



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS

**AS NECESSIDADES DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECIAIS DE SAÚDE**

LAVRAS

2021

ANA CRISTINA BORGES DA SILVA

**AS NECESSIDADES DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECIAIS DE SAÚDE**

Monografia apresentada ao Centro Universitário de
Lavras como parte das exigências do curso de
graduação em Enfermagem. Orientadora: Prof^a Ma.
Rosyan Carvalho Andrade.

LAVRAS

2021

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

Silva, Ana Cristina Borges da.

S586n As necessidades dos cuidadores de crianças com necessidades
especiais de saúde / Ana Cristina Borges da Silva - Lavras:
Unilavras, 2021.

45 f.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras,
Lavras, 2021.

Orientador: Prof.^a Rosyan Carvalho Andrade

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus, meu maior mestre. Ele me ajudou a ter discernimento de entender a perfeição da minha vida, só Ele sabe como grata eu sou, como a vida é pouca para retribuir as graças concedidas, mal sabia eu que desde da minha infância, observando minha mãe cuidar de uma idosa, Ele já estava me preparando para essa vida, a vida que eu achei que tinha escolhido, mas que na verdade, foi seu Espírito Santo que me guiou até aqui!

Agradeço aos meus pais, que sempre acreditaram no meu potencial e não mediram esforços para me conceder uma educação de qualidade, através do jeito humilde e dedicado de ser, contribuí todos os dias para a minha formação pessoal e profissional.

Agradeço aos meus irmãos, em especial minha irmã, por estar comigo nos momentos de incertezas, e mesmo sendo nova, conseguiu me ouvir com atenção, dando-me o melhor conselho.

Agradeço ao meu namorado, que desde do início quando eu disse sim à enfermagem, sempre esteve ao meu lado, cuidando, zelando e acreditando no meu sim.

Agradeço as minhas amigas Débora, Jacqueline, Mayra e Samantha, pelas risadas e momentos de conversa, sem elas, a vida acadêmica não teria graça.

Agradeço a minha Orientadora e amiga Rosyan, através dela, pude conhecer e me aprofundar na iniciação científica. Obrigada por acreditar no meu potencial Rosyan.

Aos meus professores do Centro Universitário de Lavras, que em breve seremos colegas de profissão, muito obrigada pela partilha de conhecimentos durante esta caminhada!

E por fim, mas não menos importante, agradeço a mim, por ter sido persistente e por não ter perdido a fé nos momentos mais difíceis.

A todos, minha sincera Gratidão!

RESUMO

Introdução: Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aqueles que apresentam uma condição crônica ou necessitam de cuidados e serviços de saúde além do exigido pelas crianças em geral. Lidar com essas demandas exige cuidadores uma série de conhecimentos, habilidades e adaptações na rotina, desencadeando inúmeras necessidades. **Objetivo:** Identificar e analisar as necessidades dos cuidadores de CRIANES. **Método:** Estudo descritivo, com análise qualitativa dos dados, que entrevistou os cuidadores principais de CRIANES na rede pública, por meio de entrevistas semiestruturadas. Foi utilizada a análise de conteúdo para a extração e categorização de dados. **Considerações Éticas:** Obtida aprovação do Comitê de Ética da instituição proponente sob Protocolo CAAE 04343318.8.0000.5116. **Resultados:** Foram entrevistados 11 mães e os resultados foram agrupados em quatro categorias: Necessidade de desenvolvimento de resiliência; Necessidade de conciliação das demandas da CRIANES com as demandas pessoais e familiares; Necessidade de apoio socioeconômico; Necessidade de apoio de profissionais de saúde. As mães passam por um processo complexo e contínuo de aceitação da condição da criança e adaptação no seu modo de viver, conciliando os cuidados à criança doente com as responsabilidades conjugais e maternas dos outros filhos, e abrindo mão da vida social e profissional. Nesse contexto, o apoio de familiares, amigos e entidades por meio de auxílio financeiro, disponibilização de transporte e divisão de tarefas faz-se fundamental. Além da colaboração de profissionais de saúde na continuidade do cuidado, capacitação dos cuidadores e esclarecimento de dúvidas. **Considerações Finais:** Os resultados deste estudo chamam a atenção para as necessidades dos pais ou cuidadores das CRIANES e reforçam a importância da atuação dos profissionais de saúde neste contexto, de modo a facilitar os processos e promover a qualidade da assistência a essa clientela.

Palavras-chave: criança com necessidades especiais de saúde, pais, cuidadores, necessidades.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	5
2 OBJETIVO.....	7
3 JUSTIFICATIVA.....	8
4 REVISÃO DA LITERATURA.....	10
4.1 Conceito CRIANES.....	10
4.2 Transição da alta hospitalar para casa.....	11
4.3 As famílias das CRIANES.....	12
4.4 O vínculo do profissional de saúde junto à família e CRIANES.....	13
5 METODOLOGIA.....	15
5.1 Tipo de estudo.....	15
5.2 Local de pesquisa.....	15
5.3 Participantes.....	15
5.4 Considerações éticas.....	16
5.5 Procedimentos para coleta.....	16
5.6 Análise nos dados.....	17
6 RESULTADOS.....	20
7 DISCUSSÃO.....	27
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	31
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	33
APÊNDICE I	40
APÊNDICE II.....	42
APÊNDICE III.....	43

1 INTRODUÇÃO

Desde a década de 80 no século XX, o advento tecnológico e os avanços científicos têm mudado o perfil epidemiológico da infância, tanto a nível nacional como internacional (CRUZ et al, 2017), melhorando o prognóstico e proporcionando um acréscimo significativo à expectativa de vida de crianças em condições anteriormente consideradas fatais. Contudo, embora o índice de mortalidade infantil tenha reduzido, houve um aumento significativo na prevalência das doenças crônicas na infância (NOGUEIRA REIS et al., 2017), que passaram a representar aproximadamente 25% da população infantil no Brasil (CABRAL; MORAES, 2015) e 15,1% nos Estados Unidos (GLASSMAN, 2017).

Diante dessa transição, o termo CRIANES foi criado em substituição à expressão “crianças aleijadas”, tendo sido definido pelo Maternal and Child Health Bureau’s Division of Services for Children With Special Health Care Needs, nos Estados Unidos, como aquelas crianças que apresentam ou correm o risco de desenvolver uma condição crônica, seja ela física, desenvolvimental, comportamental ou emocional e que, devido a essa condição, necessitam de cuidados e serviços de saúde além do exigido pelas crianças em geral (NEWACHECK et al., 1998).

Segundo Neves e Silveira (2013), as principais causas de adoecimento das CRIANES podem ser divididas em três grupos: crianças com doenças evitáveis, cuja situação de saúde cronificou-se devido a internações recorrentes; crianças com afecções perinatais que passaram por tratamentos intensivos prolongados e desenvolveram doenças complexas; e crianças com malformações congênitas, que necessitam de acompanhamento constante e rotineiro por período indeterminado.

Embora apresentem diferentes níveis de cronicidade e complexidade, as CRIANES assemelham-se em sua vulnerabilidade devido às consequências de seu diagnóstico, que podem resultar em comprometimento funcional, atraso no desenvolvimento neurológico, dependência de tecnologia médica e necessidade contínua de cuidados e suporte qualificado por parte dos profissionais de saúde, dos familiares e de outras redes de apoio (HOCKENBERRY; WILSON; RODGERS, 2018; NEVES et al., 2015).

O cuidado de uma criança ou adolescente após a alta hospitalar representa um grande desafio para os pais, familiares e cuidadores (ALVES; AMENDOEIRA; CHAREPE, 2018), visto que demandam cuidados complexos e singulares como administração sistemática das medicações, dieta especial e manejo de tecnologias específicas, que devem ser desempenhados mesmo sem experiência ou conhecimentos prévios (REIS et al., 2017). São realizados

procedimentos como sondagem vesical de alívio, aspiração de secreção das vias aéreas, alimentação por sonda ou gastrostomia, diálise, banho de leito, cuidados com drenos, curativos e traqueostomia, que exigem destes familiares habilidades e adaptação das condições e do ambiente domiciliar, além de abnegação pessoal e renúncia à vida social;(NEVES et al., 2015; SILVA et al., 2020)

Segundo Reis e seus colegas (2017), estes cuidadores ficam sobrecarregados ao fazerem procedimentos que não são de sua competência e habilidade, enfrentando uma série de sentimentos como dúvidas, medos, desespero e preocupação. Além disso, embora os direitos de acesso à saúde sejam igualmente garantidos a todos pelo Sistema Único de Saúde no Brasil (BRASIL, 1990). Na prática, os familiares de CRIANES ainda encontram dificuldades no acesso e falhas nos sistemas de referência e contra referência (NEVES et al., 2019)

Nesse contexto, torna-se indispensável o apoio dos profissionais, gestores e instituições de saúde na prestação de uma assistência fundamentada nos cuidados centrados na família e voltada para todos seus membros e a satisfação de suas necessidades (CABRAL; MORAES, 2015; REIS et al., 2017).

Além disso, a rede social para o provimento de cuidados integrais às CRIANES, ainda é pouco investigada no Brasil (CABRAL; MORAES, 2015), sendo imprescindível o desenvolvimento de estudos que proporcionem uma maior visibilidade a esse grupo de crianças (OLIVEIRA et al., 2021) e o investimento em programas de treinamento e educação em saúde, como uma estratégia de empoderamento desses familiares. Quando as famílias são ensinadas sobre os recursos de que precisam para atuar e sobre seu papel e poder dentro deles, com conhecimentos e habilidades relacionados à coordenação do cuidado, elas podem promover mudanças positivas na maneira como interagem e apoiam seus filhos doente (UFER et al., 2018).

Neste sentido, apresenta-se a seguinte questão de pesquisa: “Quais são as necessidades apresentadas pelos familiares cuidadores de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde?” Acredita-se que a identificação destas necessidades possibilite o direcionamento de estratégias e intervenções que as satisfaçam e qualifiquem o cuidado prestado (FAVARO et al., 2020).

