UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ELIANA ROLDÃO DOS SANTOS NONOSE

**Vulnerabilidade de crianças e adolescentes que
necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias**

RIBEIRÃO PRETO

2019

ELIANA ROLDÃO DOS SANTOS NONOSE

**Vulnerabilidade de crianças e adolescentes que
necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde
Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao
Adolescente

Orientadora: Regina Aparecida Garcia de Lima

RIBEIRÃO PRETO

2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Nonose, Eliana Roldão dos Santos

Vulnerabilidade de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias. Ribeirão Preto, 2019.

187 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Regina Aparecida Garcia de Lima

1. Vulnerabilidade em Saúde. 2. Doença Crônica. 3. Enfermagem Pediátrica.
4. Família. 5. Atenção à Saúde.

NONOSE, Eliana Roldão dos Santos

Vulnerabilidade de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde
Pública.

Aprovado em/...../.....

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedicatória

Dedico aos meus pais, Loésse e Ana, que em meio a tantas dificuldades sempre se esforçaram para que continuássemos estudando e alcançássemos nossos sonhos.

Ao meu esposo Emerson e aos meus amados filhos, Lucas e Gabriel, que com paciência e amor souberam compreender os momentos de minha ausência.

Amo vocês, incondicionalmente!

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus e a nossa Mãe Maria, pela grandeza de suas presenças em minha vida, somente por Eles todas as coisas foram possíveis.

Ao meu esposo Emerson e aos nossos filhos, Lucas e Gabriel, pelo amor, carinho, paciência e compreensão nos momentos de ausência, sempre tão dolorosos. Agradeço imensamente pela presença e incentivo constantes, que me impulsionaram a continuar.

Aos meus pais amados, Loesse e Ana, pelo dom precioso da vida, pela lição de amor, pelo apoio e carinho no cuidado das crianças e incentivo para conclusão de mais uma etapa da minha vida profissional.

Aos meus irmãos, Andréa e Reginaldo, presentes de Deus em minha vida, e a todos os familiares pelo incentivo, pelas orações, compreensão, carinho e amabilidade a mim dispensado na superação dos momentos difíceis.

À minha querida sogra Maria pelo apoio e carinho dispensado no cuidado das crianças nos momentos de minha ausência.

À minha orientadora Prof.^a Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima pela orientação, pelo conhecimento transmitido, pelo acolhimento e compreensão nos momentos difíceis.

Às amigas com quem Deus me presenteou, Ana Paula Contiero Toninato, Rosane Meire Munhak da Silva e Luciana Aparecida Fabriz, pela amizade, pelos momentos compartilhados e apoio nas horas difíceis.

Aos integrantes da banca examinadora de qualificação e defesa, Prof.^a Dra. Eliane Tatsch Neves, Prof.^a Dra. Débora Falleiros de Mello e Prof.^a Dra. Adriana Zilly, pelas valiosas sugestões e contribuições, colaborando com a riqueza de seus conhecimentos e experiências para a redação desta pesquisa.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, de modo especial ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública (coordenadores, docentes e funcionários em geral), por tornar esse sonho possível.

Ao apoio da ITAIPU Binacional na concretização da parceria entre

FERP-USP e UNIOESTE.

A todos os membros do Grupo de Pesquisa (GPTECA), pelo acolhimento e conhecimentos transmitidos.

Aos colegas do doutorado, pelo convívio, incentivo e amizade.

Agradecimento especial a todos os funcionários da casa de hóspedes que me acolheram com tanto carinho. Que Deus abençoe a cada um de vocês!

A Miyeko Hayashida e Jonas Bodini Alonso, por todo o auxílio durante a organização e análise dos dados quantitativos.

À Universidade Estadual do Oeste do Paraná e Hospital Universitário do Oeste do Paraná pela autorização, liberação e apoio para a realização desta pesquisa.

A todos os profissionais da Pediatria e UTI Pediátrica, que possibilitaram a concretização desta pesquisa. Em especial à Equipe de Enfermagem pela presteza em colaborar para o desenvolvimento desta investigação.

*Às **Mães e Pais** que se dispuseram a compartilhar suas experiências de vulnerabilidades, expondo suas dificuldades e forças, contribuindo para construção desse conhecimento.*

Enfim, a todos que oraram por mim durante essa caminhada e que, direta ou indiretamente, contribuíram para a concretização desse sonho.

Os meus sinceros agradecimentos!

Que Deus abençoe a todos nós.

Deus enviou ele para mim...

Eu tenho certeza que Ele procurou a pessoa certa para enviá-lo...

Veio com problema de saúde, mas veio enviado...

Eu recebi uma coisa divina...

Um anjo que veio do céu para mim.

(Mãe 3 - Trecho de entrevista realizada em 23/05/2017)

RESUMO

NONOSE, E. R. S. **Vulnerabilidade de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias.** 2019. 187 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Esta pesquisa teve por objetivo geral analisar a vulnerabilidade das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias. A coleta de dados ocorreu nas unidades de internação pediátrica de um hospital universitário do Oeste do Paraná. Desenvolveu-se em duas etapas: na primeira, foi realizado um estudo epidemiológico, do tipo descritivo e seccional, mediante aplicação do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*®(CS®) aos 925 pacientes hospitalizados no período de 05 de maio de 2017 a 05 de maio de 2018, traduzido e validado no Brasil para identificação das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; na segunda, estudo com abordagem qualitativa e referencial teórico da vulnerabilidade, desenvolvido a partir de entrevistas semiestruturadas mediadas pelo genograma e ecomapa, realizado com dezesseis mães e dois pais selecionados, intencionalmente, a partir dos resultados da primeira etapa. Os dados quantitativos foram analisados pelo IBM SPSS, versão 25, utilizando-se os testes não paramétrico de Kruskal-Wallis, Qui-Quadrado de Pearson e correlação de Spearman e os qualitativos, mediante a Análise Temática Indutiva. Das 925 hospitalizações pediátricas no período de coleta, 294 (31,8%) foram classificadas como crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; a maioria, 58,2% (171) do sexo masculino e 60,2% (177) na faixa etária de 0 a 4 anos. A principal necessidade, de acordo com os três domínios do CS®, foi a de uso dos serviços com 96,9% (285), seguida da dependência medicamentosa com 63,3% (186) e limitação funcional com 32,0% (94). As principais morbidades encontradas foram bronquite/asma, cardiopatia, epilepsia, paralisia cerebral, hidrocefalia, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, lábio/fenda palatina e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade. De acordo com os capítulos do CID 10, as doenças do sistema nervoso, do aparelho respiratório e as malformações congênitas foram os diagnósticos mais prevalentes, de um modo geral. Da análise da segunda etapa emergiram três temas: *Vivenciando o impacto do diagnóstico e as demandas de cuidado*, abordando o impacto do diagnóstico na dinâmica familiar e as demandas de cuidado associadas à fragilidade clínica da criança ou adolescente que necessitam de atenção especial à saúde bem como as experiências e sentimentos advindos da nova condição de vida; *Rede e apoio social* com destaque para aspectos relacionados às condições de vida dessas famílias, aos recursos disponíveis, suas redes sociais e apoio social no enfrentamento das dificuldades e *Fragilidade no seguimento à saúde de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde*, que detalha como se dá o acesso aos serviços de saúde, sua forma de organização, o vínculo entre os usuários e os profissionais destes serviços, assim como as ações de prevenção e controle de saúde dessa clientela. O reconhecimento das vulnerabilidades poderá colaborar para a reestruturação dos serviços e a qualificação dos profissionais de saúde para prover as principais demandas de cuidados requeridas por essas crianças, adolescentes e suas famílias, promovendo uma assistência mais adequada e segura pelas redes de atenção à saúde.

Palavras-chave: Vulnerabilidade em Saúde. Doença Crônica. Enfermagem Pediátrica. Família. Atenção à Saúde.

ABSTRACT

NONOSE, E. R. S. **Vulnerability of children and adolescents in need of special health care and their families.** 2019. 187 f. Thesis (Doctorate) - University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2019.

This research aimed to analyze the vulnerability of children and adolescents who need special attention to health and their families. Data collection took place at the pediatric inpatient units of a university hospital in Western Paraná. It was developed in two stages: in the first, a descriptive and cross-sectional epidemiological study was carried out by applying the Children with Special Health Care Needs Screener[®] (CS[®]) instrument to 925 hospitalized patients on May 5, 2017. May 5, 2018, translated and validated in Brazil to identify children and adolescents with special health needs; in the second, a study with a qualitative approach and theoretical framework of vulnerability, developed from semi-structured interviews mediated by genogram and ecomap, carried out with sixteen mothers and two fathers intentionally selected from the results of the first stage. Quantitative data was analyzed using the IBM SPSS version 25, using the nonparametric Kruskal-Wallis, Pearson's chi-square and Spearman correlation tests and the qualitative ones using the Inductive Thematic Analysis. Of the 925 pediatric hospitalizations during the collection period, 294 (31.8%) were classified as children and adolescents with special health needs; the majority, 58.2% (171) male and 60.2% (177) aged zero to four years. The main need, according to the three domains of CS[®], was to use services with 96.9% (285), followed by drug dependence with 63.3% (186) and functional limitation with 32.0% (94). The main morbidities found were bronchitis / asthma, heart disease, epilepsy, cerebral palsy, hydrocephalus, neuro-psychomotor developmental delay, cleft lip and palate, and attention deficit hyperactivity disorder. According to ICD 10 chapters, diseases of the nervous system, respiratory system, and congenital malformations were the most prevalent diagnoses in general. From the analysis of the second stage emerged three themes: Experiencing the impact of diagnosis and care demands, addressing the impact of diagnosis on family dynamics and the care demands associated with the clinical fragility of children or adolescents who need special health care as well as the experiences and feelings arising from the new condition of life; Social network and support with emphasis on aspects related to the living conditions of these families, available resources, their social networks and social support in coping with difficulties and fragility in the health follow-up of children and adolescents who need special health care, which details how is access to health services, their form of organization, the bond between users and professionals of these services, as well as the actions of prevention and health control of this clientele. Recognition of vulnerabilities could contribute to the restructuring of services and the qualification of health professionals to provide the main care demands required by these children, adolescents and their families, promoting better and safer care through health care networks.

Keywords: Health Vulnerability. Chronic Disease. Pediatric nursing. Family. Health Care.

RESUMEN

NONOSE, E. R. S. **Vulnerabilidad de niños y adolescentes que necesitan atención médica especial y sus familias**. 2019. 187 f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, 2019.

Esta investigación tuvo como objetivo analizar la vulnerabilidad de los niños y adolescentes que necesitan atención especial para la salud y sus familias. La recolección de datos se realizó en las unidades de hospitalización pediátrica de un hospital universitario en el oeste de Paraná. Se desarrolló en dos etapas: en la primera, se realizó un estudio epidemiológico, tipo descriptivo y seccional aplicando el instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*® (CS®) a los 925 pacientes hospitalizados el 5 de mayo de 2017. 5 de mayo de 2018, traducido y validado en Brasil para identificar a niños y adolescentes con necesidades especiales de salud; en el segundo, un estudio con un enfoque cualitativo y un marco teórico de vulnerabilidad, desarrollado a partir de entrevistas semiestructuradas mediadas por genograma y ecomap, realizado con dieciséis madres y dos padres seleccionados intencionalmente de los resultados de la primera etapa. Los datos cuantitativos se analizaron usando el IBM SPSS versión 25, usando las pruebas de correlación no paramétricas de Kruskal-Wallis, Chi-cuadrado de Pearson y correlación de Spearman y las cualitativas usando el Análisis Temático Inductivo. De las 925 hospitalizaciones pediátricas durante el período de recolección, 294 (31.8%) fueron clasificadas como niños y adolescentes con necesidades especiales de salud; la mayoría, 58.2% (171) hombres y 60.2% (177) de 0 a 4 años. La necesidad principal, de acuerdo con los tres dominios de CS ©, era usar los servicios con el 96.9% (285), seguida de la dependencia de drogas con el 63.3% (186) y la limitación funcional con el 32.0%. (94) Las principales morbilidades encontradas fueron bronquitis/asma, enfermedad cardíaca, epilepsia, parálisis cerebral, hidrocefalia, retraso del desarrollo neuropsicomotor, labio leporino y paladar hendido, y trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Según los capítulos 10 de la CIE, las enfermedades del sistema nervioso, el sistema respiratorio y las malformaciones congénitas fueron los diagnósticos más frecuentes en general. Del análisis de la segunda etapa surgieron tres temas: *Experimentando el impacto del diagnóstico y las demandas de atención*, abordando el impacto del diagnóstico en la dinámica familiar y las demandas de atención asociadas con la fragilidad clínica de los niños o adolescentes que necesitan atención médica especial, así como las experiencias y sentimientos que surgen de la nueva condición de vida; *Red social y apoyo* con énfasis en aspectos relacionados con las condiciones de vida de estas familias, los recursos disponibles, sus redes sociales y el apoyo social para hacer frente a las dificultades y la *Fragilidad en el seguimiento de la salud de los niños y adolescentes que necesitan atención médica especial*, que detalla cómo es el acceso a los servicios de salud, su forma de organización, el vínculo entre usuarios y profesionales de estos servicios, así como las acciones de prevención y control de salud de esta clientela. El reconocimiento de las vulnerabilidades podría contribuir a la reestructuración de los servicios y la calificación de los profesionales de la salud para proporcionar las principales demandas de atención requeridas por estos niños, adolescentes y sus familias, promoviendo una atención más adecuada y segura a través de redes de atención médica.

Palabras clave: Vulnerabilidad de la Salud. Enfermedad Crónica. Enfermería Pediátrica. Familia. Cuidado de la Salud.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Classificação das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná, de acordo com os itens do CS®. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018. (n= 294).....	65
Tabela 2 - Distribuição do uso de medicamentos, especialidades médicas e serviços de reabilitação por crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná segundo a faixa etária. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018. (n=294).....	66
Tabela 3 – Principais medicamentos, especialidades e serviços de reabilitação utilizados pelas crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018	67
Tabela 4 - Distribuição dos diagnósticos, de acordo com os Capítulos Diagnósticos do CID 10, de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná segundo a faixa etária. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018. (n=294).....	69
Tabela 5 – Distribuição das reinternações das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná segundo a faixa etária. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018	70
Tabela 6 – Correlação entre o número de medicamentos, especialistas e serviços de reabilitação com o desfecho reinternações das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde no Hospital Universitário do Oeste do Paraná. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018. (n= 294)	71

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 – Temas e subtemas apreendidos da análise dos relatos dos participantes do estudo. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018	61
Quadro 2 - Caracterização das crianças e adolescentes participantes do estudo. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017- 2018	75
Quadro 3 - Caracterização dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes participantes do estudo. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018	77

LISTA DE SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ACS	Agente Comunitário de Saúde
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
ATC	<i>Anatomical Therapeutic Chemical</i>
BIPAP	<i>Bilevel Positive Pressure Airway</i>
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CAHMI	<i>Child and Adolescent Health Measurement Initiative</i>
CCNs	<i>Children with Complex Care Needs</i>
CFHI	<i>Canadian Foundation for Healthcare Improvement</i>
CID	Classificação Internacional de Doenças
CMC	<i>Children with Medical Complexity</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CRIANES	Crianças e Adolescentes que Necessitam de Atenção Especial à Saúde
CSHCN	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
CS®	<i>Children with Special Health Care Needs Screener®</i>
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
HUOP	Hospital Universitário do Oeste do Paraná
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPARDES	Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
NANEAS	<i>Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud</i>
NS-CSHCN	<i>National Survey Of Children With Special Health Care Needs</i>
NSCH	<i>National Survey Of Children's Health</i>
PAID	Programa de Assistência e Internação Domiciliar
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UCIN	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal
UIP	Unidade de Internação Pediátrica
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora do Domicílio

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	18
1 INTRODUÇÃO	22
1.1 Contextualizando o objeto de estudo	23
1.2 A família de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde	30
2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	40
3 OBJETIVOS DO ESTUDO	43
3.1 Objetivo geral	44
3.2 Objetivos específicos	44
4 QUADRO TEÓRICO	45
5 PERCURSO METODOLÓGICO	51
5.1 Primeira etapa	52
5.1.1 Tipo de estudo	52
5.1.2 Local do estudo	52
5.1.3 Participantes do estudo	53
5.1.4 Coleta e registro dos dados	54
5.1.5 Análise dos dados	55
5.2 Segunda etapa	56
5.2.1 Tipo de estudo	56
5.2.2 Local do estudo	56
5.2.3 Participantes do estudo	56
5.2.4 Coleta e registro dos dados	57
5.2.5 Análise dos dados	59
5.3 Aspectos éticos	62
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	63
6.1 Primeira etapa	64
6.1.1 Caracterização das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde	64
6.2 Segunda etapa	72
6.2.1. Caracterização das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde	72

6.2.2 Caracterização dos familiares cuidadores.....	76
6.2.3 Apresentação e discussão dos temas.....	78
6.2.3.1. Vivenciando o impacto do diagnóstico e as demandas de cuidado	78
6.2.3.2 Rede e apoio social às crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e suas famílias	98
6.2.3.3 Fragilidade no seguimento à saúde de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde	114
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	146
REFERÊNCIAS.....	151
APÊNDICES	172
ANEXOS	182

APRESENTAÇÃO

A saúde da criança é uma temática que despertou meu interesse desde as primeiras vivências práticas na enfermagem, ainda na graduação, quando tive oportunidade de realizar meu estágio curricular supervisionado na Unidade Pediátrica do Hospital Regional de Cascavel, Paraná, hoje transformado em Hospital Universitário do Oeste do Paraná, campo do presente estudo. Durante o período da graduação (1997 a 2000), participei também de projetos de pesquisa e extensão na área da saúde materno-infantil o que consolidou o interesse por essa clientela. Em vista disso, o trabalho de conclusão do curso intitulou-se “A importância do Teste do Pezinho”, já com foco no aprofundamento sobre doenças que podem acometer o recém-nascido.

Minha experiência profissional nessa área teve início em 2001, no Centro de Saúde de Cafezal do Sul, Paraná, onde atuava como Enfermeira da Estratégia Saúde da Família. Meu trabalho foi organizado, na ocasião, com as consultas de enfermagem em puericultura, imunização, palestras para mães e escolares, bem como visitas domiciliares às crianças e recém-nascidos do município. Nas atividades como docente, por oito anos seguidos, em cursos Técnicos de Enfermagem e Graduação, também sempre tive interesse e preferência pelas disciplinas de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente.

Em 2007, instigada pelo número elevado de escolares que procuravam por assistência médica em horário escolar, pelas queixas frequentes de dificuldades escolares por parte dos pais e professores, bem como conhecimentos escassos sobre a doença crônica e suas consequências, decidi realizar o Mestrado em Educação, na Universidade Estadual Paulista, campus de Marília/SP. Assim, minha dissertação teve como objetivo identificar as crianças portadoras de doenças e/ou condições crônicas matriculadas nas escolas do município, bem como realizar um levantamento de suas necessidades, a partir da visão dos pais e professores. Os resultados indicaram uma prevalência de 60% dos escolares com uma ou mais condição crônica (NONOSE, 2009).

