor(a) decida participar.
- Para participar deste estudo o (a) Senhor(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.
- O(A) Senhor(a) tem direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito, não acarretando qualquer penalidade ou modificação na forma que é atendido pelo pesquisador.
- O(A) Senhor(a) tem direito à indenização por parte dos pesquisadores e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa por eventuais danos decorrentes da participação nessa pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.
- Para obter informações mais detalhadas, o senhor poderá consultar a **Cartilha dos Direitos dos Participantes da Pesquisa,** elaborada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, no seguinte endereço eletrônico: http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/img/boletins/Cartilha_Direitos_Participantes_de_Pesquisa_2020.pdf

Objetivo do estudo: Conhecer e analisar a experiência dos pais ou cuidadores de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante do filho.

Justificativa do estudo: Contribuirá para ampliar os conhecimentos e estudos acerca da experiência dos pais de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante da vida, para que futuramente, possamos eleger intervenções que venham ao encontro dessas demandas e melhorem a acessibilidade e a qualidade dos atendimentos.

Procedimentos: Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a um questionário em entrevistas individuais, que serão gravadas e transcritas após sua permissão. Também consultaremos os dados sobre a doença e tratamento no prontuário de seu filho na Clínica de Fisioterapia do Centro Universitário de Lavras, se houver necessidade e nos você autorizar.

Benefícios: Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para você.

Riscos: Sabemos que a doença e os cuidados de seu filho durante a pandemia são delicados e que falar sobre isso pode ser difícil para o(a) senhor(a) e pode trazer lembranças de situações ou momentos tristes, e este pode ser um risco por participar desta pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper a entrevista e continuar depois, se preferir. Nesse momento, estaremos prontos para lhe ouvir e apoiar, além de esclarecer suas dúvidas ao final da nossa conversa.

Sigilo: As informações que o(a) Senhor(a) nos passar serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seu nome ou de seu filho não irá aparecer e se o(a) Senhor(a) não quiser participar ou responder a alguma pergunta, não haverá problema algum e o atendimento de seu filho neste serviço não será prejudicado.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Folha - 2

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável e a outra será fornecida ao(a) Senhor(a).

O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, o orientador e o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas, apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do estudo "Experiência de pais de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante do filho" de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Lavras, _____ de _____ de 20___ .

Assinatura do Orientador:_____
(Nome e CPF)

Assinatura do Pesquisador Responsável: _____
(Nome e CPF)

Sujeito da Pesquisa/Representante Legal:_____
(Nome e CPF)

Contato do CEP:
Rua Padre José Poggel, 506 – Centenário – Lavras/MG – 37.200-000
Telefax: (35) 3826-4188

APÊNDICE II- Questionário de caracterização socicultural

Dados Gerais

Data da Coleta: __/__/_____

Local da entrevista: _____

Dados do cuidador Entrevistado:

1. Data de nascimento: ___/___/_____
2. Sexo: ( ) feminino ( ) masculino
3. Escolaridade (Estuda em qual série)?_____
4. Trabalha? ( ) Sim ( ) Não Com o que? _____
5. Procedência (cidade)_____

Dados da criança ou adolescente com necessidades especiais:

1. Data de Nascimento da criança: ____/____/_____
2. Sexo: ( ) feminino ( ) masculino
3. Diagnóstico principal (prontuário)_____
4. Data do diagnóstico: ____/____/_____
6. A criança estuda? ( ) Não ( ) Sim - ( ) Escola Regular ( ) Outro: _____

APÊNDICE III - Roteiro com questões norteadoras para as entrevistas

- Conte-me sobre a você e sua família.
- Conte-me sobre sua criança/adolescente com necessidades especiais de saúde.
- Conte-me um pouco sobre o diagnóstico dele e momento em que vocês receberam a notícia.
- Como como foi comunicado a você o diagnóstico da condição crônica ou limitante de seu filho (a) e como foi esse momento para você?
- Quais foram as suas maiores necessidades neste momento?
- Como foi o apoio que você recebeu dos profissionais de saúde neste momento?
- Você recebeu apoio de algum profissional da enfermagem?
- Como tem sido sua vida desde então?
- Como você aprendeu a prestar o cuidado à sua criança/adolescente?
- O que poderia ter sido feito para que sua experiência no momento do diagnóstico fosse melhor?