2 OBJETIVO

Identificar quais são as necessidades sentidas pelos pais ou cuidadores principais de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde na sua rotina de cuidados e parentalidade.

3 JUSTIFICATIVA

As CRIANES são uma clientela extremamente vulnerável, pois apresentam risco aumentado de desenvolverem problemas de saúde e demandam dos serviços muito mais do que eles costumam ofertar (BRENNER et al., 2017; SILVA et al., 2017), com necessidade de atenção integral e contínua à saúde, sob os princípios doutrinários da universalidade, equidade e integralidade (ARRUÉ, 2018). Além disso, esta ainda é uma clientela pouco reconhecida na sociedade e são poucas as políticas públicas que tratam de seus direitos, sendo que nenhuma delas é específica, o que dificulta o acesso aos serviços de saúde e equipamentos necessários ao seu tratamento e acompanhamento (NEVES; SILVEIRA, 2013).

Quando uma CRIANES recebe alta hospitalar e vai para o domicílio, seus familiares tornam-se os principais cuidadores, abrindo mão de sua vida social, emprego e outras tarefas rotineiras, para dedicar-se exclusivamente aos cuidados da criança doente (NEVES; SILVEIRA, 2013). Na cultura brasileira, esses cuidadores são representados, na sua grande maioria, por mulheres, que assumem quase que inteiramente essa responsabilidade, tornando-se oprimidas e vítimas de isolamento social, pressão, sofrimento e estresse constantes, o que compromete sua saúde física e psíquica (CABRAL; MORAIS, 2015; CRUZ et al., 2017).

Embora a atenção e os esforços dos profissionais de saúde estejam direcionados, na maior parte do tempo, para a criança doente, é importante compreender que, se os pais não estiverem emocionalmente saudáveis e bem orientados para cuidar de seus filhos, esse cuidado estará, conseqüentemente, comprometido, ameaçando também a saúde da criança (ANDRADE et al, 2015). É preciso dar lugar a um modelo de cuidado que valorize a família como central e permanente na vida da criança, sendo, portanto alvos integrantes dos cuidados (CABRAL; MORAIS, 2015).

Neves e seus colegas (2015) ressaltam a importância de se atuar em prol do fortalecimento das redes de amparo às CRIANES e seus familiares, principalmente após a alta hospitalar, para que sejam inseridas na sociedade de maneira adequada e saudável. Entretanto, infelizmente, ainda existe, na prática, um distanciamento entre os profissionais de saúde e os familiares de crianças com necessidades especiais e muitos deles desconhecem a rede social de apoio que poderia ser oferecida a essas famílias para a qualificação do cuidado domiciliar (NEVES; SILVEIRA, 2013).

Cruz e seus colegas (2017) reforçam a responsabilidade do enfermeiro na potencialização da capacidade da família na promoção e elaboração do cuidado, de modo que

ela sinte-se empoderada no desenvolvimento de habilidades necessárias a essa prática. Neste cenário de inúmeras demandas de cuidados que as CRIANES apresentam no domicílio, faz-se fundamental que a equipe de enfermagem direcione seus saberes e práticas na qualificação da assistência a essa clientela.

A rede social para o provimento de cuidados integrais às CRIANES, ainda é uma temática pouco investigada no Brasil (CABRAL; MORAIS, 2015). Neves e Silveira (2013) concluem seu trabalho reforçando a importância de que sejam realizados novos estudos incluindo a problemática das CRIANES e discussões das políticas públicas no Brasil, a fim de que seja conferida uma maior visibilidade a esse grupo de crianças, ainda esquecido e estigmatizado. Esses mesmos autores também reforçam a importância de se investir em programas de treinamento e educação em saúde, como uma estratégia de empoderamento desses familiares e crianças. Quando as famílias são ensinadas sobre os recursos de que precisam para atuar e sobre seu papel e poder dentro deles, com conhecimentos e habilidades relacionados à coordenação do cuidado, elas podem promover mudanças positivas na maneira como interagem e apoiam seus filhos doentes (UFER et al., 2018).

Cruz e seus colegas (2017) também defendem a importância de que os profissionais e gestores do sistema de saúde desenvolvam intervenções específicas que venham ao encontro das necessidades dessa população e recomendam que haja investimento por parte dos serviços de saúde na educação permanente dos profissionais a fim de atualiza-los e subsidiar o cuidado a essa clientela diferenciada.

Acredita-se que, identificando as necessidades específicas dos pais e cuidadores das crianças com necessidades especiais de saúde, será possível direcionar estratégias e intervenções com a finalidade de satisfazê-las e qualificar o cuidado oferecido a essa clientela, além de mostrar-lhes que não estão sozinhos e podem encontrar nos profissionais de enfermagem uma fonte de apoio (SILVA et al, 2017).

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 Conceito de CRIANES

A sigla CRIANES, que significa Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, é utilizada mundialmente como referência àquelas crianças que apresentam limitações no seu desenvolvimento e estilo de vida devido a complicações perinatais, tais como: infecções, hipóxia/anóxia, malformações, prematuridade e doenças sindrômicas ou ainda, àquelas que apresentam alguma disfunção de origem congênita, como a fibrose cística, ou adquirida, devido à insuficiência renal crônica, paralisia cerebral ou alguma outra complicação (ALVES, JUNIOR, AVANTE, 2015; CRUZ et al., 2017).

Esse termo surgiu há quatoras décadas atrás e veio substituir a expressão “crianças aleijadas”, tendo sido definido pelo *Maternal and Child Health Bureau’s Division of Services for Children With Special Health Care Needs*, nos Estados Unidos, como aquelas crianças que apresentam ou correm o risco de desenvolver uma condição crônica, seja ela física, desenvolvimental, comportamental ou emocional e que, devido a essa condição, necessitam de cuidados e serviços de saúde além do exigido pelas crianças em geral (NEWACHECK et al., 1998).

Antigamente, as taxas de mortalidade infantil eram altas, porém, a partir da década de 80 no século XX, o advento tecnológico e inúmeros avanços científicos mudaram o perfil epidemiológico da infância, tanto a nível nacional como internacional (CRUZ et al., 2017). Tais avanços, dentre outros benefícios, melhoraram o prognóstico e proporcionaram um acréscimo significativo na expectativa de vida de muitas crianças em condições que anteriormente eram consideradas fatais, resultando na diminuição do índice de mortalidade infantil nas últimas décadas e aumento na prevalência das doenças crônicas na infância (BRENNER et al., 2017; NEVES et al., 2015), de modo que, atualmente, essas crianças representam aproximadamente um quarto da população infantil no Brasil (CABRAL; MORAIS, 2015) e 15,1% das crianças menores de 18 anos nos Estados Unidos, o que corresponde a cerca de 11,2 milhões de crianças (GLASSMAN, 2017).

Alguns exemplos desses avanços são a melhora na assistência a recém-nascidos prematuros extremos e o desenvolvimento de tecnologias portáteis de manutenção da vida, tais como nutrição enteral ou parenteral e ventilação mecânica, que aumentaram exponencialmente

o número de crianças que hoje convivem com condições crônicas ou complexas de saúde (BURKE; ALVERSON, 2010; NEVES; SILVEIRA, 2013; SIMON et al., 2010).

Segundo Neves e Silveira (2013), as principais causas de adoecimento das CRIANES podem ser divididas em três grupos: crianças com doenças evitáveis, cuja situação de saúde cronificou-se devido a internações recorrentes; crianças com afecções perinatais que passaram por tratamentos intensivos prolongados e desenvolveram doenças complexas; e crianças com malformações congênitas, que necessitam de acompanhamento constante e rotineiro por período indeterminado.

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, sofrendo com questões como comprometimento funcional, retardo no desenvolvimento neurológico, dependência de tecnologia médica e necessidade contínua de cuidados e suporte qualificado por parte dos profissionais de saúde, dos familiares e de outras redes de apoio que possam surgir no cotidiano dessas crianças (HOCKENBERRY; WILSON; RODGERS, 2018).

4.2 Transição da alta hospitalar para casa

É notável o quanto o avanço da ciência e tecnologia tem melhorado a possibilidade de sobrevida dessas crianças e possibilitado que muitas delas voltem para suas casas e passem a fazer acompanhamento a nível ambulatorial, com qualidade de vida, através de sua adaptação e inclusão na sociedade (LUNA; NAIFF, 2015). Entretanto, não se pode ignorar o fato de que a grande maioria dessas crianças apresentarão limitações no decorrer de sua trajetória, que poderão afetar o seu nível de atividade e envolvimento e aumentar o risco de apresentarem problemas comportamentais ou emocionais (HOCKENBERRY; WILSON; RODGERS, 2018).

A condição de vulnerabilidade e dependência de uma criança, por si só, já requer cuidados específicos que estão totalmente condicionados à sua família (VIEIRA et al., 2019). Quando esta criança está adoecida ou comprometida, essa dependência da família torna-se ainda mais significativa. Segundo Alves, Amendoeira e Charepe (2017), o cuidado de um filho durante o processo de adoecimento é uma responsabilidade inerente ao papel parental, tanto quanto a alimentação, educação, lazer e promoção do crescimento e desenvolvimento. Entretanto, segundo esses mesmos autores, o desenvolvimento do papel parental a crianças com necessidades especiais de saúde constitui-se num grande desafio para esses pais.

Tal desafio deve-se ao fato que essas crianças demandam cuidados específicos como administração sistemática das medicações, dieta especial e tecnologias específicas, visto que, quando recebem alta hospitalar, os familiares dessas crianças precisam desempenhar cuidados complexos, mesmo sem conhecimento prévio sobre o assunto e sem as tecnologias hospitalares (NEVES; SILVEIRA, 2013). São realizados procedimentos como sondagem vesical de alívio, aspiração de secreção das vias aéreas, alimentação por sonda ou gastrostomia, diálise, banho de leite, cuidados com drenos, curativos e traqueostomia, que exigem destes familiares habilidades e adaptação das condições e do ambiente domiciliar, além de abnegação pessoal e renúncia à vida social (CRUZ et al., 2017).