No ano de 2009, por meio de aprovação em concurso público, iniciei uma nova etapa da minha vida na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal e na Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal, onde foi possível conhecer a realidade de crianças clinicamente frágeis, com patologias e demandas de cuidados complexos e diversificados. Na convivência com essa clientela, observei a crescente sobrevivência das crianças hospitalizadas, que recebiam alta, mas com múltiplas

demandas de cuidados no domicílio, seja medicamentosa ou tecnológica.

A reinternação frequente dos pacientes provocava inquietações e passei a questionar o que acontecia com essas crianças e suas famílias, quando retornavam para o domicílio, já que os cuidados dispensados a elas eram desafiadores para cuidadores e familiares, inclusive para os profissionais de saúde. Partindo do pressuposto de que, por vezes, os familiares encontravam-se sozinhos diante de uma realidade totalmente nova, incluindo novos saberes e práticas que necessitam ser incorporados no seu cotidiano, bem como a dificuldade no acesso aos serviços garantidos por lei, para além das instituições de saúde, despertou meu interesse pelo tema proposto neste estudo do doutorado.

Neste contexto, emergiram as seguintes perguntas de pesquisa: quem são as pessoas que cuidam dessas crianças e adolescentes, quando estes estão em casa? Como é o dia a dia dessas famílias? Quais mudanças relacionais e sociais ocorreram na vida dos familiares, após o nascimento e/ou surgimento da necessidade de atenção especial à saúde do filho? Qual rede de cuidados possuíam? Quais as vulnerabilidades apresentadas por essas crianças e adolescentes? Quais são as vulnerabilidades apresentadas por suas famílias?

Dessa forma, iniciei os estudos para aprofundamento dos conhecimentos na temática das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, a fim de conhecer o universo que permeia o desafio do cuidado para a sua sobrevivência, desenvolvido pelos familiares cuidadores, no ambiente domiciliar.

Desse estudo resultou o projeto de pesquisa, que foi submetido ao Processo Seletivo Doutorado (Fluxo Contínuo) em setembro de 2015, com aprovação e início das atividades em outubro do mesmo ano.

Este é o contexto de produção da presente tese, elaborada de acordo com os seguintes tópicos: na introdução contextualizou-se o objeto de estudo apresentando um panorama acerca do tema, destacando os dados epidemiológicos nacionais e internacionais, a repercussão da doença no contexto familiar e a importância da rede e apoio social, seguida da justificativa e objetivos. No quadro teórico, a opção foi pelo conceito de vulnerabilidade proposto por Ayres et al. (2003). No percurso metodológico, definido para o alcance dos objetivos, duas etapas foram realizadas. Na primeira, identificaram-se as crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, por meio da utilização do *Children with Special Health Care Needs Screener*® (CS®), traduzido e validado no Brasil (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016).

À medida em que foram identificados, por amostra intencional, recrutou-se os potenciais participantes para a segunda etapa, a entrevista. Em seguida, os resultados das etapas foram apresentados, separadamente, e discutidos à luz da vulnerabilidade e de literaturas nacionais e internacionais que abordassem a temática.

Nas considerações finais, destacam-se os aspectos que contribuem para a compreensão das vulnerabilidades apresentadas pelas crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias. Foram indicadas as limitações do estudo e recomendações para que novas pesquisas possam contemplar outras facetas e possibilitem novos olhares, com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade de vida dessa parcela da população.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Contextualizando o objeto de estudo

Os avanços tecnológicos e científicos no campo da saúde, ao longo do tempo, especialmente, na área neonatal e pediátrica, possibilitaram o aumento das taxas de sobrevivência de crianças prematuras, com baixo peso ao nascer, com malformações congênitas e doenças crônicas, dentre outros agravos (CUNHA; CABRAL, 2001; NEVES et al., 2015; RILEY; RUBARTH, 2015). Em decorrência deste processo houve o aumento da demanda de cuidados diferenciados e da dedicação das famílias para o cuidado destas crianças (GÓES; CABRAL, 2017).

Esses cuidados complexos, mediados por equipamentos sofisticados, geralmente, encontram-se alocados em Unidades de Terapia Intensiva. Se por um lado a Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica possibilitou a sobrevivência e a melhora na expectativa e qualidade de vida destas crianças, por outro lado criou um grupo de crianças, as clinicamente frágeis e, por vezes, dependente de tecnologias (CABRAL et al., 2004).

Neste contexto, observam-se novas demandas de cuidados para as crianças e suas famílias. Some-se a isso que, para o sistema de saúde, a assistência passou a envolver ações para atender uma variedade de condições crônicas, que vão desde problemas alérgicos, obesidade, diabetes, hipertensão, distúrbios neurológicos, câncer, problemas de saúde mental e doenças raras, como síndromes genéticas e metabólicas. É preciso destacar que, algumas destas condições podem apresentar gravidade, a ponto de necessitar de suporte tecnológico à vida (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014).

Crianças com estas condições passaram a integrar um grupo importante e altamente vulnerável da população infantil. A nomenclatura usada para descrever essa população passou de *Crippled Children* (crianças aleijadas) nos anos 1930, para *Handicapped Children* (crianças deficientes) nas décadas de 1960 e 1970. No final da década de 1980 passaram a ser descritas como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) (NEWACHECK et al., 1998). No Brasil, o censo populacional de 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), referiu-se a esse grupo como crianças com deficiência (CABRAL; MORAES, 2015).

Nos Estados Unidos da América (EUA), este grupo é estudado desde a década de 1980 e foi denominado, em 1998, pelo Departamento de Saúde Materno Infantil

(*Maternal and Child Health Bureau*) como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN), designando então as crianças que:

(...) têm ou estão em maior risco para condições físicas crônicas, de desenvolvimento, comportamento ou emocionais e também necessitam dos serviços de saúde em tipo e quantidade, além daqueles exigidos pelas crianças em geral (McPHERSON et al., 1998, p. 138).

Inicialmente, esse grupo foi denominado de acordo com o diagnóstico médico e, mais tarde, houve um consenso do grupo de trabalho que elaborou tal definição, de que é melhor evitar que uma criança desenvolva uma necessidade especial de saúde do que tratá-la depois, daí a inclusão de crianças em risco. Para Bethell et al. (2002), a necessidade de inclusão do conceito de estar “em risco” para uma condição, implica que uma criança pode ter uma necessidade especial de cuidados de saúde, mesmo que um profissional de saúde ainda não tenha diagnosticado formalmente tal condição.

No Brasil, a tradução do termo para *Crianças com Necessidades Especiais de Saúde* (CRIANES) foi elaborada por Cabral (1999), mantendo a mesma definição, em tradução livre. Recentemente, a tradução foi atualizada para *Crianças e Adolescentes que Necessitam de Atenção Especial à Saúde* (ARRUÉ, 2018).

Em 2008, a Sociedade Chilena de Pediatria passou a utilizar a definição *Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud* (NANEAS), em substituição a “doenças crônicas na infância”, por enfatizar uma assistência integral, centrada na família e realizada por uma equipe multidisciplinar (CHILE, 2008; CANO et al., 2016).

No Canadá, são utilizados os termos *Crianças com Necessidades de Cuidados Complexos* (*Children with Complex Care Needs-CCNs*) ou *Crianças com Necessidades Médicas Crônicas e Complexas* (*Children with Medical Complexity-CMC*) (CANADIAN FOUNDATION FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT - CFHI, 2014). Para os pesquisadores canadenses, as CMC exigem cuidados competentes prestados por uma variedade de profissionais: médicos de várias especialidades, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e nutricionistas. Chamam a atenção para o fato de que as famílias enfrentam muitos desafios no cuidado dessas crianças, principalmente, pela falta de apoio (VAN DER LEE et al., 2007; COHEN et al., 2011; GLADER; PLEWS-OGAN; AGRAWAL, 2016).

Nesta perspectiva, compreende-se que essas crianças demandam cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente. São cuidados que requerem uma pluralidade de diagnósticos médicos, dependência dos serviços de saúde e de diferentes profissionais, por sua fragilidade clínica e vulnerabilidade social (PERRIN et al., 2007; NEVES; CABRAL, 2008b; QUACH et al., 2015), os quais resultam na necessidade de incorporação de novos saberes e práticas ao cotidiano das suas famílias (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

Para Stein et al. (1993), as condições crônicas trazem consequências para a criança, família, sistemas educacionais e de saúde, independentemente do diagnóstico. As consequências incluem limitações funcionais, ou seja, limitações contínuas na capacidade de fazer coisas que a maioria das crianças da mesma idade pode fazer; necessidade de uso de medicamentos contínuos e necessidade de terapias especializadas. Há necessidade de mais serviços médicos, de saúde mental ou educacionais do que os habituais para a maioria das crianças da mesma idade ou condições comportamentais, emocionais ou de desenvolvimento que requerem tratamento ou aconselhamento.

Considerando que, muitas de suas necessidades são originadas do processo terapêutico reparador de sua condição de enfermidade (MORAES; CABRAL, 2012), algumas crianças, mesmo após a alta e retorno ao domicílio, continuam dependendo de cuidados especiais, de natureza tecnológica (FLEMING et al., 1994), medicamentosa, de desenvolvimento ou habituais modificados (CABRAL; CUNHA; RODRIGUES, 2000), para a manutenção de sua vida, diferenciando-se das outras crianças na mesma faixa etária. Estas demandas de cuidados foram encontradas também em outros estudos (CABRAL et al., 2004; VERNIER; CABRAL, 2006).

Cabral et al. (2004) argumentam que as demandas pelos cuidados tecnológicos incluem aquelas dependentes de tecnologia (em uso de cateter semi-implantável, colostomia, ureterostomia, traqueostomia, entre outros) e, nos cuidados medicamentosos, encontram-se crianças farmacodependentes. Nas demandas de cuidados de desenvolvimento, estão incluídas as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social e nos cuidados habituais modificados as que dependem de modificações na forma habitual de se cuidar, incluindo a realização de tarefas comuns do dia a dia.

Mais tarde, foi acrescentado o grupo misto a essa classificação, que inclui crianças que apresentam mais de uma dessas demandas juntas, o que é

relativamente frequente (VERNIER, 2007). Aquelas que apresentam todo o conjunto de demandas, são classificadas como crianças com demandas de cuidados contínuos clinicamente complexos (ESTEVES et al., 2015) e, recentemente, demanda de cuidado familiar (NONOSE et al., 2019). Nesta última demanda, as autoras identificaram que a família também se torna objeto de cuidado e necessita ser alvo de ações assistenciais e de apoio, no enfrentamento da nova situação.

Em resumo, as crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde possuem demandas de cuidados variados, intensificando-se assim sua vulnerabilidade e de suas famílias. Neste estudo, a vulnerabilidade é entendida como um complexo de condições que torna as pessoas mais suscetíveis a doenças ou deficiências, devido à influência de elementos individuais, sociais e de natureza programática (AYRES et al., 2003). Para Silva et al. (2016) o conceito de vulnerabilidade avalia o potencial para o adoecimento de uma pessoa ou grupo que compartilham as mesmas condições. O aprofundamento do conceito de vulnerabilidade será apresentado em momento oportuno.

O presente estudo adotou o termo *Crianças e Adolescentes que Necessitam de Atenção Especial à Saúde* (ARRUÉ, 2018), com o intuito de dar maior visibilidade a esse grupo populacional, com a inclusão dos adolescentes, para que políticas públicas de saúde específicas sejam implementadas com vistas à melhoria de sua qualidade de vida, bem como de sua família.

Para a identificação deste grupo, foi elaborado o instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*® (CS®), no período de 1998 a 2000, por meio de uma colaboração liderada pela *Child & Adolescent Health Measurement Initiative* (CAHMI) e suporte da *Foundation and Agency for Healthcare Research and Quality* (BETHELL et al., 2015).

No ano de 2003, o instrumento foi testado em crianças e adolescentes, de 8 a 18 anos, que frequentavam as escolas na Polônia e a prevalência encontrada foi de 14,5% (MAZUR, 2009). O instrumento também foi integrado à Pesquisa de Saúde da Criança e do Adolescente (KiGGS), entre maio de 2003 a maio de 2006, na Alemanha. A prevalência global ponderada desse grupo foi de 13,7%, sendo 16,0% para meninos e 11,4% para meninas. De acordo com os resultados, as crianças em idade pré-escolar tinham uma necessidade especial de cuidados duas a três vezes mais do que as demais (SCHEIDT-NAVE et al., 2007).

Estudo realizado no período de 2005 a 2007 com crianças canadenses, de 6 a 10 anos, identificou 17,5% das crianças como tendo necessidades especiais de saúde. Destas, 3,3% tinham prescritos medicamentos a longo prazo, 14,0% receberam mais cuidados dos serviços de saúde do que o habitual para as crianças da mesma idade e 5,2% apresentaram limitações funcionais. Houve a prevalência do sexo masculino (19,3%) entre esta população (ARIM et al., 2015).

No Chile, o estudo de Flores et al. (2012) identificaram a prevalência de crianças com necessidades especiais de saúde de um hospital pediátrico nos meses de setembro a dezembro de 2009, como de 60,8%, sendo que destes, 19,9% corresponderam ao grupo de crianças com necessidades complexas, que necessitavam de acompanhamento por três ou mais profissionais de saúde e com maior risco de internação prolongada.

Pesquisa realizada nos Estados Unidos da América, entre 2011 e 2012, que utilizou o CS[®], estimou que 14,6 milhões das crianças e adolescentes, de 0 a 17 anos, apresentavam alguma necessidade especial de saúde, correspondendo a 19,8% deste grupo (NATIONAL SURVEY OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS - NS-CSHCN, 2017). Ainda nos Estados Unidos da América, estudo realizado em uma Clínica de Cuidados Primários Pediátricos da Universidade de Vanderbilt, entre 5 e 28 de setembro de 2012, também utilizando o CS[®], identificou que 16,8% das crianças apresentam necessidades especiais de saúde (DAVIS et al., 2015).

Em 2016-2017, 13,3 milhões de crianças (ou 18,1%) com idades entre 0 a 17 anos, nos Estados Unidos da América, foram identificadas por apresentar uma necessidade especial de cuidados de saúde (NATIONAL SURVEY OF CHILDREN'S HEALTH – NSCH, 2018).

No Egito, em 2017, foi realizada uma pesquisa com o objetivo de testar a versão árabe do CS[®] para identificar crianças com necessidades especiais de saúde e estimar sua prevalência em Alexandria. O resultado foi de 12,2% e, destas, 91,8% tinham os três domínios das necessidades de saúde. As condições mais prevalentes que exigiam cuidados especiais de saúde foram deficiências sensoriais, cognitivas e de mobilidade prejudicada (WAHDAN; EL-NIMR, 2018).

Com relação a dados epidemiológicos nacionais, pesquisa realizada para estimar a prevalência desse grupo no Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, identificou que 74,2% das crianças egressas de um serviço da terapia intensiva neonatal apresentavam alguma necessidade especial de saúde (CABRAL et al., 2004).

No município de Santa Maria, Rio Grande do Sul, as crianças com necessidades especiais de saúde foram frequentes nos serviços de atendimento pediátrico de um hospital escola, sendo que 58,5% delas desenvolveram necessidades especiais de saúde decorrentes de agravos perinatais, malformação congênita, prematuridade ou doença sindrômica (VERNIER; CABRAL, 2006). Neste mesmo serviço, Arrué et al. (2014), constataram que, de 916 recém-nascidos egressos de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), entre os anos de 2002 a 2006, 16,0% desenvolveram necessidades especiais de saúde.

Outro estudo realizado pelos mesmos pesquisadores, com o objetivo de validar para a população brasileira o instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener* (o instrumento triagem CRIANES utilizado neste estudo e apresentado no anexo A) e avaliar a consistência interna e a concordância interobservador, contou com a participação de 140 familiares de crianças de 0-12 anos, em dois serviços de saúde, no Sul do Brasil, identificou a prevalência de 36,0% de crianças com necessidades especiais de saúde (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016).

Outros estudos (CABRAL et al., 2004; MORAES; CABRAL, 2012) destacaram que, quanto menor a idade da criança e maior o número e tempo de internação, mais grave é a sua condição clínica e, conseqüentemente, maior o risco de desenvolver alguma necessidade especial de saúde.

Parreira e Cabral (2010) realizaram um estudo com o objetivo de determinar a incidência de neonatos com potencialidades para desenvolver necessidade especial de saúde, em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), de uma Maternidade do Sistema Único de Saúde (SUS), no período de 2001 a 2007, no município do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. As autoras concluíram que, a partir da população alvo de neonatos internados nessa UTIN, 38,1% deles tinham alto potencial para desenvolver necessidades especiais de saúde em sua vida, já que permanecendo por um longo período internados, provavelmente, receberiam um maior número de diagnósticos médicos, passariam por intervenções terapêuticas e procedimentos invasivos, o que pode levar ao desenvolvimento de sequelas futuras.

Pesquisa realizada por Góes e Cabral (2010), com o objetivo de estudar o perfil de crianças com necessidades especiais de saúde, atendidas em um hospital público no município do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, apontou que as crianças passaram por sucessivas internações, algumas delas longas, o que somado à gravidade de cada situação, interferiu no crescimento e desenvolvimento, bem como potencializou as

necessidades especiais de cuidado destas crianças. De acordo com o número de diagnósticos, por internação, foi verificado que, do total das 23 crianças incluídas no estudo, na primeira internação 34,8% receberam apenas um diagnóstico, 21,7% receberam dois, 13,0% três, 8,7% até quatro diagnósticos e 21,7% receberam cinco. Na segunda internação, no entanto, observou-se que uma criança recebeu sete diagnósticos quando internada, indicando assim a complexidade destas crianças.

O estudo desenvolvido em um hospital de grande porte de Minas Gerais, com o objetivo de identificar e caracterizar as crianças com condição crônica egressas de uma unidade neonatal, evidenciou que, dos 1.080 prontuários analisados, 138 crianças (12,8%) apresentavam, no momento da alta, diagnósticos com repercussão em seu crescimento e desenvolvimento ou demanda de cuidados especiais de saúde. Ainda, das 111 (80,4%) que receberam alta para o domicílio, 64,9% tinham dependência de medicamentos, 59,5% apresentavam necessidade de acompanhamento do desenvolvimento diferenciado em relação às crianças da mesma idade e 8,1% tinham dependência de tecnologia (TAVARES et al., 2014).

No Brasil, embora a maioria dos estudos realizados para identificação dessa população tenha sido realizado em serviços pediátricos hospitalares, estudo realizado em serviços de atenção básica em saúde, no período de abril de 2015 a julho de 2017, nos municípios de Santa Maria (Rio Grande do Sul), Ribeirão Preto (São Paulo) e Rio de Janeiro (Rio de Janeiro) constatou prevalência de 25,3% entre menores de 12 anos em seguimento nestes serviços (ARRUÉ, 2018).

Com relação às internações/reinternações dessas crianças, Vernier e Cabral (2006) realizaram um estudo no hospital escola de Santa Maria, Rio Grande do Sul, em 2004 e 2005, consultando 28 prontuários de menores de 10 anos atendidos neste serviço. O histórico das internações revelou que a maioria das crianças já havia sido internada na instituição, incluindo uma movimentação da UTIN para os outros serviços pediátricos. A média de internações/reinternações foi de, aproximadamente, 7,5 vezes (70%), variando entre três e mais de 12 vezes (25%). Outro aspecto importante foi o alto índice de reinternações destas crianças por afecções respiratórias.