ANEXOS

ANEXO I – Termo de autorização para realização da pesquisa

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu. Luciana C. Kunkis, ocupo o cargo de Coordenadora, RG 001290433, CPF 100.840.166-80, AUTORIZO Profa Rosyan Carvalho, RG MG15 422671, CPF 081363366-44, aluno Mariana Felício Batista, realizar o projeto "Experiência de pais de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante do filho", que tem por objetivo primário conhecer e analisar a experiência dos pais ou cuidadores de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante.

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

1- Iniciarem a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.
2- Obedecerem às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos.
3- Assegurarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.
4- A pesquisa será realizada somente após assinatura do TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pelo voluntário ou responsável.

Lavras, 05 de abril de 2023

(assinatura do responsável institucional)

ANEXO II- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS - FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DE LAVRAS - UNILAVRAS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiência de pais de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante do filho

Pesquisador: Rosyan Carvalho Andrade

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 69476023.3.0000.5116

Instituição Proponente: Fundação Educacional de Lavras-MG/Centro Universitário de Lavras -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.064.152

Apresentação do Projeto:

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que apresentam uma condição crônica, seja ela física, desenvolvimento,
comportamental ou emocional e que, devido a essa condição, necessitam de cuidados e serviços de saúde além do exigido pelas crianças em geral,
apresentando limitações no seu estilo de vida. Embora tenham diferentes níveis de cronicidade e complexidade, as CRIANES e suas famílias
assemelham-se na vulnerabilidade que apresentam, devido às consequências de seu diagnóstico e demandam uma série de cuidados específicos e
tecnológicos. Sabe-se que a notícia do diagnóstico da criança, independente da sua faixa etária, é impactante e acarreta uma série de mudanças e
reajustes na família. Este estudo busca conhecer e analisar a experiência dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde diante do
diagnóstico de uma condição crônica ou limitante do filho. Serão entrevistados pais ou cuidadores de CRIANES atendidas na Clínica de Fisioterapia
do Unilavras, enquanto estes estiverem aguardando pelos atendimentos. Estima-se uma média de 15 participantes e os dados serão analisados
qualitativamente por meio da análise de conteúdo. Espera-se que os resultados desta pesquisa

Endereço: Campos do Centro Universitário de Lavras UNILAVRAS - Rua Padre José Poggel nº 506 Prédio A/1ºAndar
Bairro: Centenário **CEP:** 37.203-593
UF: MG **Município:** LAVRAS
Telefone: (35)3826-4188 **Fax:** (35)3826-4188 **E-mail:** cep@unilavras.edu.br

auxiliem na sensibilização dos profissionais de
saúde e qualificação do cuidado prestado a esta clientela, especialmente no momento do diagnóstico de seus filhos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer e analisar a experiência dos pais ou cuidadores de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante do filho.

Objetivo Secundário:

Conhecer e analisar a percepção dos pais ou cuidadores com relação à atuação e assistência recebida pela Enfermagem quando as CRIANES
foram diagnosticadas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Sabemos que ser familiar de uma criança ou adolescente com necessidades especiais de saúde não é uma situação fácil e possui suas
complexidades, inclusive em relação à aceitação da doença. Também entendemos que o momento do diagnóstico é uma fase delicada, que precisa
ser tratada com bastante cautela e respeito. Caso ocorra qualquer tipo de desconforto dos participantes, poderemos interromper a entrevista e
continuar posteriormente, se esse for o desejo dos mesmos. Nesse momento, estaremos prontos para ouvir, orientar, esclarecer dúvidas e apoiar os
cuidadores, sendo esta, uma estratégia de manejo da situação.

Benefícios:

Esta pesquisa não ocasionará benefícios diretos aos participantes. Porém, contribuirá para ampliar os conhecimentos e estudos acerca da
experiência dos pais de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante da vida, para que futuramente, possamos eleger
intervenções que venham ao encontro dessas demandas e melhorem a acessibilidade e a qualidade dos atendimentos. Além disso, ao final de cada
entrevista, colocarmo-nos à disposição para o esclarecimento das dúvidas identificadas ao longo de nossos encontros e qualquer outro questionamento que possa surgir.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

No TCLE, o objetivo da pesquisa foi descrito de forma clara e descreve os benefícios da pesquisa mas não fica explicito diretamente, assim sugiro anexar ao documento o parágrafo descrito no projeto de pesquisa que seria: "Contribuirá para ampliar os conhecimentos e estudos acerca da experiência dos pais de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante da vida, para que futuramente, possamos eleger intervenções que venham ao encontro dessas demandas e melhorem a acessibilidade e a qualidade dos atendimentos"

Explica adequadamente os riscos no TCLE e convida o voluntário a participar, deixando claro que o participante não terá custo com a pesquisa . Utiliza uma linguagem de fácil entendimento, porém, o documento foi estruturado em duas folhas, mas não vejo como um empecilho éticos ao voluntário devido o pesquisador identificar o número de folhas. Consta contato do pesquisador e/ou CEP. Descreve a liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização.