Segundo Reis e seus colegas (2017), os pais ficam sobrecarregados ao fazerem procedimentos que não são de sua competência e nem de sua habilidade, sofrendo uma série de sentimentos como dúvidas, medos, desespero e preocupação. Isso, se deve ao fato de os profissionais de saúde focarem apenas no dia da alta e não no processo alta. Quando esta já estiver próxima, o enfermeiro precisa incluir a família em todos os cuidados com a criança, visto que dias depois eles vão estar lidando com essa responsabilidade sozinhos (LEIMAN, 2021; PRECCE et al., 2020).

A informação e o conhecimento de como lidar com o cotidiano da criança proporcionam à família a sensação de segurança. Além disso, embora os direitos de acesso à saúde sejam igualmente garantidos a todos pelo Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2018), na prática, os familiares de CRIANES precisam ser bem assistidos pelos profissionais do ESF, visando uma qualidade de vida melhor para o seu filho. Contudo, ainda encontram dificuldades no acesso e falhas nos sistemas de referência e contra referência (CRUZ et al., 2017)

4.3 As Famílias das CRIANES

Com a volta da criança para casa, o primeiro passo na família é escolher um cuidador principal, geralmente esse cuidador é a mãe, ela deixa o emprego, as atividades do dia a dia e passa a dedicar-se integralmente aos cuidados criança (NOBRE et al., 2020). Em seguida, a família precisa realizar adaptações estruturais no domicílio, abrindo mais espaço, adaptando-o ao máximo para o cuidado cotidiano da criança. Além disso, o eixo familiar também é modificado, ocorrendo inversão de papéis e centralizando as ações da família em torno da criança doente, o que pode causar conflitos ou sensação de abandono por parte dos outros membros, como os irmãos (LEITE et al., 2020).

Vale ressaltar que além de todas essas dificuldades, as famílias precisam lidar com a luta por direitos, como, medicamentos, assistência e escola. Mesmo com todos os direitos impostos por lei, os familiares ainda precisam brigar e ir à justiça para consegui-los. Enquanto elas não conseguem esses direitos, as famílias precisam arcar com todos os gastos das crianças, fazendo com que o provedor da família, precise trabalhar mais, conseqüentemente ficando mais longe de sua família e não participando do cuidado e do crescimento da criança (GOUVEIA, 2018).

4.4 O vínculo do profissional de saúde junto à família e CRIANES.

Além do apoio da família e amigos, torna-se indispensável a colaboração dos profissionais e instituições de saúde (HOCKENBERRY; WILSON; RODGERS, 2018). Martins e Mendes (2012) alegam que o modelo conceitual velado pela assistência de enfermagem em pediatria deve estar voltado para as necessidades da criança no contexto familiar, como um membro efetivo desse sistema, de modo que um cuidado de qualidade é aquele direcionado a toda essa família.

Arabi et al. (2018) defendem os cuidados centrados na família como o pilar da assistência em pediatria nos dias atuais, que reconhece o papel e a importância da família na prestação de cuidados. Esse conceito é baseado na suposição de que os cuidados à criança e sua família nos serviços de saúde devem ser planejados em torno de toda a família e não apenas voltados ao paciente, de modo que todos os seus membros se tornem alvos dessa assistência, visando que a família e principalmente o cuidador principal precisa estar bem mentalmente e fisicamente para dar uma assistência de qualidade a criança (VIEIRA et al., 2019).

Atualmente os pais são considerados verdadeiros parceiros dos profissionais de saúde, no que se refere ao cuidado em pediatria (ALVES; AMENDOEIRA; CHAREPE, 2017). Uma das habilidades específicas que um enfermeiro precisa desenvolver nesse contexto é a de cuidar sempre em parceria com os pais, visando promover a sua parentalidade (PRECCE, et al., 2020). Além disso, vale ressaltar a importância dos serviços de atenção primária junto da criança e sua família, pois, de acordo com estudos, em alguns casos, a ESF's não tem sequer conhecimento da existência de alguma destas crianças na área de abrangência ou tem conhecimento e não oferta acompanhamento específico para essas pessoas no serviço de atenção primária. Por isso se faz necessário uma busca ativa de todos as CRIANES da região, além de educação continuada com

os colaboradores, no intuito de treina-los para dar assistência a essas crianças e família (MARCON et al., 2020).

5 MÉTODO

5.1 Tipo de Estudo

Estudo descritivo com análise qualitativa de dados. O método qualitativo de análise dos dados é útil quando se deseja abordar questões relacionadas às singularidades próprias do campo e dos participantes da pesquisa (MUYLAER et al. 2014).

5.2 Local de pesquisa

O convite para a participação na pesquisa foi feito nas salas de espera da Clínica de Fisioterapia do Centro Universitário de Lavras e em duas Estratégias de Saúde da Família do município de Lavras

Na Clínica de Fisioterapia do Centro Universitário de Lavras foram 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 aguardavam na sala de espera da clínica por cerca de 40 minutos. Nesse momento, explicamos para o cuidador sobre a pesquisa, após a aceitação e o consentimento, as entrevistas aconteciam em uma sala reservada.

Nas Estratégias de Saúde da Família, o contato com o participante era através do agente comunitário. Por meio do telefone, ligamos para a unidade, o agente informava a população de CRIANES. Em seguida, o agente agendava a nossa visita e após o consentimento da família, as entrevistas aconteciam em domicílio.

5.3 Participantes

Estimou-se para esta pesquisa um número de 10 a 15 participantes, que seriam selecionados por conveniência. 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 foi 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 se considerar é se os dados obtidos fundamentam afirmações significativas e importantes.

Critérios de inclusão:

Foram convidados para participar deste estudo pais ou cuidadores principais de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde, que estivessem fazendo acompanhamento nas instituições selecionadas. Devido às diferentes dinâmicas de organização dos núcleos familiares na cultura e sociedade brasileiras, serão considerados para esta pesquisa, além dos pais biológicos e adotivos, pessoas com outro tipo de vínculo de afinidade, mas que possuam o papel de cuidadores principais, responsáveis pelas crianças (ANDRADE, 2016). Para facilitar a apresentação dos resultados e discussão dessa pesquisa, foi utilizada a palavra “cuidadores”, considerando-se que, todas as vezes que a utilizamos, estávamos nos referindo a todo o grupo de participantes, que abrange tanto os pais biológicos e adotivos como cuidadores que tinham outro tipo de vínculo, mas que são os principais responsáveis pela criança.

Critérios de exclusão:

Foram excluídos os pais ou cuidadores cujas crianças ou adolescentes haviam sido diagnosticados há menos de 60 dias e aqueles com idade inferior a 18 anos.

5.4 Considerações Éticas

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos vinculado à Pró-Reitoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do Centro Universitário de Lavras, sob Protocolo CAAE nº 04343318.8.0000.5116, de modo que todas as questões éticas que envolvem pesquisas com seres humanos foram respeitadas em cumprimento à nova Resolução CNS 466/2012.

Todas as participantes foram informadas sobre os objetivos e questões éticas relacionadas à pesquisa durante o convite e, após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), receberam uma via do documento. Com a finalidade de preservar o anonimato, foram identificados pela letra P, seguida do número referente à ordem em que foram entrevistados.

5.5 Procedimentos para coleta de dados:

Os dados foram coletados através de encontros presenciais, que aconteceram durante o período em que as participantes estavam aguardando as consultas na instituição selecionada. As entrevistas foram conduzidas pela aluna de iniciação científica, que foi devidamente treinada pela professora supervisora, já experiente na condução de pesquisas qualitativas, e foram norteadas por questões semiestruturadas. Embora tenha sido considerada e oferecida a possibilidade de mais de um encontro com cada participante para aprofundamento dos dados coletados, um único encontro foi suficiente para o alcance do objetivo do estudo.

Todas as participantes foram informadas sobre os objetivos e questões éticas relacionadas à pesquisa durante o convite e, após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), receberam uma via do documento. Em seguida, foi aplicado aos 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 ou cuidadores e as crianças e adolescentes envolvidos no estudo.

Após esse momento, os participantes foram conduzidos a descreverem sua experiência, através da entrevista semiestruturada, onde puderam relatar, seus conceitos e opiniões a respeito desta temática e quais as necessidades sentidas por eles na rotina de cuidados aos seus filhos. Perguntas como: Como você se sentiu quando descobriu que seria mãe/pai de uma criança com necessidades especiais de saúde? Como tem sido para você ser pai/mãe de uma criança com necessidades especiais de saúde? Como a sua família (seus filhos, esposo(a) e outros membros) lida com a sua criança com necessidades especiais de saúde? Essas perguntas ajudaram os participantes a relatarem melhor o cotidiano e suas necessidades.

Embora seja importante permitir que o cuidador fale sobre sua experiência de maneira livre e espontânea, é importante que o foco da pesquisa seja mantido durante toda a interação entre pesquisador e participante, de modo que seja possível o aprofundamento e enriquecimento do estudo. Nesse sentido, as entrevistas em profundidade foram realizadas com o objetivo de se apreender o modo como o indivíduo percebe e significa a própria realidade e de descrever e interpretar como se estabelecem as relações e atitudes no interior do grupo em estudo (DUARTE, 2004). Os participantes foram conduzidos a relatarem suas experiências desde o período do diagnóstico até os dias atuais e quais as necessidades que surgiram nesse contexto.