No município do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, encontrou-se uma prevalência de reinternação de 11,1% entre os neonatos que receberam alta de uma Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal, no período de 2001 a 2007. Observou-se que a continuidade do tratamento fora da UTIN pode não ter sido eficiente, sendo um dos

motivos, a família não ter incorporado saberes científicos para o cuidado da criança (PARREIRA; CABRAL, 2010).

Estudo norte-americano com crianças com complexidade médica verificou que 47,7% foram readmitidas mais que uma vez, no período de 90 dias. Para 96,7% das readmissões a causa sugeriu complicações médicas, para três crianças houve falha no equipamento médico, para uma, falha na assistência domiciliar e para outra criança, dificuldade da família no cuidado da criança (MAYNARD et al., 2019).

Observa-se que as diferentes taxas de prevalência desse grupo advêm da diversidade de conceitos e operacionalizações em termos de fonte de informação, método de recuperação da informação e população de estudo. De acordo com Van Der Lee et al. (2007), para que sejam feitas comparações internacionais válidas de prevalência e comparações ao longo do tempo, o primeiro requisito é obter consenso internacional sobre a definição conceitual de condições crônicas na infância. Segundo os autores, em geral, têm sido utilizadas três denominações para esse grupo de crianças: Criança com Condição Crônica, Criança com Doença Crônica e Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES).

1.2 A família de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde

Ao considerar a diversidade de modelos familiares existentes no Brasil e seus diversos padrões de interação e comportamento, bem como as alterações que essa definição tem sofrido ao longo do tempo e momento histórico-social, foi preciso pesquisar alguns conceitos. Dentre eles, foi adotado, no presente estudo, o conceito de família proposto por Wright e Leahey (2015, p. 55), para quem família é “quem seus membros dizem que são”, ou seja, a partir de uma definição da pessoa que diz quem ela considera como família.

As crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde caracterizam-se pela singularidade e complexidade de cuidados, sejam eles de natureza tecnológica, medicamentosa, de desenvolvimento e/ou de cuidados habituais modificados, os quais representam desafios não só para a equipe de saúde, mas também para os membros da família e cuidadores (NEVES, CABRAL, 2008b). A instabilidade clínica dos pacientes torna comum as reinternações que são, muitas

vezes, prolongadas, levando a mudanças nas rotinas familiares (ZAMBERLAN et al., 2014), como já mencionado, tornando-os ainda mais vulneráveis.

Ressalta-se que, o principal cuidador encontra-se na família, visto que os profissionais de saúde são temporários, mas a família, teoricamente, é uma constante. Neste contexto, é o cuidado familiar que mantém a sobrevivência e a qualidade de vida de seus membros, justificando incluir a família como unidade de cuidado e merecedora de atenção profissional (SILVEIRA; NEVES, 2011; NONOSE et al., 2019).

Os portadores de malformações, por exemplo, demandam cuidados não apenas durante a fase de internação hospitalar. Após a alta, requerem cuidados contínuos e, por vezes, complexos, exercidos pelos familiares, geralmente as mães, que nem sempre são apoiadas pelos pais ou outras pessoas da família, o que pode comprometer seus projetos de vida e bem-estar (SILVA; MARANHÃO, 2012).

Com certa frequência, o pai ou a mãe, principais cuidadores, precisa abdicar do emprego para se dedicar ao cuidado exclusivo da criança. Além disso, existe o fator escolaridade que, na maioria dos casos é baixa, o que dificulta a compreensão das informações transmitidas pelos profissionais de saúde. Além disso, é importante destacar as limitações financeiras, a dificuldade em encontrar empregos que possam oferecer flexibilidade e melhores condições à família. Nesses casos, é preciso considerar a capacidade da família para cuidar de seus membros, sendo essencial uma boa compreensão e aprendizagem sobre cada caso, para assimilar os novos cuidados, que não faziam parte do seu dia a dia e estão sendo inseridos nessa nova fase da vida (NEVES; CABRAL, 2008a).

A construção da experiência do cuidado depende de como cada situação é vivenciada. Minayo (2012) apresenta uma reflexão sobre os termos experiência e vivência que se revelam importantes no cuidado ao paciente crônico. O termo experiência representa o que o ser humano apreende a partir das situações e ações ao longo de sua vida, enquanto que a vivência é produto da reflexão pessoal sobre a experiência. Embora as pessoas possam ter as mesmas experiências, inclusive na mesma família, a vivência de cada um sobre o mesmo episódio é única e depende de sua personalidade, de sua biografia e de sua participação na história. Embora pessoal, toda vivência tem como suporte os ingredientes do coletivo em que o sujeito vive e as condições em que ela ocorre. Sendo assim, aspectos de vulnerabilidade podem influenciar na aquisição, ou não, da vivência no cuidado.

Romley et al. (2017) investigaram o tempo que as famílias americanas despendiam no cuidado das crianças com necessidades especiais de saúde, principalmente as com necessidades complexas, e estimou o custo econômico decorrente dessa assistência. Os dados revelaram que os cuidadores apresentaram taxas mais elevadas de problemas financeiros, devido à necessidade de redução de horas trabalhadas ou precisaram parar de trabalhar para se dedicarem aos cuidados.

Estudo realizado no Sul da Flórida (EUA), cujo objetivo foi examinar a saúde física e mental, o funcionamento da família e a carga de cuidados de 84 pais de crianças com necessidades especiais de saúde, revelou que os pais cuidadores sentiam-se frequentemente cansados quando acordavam e até para fazer as coisas de que gostavam. Além disso, encontravam-se frustrados, ansiosos e zangados, sentiam-se desamparados e desesperançosos. Um terço parou de trabalhar para cuidar em tempo integral do filho e outros membros da família também decidiram sua situação de trabalho, baseados nas condições da criança clinicamente frágil (CAICEDO, 2014).

Dentro desse panorama, observa-se que, muitas vezes, as mães assumem os cuidados com este filho, e também com as outras pessoas da família o que representa uma sobrecarga física, psicológica e afetiva constante para elas (SILVA; MARANHÃO, 2012; YAMAOKA et al., 2016; PILAPIL et al., 2017). Estudo realizado por Pilapil et al. (2017) observou que, as cuidadoras de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde apresentaram quase duas vezes mais a probabilidade de procurar por serviços de saúde mental, pelo desgaste emocional, com sintomas de ansiedade e depressão.

Para Okido (2013), cuidar de um filho dependente de tecnologia impõe uma reorganização na vida de toda a família, pois, passa por transformações no próprio ambiente doméstico. Em alguns casos é necessário mudar de endereço para melhor atender às necessidades de saúde da criança, as hospitalizações frequentes e as demandas de cuidados. A autora identificou, ainda, que os filhos saudáveis foram afetados pelo distanciamento físico e emocional das mães, bem como as relações conjugais pelo abandono dos parceiros após o nascimento ou adoecimento da criança, por vezes, causado pelo distanciamento afetivo decorrente da fadiga do cuidado.

O cuidar de uma criança ou adolescente que necessita de atenção especial à saúde pela família, tem implicações que se iniciam, muitas vezes, na descoberta do

diagnóstico. O conhecimento implica a necessidade do enfrentamento de um processo doloroso diante da situação não planejada, marcada pela falta de preparo dos pais nos cuidados, preocupações, dúvidas e a resistência em aceitar a condição de doença do filho (PIESZAK; NEVES, 2013). Todo esse processo pode levar a um desajuste de ordem psicológica, com sintomas depressivos nos cuidadores, principalmente, se não houver uma rede social ativa contribuindo para o cuidado (CHAN et al., 2019).

É importante distinguir rede social de apoio social, pois são conceitos interligados, porém, com diferenças entre si. O conceito utilizado neste estudo identifica que a rede social remete à dimensão estrutural ou institucional relacionada ao indivíduo, como a família, instituições religiosas, serviços de saúde e escolar. O apoio social possui dimensão pessoal, sendo formado pelos membros da rede social que são, efetivamente, importantes para a pessoa e para a família (BULLOCK, 2004).

Para Bullock (2004), há quatro tipos de apoio social: o apoio de reforço, relacionado às expressões e sentimentos de reconhecimento; o apoio emocional, que se expressa por meio do afeto, amor, empatia, escuta e respeito; o apoio informativo, por meio de orientações, conselhos e sugestões e o instrumental, que envolve auxílio financeiro, tempo dedicado, disponibilidade de recursos, bens e serviços.

Tanto a rede social quanto o apoio recebido pelos seus membros são importantes para a saúde física e mental dos indivíduos, pois atuam como protetores e promotores de saúde e contribuem para o enfrentamento de situações de doença, estresse e vulnerabilidade social. O apoio pode ser oriundo da própria família, de amigos, mas também de serviços de saúde e de assistência social. A rede social é importante para minimizar o estresse, auxiliar no enfrentamento da doença e fortalecer a autoestima do cuidador. Atua como um suporte para que a família possa lidar com a realidade que enfrenta naquele momento.

Segundo Neves e Cabral (2008b), as crianças com necessidades especiais de saúde apresentam demandas de cuidados crescentes para as famílias e serviços de saúde, dado que elas são clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis. Para as autoras, essa vulnerabilidade pode ser analisada em função da renda *per capita* insuficiente para atender as demandas mínimas de existência e do desconhecimento dos familiares sobre os direitos aos programas sociais (benefício de prestação continuada, passe livre no transporte público, programa de renda mínima, dentre

outros). Tal desconhecimento vem reforçar a vulnerabilidade social desta clientela e a ausência de políticas públicas específicas direcionadas para esse grupo populacional.

Estudo realizado com famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, egressas de um hospital pediátrico no município de Niterói, Rio de Janeiro, apontou que essas crianças também são vulneráveis, socialmente, em decorrência das condições de moradia, renda familiar, por apresentarem relações frágeis dentro da rede de cuidados em saúde e pela dependência dos serviços de saúde pública (REZENDE; CABRAL, 2010).

Vale destacar que, no Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), tem como objetivo promover e proteger a saúde da criança por meio da atenção integral, em especial aos grupos mais vulneráveis, para reduzir a morbimortalidade, promover a dignidade e o pleno desenvolvimento da criança. Para isto, propõe diretrizes norteadoras para a elaboração de planos e projetos de saúde voltados às crianças, estruturados em sete eixos estratégicos, dos quais podem ser destacados o Eixo Estratégico IV - Atenção Integral a Crianças com Agravos Prevalentes na Infância e com Doenças Crônicas e o Eixo Estratégico VI – Atenção à Saúde de Crianças com Deficiência ou em Situações Específicas e de Vulnerabilidade (BRASIL, 2018a) que contemplam a clientela deste estudo.

O estabelecimento de Linhas de Cuidado e/ou Diretrizes de Atenção para crianças com doenças/agravos crônicos (BRASIL, 2013) tem se mostrado estratégia inovadora potente na busca da integralidade e continuidade do cuidado. São articuladas ações e serviços de saúde ofertados pelos diversos níveis e redes de atenção, sob coordenação da atenção básica, com o objetivo de facilitar o percurso terapêutico das crianças e suas famílias, ao evitar a peregrinação em busca da assistência necessária (BRASIL, 2018a).

O SUS trouxe muitos avanços nas políticas públicas sociais do Brasil, especialmente para a saúde da criança. No entanto, embora a legislação garanta o direito e o acesso à saúde, de forma igualitária, em relação às crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, os familiares, muitas vezes, se deparam com fragilidades no acesso aos serviços de saúde e no sistema de referência e contra referência (RODRIGUES, 2017; LUZ et al., 2019). O fato denota uma lacuna no que se refere a políticas específicas para esta população (SILVEIRA; NEVES, 2017).

No Brasil, dentre os direitos sociais para esta clientela, há o Benefício da Prestação Continuada (BPC), criado pela Constituição de 1988. Trata-se de um auxílio financeiro pago a idosos e pessoas com deficiência, sem meios de se manterem ou de serem sustentadas pela família. Este benefício tem sido o recurso financeiro a que muitas famílias, em situação de pobreza, recorrem para assegurar os custos de sobrevivência (LEAL, 2007; BRASIL, 2011).

Atualmente, há um movimento nas redes sociais intitulado “Movimento eu empurro essa causa”, que tem mobilizado várias famílias de crianças e adultos com necessidades especiais, em apoio ao Projeto de Lei do Senado, nº 374/2018, que aumenta o limite da renda familiar *per capita* para idosos com mais de 65 anos e pessoa com deficiência, para ter direito a receber o BPC. O projeto alteraria a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS - Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993) para determinar que a renda mensal *per capita* da família atendida seja igual ou inferior a três quintos do salário mínimo vigente (R\$ 598,80). Hoje, o valor do benefício equivale a um quarto do salário mínimo (R\$ 249,50) e este valor qualifica apenas as pessoas em situação miserabilíssima, excluindo muitas pessoas que, de fato, vivem na pobreza e, portanto, enfrentam enormes dificuldades para atender os cuidados especiais que cabem aos idosos e às pessoas com deficiência (BRASIL, 2018b).

Pela Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999, o Ministério da Saúde normatiza o Tratamento Fora do Domicílio (TFD), que prevê o custeio de despesas referentes a transporte, alimentação e hospedagem aos pacientes cujo tratamento ocorrer em município diferente da sua residência. Essa lei garante o provimento de condições para o paciente e seu acompanhante, em casos de necessidade de deslocamento para dar continuidade ao tratamento, fora do local de domicílio (BRASIL, 1999). Além deste benefício, pela Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994, “é concedido passe livre às pessoas portadoras de deficiência, comprovadamente carentes, no sistema de transporte coletivo interestadual” (BRASIL, 2019).

No Estatuto da Criança e do Adolescente é assegurado o direito em relação à gratuidade de medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas (BRASIL, 2016a).

A desigualdade ao acesso a direitos sociais e fundamentais, por populações específicas e grupos populacionais que se encontram em situação de vulnerabilidade,

constitui-se ainda um problema para o país (BRASIL, 2018a). O acesso universal ao SUS e o direito de saúde, assegurados pela previdência social e Estatuto da Criança e do Adolescente, são os pilares para esse grupo de crianças, porém, esses direitos precisam ser ampliados e fortalecidos (ARRUÉ, 2018).

Infelizmente, ainda não existe qualquer outro programa sustentável ou recurso público para o grupo social citado. Os familiares arcam com o cuidado, contando com o apoio da rede social. Essas crianças, adolescentes e suas famílias são especiais, por isso, precisam de um olhar diferenciado. É urgente a necessidade de implementação de políticas públicas específicas para atendimento às reais necessidades dessa população.

Alguns autores (PERRIN et al., 2007; PEDRO et al., 2008; NEVES; CABRAL, 2008b; REZENDE; CABRAL, 2010) argumentam que a complexidade das demandas de cuidado dessa clientela implica no estabelecimento de uma rede social, constituída pelo serviço de saúde, a família e a comunidade. Essa rede tem condições de auxiliar os cuidadores na tomada de decisões, transformando-os em sujeitos autônomos e conscientes de suas atitudes. A articulação da rede para atendimento de suas demandas de saúde deve ser um compromisso dos serviços de saúde com o usuário, em busca da integralidade no cuidado, com vistas à redução de danos à saúde (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013). Esse grupo de crianças e adolescentes requer, com mais intensidade, a rede de atenção à saúde e mais insumos mantenedores da vida (PERRIN et al., 2007). Diante do exposto, Barbosa et al. (2016) destacam que a equipe multidisciplinar tem a tarefa de incentivar a família a identificar uma rede de apoio social para dar suporte aos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde.

Pesquisa realizada em município da região Sul do Brasil, teve como objetivo caracterizar a dimensão programática da vulnerabilidade no desenvolvimento da criança, segundo os enfermeiros da Estratégia Saúde da Família. Foi identificado que os sistemas de saúde têm dificuldades em garantir o cuidado em saúde e as ações de promoção do desenvolvimento infantil, sem conseguir atender adequadamente as necessidades das crianças (SILVA; VERÍSSIMO; MAZZA, 2015).

Segundo McPherson et al. (2004), uma das dificuldades que as famílias das crianças com necessidades especiais de saúde enfrentam é a peregrinação no sistema de saúde para encontrar os serviços necessários para seus filhos. Frequentemente, os serviços são fragmentados e financiados por meio de um

conjunto diversificado de programas, cada um com suas próprias regras de elegibilidade, o que é uma contradição, pois, os serviços deveriam ser organizados para facilitar o uso pelas famílias.

Outro estudo realizado na região Sul do Brasil, por Nörnberg (2014), com o objetivo de conhecer as vivências de famílias no cuidado às crianças dependentes de tecnologias, concluiu que o cuidado realizado era complexo, por exigir dos familiares cuidadores a aquisição de novas habilidades e competências para realizá-lo. As facilidades e dificuldades encontradas estavam diretamente relacionadas à existência ou não de uma rede de apoio social, ou seja, quando a família encontra suporte e apoio na rede social, ela relata sentimentos positivos em relação ao cuidado à criança. Todavia, o fato de não existir uma rede social que a apoie, pode provocar desequilíbrios e influenciar, de forma negativa, na saúde de todos os membros, especialmente da criança e do cuidador.

As crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde necessitam de apoio de profissionais de saúde e de sua família. Essa família, por sua vez, necessita de uma rede de apoio na qual possa se amparar para que o cuidado seja realizado da melhor forma possível, adquirindo habilidades e competências específicas, de acordo com as necessidades de cada criança ou adolescente. Todos os membros da família, em geral, assumem novos papéis, há intensa reorganização familiar, o que contribui, direta ou indiretamente com o cuidado. O cuidador principal, geralmente a mãe, busca apoio junto a outros familiares, vizinhos, profissionais de saúde e amigos, para compartilhar responsabilidades, cuidados, ajuda financeira e emocional.

Estudo realizado em Santa Maria, Rio Grande do Sul, identificou que a avó é uma cuidadora bastante presente e, muitas vezes, renuncia a seu emprego para poder cuidar integralmente do neto. Nesse caso, os pais podem trabalhar e obter os recursos financeiros necessários para custear as demandas de cuidados da família e da criança (NEVES et al., 2015).

Os familiares cuidadores articulam efetivamente a rede social, pois, além de realizarem os cuidados habituais modificados no domicílio, levam o paciente ao hospital para atendimento de emergência e ambulatorial, durante as internações e durante o tratamento de reabilitação (CABRAL; MORAES, 2015).

Outro aspecto a destacar, é a presença de mulheres (91,4%), na faixa etária entre 36 e 59 anos (54,3%), como principais cuidadoras, observado em um estudo

colombiano. Este mesmo estudo mostrou que estas mulheres contam com a ajuda de outras pessoas, muitas vezes é um membro da família, principalmente irmãos (24,0%), parceiro (22,2%) e filhos (17,6%) (HERRERA et al., 2012). O predomínio das mulheres como cuidadoras foi identificado em outros estudos (RABELLO; RODRIGUES, 2010; OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

É importante que os profissionais de saúde compreendam que existem diversos fatores que influenciam na promoção da saúde da criança, e, portanto, é imprescindível que se conheça a realidade sociocultural destas famílias. A partir desta realidade devem ser planejadas estratégias de apoio em busca de resolução dos problemas de saúde infantil (NEVES et al., 2017). A equipe de saúde deve auxiliar os familiares cuidadores em suas experiências, com início na alta hospitalar, por meio de redes de cuidados interdisciplinares, e devem atuar, principalmente, como facilitadores do empoderamento familiar para o cuidado (NEVES et al., 2015).