No local de coleta do TCLE o pesquisador informa que: "Coleta de dados virtual ou presencialmente no CEAE", mas no projeto de pesquisa a coleta somente será feita presencialmente no CEAE, assim sugiro a correção.

Folha de rosto: Contém a assinatura do pesquisador responsável, a assinatura e carimbo do responsável pela instituição.

No projeto de pesquisa como sugestão separar os itens Riscos e Benefícios. Pois no item: "6.2 Análise crítica de Riscos e Benefícios" descreve apenas os benefícios uma vez que os riscos foram descritos no item anterior.

A metodologia proposta condiz com os objetivos, apresenta uma amostragem por conveniência.

O cronograma está adequadamente descrito, indicando quando começará cada fase do estudo. Inicia-se apenas após aprovação do CEP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os termos obrigatórios.

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS - FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DE LAVRAS - UNILAVRAS

Continuação do Parecer: 6.064.152

Recomendações:

Sugiro anexar ao documento o parágrafo descrito no projeto de pesquisa que seria: "Contribuirá para ampliar os conhecimentos e estudos acerca da experiência dos pais de CRIANES diante do diagnóstico de uma condição crônica ou limitante da vida, para que futuramente, possamos eleger intervenções que venham ao encontro dessas demandas e melhorem a acessibilidade e a qualidade dos atendimentos";
Retirar do TCLE a coleta virtual;
Alterar o item 6.2 para: Análise crítica dos Benefícios.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado com recomendações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS n.°466, de 2012, e na Norma Operacional n.°001, de 2013, do CNS, manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa.

Ao término da pesquisa é necessário apresentar, via notificação, o Relatório Final. Após ser emitido o Parecer Consubstanciado de aprovação do Relatório Final, deve ser encaminhado, via notificação, o Comunicado de Término dos Estudos para encerramento de todo o protocolo na Plataforma Brasil. Projeto aprovado autorizando o início da coleta de dados com os seres humanos a partir da data de emissão deste parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	TCLE_FINAL.pdf	17/05/2023 10:08:57	Luciana Aparecida Gonçalves Oliveira	Aceito
Outros	Projeto_final.pdf	17/05/2023 10:08:45	Luciana Aparecida Gonçalves Oliveira	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2116064.pdf	10/05/2023 08:32:56		Aceito
Outros	ROTEIRO_QUESTOES_NORTEADORAS.pdf	10/05/2023 08:28:26	Rosyan Carvalho Andrade	Aceito

Endereço: Campos do Centro Universitário de Lavras UNILAVRAS - Rua Padre José Poggel nº 506 Prédio A/1ºAndar
Bairro: Centenário **CEP:** 37.203-593
UF: MG **Município:** LAVRAS
Telefone: (35)3826-4188 **Fax:** (35)3826-4188 **E-mail:** cep@unilavras.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS - FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DE LAVRAS - UNILAVRAS

Continuação do Parecer: 6.064.152

Outros	QUESTIONARIO_CARACTERIZACAO.pdf	10/05/2023 08:28:09	Rosyan Carvalho Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	10/05/2023 08:27:48	Rosyan Carvalho Andrade	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	10/05/2023 08:27:30	Rosyan Carvalho Andrade	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_INFRAESTRUTURA.pdf	10/05/2023 08:27:18	Rosyan Carvalho Andrade	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	10/05/2023 08:26:59	Rosyan Carvalho Andrade	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDiagnostico_CEP.pdf	10/05/2023 08:26:45	Rosyan Carvalho Andrade	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_assinada.pdf	10/05/2023 08:24:40	Rosyan Carvalho Andrade	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

LAVRAS, 17 de Maio de 2023

Assinado por:
Luciana Aparecida Gonçalves Oliveira
(Coordenador(a))

Endereço: Campos do Centro Universitário de Lavras UNILAVRAS - Rua Padre José Poggel nº 506 Prédio A/1ºAndar
Bairro: Centenário **CEP:** 37.203-593
UF: MG **Município:** LAVRAS
Telefone: (35)3826-4188 **Fax:** (35)3826-4188 **E-mail:** cep@unilavras.edu.br