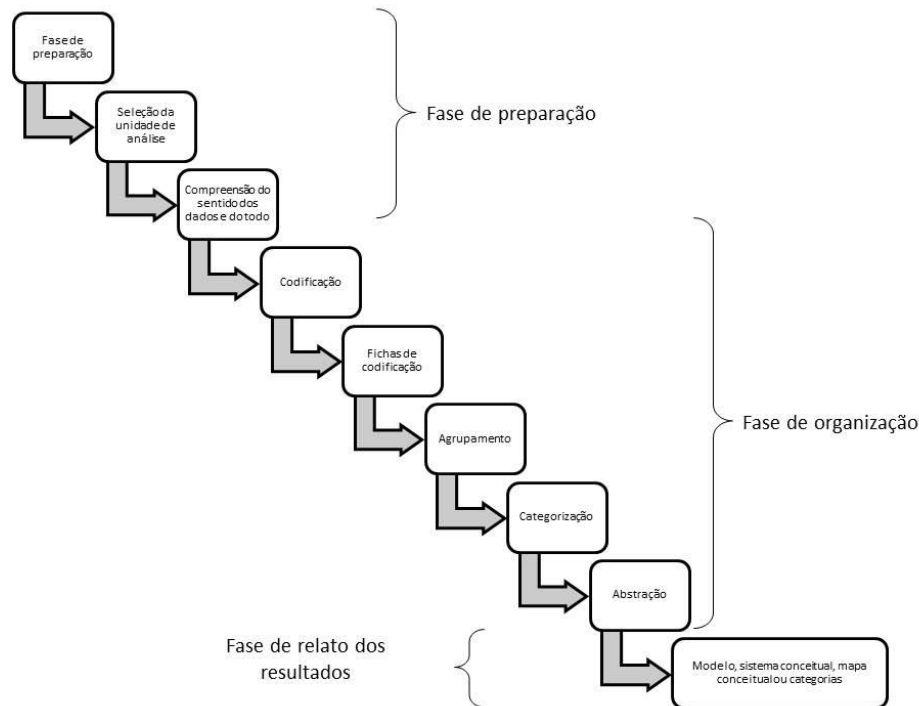
Todas as entrevistas foram audiogravadas após o consentimento dos participantes e transcritas na íntegra após os encontros. Em seguida, os dados foram codificados, agrupados e categorizados de acordo com o método da análise de conteúdo indutiva.

5.6 Análise de dados

A análise de conteúdo é um método consagrado, que tem sido vastamente utilizado em estudos na área da enfermagem ao longo da história, buscando analisar mensagens de comunicação escrita, verbal ou visual, sendo um meio sistemático e objetivo de descrever e quantificar os fenômenos, tornando replicáveis e válidas as inferências dos dados para o seu contexto, com o objetivo de fornecer conhecimento, novos insights, uma representação dos fatos e um guia prático de ação. Também visa obter uma descrição condensada e ampla de um fenômeno, de modo que os resultados da análise fossem conceitos ou categorias que descrevem este fenômeno (ELO e KYNGÄS, 2008).

Este método de análise constitui-se de três fases (Figura 1): preparação, organização e relato de resultados (ELO et al, 2014). Na fase de preparação, após a construção reorganização das entrevistas, foram realizadas inúmeras leituras do material transcrito a fim de que houvesse uma compreensão dos dados como um todo e foram identificadas unidades de significados, que foram palavras, frases ou parágrafos que apresentaram relação com a temática estudada e o contexto em que foi pesquisada, sempre embasado pelos objetivos do estudo (ALVARENGA et al, 2015; ELO e KYNGÄS, 2008).

Figura 1: As fases de preparação, organização e relato de resultados no Processo de Análise de Conteúdo Indutiva.



Fonte: Adaptado de ELO e KYNGÅS (2008)

A segunda fase da análise de conteúdo indutiva, que consiste na organização dos dados, coletados, passa pelas etapas: codificação, categorização e abstração. Na codificação, à medida que o material transcrito foi lido, sendo anotados todos os temas e informações relevantes encontrados, que descrevam os aspectos do conteúdo analisado. Após essa codificação, as listas de categorias foram agrupadas conforme a similaridade dos temas abordados. Essa categorização foi realizada para que se possa descrever o fenômeno em estudo e ampliar a compreensão e o conhecimento do mesmo. Neste momento, o pesquisador teve a função de decidir, através da interpretação, quais conteúdos deveriam pertencer às mesmas categorias. Na abstração dos dados, o pesquisador formulou uma descrição geral de cada tópico de pesquisa por meio das categorias. Cada categoria foi nomeada conforme as características que apresenta. Finalmente, na terceira e última fase, foram relatados detalhadamente o processo de análise dos dados e os resultados obtidos a partir desta análise (ALVARENGA et al, 2015; ELO e KYNGÅS, 2008; ELO et al, 2014).

6 RESULTADOS

Foram convidados a participar do estudo 13 cuidadores de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde. Uma delas foi excluída devido ao tempo de diagnóstico da criança e outra não aceitou participar por falta de tempo. Foram incluídas na amostra final 11 mulheres, com idades entre 19 e 42 anos ($M= 35,8$) e tempo médio de escolaridade de 13,2 anos. A maioria das mulheres eram casadas ou estavam em uma união estável 72,7%, 45,5% evangélicas ($n=5$) e 36,4% outras religiões ($n=4$), 18,2% não tinham religião ($n=2$), 63,6% estavam não possuíam vínculo empregatício ($n=7$) e 36,4% estavam empregadas ($n=4$) sendo mais prevalentes as profissões de pedagogas (50%), monitora (25%) e zeladora (25%). O número de filhos das participantes variou de 1 a 3 ($M= 1,8$), 27,2% não tinha ninguém para ajudar nos cuidados do cotidiano ($n=3$), 36,4% moravam de 12,5 a 25,2 quilômetros de Lavras ($n=4$).

A idade das crianças com necessidades especiais de saúde variou de 1 a 16 anos ($M= 6,45$), sendo 54,5% do sexo feminino ($n=6$), todas as crianças haviam sido diagnosticadas no primeiro ano de vida, exceto 1 que foi diagnosticada com 1 ano e 5 meses. A idade gestacional variou de 25 a 39 semanas (média 31,6 semanas) 50% eram pré termo ($n=5$), e 63,6% não estudava ($n=8$).

A análise de dados revelou muitas necessidades das cuidadoras de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, que serão apresentadas em quatro categorias: Necessidade de desenvolvimento de resiliência; Necessidade de conciliação das demandas da CRIANES com as demandas pessoais e familiares; Necessidade de apoio socioeconômico; Necessidade de apoio de profissionais de saúde.

6.1 Necessidade de desenvolvimento de resiliência

Os participantes iniciavam as entrevistas contando sobre a gestação, nascimento e processo diagnóstico de seus filhos com necessidades especiais de saúde. Nestes relatos era perceptível o quanto a descoberta da condição da criança impactava o psicológico das mães, que precisavam elaborar o luto da criança típica esperada, para aceitar a criança atípica que não estava nos planos. Entretanto, a grande maioria das mães relatou que, apesar do choque inicial, a criança sempre foi muito bem aceita e amada por todos os membros da família. Nesse

contexto, fez-se evidente a necessidade de desenvolver mecanismos de aceitação e adaptação dessa nova realidade.

“A minha família é assim... falo que é tudo sabe? É um sustento pra mim... acolheram muito bem o G.” P10

“Depois que descobri eu aceitei, meu marido aceitou na hora e a gente matou rapidinho o luto que chega, arregaçamos a manga e começamos a lutar.” P8

Neste processo de aceitação era perceptível a busca por uma justificativa para esse acontecimento em suas vidas. Quando não encontravam respostas, as participantes lançavam mão de recursos como a fé e a espiritualidade, atribuindo a Deus a onipotência e onisciência da situação, como se a maternidade atípica fosse um propósito divino para suas vidas. Ao assumirem esta postura, as mães sentiam-se mais preparadas e fortalecidas, tentando encontrar sempre um lado positivo em todas as circunstâncias.

“Eu fiquei mais forte por ele, eu acho que eu aguento mais as coisas e é um aprendizado diário, todos os dias.” P10

“Foi muito difícil, mas graças a Deus a gente já superou. Apesar de todas as dificuldades e limitações dela a gente tem uma vida normal, dentro do possível. Mas foi bem sofrido mesmo. Graças a Deus eu e meu marido sempre aceitamos apesar do sofrimento. Se Deus mandou é porque tem um propósito.” P3

Entretanto, os relatos mostraram que existe uma necessidade contínua e, por vezes inconsciente, de aceitação da condição da criança, manifestando-se por meio da busca por uma evolução positiva da CRIANES e de comparações das habilidades e desenvolvimento de seus filhos atípicos em relação a seus outros filhos típicos ou a outras crianças do seu meio social. Como parte deste processo de adaptação, as mães passam a planejar o futuro de seus filhos, buscando formas de garantir ao máximo possível sua segurança e independência.

“Comparado ao meu outro filho mais velho que sempre foi muito esperto, eu acabava comparando de certa forma.” P8

“Agora ele está convivendo com esse priminho da mesma faixa etária que ele... a gente acaba comparando neh?!” P4

Além disso, as mães também mencionaram a dificuldade de aceitação por parte da sociedade, o que acaba por chateá-las e dificultar ainda mais esse processo de adaptação. Elas referiam que os olhares dos desconhecidos ao verem a criança atípica ou até mesmo as perguntas e comentários capacitistas deixavam-nas constrangidas e entristecidas.

Os relatos evidenciaram uma série de sentimentos e emoções que os pais precisavam aprender a manejar após o diagnóstico da criança, como por exemplo, a culpa pela condição da criança e o medo de não saber lidar com a rotina inesperada. Alguns cuidadores relataram que com o passar do tempo eles foram ficando mais fortes. Mas a necessidade de autoconfiança ainda era presente.