Acolher as famílias em situação de vulnerabilidade deve ser objeto das políticas públicas, organizadas horizontalmente em redes (MENDES, 2012). Nesse sentido, no que diz respeito à família, é necessário o olhar do profissional de saúde sobre elas e as redes sociais de apoio, para ampliar as ações e práticas diárias de cuidado à família e à criança, almejando o desenvolvimento infantil saudável e compatível com a realidade social e econômica, na qual as famílias estão inseridas.

Como exemplo, nos Estados Unidos da América foram implantados serviços de suporte na comunidade, desde o início dos anos de 1950, quando a primeira criança dependente de ventilação mecânica foi transferida para o domicílio (SMITH, 1991). O sistema de saúde deve buscar parcerias entre o setor público e privado para propiciar apoio às famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, por meio de programas de intervenção, que englobem serviços de educação, fonoaudiologia, fisioterapia, entre outros (GRAHAM; PEMSTEIN; PALFREY, 2007). Importante ressaltar a existência da Enfermeira da Comunidade, que desempenha a função de articular os diferentes níveis de atenção à saúde e à família de crianças com necessidades especiais de saúde (LEWIS; NOYES, 2007).

De acordo com pesquisadores ingleses, um sistema de comunicação efetivo e eficiente entre as instituições, profissionais, crianças, familiares e cuidadores é fundamental para prover um cuidado de qualidade (LAW; MCCANN; O'MAY, 2011).

A experiência brasileira sinaliza para a integração e articulação deficientes das instituições entre si e entre os demais serviços especializados que compõem a rede de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde (ASTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2014). No parecer das autoras, a comunicação fragmentada e pouco articulada compromete a qualidade da assistência na medida em que dificulta o processo de encaminhamento para outros serviços. Da mesma forma, a continuidade dos cuidados, o que pode ser observado pela não apropriação das condutas implementadas nos diversos estabelecimentos, nos quais a criança com necessidade especial de saúde circula.

Para estas famílias que não recebem suporte adequado, o hospital torna-se a referência mais frequente, uma vez que a rede de reabilitação para o cuidado a essas crianças é insuficiente (RABELLO; RODRIGUES, 2010; MORAES; CABRAL, 2012; BUBOLTZ; SILVEIRA; NEVES, 2015). Para melhorar a qualidade de vida e saúde dessas crianças, adolescentes e suas famílias, é essencial o apoio social e promover uma atenção centrada na família, com o objetivo de reduzir dificuldades e barreiras na manutenção do cuidado (DONLEY et al., 2018).

2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

O interesse pela realização deste estudo partiu de dois aspectos centrais: a ascensão do grupo de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, no âmbito nacional e mundial, e o aumento da demanda de cuidados especiais, tanto nas instituições de saúde quanto de seus cuidadores, no domicílio.

Desse modo, o presente estudo justifica-se pelo fato de que, no contexto das redes sociais, é preciso construir laços, interações e interlocuções entre profissionais de saúde, familiares, amigos, vizinhos, entre outros e os locais de produção de cuidados (domicílio, serviços de saúde, colégio, igreja, comunidade, entre outros). Ressalta-se que, o interesse pela temática ora apresentada surgiu de experiências na instituição Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP). Percebeu-se que, embora as crianças gravemente enfermas egressas de unidades intensivas neonatais sobrevivessem, costumavam regressar, muitas vezes, para a unidade pediátrica por problemas que poderiam ser gerados pela deficiente promoção da saúde. Muitas doenças deixam de ser prevenidas, por problemas na continuidade do cuidado em serviços de atenção primária, como também, pelas dificuldades familiares enfrentadas com a nova condição.

Partindo desta perspectiva, faz-se necessário conhecer como a família realiza o cuidado, a fim de identificar as dificuldades enfrentadas por elas no âmbito domiciliar. Ademais, o conhecimento da estrutura da família, sua composição, a organização dos membros, suas interações, os problemas de saúde, as situações de risco, os padrões de vulnerabilidade, tornam-se importantes para o planejamento do cuidado à saúde desta clientela e de suas famílias.

O mapeamento das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, na rede de atenção, pode contribuir para ações direcionadas para o atendimento das vulnerabilidades desse subgrupo populacional. Dada à magnitude das vulnerabilidades em que essas famílias se encontram, os resultados desta pesquisa poderão contribuir para elaborar e implementar programas de intervenção em saúde, com vistas a reduzir as reinternações hospitalares. Esses programas podem proporcionar segurança para o cuidado domiciliar e reduzir as lacunas assistenciais e sociais relacionadas às suas necessidades, em termos de promoção da saúde do binômio e segurança infantil.

Embora existam estudos brasileiros (OKIDO, 2013; NEVES, 2015; ARRUE, 2018) que tenham feito o levantamento do perfil dessas crianças e adolescentes e das suas necessidades especiais de saúde, este estudo de modo particular por meio do

reconhecimento das vulnerabilidades (dimensão individual, programática e social), apresentadas por eles e suas famílias, objetiva dar maior visibilidade a essa clientela e desta forma colaborar para a reestruturação dos serviços e a qualificação dos profissionais de saúde para prover as principais demandas de cuidados requeridas por essas crianças, adolescentes e suas famílias, promovendo uma assistência mais adequada e segura pelas redes de atenção à saúde.

Ainda que as três dimensões das vulnerabilidades sejam interligadas e interdependentes, a análise específica de cada dimensão possibilita maior aprofundamento e compreensão dos aspectos da vulnerabilidade do grupo em questão. Essa análise pode resultar em intervenções que melhorem a qualidade do cuidado de crianças, adolescentes e familiares cuidadores, o que justifica a realização deste estudo.

3 OBJETIVOS DO ESTUDO

3.1 Objetivo geral

Analisar a vulnerabilidade de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias.

3.2 Objetivos específicos

- Caracterizar as crianças e adolescentes segundo as variáveis: sexo, peso ao nascer, tipo de parto, idade gestacional, Índice de Apgar, número de consultas realizadas no pré-natal, idade atual, origem da necessidade especial de saúde e demandas de cuidados, número de internações em unidade de terapia intensiva e em unidades pediátricas.
- Caracterizar o familiar cuidador quanto ao sexo, idade, grau de parentesco, estado civil, escolaridade, número de filhos, ocupação, renda familiar, benefícios recebidos do governo e apoio recebido.
- Identificar as mudanças relacionais e sociais ocorridas na vida das famílias de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde.
- Identificar as redes sociais e de apoio social nas quais estão inseridos.
- Compreender a experiência do cuidado a partir da vivência dos familiares, no contexto da vulnerabilidade.

4 QUADRO TEÓRICO

O reconhecimento e a identificação de vulnerabilidade presente na vida da criança e do adolescente que necessitam de atenção especial à saúde, bem como de sua família, pela equipe multiprofissional e serviços de saúde, é importante, pois pode contribuir no reconhecimento das demandas de cuidado de ambos com vistas ao cuidado integral em saúde.

Vulnerabilidade é um termo frequentemente utilizado na literatura, aplicado em geral no sentido de desastre e perigo; é derivado do latim, do verbo *vulnerare*, que quer dizer “provocar um dano, uma injúria”. Nas pesquisas em saúde, os termos vulnerabilidade e vulnerável são comumente empregados para designar a suscetibilidade das pessoas a um problema de saúde (NICHATA et al., 2008).

Originário da área da advocacia internacional pelos direitos do homem, o termo vulnerabilidade designa, em sua origem, grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania (AYRES et al., 2003). Conforme Oliveira et al. (2014) preconizam, quando a legislação sobre os direitos da criança e do adolescente não é cumprida, os indivíduos passam a ser expostos, junto com a família, a vulnerabilidades com o consequente aparecimento de agravos à saúde.

A vulnerabilidade, no campo da saúde, pode ser resumida como a chance de exposição das pessoas ao adoecimento, como resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos e contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos (AYRES et al., 2003). Para Silva et al. (2016) o conceito de vulnerabilidade avalia o potencial para o adoecimento de uma pessoa ou grupo que compartilham as mesmas condições.

Em oposição ao risco, o conceito de vulnerabilidade foi proposto para propiciar uma compreensão ampliada do fenômeno, ampliando também as estratégias de intervenção nos processos saúde-doença dos grupos sociais envolvidos. Neste estudo, a vulnerabilidade é entendida como um complexo de condições que tornam as pessoas mais suscetíveis a doenças ou deficiências, devido à influência de elementos individuais, sociais e de natureza programática (AYRES et al., 2003).

A dimensão individual da vulnerabilidade está relacionada a elementos de natureza cognitiva e comportamental, o conhecimento disponível para as pessoas e sua competência para organizar decisões sobre a condição de saúde. A dimensão

social diz respeito não só ao acesso à educação, aos direitos dos cidadãos e ao bem-estar social, mas igualdade de gênero, etnia, orientação sexual e capacidade de mobilização social. A dimensão programática está associada a políticas e programas de saúde e ao compromisso governamental em disponibilizar os recursos, gerir e monitorizar as ações preventivas (AYRES et al., 2003; AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

Essas três dimensões, ainda que apresentadas separadamente, são indissociavelmente relacionadas entre si, e a sua categorização tem caráter didático para favorecer o entendimento do fenômeno que se pretende estudar. Porém, no cotidiano, os aspectos da dimensão individual se inter-relacionam com as dimensões social e programática e vice-versa, dado que o indivíduo influencia o coletivo e é por este influenciado (AYRES, 2009; PADOVEZE et al., 2019).

Este modelo de vulnerabilidade, que interliga os aspectos individuais, sociais e programáticos reconhece a determinação social da doença e se coloca como um convite para renovar as práticas de saúde, como práticas sociais e históricas, envolvendo diversos setores da sociedade. Por essa via, o conceito de vulnerabilidade vem sendo discutido no campo da saúde coletiva como um potencial instrumento para a transformação nas práticas de saúde (SANCHEZ; BERTOLOZZI, 2007).

Considera-se que o grau de vulnerabilidade é alterado, dependendo das modificações nas condições do ambiente social. Sendo assim, situações de vulnerabilidade interferem no ambiente em que as crianças, adolescentes e as famílias estão inseridos e tais eventos são traduzidos por condições inadequadas de vida e desenvolvimento (PEDROSO, 2009).

Na visão de Konder e Teixeira (2016), as vulnerabilidades se somam, acentuando-se mutuamente, como é o caso da criança paciente que será objeto deste estudo. A condição de criança já se constitui em uma vulnerabilidade, decorrente da imaturidade e a de paciente acrescenta outra, decorrente da fragilidade da integridade física dada pela enfermidade. Se cada uma delas já impõe um cuidado diferenciado, em conjunto elas se acentuam e dificultam o atendimento integral às suas necessidades.

A análise da vulnerabilidade de um determinado grupo é importante para identificar as características ou condições específicas de cada grupo e, com isso, potencializar os recursos disponíveis para o enfrentamento de doenças. Sendo assim, permite conhecer e compreender as diferenças de como cada um, individualmente e

em grupo, vivencia e enfrenta o processo saúde-doença. Dessa forma, o conceito de vulnerabilidade é importante para a pesquisa em enfermagem por estar intrinsecamente vinculado à saúde e aos problemas de saúde de uma determinada população, o que pode contribuir para renovar as práticas de enfermagem. Um dos alcances do conceito é dado pelo seu potencial de ampliação sobre o entendimento dos fenômenos de saúde, o outro pela possibilidade de conferir maior integralidade às ações de saúde, ao fortalecer a proposta de intervenções que consideram as três dimensões da vulnerabilidade (NICHATA et al., 2008; 2011).

Em alguns estudos (TAKAHASHI, 2006; GUANILO, 2012; SILVA, 2017), foram construídos e validados marcadores de vulnerabilidade a partir de uma síntese dos fatores de exposição do grupo estudado. Para os autores, os marcadores de vulnerabilidade se constituem em importante ferramenta para operacionalizar o conceito de vulnerabilidade, ao possibilitar o levantamento de informação, proporcionando espaços de troca e de planejamento de ações inter/multidisciplinares, visando a superação das vulnerabilidades. Para Guanilo (2012) o termo Marcador indica algo que sinaliza os aspectos qualitativos que influenciam o processo saúde doença de indivíduos e comunidades.

Na área da saúde da criança, Pedroso e Motta (2010a; 2010b) buscaram conhecer as compreensões dos enfermeiros sobre as influências da vulnerabilidade de origem socioeconômicas, no cuidado à criança e seus familiares, em unidades de internação pediátricas, em um hospital universitário do Sul do Brasil. A pesquisa apresentou como resultado a compreensão do conceito de vulnerabilidade de origem socioeconômica, caracterizada pela dificuldade de acesso aos serviços de saúde; condições de moradia das crianças e suas famílias e dificuldade de compreensão das orientações fornecidas pela equipe de saúde, acerca do diagnóstico e tratamento. Dentre as propostas sugeridas para o manejo das situações de vulnerabilidade socioeconômica, tiveram destaque as visitas domiciliares consideradas como marco inicial para o diagnóstico da situação de enfrentamento de vulnerabilidade das famílias e promoção da saúde, com ênfase no atendimento ambulatorial e na consulta de enfermagem. Segundo as autoras, quando a equipe de saúde considera a vulnerabilidade segundo a qual crianças e famílias estão inseridas, pode-se planejar e realizar um cuidado integral à saúde de ambos, favorecendo a identificação e construção de redes de apoio, tanto hospitalar quanto domiciliar, o que ajudaria e muito a família no enfrentamento das doenças.

Arcos et al. (2013) realizaram um estudo para verificar a efetividade da oferta pública de benefícios e/ou de prestações do Programa Chile Cresce Contigo e a Rede Protege, em crianças socialmente vulneráveis, de um bairro da Região Metropolitana do Chile. A amostra foi constituída por 132 mães de 133 crianças, e os resultados mostraram uma lacuna no acesso aos benefícios garantidos por lei, para atendimento a estas crianças. Para as autoras, este é um indicador da invisibilidade da gestão das profissionais de enfermagem na articulação das redes social, familiar e comunitária, como recursos de apoio.

Dentro dessa perspectiva, Baltor e Dupas (2013), em estudo que objetivou descrever e analisar a experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral, que viviam em situação de vulnerabilidade social, encontraram que a doença crônica na criança provoca impacto na família, no entanto, em geral ela se mobiliza, se reestrutura e cria estratégias de enfrentamento frente à nova condição. O atendimento das necessidades da criança, tidas como prioritárias e o tempo de cuidado a ela destinado, interferem no trabalho de, pelo menos, um dos membros da família. O fator financeiro envolvido no tratamento da criança gera preocupação e angústia, pois os gastos são altos e o sistema público não consegue suprir todas as demandas. A família elenca as necessidades e luta diariamente, buscando o melhor para sua criança. Para as autoras, os profissionais de saúde e as estratégias de saúde pública são uma grande potência e espaço privilegiado para minimizar o impacto nas dificuldades familiares. Entretanto, as dificuldades relativas ao orçamento da família deixaram de ser computadas neste estudo, que não foram efetivos.

Em outro estudo, Silva, Maftum e Mazza (2014) objetivaram conhecer a compreensão de enfermeiros que trabalhavam em unidades básicas de saúde, sobre os efeitos da vulnerabilidade no desenvolvimento da criança. Os autores concluíram que a utilização do conceito de vulnerabilidade no cotidiano profissional do enfermeiro e da equipe de saúde permitiu uma análise crítica de suas práticas. Ao ser aplicado no cuidado à criança, propiciou uma reorientação do modelo assistencial e, portanto, a superação do conceito biologicista e fragmentado de desenvolvimento infantil.

O presente estudo tem como base teórica o conceito de vulnerabilidade proposto por Ayres et al. (2003), pois este articula os componentes individual, social e programático da vulnerabilidade, apreende a determinação social da doença e se dispõe como sugestão de mudança das práticas de saúde, como práticas sociais, históricas e intersetoriais. Nesse contexto, o conceito de vulnerabilidade se aproxima

do modelo que propõe construir políticas voltadas para as necessidades dos seres humanos, levantando situações vulneráveis com as comunidades e realizando diagnósticos sobre as condições dos grupos sociais, de maneira participativa (AYRES, 2001).

O uso do conceito de vulnerabilidade favorece o alcance de elementos que norteiam o planejamento e a avaliação das ações, com vistas à promoção da saúde. A iniciativa de conhecer os elementos de vulnerabilidade de uma dada população e as conexões entre os diversos contextos socioeconômicos, políticos, institucionais e culturais entre indivíduos e grupos populacionais, permitirá o fortalecimento dos ambientes saudáveis de vida e do autocuidado da população para sua qualidade de vida (BERARDINELLI et al., 2010).

A doença e a hospitalização são momentos difíceis de serem enfrentados pelas famílias de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, exigem uma série de tomada de decisões que, geralmente, elas não têm tempo nem amadurecimento necessários para enfrentar. O familiar cuidador de um paciente crônico, no entanto, por meio das vivências cotidianas e acumuladas ao longo da vida, constrói a experiência no cuidado que por sua vez os torna menos vulneráveis.

Considerando que a condição de vida da criança e do adolescente que necessita de atenção especial à saúde é condicionada por elementos de diversas naturezas e pelo atendimento de suas necessidades especiais de saúde, entende-se que a utilização do conceito de vulnerabilidade e o conhecimento do contexto no qual a família está inserida são fundamentais para que se estabeleça um planejamento adequado das ações de saúde, voltadas à promoção de seu bem-estar e atenção integral.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

O estudo foi realizado em duas etapas, descritas, separadamente, a seguir.

5.1 Primeira etapa

Para selecionar as crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, que fizeram parte deste estudo, foi necessário realizar uma triagem mediante utilização da versão brasileira do instrumento *Children with Special Health Care Needs Screener*® (CS®) (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016), apresentado no Anexo A.

5.1.1 Tipo de estudo

Nesta etapa, foi realizado um estudo epidemiológico, do tipo descritivo e seccional, mediante a utilização do instrumento de Triagem citado anteriormente. Este tipo de estudo tem por objetivo estimar a prevalência de doenças ou agravos à saúde, em subgrupos populacionais e é caracterizado pela observação direta de indivíduos em uma única oportunidade (PORTA, 2008).

5.1.2 Local do estudo

Esta pesquisa foi desenvolvida nas Unidades de Internação Pediátrica (UIP) do Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP), nominadas Pediatria e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). O hospital está localizado no município de Cascavel, região Oeste do Estado do Paraná, Sul do Brasil. Cascavel apresenta uma área de 2.091,401 Km² e uma população estimada de 324.476 habitantes, em 2018. Em 2010, a população menor de um ano somava 4.190 crianças, de 1 a 4 anos, 15.789, de 5 a 9 anos, 20.419 e de 10 a 14 anos, 24.649, totalizando 65.047 até 14 anos, segundo o Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico (IPARDES, 2019). No ano de 2017, dos 48 óbitos infantis, 19 foram por malformações congênitas, deformidades e/ou anomalias cromossômicas e 32 por prematuridade. No mesmo ano, os nascidos vivos somaram 4.879, sendo que 471 nasceram prematuros e 53 com alguma anomalia congênita (DATASUS, 2019).

O hospital possui 238 leitos, sendo que 26 leitos são destinados à Pediatria, cinco à UTIP, dez à Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e dez à Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal (UCIN). A instituição possui o título de Hospital Amigo da Criança e é referência para os municípios que compõem a 10ª Regional de Saúde do Estado do Paraná, para o atendimento à gestação de alto risco e, também, para recém-nascidos, crianças e adolescentes de risco.