“Vem uma série de medos junto. Você fica com medo de não dar conta, medo da aceitação das pessoas, medo de ser muito difícil, medo de tudo.” P9

Para estarem melhores e mais seguros os cuidadores tinham a necessidade de sentir que estavam cuidando bem da criança, sentir que ela estava evoluindo e que sempre estavam fazendo o melhor possível para ela. Ou seja, eles tinham que sentir que estavam no caminho certo, que a criança estava bem e saudável e que a situação estava sob controle. Neste contexto, receber reforço positivo por parte dos profissionais e familiares também mostrou-se como uma importante necessidade.

“Às vezes eu estou fazendo e não estou vendo nada e não vejo rendimento, e a gente fica frustrada por não ter rendimento essas coisas assim.” P10

Outra estratégia de aceitação e adaptação referida pelas mães era o apoio emocional e psicológico de familiares e amigos. Uma fonte de apoio bastante referida também eram os pais/cuidadores de outras CRIANES que, por vivenciarem situações semelhantes, tinham mais empatia e afinidade com elas.

6.2 Necessidade de conciliação das demandas das CRIANES com as demandas pessoais e familiares

A categoria “Necessidade de conciliação das demandas da CRIANES com as demandas pessoais e familiares” foi dividido em três necessidades, onde trata-se do dever do cuidador de saber equilibrar a atenção á criança junto as tarefas do cotidiano.

A primeira e mais frequente foi rotina de cuidados da criança e sobrecarga, que revelou que os cuidadores lidam com uma rotina especial, onde a criança é totalmente dependente da mãe, por ter um maior risco de acidente comparado a outra criança e também por necessitar de cuidados específicos, além de demandar cuidados e supervisão contínuos e integrais, fazendo com que o cuidador fique sobrecarregado e a rotina fique esgotante.

“Não pode deixá-la com outras pessoas porque ela engasga fácil, ninguém consegue alimentar ela, tem que saber. A alimentação é toda certinha.” P6

Por isso, a segunda categoria desse tema aborda apoio na rotina de cuidados à criança, ou seja, percebe-se que o cuidador precisa de um apoio para aliviar a rotina. Foi relatado que a família tem dificuldade de ajudar porque a criança normalmente precisa de um cuidado específico que às vezes só o cuidador principal oferece. Muitas mães solteiras relataram a falta de um conjuge para compartilhar a rotina, para ajudar a pensar e dividir os desafios e as conquistas da criança no cotidiano.

“Um cônjuge, porque as filhas crescem, o que falta pra mim é isso. Uma pessoa para me ajuda, psicologicamente, fisicamente, mentalmente, em tudo. O que falta pra mim, é só isso, um cônjuge.” P9

O maior obstáculo para um cuidador de CRIANES, é saber conciliar as demandas da criança às outras responsabilidades. Nos discursos dos entrevistados foi relatado a importância do manejo do tempo, para que fosse possível conciliar as demandas de cuidado e atenção da criança doente, do marido, da casa, dos outros filhos e delas mesmas. Muitas das participantes manifestaram, inclusive, o desejo de exercerem uma atividade remunerada a fim de se sentirem mais valorizadas e independentes financeiramente.

“Eu preciso de mais tempo para mim, precisava de alguém para me substituir em determinados momentos, para que eu pudesse resolver as minhas coisas, olhar um pouco pra mim.” P8.

“Então o que mais me faz falta é alguém que eu possa dividir um pouco. Não por mim, porque eu sei que consigo dar conta, mas penso na minha outra filha, casa, meu marido.” P4.

6.3 Necessidade de apoio socioeconômico

A categoria “Necessidade de apoio socioeconômico” é distribuída em subcategorias de necessidades, tratando-se das dificuldades referentes ao SUS e aos profissionais de enfermagem, até as necessidades diretamente financeiras, que impedem a melhor qualidade do cuidado.

Nesse contexto, a necessidade que mais apareceu foi com relação ao acesso a tratamento e reabilitação da CRIANES, os entrevistados reclamaram da falta de recurso tecnológico, como cadeiras de rodas melhores, bem equipadas e de recursos básicos como fraudas, medicamentos e material para curativo. Em alguns casos também foi relatada a dificuldade de deslocamento e transporte até os locais onde são disponibilizados esses insumos.

Também foi apontada a necessidade de disponibilidade de mais vagas para atendimentos com especialistas por meio da ampliação do acesso ao serviço de saúde, com agilidade e resolutividade bem como o respeito às vagas de pessoas com deficiência e ao atendimento prioritário nos serviços e hospitais.

“Quando eu saio de casa com o G. eu sinto falta de pessoas que respeite a vaga do deficiente. Acho que as pessoas não tem consciência de que aquele espaço, aquela vaga estratégica, seja de segunda a segunda, não é porque é domingo que a pessoa pode parar ali, porque às vezes você tem que parar longe para ir em tal lugar.” P10.

Outro grupo de necessidades foi a de transporte, nela foi relatado a dificuldade ou impossibilidade que os cuidadores têm de andar a pé com a criança, com isso, em todas as consultas elas precisam do apoio da prefeitura, que disponibiliza um transporte público. Contudo, às vezes as crianças têm uma consulta de meia hora e acaba ficando esperando o transporte mais que duas horas para ir para casa, passando frio e perdendo o tempo de estar no

conforto e segurança de seu lar. Dessa forma, eles relatam a necessidade da autonomia no transporte que possibilite mais comodidade para as crianças e/ou uma flexibilidade nos horários da consulta para não perderem tanto tempo aguardando.

As participantes também se queixaram da falta da distância existente entre os diversos locais que disponibilizam atendimentos às crianças. Elas foram unânimes em referir a necessidades de um centro de reabilitação que concentrasse as principais especialidades e atendesse num só local a todas as demandas assistenciais da criança.

“O que falta também é um centro de reabilitação, um local bom, com profissionais bons, que possa dar uma assistência, ainda mais a fisioterapia, um lugar que eu tivesse tudo equipado pra ele, e não tem. Isso faz muita falta” P8.

Sabe-se que o cuidado especial com a criança, toma o tempo do cuidador e também tem gastos elevados dependendo da necessidade de cada um, por isso a necessidade mais citada foi o auxílio financeiro, neste, os entrevistados relataram que não conseguem trabalhar fora por causa da criança, com isso a renda da família tende a ser baixa, além do aumento nas despesas que a condição da criança traz consigo.

“Mas eu sempre trabalhei desde dos meus 13 anos e no momento que eu mais preciso, porque ela tem uns gastos muito alto, precisa de equipamento e das coisas. No momento que eu mais preciso trabalhar eu não posso” P3.

Dessa forma, de acordo com os cuidadores seria necessário um benefício financeiro ou a possibilidade de um trabalho com carga horária reduzida, no intuito de conseguir cobrir todas as despesas da família e ao mesmo tempo poder cuidar da criança. Além disso, uma escola com ensino adaptado iria ajudar as crianças cognitivamente e ajudaria os cuidadores a ter tempo para trabalhar meio período.

6.4 Necessidade de apoio de profissionais de saúde

A categoria “Necessidade de apoio de profissionais de saúde” é dividida em três grupos de necessidades, onde é tratado a relação dos profissionais de saúde junto da criança e do

cuidador desde os cuidados hospitalares durante a internação até o apoio nas consultas ambulatoriais e nos cuidados domiciliares.

Quando uma criança especial vai para o hospital, o contato mais frequente é com os profissionais de saúde, por isso a primeira necessidade desse grupo é a humanização do cuidado. Nela, os entrevistados relatam que quando vão aos hospitais sentem necessidade de se sentirem bem acolhidos pelos profissionais, através de um cuidado amoroso com as crianças, pois, como elas precisam de um cuidado especial, a forma de trata-las é fundamental para a sua qualidade de vida.

“Acho que eles deveriam saber resolver mais. Porque se eu vou para o pronto socorro eu não tô dando conta, mas os médicos também não dão. Agora eu só vou em situações extremas, porque os médicos não sabem. Os enfermeiros mais velhos acham que sabem tudo, porque está lá muito tempo e na verdade a minha filha é diferente, eles não sabem.” P6.

Ademais, como são os profissionais de saúde que fazem todas as técnicas no hospital, é necessária uma capacitação dos pais antes da alta, através de um treinamento e acompanhamento.

Depois da alta, é preciso ter uma continuidade no cuidado tanto dos profissionais, quanto dos cuidadores. Por isso, os entrevistados abordaram a necessidade de os pais priorizarem a criança doente e os profissionais manterem um vínculo constante com a criança através de visitas domiciliares.

“Eu não precisar ficar implorando pro médico no postinho para fazer visita domiciliar, porque ele é uma criança acamada, então tem necessidade do médico vim pelo menos uma vez de 15/15 dias, vim ver como esta, pedir uns exames, pedir uns exames rotineiros para fazer um acompanhamento melhor, como não tenho condições de leva-lo, pelo menos tinha que vim até aqui.” P9.

7 DISCUSSÃO

Os resultados desse estudo apresentaram as necessidades de mães de CRIANES. Nelas, percebemos que as mais frequentes são: superação, adaptação, apoio socioeconômico e o apoio dos profissionais de saúde.

Tudo começa, quando os cuidadores recebem a notícia do diagnóstico da criança. Em alguns casos durante a gestação, os pais não têm o conhecimento que seu filho possa nascer com alguma malformação, patologia ou deficiência. Assim, quando a criança nasce, eles acabam levando um choque, e a partir desse momento começam as preocupações e dificuldades. De imediato, o choque é porque eles idealizam um filho perfeito e com o nascimento, o sentimento de perda do filho perfeito é inevitável e eles têm que se adaptar com o que está fora dos seus sonhos e planos, denominando assim o luto da criança perfeita. Às vezes os pais/cuidadores passam por um processo atordoado, onde eles têm dificuldade de aceitar a realidade. Esse sentimento é caracterizado como um processo de transição, funcionando como um para-choque após notícias inesperadas. (NOBRE et al., 2020; SANTOS et al., 2018)

Após esse processo, os cuidadores começam a perceber a necessidade de superação e com ela, vem o manejo dos sentimentos. O principal sentimento relatado foi a culpa, visto que as mães se sentem culpadas por ter dado à luz a uma criança com limitações, por isso, a todo momento elas tentam encontrar uma justificativa para a malformação do seu filho. Relacionado a isso, os cuidadores têm a necessidade de lidar com o manejo do medo, como trata-se de uma nova rotina e com cuidados especiais e muito específicos, os cuidadores têm medo de não dar conta. Entretanto, após passarem por esse choque de sentimentos, foi apontado que alguns cuidadores se sentem mais fortes para passarem por novas situações do cotidiano e utilizam da crença religiosa para aceitar a condição da criança (SANTOS et al., 2018; RODRIGUES; FERREIRA; OKIDO, 2018).

Para lidar com as necessidades descritas no parágrafo anterior os cuidadores contam com a necessidade do apoio emocional, começando pelo auxílio dos familiares. De acordo com pesquisas, a relação harmoniosa entre familiares de crianças com condição crônica contribuiu diretamente no processo de aceitação da condição da criança (LEITE et al., 2020). Além dos familiares, os cuidadores precisam do apoio de amigos e de pessoas que passam por situação semelhante. Por isso, diversos estudos apontam que o trabalho em grupo ajuda no compartilhamento de conhecimentos, colaboram para que os cuidadores se sintam mais

confiantes com os cuidados e o grupo torna-se um lugar de desabafo para os cuidadores (SILVEIRA; NICORENA, 2020)

Percebe-se que mesmo com essa gama de sentimentos para lidar, os cuidadores são movidos pela expectativa da evolução da criança, indo atrás do que for possível para o tratamento. Por isso eles sentem a necessidade de se sentir que são capazes de cuidar, sentir que a criança está evoluindo e sentir que estão fazendo o melhor para elas todos os dias (LEITE et al., 2020).

Nos resultados abordamos o quão difícil é a aceitação da condição crônica da criança, pelos cuidadores não estarem preparados para tal situação. Colabora para este fato, o preconceito da sociedade. Sabendo disso, o cuidador, desde do nascimento, busca para que ela seja o mais normal possível através da luta pela independência da criança. Todos os pais querem o melhor para o seu filho, por isso, mesmo com tantas limitações, alguns aceitam o prognóstico e vivem sempre procurando um lado positivo na situação (SANTOS, 2018).

Nesse estudo, observa-se que a mãe é o cuidador principal em todas as entrevistas. Isso acontece porque de acordo com a nossa cultura, a mulher desde mais nova já adquire o compromisso de cuidar da casa e quando mais velha, cuida dos filhos e do marido. Dessa maneira, observa-se a quantidade de obrigações que a mulher tem, só por ser mulher. Com um filho especial, essa sobrecarga sobre a mulher torna-se exorbitante, porque o filho sofre por privações e é alvo especial de proteção devido à sua fragilidade, precisando assim do cuidado integral da mãe. Por isso, diversas vezes elas deixam o trabalho, deixam a sua vida social para cuidar do filho (OKIDO et al., 2018).

Com isso, as mães têm necessidade de dividir as tarefas de cuidado com alguém, e algumas vezes, a família consegue ajudar, outras não, devido à complexidade e constante vigilância de que a criança precisa (LEITE et al., 2019). Portanto, se a família for realmente envolvida desde nascimento da criança, ela pode ajudar nesses cuidados. Se não for possível, a família ou amigo pode ajudar nas tarefas de casa, compartilhando a rotina e deixando a mãe menos sobrecarregada.

Nesse contexto, o desgaste emocional e físico está presente no cotidiano dessas famílias, sendo necessário o cuidado da mãe. Ela precisa conciliar diversas tarefas e não tem tempo para cuidar de si própria. Algumas, relataram a necessidade de ter um conjugue para auxiliar nas rotinas, pois precisam de outra cabeça para pensar e para ajudar na educação dos filhos saudáveis. A mãe precisa de tempo para cuidar de si própria e do seu bem-estar. Se isso não

acontecer, elas poderão ter problemas físicos e psicológicos que dificultarão o cuidado aos seus filhos (DIAS et al., 2019).

O fato de o cuidador precisar cuidar da criança o tempo todo, faz com que ele não consiga trabalhar fora e com isso a renda da família tende a ser baixa. Os aparelhos tecnológicos que algumas precisam, tende a ser de elevado custo. Um estudo mostrou que dependendo da condição crônica da criança, quando elas são novas, os aparelhos necessários como cadeira de rodas e banheiras são acessíveis. Entretanto, quando elas crescem a dificuldade aumenta, pois, o plano de saúde não fornece, devido ao elevado custo do material (DIAS et al., 2019)

Visto que os gastos são elevados, é preciso que o cuidador tenha uma redução da carga horária de trabalho. De acordo com a LEI Nº 13.370, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2016. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário (BRASIL 2016). Com isso, o cuidador terá uma renda para sustentar sua família. Ademais, percebe-se a necessidade de os cuidadores terem um benefício para auxiliar financeiramente os cuidados com a criança. Portanto, de acordo com os resultados, poucas famílias conseguiram esse benefício. Por isso, faz-se necessário que os cuidadores busquem por esse auxílio no poder judiciário para que as crianças com necessidades especiais de saúde possam ter acesso a assistência e equipamentos necessários, visto que, a criação de políticas públicas específicas voltadas a esse público é fundamental para que as famílias tenham suporte e essas crianças tenham uma assistência de qualidade (MACHADO et al., 2018; SANTOS et al., 2021).

Geralmente, os pacientes com doenças crônicas têm dificuldade de andar sozinhos e precisam do cuidador e de um transporte (DIAS et al., 2019). Dessa maneira, umas das necessidades dos cuidadores é ter um transporte gratuito para levar essas crianças as consultas médicas. Alguns lugares cedem esses transportes para as crianças, contudo não tem comodidade e nem flexibilidade de horários. Se tivesse, elas poderiam ter mais tempo durante o dia e as crianças não teriam problemas físicos ao usar o transporte. Outro fator que ajudaria o cotidiano das crianças, seria a criação de um centro de reabilitação, no intuito delas participarem de todas as consultas em um só dia, sem necessidade de usar o transporte público para vários lugares e os horários ficariam mais flexíveis.

Nesse contexto, os cuidadores também têm necessidades ligadas ao Sistema Único de saúde (SUS). A principal delas encontrada pelas famílias é a dificuldade de conseguir uma consulta médica, visto que o processo é demorado e burocrático (DIAS et al., 2019). Por isso,

existe a precisão da ampliação do acesso ao serviço de saúde, para que todas crianças consigam ser atendidas com qualidade.

Outra dificuldade enfrentada pelas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde é o processo de inclusão escolar. Os cuidadores, o tempo todo querem que as crianças vão à escola para interagir e aprender, e a lei defende a permanência dessas crianças na escola. Entretanto, diversas escolas não estão preparadas para atendê-las, devido à falta de profissionais capacitados, falta de acessibilidade física, desinteresse medo/insegurança do professor em ensinar. Por isso é necessário a criação de uma escola adaptada, com profissionais habilitados, tanto do ponto de vista pedagógico, quanto de equipamentos e de acessibilidade (FREITAS; SOUZA, 2021).

Como relatado nos resultados, os profissionais têm um vínculo com as crianças e os cuidadores desde da descoberta do diagnóstico. Dessa forma, a necessidade apresentada nesse contexto está relacionada com a forma como as informações sobre a criança é transmitida do profissional para o cuidador, pois algumas mães relataram que a falta de diálogo ou a comunicação ineficaz, fez com que ela tivesse mais dificuldade em aceitar diagnóstico do filho (GÓES; CABRAL, 2017). Por isso, a linguagem e o diálogo são importantes.

Além disso, é relevante que os profissionais de saúde estejam inseridos no contexto domiciliar, para que possa ajudar/instruir os cuidadores no cuidado específico da criança, no intuito de dar segurança a família, além de oferecer uma assistência humanizada e de qualidade para atender as necessidades específicas de cada núcleo familiar (DIAS et al., 2019). Nesse sentido, a relação de confiança entre os pais e os profissionais confere segurança para os cuidadores enfrentarem a condição da criança. Vale ressaltar que os profissionais devem facilitar a presença deles na unidade e priorizar o atendimento deles nos hospitais através de um atendimento prioritário e com profissionais capacitados. Dessa forma, os cuidadores vão manter um vínculo com os profissionais de saúde e vão ter a ajuda necessária para cuidar do seu filho (SILVEIRA et al., 2020)

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou a identificação e compreensão das necessidades de mães de crianças com necessidades especiais de saúde, categorizando-as em: Necessidade de desenvolvimento de resiliência; Necessidade de conciliação das demandas das CRIANES com as demandas pessoais e familiares; Necessidade de apoio socioeconômico e Necessidade de apoio de profissionais de saúde.

Através dos resultados obtidos, pode-se observar que as necessidades se repetiam ao decorrer das entrevistas. Os cuidadores relataram que a criança precisava de uma atenção contínua e específica, fazendo com que a rotina dos mesmos fosse centralizada na assistência. Nesse sentido, as necessidades dos cuidadores começavam desde o nascimento, visto que, eles precisaram passar por sentimentos como, o luto da idealização de um recém-nascido com características típicas, medos e incertezas, para só assim poderem aceitar à condição real, tendo como base o conforto de algo divino.

Pode-se observar durante as entrevistas, que as mães são as principais cuidadoras, conseqüentemente, acabam mudando totalmente estilo de vida para se adaptar a uma nova realidade. Esse fato demonstra diversas necessidades adicionais ao seu cotidiano, como: cuidar da casa, do marido, e dos filhos. A rotina de um cuidador de CRIANES, é caracterizado por cuidados contínuos e sobrecarga de trabalho. Por isso, quando se trata do cuidador principal ser a mãe, a rotina fica mais exaustiva, fazendo com que prejudique sua saúde física e mental. Diversas mães relataram não ter a ajuda do parceiro ou de alguém da família na rotina, além disso, apenas elas levavam nas terapias e especialistas. A falta de assistência, faz com que as mães fiquem centradas em seus filhos e esqueçam de cuidar delas.