5.1.3 Participantes do estudo

Nesta primeira etapa foram convidados todos os familiares cuidadores (mães, pais ou responsável legal) de crianças e adolescentes admitidos nas Unidades de Internação Pediátrica da referida instituição. Nestas unidades, tem-se como limite de idade para a internação, de 28 dias a 13 anos, 11 meses e 29 dias. Portanto, consideramos como crianças os participantes com idade entre 0 e 9 anos e como adolescentes, os com 10 a 14 anos incompletos, encontrando-se dentro da faixa etária da classificação da Organização Mundial da Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002) que considera adolescentes entre 10 a 19 anos. Ainda, definimos familiares cuidadores como sendo aqueles envolvidos diretamente no cuidado.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão: ser mãe, pai ou responsável legal de crianças e adolescentes hospitalizados durante o período da coleta de dados que foi de 05 de maio de 2017 a 05 de maio de 2018, na condição de reinternação, ou seja, com experiência de alta hospitalar e convívio no domicílio, maiores de 18 anos. Constituíram ainda critérios de inclusão ser acompanhante habitual da criança ou do adolescente, de forma a compartilhar informações com maior teor de detalhes.

Foram excluídos os familiares cuidadores que, por indicação da equipe de saúde, demonstrassem algum déficit cognitivo que prejudicasse a sua participação e que tivessem pouco conhecimento acerca do cotidiano da criança ou do adolescente, ou que não falassem o idioma português, dificultando assim a comunicação entre participante e pesquisadora. Cada família participou uma única vez da triagem. No período de coleta de dados, de 05 maio de 2017 a 05 de maio de 2018, cumpriram os critérios de inclusão 925 familiares, os quais constituíram a população do estudo desta etapa.

5.1.4 Coleta e registro dos dados

Inicialmente, para aproximação com o campo, foi realizada uma reunião com os profissionais do serviço a fim de apresentar a proposta do estudo, bem como solicitar a colaboração para o bom andamento da pesquisa.

Para a identificação dos potenciais participantes, foi realizado contato telefônico diário com as unidades e, na vigência de internação hospitalar, foi realizada visita para explicar a pesquisa. Desta forma, foi estabelecido contato com a mãe, pai ou responsável pelo paciente, para convidá-los a participar do estudo, momento no qual foi explicado, mediante linguagem acessível, os aspectos éticos da pesquisa bem como foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e aqueles que concordaram em participar deram sua anuência mediante a assinatura do TCLE (Apêndice A).

O instrumento de Triagem é composto por cinco perguntas estruturadas, que devem ser respondidas por quem presta cuidados às crianças ou adolescentes, sejam eles familiares ou não. Permite identificar e avaliar as demandas de cuidados particulares, agrupando-as em conjunto de necessidades de saúde em três domínios: dependência de medicamentos, utilização dos serviços de saúde acima do considerado normal ou de rotina e presença de limitações funcionais (CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE - CAHMI, 2017). Foi acrescentado ao instrumento os seguintes dados de identificação: nome, idade, número do prontuário, leito e número do questionário.

As quatro primeiras questões do instrumento são estruturadas em três partes e a quinta (última) em duas partes. Na primeira parte de cada questão pergunta-se sobre uma consequência específica da condição da criança, sendo elas:

1. Necessidade de medicamento de uso contínuo.
2. Necessidade de acompanhamento médico, escolar ou psicossocial.
3. Se possui alguma limitação funcional.
4. Necessidade de acompanhamento de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia.
5. Se tem algum problema emocional, de desenvolvimento ou comportamento.

Caso o entrevistado relate que a criança ou adolescente vivencia essa consequência, o entrevistador se direciona para a segunda parte da questão, que busca verificar se esta consequência está relacionada a qualquer tipo de condição,

agravo ou diagnóstico de saúde (perguntas 1 a 4). Caso uma das opções seja afirmativa, o entrevistado passa então para a última parte da questão que é se esta condição tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais. De acordo com o instrumento, a criança ou adolescente é classificado como portador de uma necessidade especial de saúde quando todas as três partes de, pelo menos, uma das questões (ou no caso da questão 5, as duas partes) serem respondidas afirmativamente (sim) (ARRUÉ, 2012).

Vale ressaltar que a utilização do referido instrumento de triagem nesta pesquisa, ocorreu mediante consentimento dos pesquisadores responsáveis (Anexo B) pela tradução e validação no Brasil.

Como já mencionado, nesta etapa obtivemos um total de 925 participantes que atenderam aos critérios de inclusão, sendo que 294 foram classificados como crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, de acordo com o instrumento de triagem utilizado.

O *Children with Special Health Care Needs Screener*® (CS®) é autoaplicável ou pode ser administrado em entrevista face a face ou por telefone, com familiares cuidadores ou responsáveis e leva, em média, um minuto para ser concluído (BETHELL et al., 2015). Neste estudo, a média foi de 3 a 5 minutos, considerando a abordagem inicial necessária.

O instrumento foi aplicado nas unidades de internação, no próprio quarto quando leito individual ou em local reservado, quando havia a presença de outros pacientes e acompanhantes.

Para as crianças e adolescentes que fazem uso de medicamentos, os mesmos foram classificados pelo Sistema Anatômico Terapêutico Químico (*Anatomical Therapeutic Chemical – ATC*) e os diagnósticos pela Classificação Internacional de Doenças (CID 10).

5.1.5 Análise dos dados

Inicialmente, o banco de dados foi estruturado em uma planilha do Programa Microsoft Excel® para a codificação das variáveis e, em seguida, foi realizada dupla digitação para validação dos dados.

Para avaliar a existência de associação entre a idade e as categorias utilização de medicamento, necessidade de especialistas, uso dos serviços de reabilitação,

grupos diagnósticos e número de reinternações, foi utilizado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Já para verificar a existência de associação entre idade e os principais medicamentos utilizados, especialistas consultados e serviços de reabilitação utilizados aplicou-se teste Qui-Quadrado de Pearson. Por fim, para avaliar a correlação entre o número de reinternações com a utilização de medicamentos, uso dos serviços de reabilitação e necessidade de especialistas foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

Em todas as análises foi adotado o nível de significância de 5% ($\alpha = 0.05$) e o uso do programa IBM SPSS, versão 25.

5.2 Segunda etapa

5.2.1 Tipo de estudo

Caracteriza-se como um estudo descritivo, com abordagem qualitativa dos dados, os quais foram analisados a partir da perspectiva conceitual de vulnerabilidade proposta por Ayres et al. (2003).

5.2.2 Local do estudo

A segunda etapa foi desenvolvida no mesmo contexto descrito anteriormente.

5.2.3 Participantes do estudo

À medida que as crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde eram identificados pelo instrumento de triagem, por meio de uma amostragem intencional e obedecendo os mesmos critérios de inclusão e exclusão da primeira etapa, foram selecionados os participantes para esta etapa da investigação, totalizando 16 mães e dois pais. Inicialmente, realizou-se o contato com o familiar cuidador para o convite de participação na etapa da entrevista e foram explicados os aspectos éticos da pesquisa, bem como realizada a leitura do TCLE e aqueles que concordaram em participar deram sua anuência mediante a assinatura do termo (Apêndice B). Todos os que foram convidados aceitaram participar da pesquisa.

5.2.4 Coleta e registro dos dados

Por ser integrante da equipe de saúde do hospital em estudo, a proximidade com alguns participantes da pesquisa e conhecimento de suas histórias, houve a necessidade de um esforço para assumir a posição de pesquisadora, a fim de evitar que os conhecimentos prévios sobre os participantes induzissem o direcionamento de suas respostas e comentários. Apesar de saber os limites desta atuação, os benefícios superaram as dificuldades e o vínculo prévio com os participantes contribuiu positivamente para a realização deste estudo.

Esta etapa ocorreu concomitantemente à primeira, ou seja, à medida que era aplicado o instrumento de triagem, intencionalmente, eram selecionados os participantes e fazia-se o convite para participação. Para Moreira e Caleffe (2006), a amostragem intencional busca selecionar as pessoas que podem efetivamente contribuir para o estudo. Nesta seleção, foram considerados os indicadores socioeconômicos e a composição familiar, com o objetivo de incluir experiências de famílias diversas. Mediante o aceite, a entrevista era agendada conforme a disponibilidade de um outro membro permanecer no cuidado e deixar livre o participante para o momento da entrevista.

A abordagem inicial para a entrevista ocorreu com a elaboração do genograma e ecomapa. Esses dois instrumentos possibilitaram conhecer a rede de apoio e a composição dessas famílias, aspectos estes centrais do estudo. O genograma consiste na representação gráfica de informações sobre a família e, à medida que vai sendo construído, pode evidenciar a dinâmica familiar e a relação entre seus membros. É um instrumento padronizado, no qual símbolos e códigos podem ser interpretados como uma linguagem comum aos interessados em visualizar e acompanhar a história familiar e os relacionamentos entre seus componentes (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005; WRIGHT; LEAHEY, 2015). O ecomapa representa, graficamente, a relação entre a família, as pessoas e o mundo a sua volta (ALVES; SILVEIRA, 2011). De acordo com Pereira et al. (2009), o ecomapa é um diagrama dinâmico, pois representa a ausência ou presença de recursos culturais, econômicos ou sociais de uma família em um determinado momento de seu ciclo de vida.

O uso simultâneo do genograma e do ecomapa tem sido empregado na prática clínica da enfermagem por diversos autores (BARBIERI et al., 2016; SOUZA et al.,

2017; VICENTE, 2019; SILVEIRA; NEVES, 2019) para melhor compreensão das experiências dos indivíduos. No Apêndice C seguem alguns exemplos de genogramas e ecomapas construídos neste estudo.

Na sequência, foram iniciadas as entrevistas compostas por duas partes: a primeira contendo dados de identificação das crianças ou adolescentes e dos entrevistados e a segunda, com as questões norteadoras (Apêndice D). A escolha pela entrevista como instrumento de coleta de dados foi por esta se constituir em uma técnica privilegiada de comunicação, destinada a construir informações que sejam pertinentes ao objeto do estudo, permitindo assim a representação da realidade (MINAYO, 2014).

A entrevista foi realizada no ambiente hospitalar, em um espaço privado, ocorrendo conforme agendamento prévio e disponibilidade do participante, pois, era necessário a presença de outro membro cuidador para acompanhar a criança ou o adolescente de forma a deixar o participante livre para a entrevista. Antes do seu início, foram esclarecidos novamente o tema e os objetivos da pesquisa e os entrevistados foram informados quanto ao sigilo de suas respostas.

Após a coleta dos dados de identificação e sociodemográficos, teve início a entrevista, com a seguinte questão: *Conte-me sobre a sua experiência no cuidado da/do [nome] desde o surgimento da necessidade de atenção especial à saúde.* Outras questões foram apresentadas à medida que a entrevista foi se desenvolvendo, tais como: quem são as pessoas que cuidam da/do [nome] quando vocês estão em casa? Quais mudanças relacionais e sociais (exemplo: mudanças no relacionamento conjugal, com os filhos, demais familiares, amigos, isolamento social, emprego) ocorreram nas suas vidas após o surgimento da necessidade de atenção especial à saúde da/do [nome]? Qual sua rede de cuidados e de apoio social? Como tem sido a experiência do cuidado à/ao [nome]?

As entrevistas foram gravadas em áudio, tiveram duração de aproximadamente 40 minutos cada e, posteriormente, foram transcritas na íntegra pela pesquisadora. Utilizou-se também o diário de campo para o registro de observações consideradas relevantes para a pesquisa e não passíveis de registro por meio da gravação, tais como, gestos, posturas, expressões faciais e choro. Este instrumento é um recurso que pode ser utilizado em pesquisa qualitativa, pois, possibilita o registro de sentimentos, observações e experiências que poderão auxiliar na análise dos dados (VÍCTORIA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

A coleta foi encerrada no momento em que as informações dos participantes começaram a se repetir, sem suscitar novas informações e os dados permitiram responder aos objetivos do estudo e possibilitaram a compreensão dos fenômenos de interesse (MOREIRA; CALEFE, 2006; HENNINK; KAISER; MARCONI, 2017).

Após a entrevista, os dados clínicos que constavam no questionário, referentes às crianças e adolescentes, eram checados nos prontuários eletrônicos do hospital, mediante autorização dos participantes.

Com o objetivo de garantir o anonimato dos participantes e de forma a possibilitar a identificação do papel daquele membro da família, decidiu-se fazer a codificação utilizando a função no núcleo familiar, seguida da identificação numérica atribuída por ordem de participação (Ex.: Mãe 1; Pai 2), e assim sucessivamente. Nos trechos das entrevistas, os nomes das crianças e adolescentes foram substituídos pela letra (C), quando criança e pela letra (A) quando adolescente, seguida do mesmo número que representa a ordem de participação do familiar cuidador (Ex.: C1 Mãe1, A10 Pai10).

No processo de transcrição das entrevistas, optou-se por realizar as correções gramaticais necessárias, para tornar o texto mais compreensível e de fácil leitura, sem, contudo, descaracterizar as falas dos participantes, fiéis ao que foi expressado. Segundo Duarte (2004), as entrevistas podem e devem ser editadas, exceto quando se pretende fazer análise de discurso. Na apresentação das falas, utilizaram-se símbolos: as informações entre colchetes [informação] referem-se a observações importantes, contextualizações e expressões não verbais dos participantes, as quais podem auxiliar na compreensão do leitor acerca dos fatos relatados; os colchetes com reticências [...] indicam recortes dentro da mesma fala; para identificação dos participantes foram utilizados os parênteses (identificação) e as aspas simples ‘...’ indicam a fala ou texto de alguém citado dentro da enunciação de outrem.

5.2.5 Análise dos dados

Para análise dos dados provenientes das entrevistas semiestruturadas, foi utilizado o método de Análise Temática Indutiva de Braun e Clarke (2006), em que os temas devem ser extraídos dos dados em processo de codificação e não pré-estabelecidos. Esta análise consiste em seis fases, descritas a seguir.

A **fase 1** foi o momento de imersão e familiarização com os dados. Após as entrevistas, realizaram-se as transcrições na íntegra e, com a leitura e releitura dos dados obtidos, emergiram as ideias iniciais acerca dos temas. A elaboração dos códigos iniciais foi realizada, manualmente, na **fase 2**, destacando-se as características principais dos dados de uma forma sistemática, identificando os dados relevantes para cada código. Na **fase 3** agruparam-se os códigos em temas potenciais, reunindo os dados relevantes para cada tema potencial e, na **fase 4**, foram revisados os temas identificados e a validade deles em relação aos códigos e aos dados. Foi o momento de refinamento dos temas. A definição e nomeação dos temas foi concretizada na **fase 5**, tendo em vista atender aos objetivos da pesquisa. A pesquisadora definiu e refinou, ainda mais, os temas a serem apresentados na análise, identificando a essência de cada um. Para Braun e Clarke (2006), os títulos devem ser concisos e dar ao leitor a noção do que o tema aborda. Por fim, na **fase 6**, elaborou-se o relatório final, relacionando os extratos de dados que deram origem aos temas e subtemas com os achados da literatura e ao referencial teórico da vulnerabilidade, a fim de responder à questão de pesquisa.

Para melhor compreensão deste processo, foi elaborado o Quadro 1 que apresenta uma síntese do agrupamento dos subtemas e temas apreendidos a partir da análise dos relatos das participantes do estudo. A apresentação se refere apenas a fragmentos dos depoimentos.

Quadro 01 – Temas e subtemas apreendidos da análise dos relatos dos participantes do estudo. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018.

Recortes dos relatos	Subtemas	Temas
<p><i>Mudou completamente [a vida]. Antes dele nascer eu trabalhava. Fazia corte e costura. Depois que ele [C16] nasceu, impossível. Com traqueostomia, não tenho como largar ele lá no quarto e costurar. (Mãe 16)</i></p> <p><i>Olha, o dia a dia não é fácil, mas eu sinto assim, que Deus só dá uma criança especial porque ele me considera especial. Então eu penso isso. (Mãe 18)</i></p>	<p>Mudanças na dinâmica familiar.</p> <p>Experiências de adoecimento do familiar.</p>	<p>Vivenciando o impacto do diagnóstico e as demandas de cuidado</p>
<p><i>Recebo apoio de ninguém da família, acho que é preconceito do lado deles. Ninguém está nem aí. Se não for eu [...]. (Mãe 8)</i></p> <p><i>Quem não pode vir 'toma 50 reais', me ajuda financeiramente, ou manda fralda, ou manda leite, todos eles ajudam bastante. (Mãe 5)</i></p>	<p>Fragilidade da rede e do apoio social para o cuidado cotidiano.</p> <p>Dimensões do apoio social recebido.</p>	<p>Rede e apoio social às crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e suas famílias</p>
<p><i>Exame que ele tem que fazer do SUS, eles não agendam, como tinha um problema da visão para ver, marcaram para três meses depois, então eu tive que ir lá pagar 200 reais, porque não podia esperar. (Mãe 3)</i></p> <p><i>Na minha cidade só tinha fisioterapia. (Mãe 5)</i></p> <p><i>Não tem vínculo nenhum, eles [profissionais da APS] não vão lá em casa. Foram uma vez só. Quando preciso eu já ligo ou já coloco dentro do carro e venho correndo, agora qualquer coisa eu ligo para o SAMU e já trago direto para o hospital. (Mãe 8)</i></p> <p><i>Vai para a UPA, eles picam, picam, daí fica lá dois, três dias, um dia e meio, e vem para cá, daí chega aqui e faz tudo de novo, se fez raio x lá, chega aqui e faz raio x, também, tudo de novo. (Mãe 18)</i></p>	<p>Dificuldades no acesso e utilização dos serviços de saúde.</p> <p>Obstáculos na integralidade do cuidado.</p> <p>(Des) continuidade do cuidado.</p> <p>A coordenação no cuidado à criança e adolescente que necessitam de atenção especial à saúde</p>	<p>Fragilidade no seguimento à saúde de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde</p>

Fonte: dados da pesquisa.

5.3 Aspectos éticos

Atendendo à Resolução CNS 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, com parecer número 2.000.924, em 05 de abril de 2017 (Anexo C). O protocolo de pesquisa também foi autorizado pelos diretores do HUOP, conforme documento constante nos Anexos D e E.

Os dados foram coletados somente após aceite dos participantes e assinatura do TCLE para cada fase da pesquisa (Apêndices A e B), em duas vias de igual teor, permanecendo uma das vias de posse do participante e a outra com o pesquisador principal.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Primeira etapa

6.1.1 Caracterização das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde

No período de maio de 2017 a maio de 2018, ocorreram 925 hospitalizações pediátricas, destas, 294 (31,8%) foram classificadas como crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde pelo *Children with Special Health Care Needs Screener*® (CS®), traduzido e validado no Brasil (ARRUÉ, 2012; ARRUÉ et al., 2016). Esse resultado assemelha-se a outros estudos realizados na região sul e sudeste do Brasil, que encontraram cerca de 36,0%, 27,0% e 25,3% desta clientela, respectivamente, na rede de atenção básica (ARRUÉ, 2012; NEVES, 2015; ARRUÉ, 2018) e, na Austrália de 32,0% (GHANDOUR et al., 2010). No entanto, estudos realizados em outros países evidenciam prevalências menores, 14,5% na Polônia (MAZUR, 2009); 17,5% no Canadá (ARIM et al., 2015); 12,2% no Egito (WAHDAN; EL-NIMR, 2018) e 18,1% nos Estados Unidos (NATIONAL SURVEY OF CHILDREN'S HEALTH – NSCH, 2018).

As diferentes taxas encontradas nos estudos podem estar relacionadas ao cenário e faixa etária das diferentes populações, considerando, ainda, as diferenças nos sistemas de saúde e investimentos de cada país.

A maioria, 58,2% (171), é do sexo masculino e 60,2% (177) encontrava-se na faixa etária de 0 a 4 anos, corroborando com outros estudos que apontam a predominância do sexo masculino (MAZUR, 2009; OKIDO, 2013; ARRUÉ et al., 2014; ARIM et al., 2015; DAVIS et al., 2015; NSCH, 2018; ARRUÉ, 2018) e crianças menores de 4 anos (OKIDO, 2013; DAVIS et al., 2015), com exceção de um estudo realizado nos Estados Unidos, onde a faixa etária mais prevalente foi de 10 a 14 anos (NSCH, 2018) e, em outros estudos brasileiros a clientela predominante era acima dos 5 anos de idade (NEVES, 2015; ARRUÉ, 2018). Neste estudo, as crianças (0 a 9 anos) representaram 83,3% e os adolescentes (10 a 14 anos incompletos) 16,7%, reafirmando o papel de proteção da idade. A taxa relativamente baixa de adolescentes pode, também, ser justificada pela faixa etária limite de internação no campo de estudo (até 14 anos incompletos).

As necessidades apresentadas, de acordo com o instrumento de triagem estão ilustradas na Tabela 1.

Tabela 1 - Classificação das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná, de acordo com os itens do CS[®]. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018. (n= 294)

Itens do CS[®]	Nº	%
Uso contínuo de medicamentos	186	63,3
Necessidade de acompanhamento médico	276	93,9
Necessidade de acompanhamento escolar	50	17,0
Necessidade de acompanhamento psicossocial	122	41,5
Limitação funcional	94	32,0
Necessidade de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia	117	39,8
Problema emocional, de desenvolvimento ou comportamento	117	39,8

Fonte: Banco de dados do pesquisador

Quase a totalidade dos pacientes necessita de acompanhamento médico e mais da metade faz uso contínuo de medicamentos. Uma parte considerável também necessita de acompanhamento psicossocial, seguida da necessidade de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia. Cerca de 1/3 das crianças e adolescentes apresentam alguma limitação funcional e apresentam algum problema emocional, de desenvolvimento ou comportamento (tabela 1), corroborando com os resultados do estudo de Neves (2015). A baixa necessidade de acompanhamento escolar justifica-se pela faixa etária de zero a quatro anos representar a maioria do estudo.

A principal necessidade, de acordo com os três domínios do CS[®], foi a necessidade de uso dos serviços com 96,9% (285), seguida da dependência medicamentosa com 63,3% (186) e limitação funcional com 32,0% (94), ressaltando que 21,1% apresentaram todas as necessidades, o que representa a complexidade de parcela significativa das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde. Estudo realizado no Egito (WAHDAN; EL-NIMR, 2018) encontrou resultados inferiores em relação aos domínios, porém a maioria (91,8%), possuía esses três domínios combinados, valor acima do encontrado neste estudo. No entanto, cabe destacar que os sistemas de saúde diferem com relação a programas, políticas, serviços e acesso.

Outro aspecto a destacar é que 3,1% delas fazem somente o uso de medicação contínua, sem o devido acompanhamento. Resultado semelhante foi encontrado por Arrué (2012) em que 10,0% das crianças apresentaram dependência medicamentosa

e não faziam uso dos serviços de saúde para acompanhamento sistemático. Este dado é preocupante devido à necessidade de prescrição médica atualizada, considerando-se os ajustes da dose da medicação, de acordo com as etapas de desenvolvimento e crescimento da criança. O uso de medicação associado ao uso de serviço também foi prevalente neste estudo 39,1% (115) como no realizado por Arrué, 38,0% em 2012.

Nos Estados Unidos da América, 16,5% das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde são dependentes de medicação, 11,4% necessitam de acompanhamento médico, 5,4% possuem limitação funcional, 7,9% necessitam de serviços de reabilitação e 7,9% fazem tratamento para algum problema emocional ou comportamental (NSCH, 2018). Outro estudo, desenvolvido em um hospital de grande porte de Minas Gerais, evidenciou que 64,9% das crianças com condição crônica, egressas de unidade neonatal, apresentavam dependência medicamentosa e 59,5% necessidade de acompanhamento além do requerido por outras crianças da mesma faixa etária (TAVARES et al., 2014).

Embora neste estudo, a maior frequência se concentre na faixa etária de 0 a 4 anos, as necessidades apresentadas diferem de acordo com a idade, sendo estatisticamente significativa quanto à necessidade de uso dos serviços para as especialidades médicas, a qual foi maior entre 10 a 14 anos (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição do uso de medicamentos, especialidades médicas e serviços de reabilitação por crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná segundo a faixa etária. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018. (n=294)

Variáveis	0 a 4 (n=177)		5 a 9 (n=68)		10 a 14 (n=49)		Total (n=294)		p- valor*
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Uso de medicamentos	100	56,5	50	73,5	36	73,5	186	63,3	0,011
Especialidades médicas	162	91,5	66	97,0	48	97,9	276	93,9	<0,001
Uso dos serviços de reabilitação	79	44,6	22	32,4	16	32,6	117	38,8	0,235

*Teste Kruskal-Wallis

Fonte: Banco de dados do pesquisador

Tais achados demonstram a heterogeneidade das necessidades de acordo com a idade, o que pode ser útil no planejamento das ações dos serviços de saúde, para o atendimento dessas necessidades.

Além de identificar as crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, por meio de questões complementares, o instrumento permite conhecer os medicamentos, especialidades médicas, serviços especializados de reabilitação utilizados, bem como os diagnósticos recebidos. Nesse sentido, a Tabela 3 evidencia as principais necessidades apresentadas por esse grupo, em que o uso de medicamentos para o sistema nervoso apresentou uma diferença significativa, predominando na faixa etária de 10 a 14 anos. Com relação ao uso das especialidades médicas, dentre as mais procuradas, quase todas se destacaram na faixa etária de 10 a 14 anos, com exceção do serviço de pneumologia, sendo a procura pelo serviço de psiquiatria estatisticamente significativa.

Tabela 3 – Principais medicamentos, especialidades e serviços de reabilitação utilizados pelas crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018.

Variáveis	0 a 4 (n=177)		5 a 9 (n=68)		10 a 14 (n=49)		Total (n=294)		p- valor*
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Medicamento Sistema Nervoso	30	16,9	17	25,0	23	46,9	70	23,8	<0,001
Medicamento Sistema Respiratório	44	24,9	14	20,6	8	16,3	66	22,4	0,411
Especialidade Psiquiatria	6	3,4	5	7,4	10	20,4	21	7,1	<0,001
Especialidade Neurologia	60	33,9	24	35,3	23	46,9	107	36,4	0,239
Especialidade Pneumologia	25	14,1	13	19,1	7	14,3	45	15,3	0,609
Especialidade Psicologia	15	8,5	13	19,1	13	26,5	41	13,9	0,002
Especialidade Terapia Ocupacional	28	15,8	13	19,1	12	24,5	53	18,0	0,364
Serviço Fisioterapia	66	37,3	17	25,0	12	24,5	95	32,3	0,081
Serviço Fonoaudiologia	54	30,5	13	19,1	13	26,5	80	27,2	0,199

*Teste Qui-quadrado de Pearson

Fonte: Banco de dados do pesquisador

Encontrou-se o total de 71 diagnósticos médicos diferentes, sendo que 78,6% (231) receberam apenas um diagnóstico; 16,0% (47) receberam dois; 5,1% (15) três e uma criança (0,3%) recebeu cinco. Outros estudos (ALVES et al., 2014; BETHELL et al., 2015) apontaram que, a maioria das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde têm morbidades concomitantes com as necessidades e impactos relacionados à saúde, revelando a complexidade presente no cotidiano dessa clientela.

As principais morbidades encontradas foram: bronquite/asma, 24,9% (73); cardiopatia, 10,2% (30); epilepsia, 9,8% (29); paralisia cerebral, 8,8% (26); hidrocefalia, 5,7%(17); atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e lábio/fenda palatina, 5,1%(15) cada e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, 4,0% (12). Em seu estudo, Neves (2015) constatou que a condição crônica em crianças tem aumentado e destacou os problemas respiratórios (asma e bronquite), neurológicos (epilepsia) e de cunho comportamental (hiperatividade e ansiedade).

Com o objetivo de analisar a prevalência e os fatores associados às Internações por Condições Sensíveis à Atenção Primária (ICSAP) de crianças menores de cinco anos de idade, em um município brasileiro de região de fronteira, foi feita uma investigação. Foi utilizado o Instrumento de Avaliação da Atenção Primária (PCATool-Brasil) versão criança, que identificou, entre as crianças participantes do estudo, cerca de 1/4 com alguma necessidade especial de atenção em saúde com demandas tecnológicas e ou medicamentosas. A condição crônica mais frequente foi a asma, seguida de epilepsia, ambas passíveis de tratamento e controle em nível ambulatorial, desde que manejadas adequadamente (CONTIERO-TONINATO, 2019).

De acordo com os capítulos do CID 10, as doenças do sistema nervoso, do aparelho respiratório e as malformações congênitas foram os grupos diagnósticos que se destacaram de um modo geral (Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição dos diagnósticos, de acordo com os Capítulos Diagnósticos do CID 10, de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná segundo a faixa etária. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018. (n=294)

Variáveis	0 a 4 (n=177)		5 a 9 (n=68)		10 a 14 (n=49)		Total (n=294)		p- valor*
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Doenças Infecciosas e Parasitárias	2	1,1	2	2,9	1	2,0	5	1,7	0,606
Neoplasias (tumores)	3	1,7	1	1,5	1	2,0	5	1,7	0,973
Doenças do Sangue	10	5,6	7	10,3	1	2,0	18	6,1	0,171
Doenças Endócrinas, Nutricionais	8	4,5	10	14,7	5	10,2	23	7,8	0,023
Doenças Sistema Nervoso	46	26,0	27	39,7	26	53,1	99	33,6	0,001
Doenças do Aparelho Cardiovascular	23	13,1	6	8,8	1	2,0	30	10,2	0,075
Doenças do Aparelho Respiratório	45	25,4	15	22,1	10	20,4	70	23,8	0,826
Doenças do Aparelho Digestivo	5	2,8	1	1,5	0	0,0	6	2,0	0,434
Doenças Sistema Músculo esquelético e Tecido Conjuntivo	1	0,5	3	4,4	2	4,1	6	2,0	0,089
Doenças do Aparelho Geniturinário	2	1,1	6	8,8	0	0,0	8	2,7	0,002
Doenças dos Órgãos dos Sentidos	4	2,2	0	0,0	1	2,0	5	1,7	0,464
Malformações Congênicas	67	37,8	7	10,3	5	10,2	79	26,8	<0,001

*Teste Kruskal-Wallis

Fonte: Banco de dados do pesquisador

Ao analisarmos a distribuição dos grupos diagnósticos por faixa etária, na Tabela 4, houve maior predominância das malformações congênicas para as crianças de zero a quatro anos, doenças do aparelho geniturinário entre as crianças de cinco

a nove anos e doenças do sistema nervoso foram mais prevalentes entre aquelas de 10 a 14 anos, sendo esse resultado estatisticamente significativo.

Outro dado relevante diz respeito ao número de reinternações desse grupo. Sendo assim, embora o instrumento fosse aplicado uma única vez, eram feitas anotações no diário de campo, à medida que os pacientes eram reinternados e, ao final do período da coleta, realizou-se conferência nos prontuários médicos. Durante o período de realização do estudo, 19,0% (56) das crianças foram reinternadas. O número de reinternações variou de duas (2) a vinte e quatro (24), sendo que 57,1% (32) das crianças foram reinternadas duas vezes neste período; 14,2% (8) três e quatro vezes e 28,6% (16) tiveram cinco ou mais reinternações. A maior proporção ocorreu na faixa etária de 5 a 9 anos, no entanto, não houve significância estatística (Tabela 5).

Tabela 5 – Distribuição das reinternações das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde internadas no Hospital Universitário do Oeste do Paraná segundo a faixa etária. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018.

Variável	0 a 4		5 a 9		10 a 14		Total		p- valor
	(n=177)		(n=68)		(n=49)		(n=294)		
	n	%	n	%	n	%	n	%	*
Número de reinternações	34	19,2	18	26,5	4	8,2	56	19,0	0,011

*Teste Kruskal-Wallis

Fonte: Banco de dados do pesquisador

As reinternações desta clientela também foram destacadas em outros estudos nacionais e internacionais. Em Ribeirão Preto, São Paulo, de janeiro a abril de 2011, 18,6% das crianças dependentes de tecnologia já haviam sido hospitalizadas uma vez e 15,7% tiveram entre duas e seis hospitalizações prévias (OKIDO; PINA; LIMA, 2016). Estudo norte-americano realizado com crianças com complexidade médica, constatou que 47,7% foram readmitidas mais de uma vez, no período de 90 dias (MAYNARD et al., 2019).

Com relação à idade, contrapondo-se a este estudo, a faixa etária de reinternação observada em outras investigações predominou em menores de um ano (NEUMAN et al., 2014; OKIDO; PINA; LIMA, 2016) e de um a quatro anos (HANASHIRO, 2013), reafirmando o papel de proteção da idade. Segundo Okido, Pina

e Lima (2016), para cada mês a mais se espera uma diminuição relativa no número médio de internações. Em outro estudo, que teve como objetivo identificar a incidência e avaliar os fatores preditivos das readmissões em um hospital pediátrico, foi observado que as crianças de mais idade tinham 7% a menos de chance de ter uma readmissão, se comparado com as crianças mais jovens (O'BRIEN et al., 2015).

A correlação entre as reinternações e as variáveis que podem contribuir para esse desfecho, estão apresentadas na Tabela 6, na qual o uso de medicamentos, necessidade de acompanhamento com especialistas e serviços de reabilitação apresentou forte correlação com a reinternação das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, durante o período de coleta de dados.

Tabela 6 – Correlação entre o número de medicamentos, especialistas e serviços de reabilitação com o desfecho reinternações das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde no Hospital Universitário do Oeste do Paraná. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018. (n= 294)

Variáveis	Coefficiente de Correlação*	p-valor*
Medicamentos	,164	0,005
Especialistas	,286	<0,001
Serviços de reabilitação	,214	<0,001

* Correlação de Spearman. **A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Fonte: Banco de dados do pesquisador

Com relação à variável uso de medicamentos, embora seja utilizado para melhora da condição clínica, representou um risco para o desfecho reinternação, neste e em outros estudos (FEINSTEIN; FEUDTNER; KEMPE, 2014; OKIDO; PINA; LIMA, 2016). Os autores destes estudos concluíram que, as crianças com doenças crônicas complexas apresentaram um risco maior de necessitar de atendimento médico e hospitalização, devido aos eventos adversos dos medicamentos utilizados, em comparação, com as demais crianças.

Em outro estudo, que examinou a readmissão de crianças com condições crônicas complexas, a readmissão foi associada ao número de medicamentos em casa, doença respiratória crônica subjacente, oximetria de pulso, monitoramento de apneia em casa, traqueostomia e/ou dependência do ventilador e número de consultas de acompanhamento. A incidência de readmissão aumentou para 29% em

crianças que receberam alta, com prescrição de mais de oito 8 medicamentos (JURGENS et al., 2014).

Os resultados apontam que, pela complexidade médica desse grupo, é maior a necessidade de consultas com especialistas, contribuindo dessa forma para o desfecho reinternação. Em estudo americano, os autores apontaram que as crianças em condições crônicas apresentaram um índice de readmissões maior, quando comparadas às crianças que não tinham condições crônicas (NEUMAN et al., 2014). Um maior número de comorbidades também esteve associado ao aumento do risco de readmissão de crianças clinicamente complexas, em outros estudos, e esse risco aumentou quanto mais comorbidades a criança possuía (EDWARDS et al., 2017; BUCHOLZ et al., 2018). Em estudo realizado por O'Brien et al. (2015), 84,0% das crianças readmitidas em um hospital, no nordeste dos Estados Unidos, no período de 2011 a 2013, eram crianças com necessidades de cuidados complexos, incluindo necessidade de ventilação mecânica invasiva.

Quanto ao desfecho da hospitalização, 96,9% (285) das crianças receberam alta para domicílio e 3,0% (9) evoluíram para óbito, ressaltando que todos os óbitos ocorreram na faixa etária de 0 a 4 anos e naqueles com prognóstico reservado. Em estudo realizado com crianças dependentes de ventilação mecânica internadas na unidade pediátrica de um hospital de Suzano, São Paulo, também houve o predomínio de óbito nas faixas etárias de 1 a 4 anos (HANASHIRO, 2013). A ocorrência do óbito também era anotada no diário de campo.

6.2 Segunda etapa

6.2.1. Caracterização das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde

Das dezoito crianças e adolescentes, cujos familiares cuidadores participaram do estudo, nesta segunda etapa, nove eram do sexo masculino e nove do sexo feminino. A idade variou de oito meses a 13 anos e 7 meses. O peso de nascimento teve uma variação entre 1.200g a 3.960g, ressaltando que somente dois apresentaram peso abaixo de 2.000g devido à prematuridade; em relação à idade gestacional, somente um nasceu prematuro.

Com relação ao Índice de Apgar, no primeiro minuto de vida, 12 crianças apresentaram valores acima ou igual a 7, duas obtiveram valores entre 4 e 6 e quatro

crianças com Apgar menor ou igual a 3. A respeito do Apgar, no quinto minuto de vida, 14 apresentaram valores acima ou igual a 7, três obtiveram valores entre 4 e 6 e uma Apgar menor ou igual a 3. Valores de Apgar abaixo de sete, no 5º minuto, são indicativos de complicações cerebrais e podem elevar a morbimortalidade do recém-nascido (MUCHA; FRANCO; SILVA, 2015). Quando estes valores ficam abaixo de três são considerados graves e podem estar relacionados a danos cerebrais, predispostos pela asfixia ao nascimento, como exemplo tem-se a encefalopatia hipoxêmica (PLATT, 2014).

A respeito do tipo de parto, 12 nasceram de parto cesáreo, seis apresentaram intercorrências ao nascimento tais como: anóxia, parada cardiorrespiratória e desenvolvimento de hidrocefalia. O número de internações em UIP variou de três a 32 vezes, corroborando com as estatísticas de que estas crianças, geralmente, precisam de atendimento médico mais do que as outras. Com relação ao número de consultas de pré-natal, duas mães fizeram cinco, uma seis e as demais (15) foram acompanhados com sete ou mais, seguindo as recomendações do Programa Rede Mãe Paranaense (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO PARANÁ, 2018).

Com relação à origem das necessidades especiais de saúde, observou-se predominância de causas perinatais congênitas (10), causas perinatais adquiridas (5) e (3) necessidades especiais por causas adquiridas após um ano de idade. Essas necessidades causaram demandas de cuidado para além daquelas apresentadas pela maioria das crianças, incluindo os cuidados tecnológicos (13), medicamentosos (18), de desenvolvimento (18) e habituais modificados (18) ou a soma de todos (13); ainda, cinco apresentaram três tipos, portanto, são consideradas clinicamente complexas. Para Góes e Cabral (2017), tais demandas potencializam os desafios para o aprendizado na transição do hospital para casa, reforçando a necessidade da atuação do enfermeiro no preparo dos familiares cuidadores para o cuidado no domicílio, cuidados estes que irão substituir ou modificar cuidados cotidianos e habituais, anteriormente, realizados pelas famílias e incorporados ao longo de suas trajetórias de vida.