Muitas mães relataram que quando a criança chegava em casa, após o nascimento, sua maior dificuldade era lidar com vários dispositivos sem ajuda do profissional da saúde. Isso demonstra a necessidade dos profissionais da atenção primária estarem prestando uma assistência qualificada e integral de maneira frequente e continua a essas famílias. Além disso, as cuidadoras em situação financeira vulnerável, relataram a dificuldade para conseguir um benefício do governo para as crianças, visto que, as tecnologias utilizadas e os materiais necessários para a qualidade de vida são de alto custo.

Desse modo, conclui-se que os profissionais de saúde podem ajudar a família dando um norte em cuidados com a criança através de visitas domiciliares. O governo pode tornar o benefício financeiro para a criança menos burocrático no intuito de ajudar a família na qualidade de vida da criança, pois em grande parte dos casos, o cuidador principal não pode

trabalhar. Além disso, a criação de um centro de reabilitação foi uma das necessidades mais abordadas nas entrevistas, porque com ele a mãe teria mais tempo e o governo teria menos gastos com transportes frequentes das crianças para diferentes especialistas em diferentes lugares. Suprindo essas necessidades estaria ajudando no bem estar da criança junto da família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVARENGA, Willyane Andrade et al . Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 24, n. 3, p. 775-783, 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300775&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 30 Julho 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015011160014>

ALVES, João Manuel Nunes de Oliveira; AMENDOEIRA, José Joaquim Penedos; CHAREPE, Zaida Borges. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 38, n. 4, e2016-0070, 2017 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000400403&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 Out. 2018. Epub May 21, 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>.

ANDRADE, Rosyan Carvalho et al. Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. **Rev. eletrônica enferm** , Goiânia, v. 17, n. 2, p. 379-94, jun. 2015. ISSN 1518-1944. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/30041/19601>>. Acesso em: 09 nov. 2018. doi:<https://doi.org/10.5216/ree.v17i2.30041>.

ANDRADE, Rosyan Carvalho. **Adaptação cultural e avaliação da fidedignidade do Needs of Parents Questionnaire (NPQ) para uso no Brasil**. 2016. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016. Doi:10.11606/D.22.2017.tde-26012017-173255. Acesso em: 12 Nov. 2018

ARABIAT, Diana et al. Parents' experiences of Family Centred Care practices. . **J Pediatr Nurs.** v. 42, p. 39–44, 2018. Disponível em: <[https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(18\)30057-5/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(18)30057-5/fulltext) > Acesso em 29 Out. 2018.

ARRUÉ, Andréa Moreira. **Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros**.2018.Tese(Doutorado em Enfermagem) -Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018.

BARBOSA, Thaís Araújo et al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde .Rev Rene; v.17, n. 1, p.60-6. Jan./Fev. 2016.Disponível em: www.revistarene.ufc.br. Acesso em 25 Jul.2020. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100009

BRASIL. **Lei nº 8.080**, de 19 de setembro de 1990.Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.Brasília, 1990. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=8080&ano=1990&ato=9f7gXSq1keFpWT9>

BRENNER, Maria et al. Exploring Integration of Care for Children Living with Complex Care Needs Across the European Union and European Economic Area. **Int J Integr Care**.v.17, n.2, p.1-5, abril 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28970742/>>. Acesso em: 08 Nov. 2018.

CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 68, n. 6, p. 1078-1085, Dec. 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000601078&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 Out. 2018.

DIAS, Beatriz Caroline et al. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. 20180127, 24 jan. 2019. Acessado 18 Outubro 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>>. Acesso 18 Outubro 2021

LUNA, Marla Bernardes Carmino dos Santos; NAIFF, Luciene Alves Miguez. Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. **Psicologia e Saber Social**, [S.l.], v. 4, n. 1, p. 19-33, jul. 2015. ISSN 2238-779X. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/11311>>. Acesso em: 29 out. 2018. doi:<https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2015.11311>.

DUARTE, Rosália. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educ. rev.**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, Dez. 2004 . Disponível em :<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602004000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.357>.

MUYLAERT, Camila Junqueira et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev. esc. enferm.** USP, São Paulo, v. 48, n. spe2, p. 184-189, Dez. 2014 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000800184&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 12 Nov. 2018.

ELO, Satu; KYNGAS, Helo. The qualitative content analysis process. **Journal of Advanced Nursing**. v.62, n.1, p.107–115, 2008.Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569>. Acesso em 15 Agosto 2021.

FAVARO, Leda Cristina et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **Reme Revista Mineira de Enfermagem**, v. 24, p.1277, Dez. 2020. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>. Acesso em 18 Outubro 2021.

FREITAS, Sanary Dias; SOUZA, Pedro Ramon Pinheiro. Educação inclusiva de crianças autistas na rede pública de ensino regular / Inclusive education of autistic children in the public network of regular education. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 7, p. 65209–65227, 2 jul. 2021. DOI:10.34117/bjdv7n7-002.Acesso em 20 Outubro 2021.

GIVIGI, Rosana Carla do Nascimento et al. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? **Distúrbios da Comunicação**, [S.l.], v. 27, n. 3, set. 2015. ISSN 2176-2724. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/20892>>. Acesso em: 29 out. 2018

GLASSMAN, Paul. Interventions Focusing on Children with Special Health Care Needs. **Dent Clin North Am**. v.61, n.3, p. 565-576, julho 2017.Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0011853217300253> Acesso em: 09 nov. 2018.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem** [online]. 2017, v. 70, n. 1, pp. 163-171. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>>. Acessado 18 Outubro 2021.

GOUVEIA, Yordan Bezerra. O significado da parentalidade e do cuidado em saúde por pais de crianças com síndrome do zika congênito no sertão da Paraíba. 2018. 152 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Saúde Coletiva, Universidade Católica de Santos Unisantos, Santos, 2018.

HAMAD, Graziela Brito Neves Zboralski; SOUZA, Kleyde Ventura de. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, e20190022, 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000400213&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 Jul. 2020.

HOCKENBERRY, Marilyn J. Wong fundamentos de enfermagem pediátrica. HOCKENBERRY, Marilyn J; WILSON, David; RODGERS, Cheryl C. 10. ed – Rio de Janeiro: Elsevier, 2018.

HOME, Carol J. et al. Parental Expectations in the Care of Their Children and Adolescents With Diabetes. **J Pediatr Nurs**. v.27, n.2, p. 119-26, abril 2012. Disponível em:< [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(10\)00322-2/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(10)00322-2/fulltext)> Acesso em 29 Out. 2018.

Lei 13370/16 | Lei no 13.370, de 12 de dezembro de 2016, Presidência da Republica. Disponível em: <<https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/414526414/lei-13370-16>>. Acesso em: 29 Agosto 2021.

LEITE, Fernanda Lucas Lopes de Meirelles et al. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 10, 8 out. 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i10.8761>. Acesso em 15 Outubro 2021.

MACHADO, Wiliam César Alves et al. INTEGRALIDADE NA REDE DE CUIDADOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Texto & Contexto - Enfermagem** [online]. 2018, v. 27, n. 3 Acessado 18 Outubro 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>. Acesso em 7 Outubro 2021.

MARCON, Sonia Silva et al. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. **Revista Brasileira de Enfermagem** [online]. 2020, v. 73. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>>. Acessado 25 Outubro 2021

NEVES, Eliane Tatsch et al. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. **Revista Brasileira de Enfermagem** [online].v.72, n.3, p.65-71, Outubro

2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>>. Acesso em 15 Dezembro 2019.

NEVES, Eliane Tatsch et al. Network of care of children with special health care needs 1 1 Research funded by the Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul - FAPERGS. **Texto & Contexto - Enfermagem** [online]. 2015, v. 24, n. 2 , pp. 399-406. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>>. Acesso em 18 Outubro 2021.

NEVES. Eliane Tatsch; CABRAL. Ivone Evangelista; SILVEIRA. Andressa . Rede Familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem1. **Rev. Latino-Americano Enfermagem**. v. 21, n. 2, p. 1-9, 2013. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>> Acesso em 05 Jun. 2018

NEWACHECK et al. An Epidemiologic Profile of Children With Special Health Care Needs. **Pediatrics**.v.102, n.1, p. 117-23, Julho 1998. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/117.long> >. Acesso em: 01 Nov. 2018.

NOGUEIRA REIS, Kamilla Milione et al . A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DOMICILIAR À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE. **Ciência enfermeira**, v. 23, n. 1, p. 45-55, Abril 2017. Disponível em <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 18 Outubro 2021.

NOBRE, Géssica et al. Marcas do cotidiano: vivência da mulher-mãe e cuidadora de criança com necessidades especiais de saúde. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 11. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/9557>. Acesso em: 5 nov. 2021. Acesso em 05 Novembro 2021.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli et al. Factors associated with family risk of children with special health care needs* * Extracted from the final work: “Famílias de crianças com necessidades especiais de saúde: avaliação do risco familiar”, Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2017. . **Revista da Escola de Enfermagem da USP** [online].v. 52, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017048703377>>. Acessado 18 Outubro 2021.

OLIVEIRA, Juliana Portela de et al. Cuidados De Enfermagem a Crianças/adolescentes Com Necessidades Especiais De Saúde Hospitalizadas Em Unidade Pediátrica. **Research, Society and Development**. v.10 n.3, Mar. 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13054>. Acesso em: 18 Out. 2021.

Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

REIS, Kamilla Milione Nogueira et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **CIENCIA Y ENFERMERIA**. n.1, p.45-55, Jan. 2017.