Com relação aos cuidados tecnológicos, oito dependiam de dispositivos para alimentação, sendo sete com uso de gastrostomia e seis com sonda nasogástrica; uma fazia uso de ileostomia e duas usavam sonda vesical. Sete crianças recebiam ventilação mecânica por traqueostomia, cinco com BIPAP (*Bilevel Positive Pressure Airway*) e duas com O² em cilindro e, ainda, uma fazia uso de cateter *Port-a-cath*

(cateter totalmente implantado). Sobre os cuidados medicamentosos, todos faziam uso contínuo de fármacos em domicílio, 14 pacientes com medicamentos para o sistema nervoso.

Por sua vez, os cuidados habituais modificados representaram adaptações quanto ao modo de cuidar, as quais se relacionavam à alimentação por gastrostomia e sonda (13), à administração diária de medicamentos (18), à prevenção de broncoaspiração (16), ao atendimento das atividades diárias (18) tais como, trocar de roupa, arrumar-se, higiene e alimentação, cuidados para prevenir úlceras por pressão (18), à verificação de sinais vitais (11) e monitorização de episódios convulsivos (13). Com relação aos cuidados de desenvolvimento, 18 eram continuamente acompanhados pela fisioterapia, 13 pela fonoaudiologia e 10 por terapia ocupacional.

O quadro 2, a seguir, apresenta uma síntese dos dados de caracterização das crianças e adolescentes participantes da etapa qualitativa. A codificação nominal foi realizada de acordo com a sequência das entrevistas.

Quadro 2 - Caracterização das crianças e adolescentes participantes do estudo. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017- 2018.

Identificação	Sexo	Idade	Diagnóstico	Tipo de parto	Intercorrência ao nascer	Internações	Consultas pré-natal	Origem	Tipo de demanda de cuidado
C 1	M	11m	Atrofia muscular espinhal	cesárea	Não	2	10	Congênita	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
C 2	M	1a8m	Atraso do desenvolvimento	cesárea	Não	5	8	Congênita	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
C 3	M	8m	Hidrocefalia/Síndrome de Dandy-Walker	cesárea	Sim	19	7	Congênita	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
A 4	F	10a9m	Hidroanencefalia	normal	Não	22	10	Congênita	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
A 5	M	11a	Paralisia cerebral	normal	Sim	16	8	Adquirida	Medicamentoso, habituais modificados e desenvolvimento
A 6	F	11a1m	Paralisia cerebral	normal	Sim	8	9	Adquirida	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
C 7	M	7a3m	Paralisia cerebral	cesárea	Sim	8	8	Adquirida	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
C 8	F	6a3m	Prematuridade Paralisia cerebral	cesárea	Sim	32	6	Adquirida	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
C 9	F	4a8m	Hidrocefalia	cesárea	Não	7	9	Congênita	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
A 10	M	12a7m	Prematuridade Paralisia cerebral	cesárea	Não	5	9	Congênita	Medicamentoso, habituais modificados e desenvolvimento
A 11	F	13a7m	Microcefalia Paralisia cerebral	cesárea	Não	4	5	Congênita	Medicamentoso, habituais modificados e desenvolvimento
C 12	F	2a8m	Doença de Pompe	cesárea	Não	30	15	Congênita	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
C 13	M	2a8m	Paralisia cerebral	Normal fórceps	Sim	7	10	Adquirida	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
A 14	F	13a7m	Paralisia cerebral	normal	Não	7	7	Adquirida	Medicamentoso, habituais modificados e desenvolvimento
A 15	M	11a8m	Tumor cerebral Epilepsia	cesárea	Não	3	12	Adquirida	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
C 16	M	11m	Hidrocefalia	cesárea	Não	8	10	Congênita	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento
C 17	F	8a	Epilepsia/asma/pé torto/microcefalia	normal	Não	6	5	Congênita	Medicamentoso, habituais modificados e desenvolvimento
C 18	F	2a	Paralisia cerebral	cesárea	Não	11	10	Adquirida	Medicamentoso, tecnológico, habituais modificados e desenvolvimento

Legenda: F – feminino; M – masculino. Fonte: Autor

6.2.2 Caracterização dos familiares cuidadores

Com relação aos familiares cuidadores das crianças e adolescentes, 16 eram mães e dois pais. A idade dos participantes variou de 20 a 52 anos e o nível de escolaridade entre dois a 16 anos de estudo. Ao serem questionados quanto ao estado civil, 14 se declararam casados, dois solteiros e dois divorciados. No que diz respeito à ocupação, 14 informaram ser do lar, dois empregados e dois autônomos e ao serem questionados sobre o recebimento de algum benefício do governo, 10 responderam não receber nenhum benefício e os demais o Benefício de Prestação Continuada. Dentre os participantes, três informaram um único filho, portanto, apenas a criança com necessidade de atenção especial à saúde, sete informaram dois filhos, quatro com três filhos, dois (4 filhos) e dois (5 filhos) e, ainda, cinco não recebem ajuda no cuidado.

Ao serem questionados se apresentam algum problema de saúde, somente duas mães responderam afirmativamente, sendo que uma faz tratamento com anti-hipertensivo e outra com antidepressivo.

A renda familiar referida pelos participantes variou de R\$ 800,00 a R\$ 10.000,00. Considerando-se que, para o ano de 2017 (ano em que se iniciou a coleta de dados) o salário mínimo vigente no Brasil era de R\$ 937,00, a renda variou aproximadamente de um a 10 salários mínimos. De acordo com a renda domiciliar mensal apresentada pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP (2018), somente uma família apresentou-se no estrato socioeconômico entre B2-B1 (R\$ 5.363,19 a R\$ 10.386,52), três estariam entre C1-B2 (R\$ 2.965,69 a R\$ 5.363,19), seis em C1-C2 (R\$ 2.965,69 a R\$ 1.691,44) e oito estariam entre C2 e D-E (R\$ 1.691,44 a R\$ 708,19).

Analisando a classe social pelo critério por faixas de salário-mínimo do IBGE, oito estariam em E (até R\$ 1.874,00), oito em D (R\$ 1.874,01 a R\$ 3.748,00), uma em C (R\$ 3.748,01 a R\$ 9.370,00) e uma em B (R\$ 9.370,01 a R\$ 18.740,00).

O quadro 3, a seguir, apresenta uma síntese dos dados de caracterização dos 18 familiares cuidadores participantes desta etapa. A codificação nominal foi realizada de acordo com a sequência das entrevistas.

Quadro 3 - Caracterização dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes participantes do estudo. Cascavel, Paraná, Brasil, 2017-2018.

Identificação	Idade	Estado civil	Ocupação	Anos de estudo	Recebe ajuda no cuidado	Renda Familiar	Nº de pessoas no domicílio	Recebe benefício
Mãe 1	33	casada	professora	16	não	R\$3.000,00	4	não
Mãe 2	27	casada	do lar	8	sim	R\$1.200,00	5	não
Mãe 3	20	solteira	do lar	4	não	R\$800,00	9	não
Mãe 4	42	casada	do lar	15	sim	R\$3.000,00	7	sim
Mãe 5	28	casada	do lar	13	sim	R\$1.600,00	4	sim
Mãe 6	40	casada	do lar	11	sim	R\$1.600,00	3	sim
Mãe 7	32	casada	do lar	9	sim	R\$2.200,00	5	não
Mãe 8	36	divorciada	do lar	2	não	R\$800,00	4	sim
Mãe 9	33	casada	do lar	7	sim	R\$4.000,00	4	não
Pai 10	52	casado	autônomo	9	sim	R\$2.000,00	4	não
Mãe 11	37	divorciada	do lar	12	não	R\$930,00	5	sim
Mãe 12	24	casada	do lar	6	não	R\$950,00	3	não
Mãe 13	40	casada	do lar	8	sim	R\$950,00	4	sim
Mãe 14	40	casada	do lar	5	sim	R\$1.900,00	7	sim
Pai 15	46	casado	autônomo	13	sim	R\$10.000,00	3	não
Mãe 16	37	casada	do lar	11	sim	R\$2.500,00	4	não
Mãe 17	30	solteira	do lar	9	sim	R\$2.500,00	5	sim
Mãe 18	39	casada	costureira	5	sim	R\$2.200,00	5	não

Fonte: Autor.

6.2.3 Apresentação e discussão dos temas

O conceito de vulnerabilidade, em suas três dimensões, proposto por Ayres et al. (2003), embasou teoricamente a elaboração do estudo, conforme já mencionado. A pesquisa apoiou-se também nos marcadores de vulnerabilidade propostos por Silva et al. (2018) para identificação dos elementos que compõem o quadro de vulnerabilidades.

A análise dos depoimentos dos entrevistados permitiu o agrupamento dos dados em três temas: *Vivenciando o impacto do diagnóstico e as demandas de cuidado; Rede e apoio social às crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e suas famílias e Fragilidade no seguimento à saúde de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde.*

6.2.3.1. Vivenciando o impacto do diagnóstico e as demandas de cuidado

A construção deste tema teve como foco o impacto do diagnóstico na dinâmica familiar e as demandas de cuidado, associadas à fragilidade clínica da criança e adolescente que necessitam de atenção especial à saúde. Por ser um grupo que demanda cuidados específicos para sua sobrevivência, há riscos para exposição a doenças que podem agravar a sua condição. Em relação ao familiar cuidador, a discussão está relacionada às experiências, sentimentos, dificuldades e preocupações no manejo dos cuidados e à nova condição de vida.

A doença desencadeia vulnerabilidade na família devido aos sentimentos de incerteza, ameaça e impotência diante do desconhecido. Esses sentimentos surgem, pois, a família não está e não se sente preparada para a situação que está sendo vivida e isso a expõe a vulnerabilidades. Sendo assim, emergiram os subtemas: *Mudanças na dinâmica familiar e Experiências de adoecimento do familiar.*

Mudanças na dinâmica familiar

A situação vivida pelas famílias impõe mudanças na vida familiar, em função do foco de atenção ser a criança ou o adolescente e o tratamento. As famílias precisam se adaptar à nova situação, precisam se organizar para atender as necessidades da nova realidade.

No decorrer deste tema, foram elencados aspectos sobre a experiência das famílias de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde no cuidado domiciliar. Nesse caso, as mudanças ocorridas no cotidiano familiar diante das demandas de cuidados apresentadas e como tem sido realizado o manejo, desde o surgimento da necessidade especial de saúde. Alguns familiares foram enfáticos ao afirmarem as mudanças na rotina familiar:

Os cuidados são várias vezes por dia, é que não tem só os remédios controlados, tem remédio para azia, tem o remédio para dor de ouvido, tem o de rinite, é muito medicamento. Não vamos só no pediatra e no neurologista, todo mundo acha. Tem ortopedista, tem o gastrologista, tem o cardiologista, tem não sei o que, é muito 'ista, ista'. (Mãe 5)

Ai, meu Deus, mudou tudo [a vida]. Quando ainda tinha os filhos em casa, ficava mais fácil porque eles ajudavam, mas cresceram e cada um seguiu seu rumo, e acabou ficando só eu e meu esposo. Mudou bastante nossa rotina por ela ser especial, então, nós nos isolamos bastante [...]. A rotina é tudo primeiro a (A6) e depois nós. Enquanto ela não acorda ninguém faz nada, nem café da manhã, nem nada, para não atrapalhar o soninho dela. Só depois que ela acorda que tocamos a vida para frente [...]. Nossa rotina é assim, primeiro ela, depois nós. (Mãe 6)

Levanto 06h e aí a primeira coisa que eu faço é trocar ele, viro. Eu dou banho de manhã, passo a dieta, faço troca de traqueostomia, faço os cuidados, fico um pouquinho com ele, converso; o horário que nós temos de interação é na hora do banho, de virar para cá, virar lá, faço massagem, brincar, morder, assim é o momento dele. Às vezes, elas [irmãs] vão também, já passam a dieta do almoço, já ficam com ele um pouco, põem música para ele, põem funk para ele escutar, e ali elas ficam uma hora, uma hora e meia com ele, depois saem para fazer os afazeres delas. E assim é a rotina e é assim um dia após o outro. Nunca o hoje vai ser igual o amanhã, por mais que você faça a mesma coisa, mas não é igual. Cada dia é um dia após o outro, um dia melhor que o outro. (Mãe 7)

No começo sempre foi bem difícil, tive paciência, era eu, meu marido e meu filho, que sempre estava ali, ficando com ele para eu tomar banho, meu marido às vezes também precisava sair, comprar uma fralda, um remédio, então um saía e o outro tinha que ficar, só que sempre estávamos ali unidos, sempre fortes, mas é uma luta todos os dias. (Mãe 13)

Além disso, houve o relato de adaptações, até mesmo na área física da casa, para atender às necessidades dos filhos:

Quando vamos para algum lugar, nós adaptamos um carro para ela [...]. (Mãe 6)

Se for lá em casa é uma mini UTI, não tem canto, é um quartinho isolado para ele [...], foi feito uma entrada de ambulância para dar entrada no quarto dele. (Mãe 7)

A minha rotina em casa é assim, é eu para cuidar dela, para auxiliar ela em tudo, na alimentação, no banho. O ruim é dar banho nela, a fase mais difícil do dia, sabe, para dar banho dói minhas costas. Ainda bem que o banheiro naquela nova casa é tudo adaptado para ela. Mas mesmo assim. (Mãe 11)

Em outros estudos (NÖRNBERG, 2014; REIS et al., 2017), os familiares de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde realizaram adaptações na estrutura física do ambiente doméstico, para atender às necessidades de seus filhos, para facilitar a acessibilidade, propiciar conforto e qualidade de vida.

A literatura aponta diversas mudanças na vida pessoal e cotidiana dos pais, relacionadas ao nascimento e ao cuidado de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, pois cuidar do filho exige uma reorganização da rotina doméstica, e isso altera a dinâmica familiar. Os relatos remetem, acima de tudo, à necessidade de um familiar cuidador em tempo integral, para atender as inúmeras demandas advindas da condição crônica, configurando-se como uma tarefa exaustiva e geradora de sobrecarga. Todavia, essa sobrecarga não está relacionada somente às demandas de cuidado, mas também aos sentimentos como preocupação com a condição da criança, a impotência e o desconhecimento sobre como cuidar do filho (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016).

Sendo assim, outro aspecto destacado refere-se à continuidade do cuidado no domicílio bem como a necessidade de prontidão para o atendimento das demandas de cuidado. O momento da alta foi considerado pelos familiares um momento difícil, devido à complexidade apresentada pelas crianças e adolescentes, situação permeada por sentimentos como medo e insegurança pelo receio de acontecer alguma intercorrência em casa. Alguns relatos revelam as dificuldades enfrentadas ao chegar em casa tendo o filho com necessidade de atenção especial à saúde sobre seus cuidados:

Primeiras noites [...], fiquei dois meses sem conseguir dormir [...]. No começo dava aquela insegurança, meu marido pegou férias e ficou em casa comigo, ficou um mês e meio comigo. Ele dormia de dia e ficava de noite [...]. Nós tínhamos aquele medo, pois lá fora tem bactérias, tem cachorro, tem gato [...] eu não abria a casa nos primeiros dias. (Mãe 7)

A comida tem que ser bem mole, comida inteira ela não come. Porque tem perigo de engasgar. (Mãe 14)

No começo é difícil, quando chegamos em casa, falaram que podia criar uma rolha na traqueostomia, tinha medo de algum problema, mas depois vimos que vai se adaptando, vai aprendendo a cuidar. (Mãe 16)

A alta hospitalar é entendida como um momento de vulnerabilidade, especialmente para os pacientes crônicos, pois ocorrem diversas mudanças no seu cotidiano, incluindo novos cuidados, por vezes complexos, diferentes dos realizados habitualmente (MEYERS et al., 2014). Estudos identificam que, no momento da alta, há uma transferência da responsabilidade dos cuidados para a família que não possui conhecimentos necessários para cuidar do paciente, no ambiente domiciliar, sendo necessário a incorporação de novos saberes e práticas em seu cotidiano (COLEMAN; ROMAN, 2015; OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

Diante da complexidade dos cuidados apresentada por estas crianças e adolescentes, é importante que os profissionais de saúde estejam preparados para orientar os familiares cuidadores na realização dos cuidados diários, de modo que a ansiedade e o medo sejam minimizados, promovendo a segurança para um cuidado de qualidade (ESTEVES et al., 2015; WEBER, 2018).

Em relação aos cuidados, alguns participantes não demonstraram preocupação, pelo contrário, mostraram-se confiantes e seguros com o cuidado no domicílio:

Eu não acho difícil, para mim é natural, eu nunca achei difícil de aspirar, de cuidar. Porque para mim, eu acho que ficou mais fácil e agora com o ventilador eu também consigo dormir um pouco em casa e com a traqueostomia eu fiquei mais sossegada. (Mãe 4)

Assim, dos cuidados dela para mim foi fácil, mas para ele [esposo] foi mais difícil. (Mãe 12)

A percepção materna de que seu cuidado está sendo benéfico, significa também para a mãe compreender a si mesma e alcançar o seu papel maternal, tornando-a cada vez mais confiante e segura para exercer o cuidado no domicílio (SANTOS et al., 2017).

Os familiares cuidadores de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde acabam desenvolvendo um cuidado e aprendizado contínuos, a fim de manter a sobrevivência do familiar no âmbito doméstico. Nesse sentido, com o desejo de proporcionar o melhor cuidado ao filho, o que antes era tido como amedrontador vai, com o tempo, sendo ressignificada pela prática de cuidado no dia a dia, deixando-os mais tranquilos no manejo diário (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015; REIS et al., 2017; SILVA, 2019).

A preocupação com o filho, principalmente em relação ao manejo nas intercorrências, é uma constante na vida dessas famílias. Elas sofrem com a situação e reconhecem que é preciso dedicação diante das demandas de cuidados, exigindo mais atenção e comprometimento. Neste sentido, a busca de informação é determinante na modificação de atitudes, desenvolvimento de habilidades e redução de vulnerabilidades:

[...] até massagem cardíaca eu já fiz nele. Uma vez ele dessaturou, morto estava, preto, mas foi por culpa do oxigênio que acabou e tinha que trocar de torpedo e ele [esposo] ficou nervoso, pois era a primeira vez que trocava e não conseguia [...]. (Mãe 1)

Eu não sabia fazer nada, então para mim no começo foi um susto, um medo [...] quando eu peguei o (C7) cianótico, hipossaturando, não tinha ninguém. Eu falei: 'meu Deus, eu tenho que aspirar e agora como é que eu faço, mas eu vou aspirar, tenho que aspirar' [...]. Hoje eu sei aspirar, mas no começo foi complicado, deu medo, insegurança. (Mãe 7)

Quando o médico disse que ela tinha problema, eu psicologicamente não estava preparada, mas tive que me obrigar, me preparar e ir atrás dos casos que tinha igual o dela. Comecei a procurar e me informar. (Mãe 11)

Neste estudo, a maioria dos familiares relatou que, antes de receberem o diagnóstico, desconheciam a doença, mas que após, buscaram orientações com os profissionais de saúde ou mesmo informações em sites na internet. Passaram a

compartilhar experiências com outras mães da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), para compreender melhor como seria a trajetória de cuidados com a saúde de seu filho. Neste momento, estabelecer um vínculo de confiança é imprescindível, pois a compreensão inadequada de orientações pode significar grandes danos ao paciente.