RODRIGUES, Daniela Zuccolotto; FERREIRA, Fernanda Yeza; OKIDO, Cavicchioli Okido. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 20, 2018. DOI: 10.5216/ree.v20.53190. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/53190>. Acesso em: 14 out. 2021.

SANTOS, Bruna Domingos dos et al . Family knowledge about the legal rights of children and adolescents with cancer. *Rev. Bras. Enferm.*, , v. 74, n. 6, e20200725, 2021 . Disponível em <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672021000600153&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 8 nov. 2021.

SANTOS, Carla Chiste Tomazoli. Estresse emocional em famílias de crianças com necessidades especiais- revisão Bibliográfica. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 1, n. 2, p. 247–249, 2018.

SANTOS, Shirley Ribeiro et al. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **Rev. Min. Enferm.**;v.15, n. 4, p. 491-497, out./dez., 2011. Disponível em: <https://revistasfasesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/89>. Acesso em: 18 out. 2021.

SHIELDS, Linda. What is “family-centered care”? **Eur J Pers Cent Healthc**. v.3, n.2, p. 139-144, 2015. Disponível em:< <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1365-2702.2010.03214.x>> Acesso em: 10 nov. 2018.

SILVA, Ana Paula Madalena da et al. TRAINING OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTHCARE NEEDS: SIMULATION CONTRIBUTIONS. **Texto &**

Contexto - Enfermagem [online]. v. 29, 2020. Disponível em:
<<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0448>>. Acesso em 10 Agosto 2021.

SILVA, Ana Paula Madalena et al. Capacitação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: Contribuições da simulação. **Rev. Texto & Contexto Enfermagem**. v. 29, 2020. DOI <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0448>

SILVA, Denise Guerreiro Vieira da; TRENTINI, Mercedes. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, Junho 2002. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000300017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em :12 Nov. 2018.

SILVEIRA, Andressa da; NICOREMA, Bruna Pillar Benites. MAPA FALANTE DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA VOZ DE MÃES CUIDADORAS. **Revista Contexto & Saúde**, v. 20, n. 40, p. 181–188, 4 Nov. 2020. DOI: 10.21527/2176-7114.2020.40.181-188. Disponível em:
<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10654>. Acesso em: 18 out. 2021.

SILVEIRA, Andressa da et al. Crianças e adolescentes com necessidades especiais: desafios e motivações para cuidados de saúde e educação. **Revista Ciências da Saúde**, v. 21, n. 2, p. 141-152, 2020. DOI: doi.org/10.37777/dscs.v21n2-012. Disponível em:
<https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/3411>. Acesso em 8 nov. 2021.

SIMON et al. Children With Complex Chronic Conditions in Inpatient Hospital Settings in the United States. **Pediatrics**.v.126, n.4, p. 647-55, Outubro 2010. Disponível em: <
http://pediatrics.aappublications.org/content/126/4/647.long?sso=1&sso_redirect_count=1&nfstatus=401&nftoken=00000000-0000-0000-0000-000000000000&nfstatusdescription=ERROR%3a+No+local+token> Acesso em: 01 Nov. 2018.

UFER, Lisa Gorman et al. Care Coordination: Empowering Families, a Promising Practice to Facilitate Medical Home Use Among Children and Youth with Special Health Care Needs. **Matern Child Health J**. v.22, n.5, p.648–659, Maio 2018. Disponível em:
<<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10995-018-2477-2>>. Acesso em: 08 Nov. 2018

APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Folha – 1

AS NECESSIDADES DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Prezado(a) Senhor(a), Meu nome é _____, sou aluna(o) de enfermagem do Centro Universitário de Lavras UNILAVRAS e membro do grupo que está realizando esta pesquisa, que está sob a coordenação e orientação da Profa., enfermeira e professora desta instituição. Por meio deste termo, gostaríamos de informar-lhe sobre o objetivo e procedimentos da pesquisa “As Necessidades dos Cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” e solicitar a sua participação neste estudo. Para que possa decidir sobre essa participação, passaremos a explicar sobre a pesquisa e o tipo de colaboração que esperamos. O objetivo desta pesquisa é conhecer quais são as necessidades dos pais no cotidiano na sua rotina de cuidados a uma criança com necessidades especiais de saúde. Nossos encontros serão nos dias de atendimento do seu filho nesta instituição, enquanto o(a) Senhor(a) estiver aguardando, dependendo da sua disponibilidade. Se o(a) Senhor(a) concordar, iremos gravar nossa conversa em aparelho eletrônico com gravador digital, que ficará guardado em local seguro, sob a minha responsabilidade e da coordenadora da pesquisa. Também solicitamos a sua autorização para coletar algumas informações como o diagnóstico médico de seu filho e a dados sobre o tratamento dele em seu prontuário. Todas essas informações serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome não irá aparecer e se o(a) Senhor(a) não quiser responder a alguma pergunta ou se não quiser nos contar alguma coisa sobre o seu cotidiano junto ao seu filho, não haverá problema algum. Sabemos que a doença e os cuidados de seu filho são delicados e, falar sobre isso pode fazer 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 pra ouvir e apoiar o(a) Senhor(a), além de esclarecer suas dúvidas ao final da nossa conversa. Ao assinar este Termo de Consentimento, a Senhora não perderá nenhum direito, inclusive o de obter indenização por dano à saúde, se isto acontecer. A Senhora tem direito à indenização por parte das pesquisadoras e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa por eventuais danos decorrentes de participação nessa pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e apresentado em encontros científicos, como congressos. A sua participação será completamente voluntária e não haverá custos por estar participando, nem o(a) Senhor(a) receberá qualquer remuneração (dinheiro). O(a) Senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que o(a) Senhor(a) ou sua família sejam prejudicados por isso. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o(a) Senhor(a) nesse momento, mas sua participação será importante para informar aos profissionais de saúde sobre as necessidades de informação que os pais ou cuidadores principais sentem durante este momento e nos ajudar a pensar em ações que possam satisfazer essas necessidades.

- VERSO DO TCLE –

Nós poderemos aprender muito com as experiências que nos forem contadas, melhorando o cuidado que os enfermeiros e outros profissionais de saúde oferecem aos pais e cuidadores principais de CRIANES. Caso tenha alguma dúvida, após ler esse documento, que se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o(a) Senhor(a) poderá tirar suas dúvidas comigo e, se concordar em participar, vou pedir que faça o favor de assina-lo em duas vias originais. O(a) Senhor(a) receberá uma via original deste Termo assinada pelos pesquisadores. Se tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou entrar em contato conosco por meio do endereço ou telefone abaixo. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Centro Universitário de Lavras, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Agradecemos a sua colaboração.

Lavras, _____ de _____ de 201__.

Pesquisadora responsável:

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, que decidi por livre e espontânea vontade. Eu,

, aceito fazer parte desta pesquisa, contribuindo com a participação, em pelo menos um encontro, para responder a uma entrevista, que será gravada. Durante toda a minha participação, sei que vou falar sobre a minha experiência ou da minha família relacionada às necessidades que tenho na minha rotina de cuidados com o meu filho com necessidades especiais de saúde. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu poderei desistir, sem qualquer consequência ruim para mim e para minha família. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável e sua orientadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com, pelo menos, uma delas.

Aluno(a) Pesquisador(a)

Participante

Pesquisadora Responsável/Orientador

APÊNDICE II

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL

Pesquisa: “AS NECESSIDADES DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE”

Entrevista número: _____ Data da Coleta: __/__/_____
 Entrevistador: _____
 Local da entrevista: () CEAE () Outro: _____

Dados do Entrevistado:

1. Data de nascimento: __/__/_____
2. Estado civil: _____
3. Escolaridade (Estudou até qual série)? _____
4. Religião: _____ Praticante: () Sim () Não
5. Ocupação (profissão): _____
6. Trabalha atualmente: () Sim () Não
7. Nº de filhos: _____
8. Tipo de parentesco com a criança () mãe () pai () outro Especifique: _____
9. Quem é o cuidador principal da criança? _____
10. Quais as pessoas que você considera como parte da sua família?

11. Existe outra pessoa que ajuda nos cuidados da criança? () Sim () Não
 Quem? _____
12. Procedência (cidade) _____

Dados da criança

1. Data de Nascimento da criança: __/__/_____
2. Sexo: () feminino () masculino
3. Acompanha no CEAE desde: __/__/_____
4. Diagnóstico principal (prontuário) _____
5. Data do diagnóstico (prontuário): _____
6. A criança estuda? _____

APÊNDICE III

ROTEIRO COM QUESTÕES NORTEADORAS PARA AS ENTREVISTAS

1. Conte-me um pouco sobre o seu filho(a) com necessidades especiais de saúde, desde a gestação até hoje, como foi?
2. Fale-me sobre o momento que vocês descobriram a doença do seu filho(a)?
3. Como você se sentiu quando descobriu que seria mãe/pai de uma criança com necessidades especiais de saúde?
4. Como tem sido para você ser pai/mãe de uma criança com necessidades especiais de saúde?
5. Como a sua família (seus filhos, esposo(a) e outros membros) lida com a sua criança com necessidades especiais de saúde?
6. Conte-me como é a sua rotina diária com o seu filho.
7. Existem pessoas que lhe ajudam nos cuidados e no seu dia-a-dia com seu filho?
8. Você acredita que tem tudo o que precisa para cuidar de seu filho com necessidades especiais?
9. O que você acha que falta para que a sua rotina de cuidados com o seu filho seja ainda melhor?
10. Do que você mais sente necessidade como mãe/pai de uma criança com necessidades especiais de saúde?
11. Como você acha que os profissionais de saúde poderiam lhe ajudar a satisfazer essas necessidades?

Para aprofundar algum assunto, os pesquisadores poderão fazer algumas perguntas, tais como: “que você quer dizer com isto?”; “Como assim?”; “Como isso aconteceu?”; “que você sentiu naquele momento?”; “Quem estava com você?”; etc.