O (des) conhecimento por parte de alguns familiares cuidadores, em relação a condição crônica da criança ou do adolescente foi definido como marcador da vulnerabilidade, já que conhecimentos incorretos ou insuficientes os torna vulneráveis ou os expõem à vulnerabilidade (SILVA, 2017). Aspectos ligados ao despreparo e insegurança, no desempenho do cuidado infantil, também apareceram em estudo realizado por Santos et al. (2016), mostrando necessidade de informação e interação para ampliar as experiências do familiar.

Constatou-se também o abandono do emprego pelo cuidador familiar principal, para se dedicar exclusivamente ao cuidado:

Daí eu parei de trabalhar, fiquei junto com ele, ele ia na APAE, daí começou tudo. (Mãe 5)

Mudou completamente [a vida]. Antes dele nascer eu trabalhava. Fazia corte e costura. Depois que o (C16) nasceu, impossível. Com traqueostomia, não tenho como largar ele lá no quarto e costurar e nem dá tempo. Tenho que levar na fisioterapia, só para dar banho vai quase uma hora, trocar a coisinha da traqueostomia, o equipo e essas coisas. (Mãe 16)

Apesar de a condição crônica atingir toda a família, em geral, a mãe é a mais envolvida no cuidado, passa a viver em prol do filho (a) e renuncia à própria vida. A figura materna, como principal cuidadora das crianças com necessidades especiais de saúde, também foi evidenciado em outros estudos (NISHIMOTO, 2012; NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015; YAMAOKA et al., 2016; PILAPIL et al., 2017; OLIVEIRA; FERREIRA; CAVALCANTE NETO, 2018; NEVES et al., 2019) bem como o abandono do emprego pelo cuidador familiar principal (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; REIS et al., 2017; DIAS et al., 2019).

Um estudo realizado sobre a fadiga de mães de crianças com paralisia infantil, revelou que a prestação de cuidados é um papel natural para as mães. Porém, o cuidado de uma criança com limitações funcionais e dependência a longo prazo são

totalmente diferentes e influenciam, negativamente, mães ou cuidadores primários, na sua qualidade de vida física e psíquica (GARIP et al., 2017).

Em contrapartida, neste estudo com relação às funções dos membros das famílias, em uma situação (Pai 10), o pai é responsável por assumir o cuidado do filho e as tarefas domésticas, enquanto a mãe trabalha e em outra (Pai 15), o pai também deixou de trabalhar para auxiliar a mãe nos cuidados:

Quando ele nasceu eu trabalhava de cozinheiro, tivemos que fazer uma troca, eu deixar de trabalhar para cuidar dele, a esposa trabalha o dia inteiro, se não tínhamos que pagar alguém. Eu que fiquei nos cuidados dele e nossa rotina de vida começou a mudar. Minha filha e minha mulher que me ajuda nos cuidados com ele, mas 99% tudo eu que faço as coisas com ele, é remédio, é banho, é levar para Cascavel, FAG, Curitiba, tudo eu que faço esse serviço. Eu cuido dele e da casa, a parte da casa eu faço tudo, o almoço para ele. Eu que faço. (Pai 10)

Mudou bastante nossa vida. Deixei de trabalhar para dedicar ao meu filho, só que a renda diminuiu lá embaixo. Mesmo assim para o sustento está dando, pois temos casa de aluguel. (Pai 15)

As experiências dos familiares cuidadores trouxeram a necessidade de cuidados relacionados à respiração, administração da alimentação, administração de medicamentos, higiene e o repouso da criança, necessitando em sua maioria, de auxílio por parte de outros membros da família. Conforme alguns relatos, devido à sobrecarga nos cuidados, as mães necessitam e incentivam a participação do pai:

O pai dele ajuda em tudo também, troca, dá banho porque eu já não aguento mais minhas costas, ele dá comida, dá remédio, então, tenho plena confiança em deixar o (A5) com minha mãe e com ele [esposo], eu tenho total confiança em deixar, porque eu sei que eles vão cuidar. (Mãe 5)

Olha, na verdade assim em casa é pouca ajuda. Eu nunca minto, eu dou banho, eu troco, eu viro, faço manuseio. Quando o pai está em casa, ele ajuda a trocar, ajuda a virar, mas aspirar ele não aspira, tem medo. Mas, eu sempre falo para ele que eu não sou de ferro, não vou durar para sempre, então sempre tento dar uns empurrãozinhos. Mas, os cuidados clínicos só eu que faço. (Mãe 7)

Eu procuro sempre fazer as coisas no horário que o meu marido chega do serviço. Aspirar, banhar, que é nós dois que banhamos porque eu não dou conta de banhar mais sozinha, ela está

tomando banho na cadeirinha dela, improvisada. É levar o respirador junto e trocar, é levar do quarto para sala, os cuidados são esses, e é eu e ele, é sempre nós dois juntos. Daí faz o leite, eu cuido dela até umas 3h da tarde, porque quando ele chega do serviço ela não quer que eu toque nela, é só ele, ela pede para ele aspirar, pede para trocar fralda, ela pede para passear, é tudo ele, ela esquece da mãe dela. A alimentação, é pela sonda, a bomba passa tudo. (Mãe 12)

Tem um aspirador, tem que dar banho de sol, cuidar com a sonda, tudo com muita higiene. Os cuidados com a dieta, tem que estar atento a tudo, não pode descuidar um minuto, sai um o outro tem que ficar. À noite quando ele está bem, ele dorme bem, quando não, daí ele fica enjoadinho, daí ele se engasga, uma vez eu, uma vez meu marido, porque chega uma hora que você não aguenta mais, que daí você cansa. Tem noites que eu não aguento, daí vai meu marido, revezamos, um pouco um, um pouco o outro. (Mãe 13)

Só eu e ele mesmo. Ela só tem eu e ele, para esses cuidados só eu e meu marido. O banho é mais eu, meu marido já não tem tanta habilidade no banho com ela, ele cuida, a alimentação é com ele, o suco, tudo isso, mas o banho é mais eu. Já acostumei dar banho sozinha, trocar, tudo sozinha. A roupa dela é ele que lava, ele faz tudo em casa. (Mãe 18)

Observa-se no relato da participante número sete a inclusão do pai no cuidado devido uma preocupação e receio em adoecer/morrer e não poder prestar o cuidado deixando o filho desamparado. Esta preocupação também foi evidenciada pelas mães de crianças com paralisia cerebral (RIBEIRO et al., 2016) e mães que tiveram filhos diagnosticados com microcefalia (COSTA et al., 2018).

No ponto de vista de Pedroso (2014), a participação do pai nos cuidados, além de reduzir a sobrecarga materna, faz com que as mães sintam a presença concreta do companheiro ao seu lado, vivenciando um cuidado conjunto e compartilhando emoções.

Em estudo realizado por Torquato et al. (2013), observou-se que o cuidado do pai em relação ao filho com síndrome de Down se traduziu como facultativo e limitado, pois ele necessitava trabalhar para prover o sustento da família, assim, cuidava do filho quando podia. Em contrapartida as mães acabaram assumindo os cuidados de forma integral, o que as tornava sobrecarregadas. As autoras consideraram de grande importância a participação dos pais nos cuidados diários para intensificar os sentimentos de paternidade, bem como contribuir para melhorar a qualidade de vida

de todos os membros da família. A participação paterna contribui para minimizar o impacto das alterações no cotidiano e a sobrecarga materna.

Quando questionados se houve mudanças nos relacionamentos, no contexto familiar ou social, após o surgimento da necessidade de atenção especial à saúde de seu filho, surgiram algumas experiências em relação ao companheiro (a). Em decorrência da necessidade de monitorização contínua, evidenciou-se a privação da intimidade do casal, no caso a criança ocupou o espaço do pai no quarto, como mencionado pela Mãe 6:

Depois que a (A6) nasceu o pai perdeu a cama, não dorme mais na cama [risos]. Só ela que dorme comigo, o pai dorme em outro quarto. (Mãe 6)

Ao relembrar os meses de hospitalização, destacou-se um comentário sobre a percepção em relação ao esposo:

Complicou mais o nosso relacionamento, eu com meu marido, porque eu fico muito tempo aqui com ela. Nesses sete meses que eu fiquei com ela aqui, quase não ia em casa. Eu fui em casa duas vezes e fui num dia e voltei no outro. Nós ficamos sete meses separados praticamente. Só que ele sempre vinha, toda folga dele ele vinha visitar ela e quando precisava resolver as coisas ele vinha. Tipo separado casal, mas nós não separamos como pai e mãe, só ficamos afastados um tempo. Por conta disso eu achei que esfriou mais o relacionamento. (Mãe 12)

Pelos relatos, observou-se um distanciamento do casal diante da demanda de cuidado exigida para o atendimento das necessidades especiais dos filhos:

A vida mudou completamente, tipo assim, entre eu e meu marido, nós quase não temos tempo, eu para ele e ele para mim. (Mãe 18)

O cuidar de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde implica em dificuldades no relacionamento familiar, tanto nuclear quanto expandido. Estudos apontam que os pais acabam enfrentando problemas conjugais pela indisponibilidade de tempo no relacionamento, em função dos encargos diários no cuidado ou por terem que trabalhar mais para garantir o sustento da família (KVARME et al., 2016; DANTAS et al., 2019).

Em compensação, outros depoimentos revelaram experiência positiva de aproximação do casal em prol do melhor cuidado ao filho:

Nosso relacionamento melhorou muito mais, um filho especial, melhorou 90 e pouco por cento do que era antes. Aproximou mais um do outro. A paciência que às vezes não tinha com a esposa, começou a mudar, porque a partir de um momento você precisa mais um do outro. Tem que continuar a vida, cuidar dele. Eu já conheço pessoas que a mulher largou do marido para cuidar sozinha do filho e tem o inverso também. Por isso, a maior parte que eu vejo são os homens deixando a esposa por causa do filho especial. (Pai 10)

Em revisão realizada por Polita et al. (2018), encontram-se estudos em que o relacionamento e intimidade dos pais ficou fragilizado e intensificou o distanciamento pelo aumento das responsabilidades nos cuidados de crianças com câncer. Porém, como nesta investigação, também se encontrou experiências de aproximação do casal, já que modificou a perspectiva do pai, que passou a valorizar seu relacionamento com a esposa, apesar do desgaste nos cuidados.

Estas experiências também foram encontradas em estudo que teve como objetivo compreender as vivências de mães que tiveram filhos diagnosticados com microcefalia. Algumas mencionaram o abandono dos parceiros, ainda grávidas, por não aceitarem ter que conviver com um filho com microcefalia, ao contrário de outras, que indicaram maior envolvimento dos parceiros após receberem o diagnóstico (COSTA et al., 2018).

Com relação aos outros filhos, segundo a fala dos participantes, alguns apresentaram sinais de carência afetiva, tanto no período de hospitalização quanto no cotidiano familiar, devido a maior disponibilidade dos pais para o cuidado do filho que necessita de atenção especial à saúde:

Chegou esses dias ela [filha] não queria falar comigo, ela pegou o telefone e desligou na minha cara, e a psicóloga que acompanha ela fala que antes ela falava muito, muito mesmo de mim, que estava com saudade. Hoje em dia já não fala muito. Estou perdendo os melhores momentos dela, principalmente aniversário de 6 anos, meu Deus, é difícil porque eu não posso fazer nada. Se eu for ver ela, vou ficar muito feliz por ver ela, mas a minha realidade é o que? Eu vou ter que voltar para o (C3) porque ele está internado. (Mãe 3)

Elas têm um pouquinho de ciúme, é porque dou total atenção para ela [A11]. A pequena fica chamando minha atenção: 'Mãe, você só cuida da (A11)'. A mais velha, essa de 17 anos, ela vem do nada e deita no meu colo, daí eu digo: 'O que foi filha?' Ela responde: 'Você não fala muito comigo, eu vou para escola e volto, estou com sono e durmo e tu só está em volta da (A11)'. (Mãe 11)

Sente minha falta também, da comidinha da mãe, do carinho. Quando o (C13) não está bem, eu acabo não dando atenção que precisa, daí ele fica meio triste. Às vezes o pai fica muito com o (C13) e ele fala: 'Pai você gosta mais dele ou de mim?' (Mãe 13)

A minha pequeninha esses dias atrás me falou assim: 'Nossa mãe, você só gosta da (A14)'. (Mãe 14)

O depoimento a seguir revelou o distanciamento dos laços afetivos com outros dois filhos que ficaram aos cuidados da avó materna:

Eu tenho cinco filhos, minha mãe cuidava de dois, eu dava suporte financeiro. Às vezes eles me cobravam porque eu não dava amor, então eles são mais meus irmãos do que filhos, sinto que eles têm uma marca, por eu criar os dois outros filhos. (Mãe 6)

Ter um filho cronicamente doente, influencia no relacionamento e no cuidado dos demais, devido às necessidades de cuidado em tempo integral ao mais vulnerável, no caso, com necessidade de atenção especial à saúde (KVARME et al., 2016; PAGET et al., 2016; DANTAS et al., 2019). Em estudo de Cristino, Lopes e Diógenes (2015), as autoras mencionaram que as mães se sentiram fragilizadas e angustiadas pelo distanciamento dos outros filhos. Daí a importância do apoio dos demais membros da família na divisão de tarefas e apoio emocional. Ainda, Carnevale et al. (2006), referiram que a presença de uma criança ou adolescente com necessidade especial de saúde gerou problemas de ordem física e emocional tanto para os pais, quanto para os irmãos saudáveis e demais membros da família envolvidos.

A mudança na vida da família diz respeito também ao lazer. Ao relatarem sobre as atividades de lazer, alguns familiares, especialmente dos dependentes de tecnologia, mencionaram mais dificuldades, outros não, com relação aos dispositivos tecnológicos:

Nós já levamos o (C7) na casa da Vó esses tempos. Meu cunhado veio para cá, pegamos o carro e fomos para casa da Vó. Ficamos a tarde inteira, mas é um pouquinho difícil pois ele tem que ir no O₂ no cilindro e o cilindro é muito grande. (Mãe 7)

Acho que assim, talvez a maior dificuldade é a mobilidade para poder sair com ela ou não, porque nós gostaríamos de incluir muito mais ela no que fazemos. Poder levar ela mais, mas infelizmente o quadro dela não permite muita coisa. Se pelo menos ela fosse apenas especial, sem o ventilador, por exemplo, mas aí é mais difícil, é uma dificuldade maior nesse sentido de sair com ela. (Mãe 9)

Então, quando ele está com o oxigênio acaba não saindo, daí não tem nem como. Já fui uma vez na igreja, mas não ficou com o oxigênio, ficou no carro, mas quando via que precisava já saía correndo, mas quando ele está em uso do oxigênio acabo não saindo. Sair sim, no Natal com a família, mas era um lugar que estava só a família, na casa que podia deixar, mas ficar saindo de casa não. (Mãe16)

O temor pela instabilidade clínica do filho dependente de tecnologia também foi evidenciada no estudo de Okido (2013), levando as mães a evitar passeios distantes com seus filhos. As condições limitantes impostas pelo uso de dispositivos tecnológicos também geraram sentimentos de isolamento, em estudo realizado por Kirk (1998).

Alguns participantes pareceram proteger seus filhos na tentativa de reduzir riscos:

Vamos com a cadeira de rodas. Fomos na festa da APAE, mas eu não exponho ele muito tempo. Fez a apresentação deles, com os demais alunos, jantamos e já me retirei por conta do barulhão, ele se incomoda com o barulho. Eu não exponho ele nesse barulhão por muito tempo. Não pode levar muito ele e ficar lá, não pode. (Pai 10)

Quando ele está bem eu vou na casa da minha mãe, às vezes na vizinha, na madrinha dele, então saímos. Mas, tem lugares que não dá para ir, tipo, por exemplo, uma festa da cidade que tem muitas pessoas, lugares que é muito tumultuado não dá. Saímos muito pouco, vamos na igreja, quando vamos procuramos ficar num lugar mais ventilado, procuramos não ficar muito abafado, porque se engasgar, tem que aspirar no meio do pessoal, saímos, mas é perto e pouco tempo. Porque já tem Unioeste, já tem APAE, nós cansamos, desgasta bastante. (Mãe 13)

Observa-se pelos relatos a preocupação da família em frequentar ambientes que sejam confortáveis e seguros para a criança, condicionando-os a ir somente aos lugares em que o filho que necessita de atenção especial à saúde possa ficar sem transtornos, abdicando assim de muitas oportunidades de contato social (BRITTO, 2012).

Outra limitação à atividade social, refere-se ao crescimento e desenvolvimento da criança, particularmente as com deficiências físicas, devido à dificuldade em transportá-las:

A maioria das vezes onde nós vamos ela vai junto. Não dá para deixar. Porque a gente vai de carro, chegando lá eu pego no colo. Não sou muito de carregar cadeira não, porque cadeira é muito grande, já não cabe no porta-malas, não dá certo. Dá mais trabalho, já levo no colo, ela senta no meu colo, põe um colchãozinho, põe no chão ali deitadinha. (Mãe 14)

Não, meu marido não aceita muito tirar ela de dentro de casa. Não por vergonha, ele diz que não tem vergonha, mas por ter muitas dificuldades para tirar ela. (Mãe 18)

As famílias evidenciam os desafios decorrentes da menor mobilidade das crianças, demandando que sejam levadas no colo ou circulem por uma cidade que não favorece a acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência (NISHIMOTO, 2012; BALTOR; DUPAS, 2013; RIBEIRO et al., 2016). Os problemas de comportamento da criança ou do adolescente também podem resultar no isolamento social (PAGET et al., 2016).

Outro fator que implica na restrição social é a sobrecarga advinda do cuidado dispensado a essas crianças pela sua condição complexa (PAGET et al., 2016; DANTAS et al., 2019). Muitas vezes, para se adaptar às necessidades da criança, os pais precisaram abandonar algumas atividades, sejam profissionais ou de lazer, favorecedoras da interação social. O isolamento social afeta a vida pessoal de toda família e retrai as redes de apoio social, o que pode comprometer o desenvolvimento da criança (DANTAS et al., 2019).

Para Dehghan et al. (2015), ter atividades de lazer e outras atividades fora do lar configuram condições fortalecedoras, à medida que agregam novos sentidos à vida, evitando que a doença seja o único foco, impactando positivamente na saúde

mental dos cuidadores. Ao mesmo tempo, tais atividades contribuem para a inclusão social, favorecendo o enfrentamento ativo da doença.

Em estudos encontrados por Dantas et al. (2019), acerca do cuidado de crianças com deficiência múltipla, os pais tiveram a vida social restringida na tentativa de se protegerem e aos filhos do embaraço social e da humilhação, devido ao estigma e ao preconceito a que são frequentemente expostos.

Nesta investigação, foi destacado por alguns participantes a vivência de situações de discriminação, preconceito, rejeição e exclusão:

A família dele [esposo] é pior ainda, diz que a (A6) é defeituosa. Diz que é minha obrigação dar outro filho para ele, por a (A6) ser defeituosa. (Mãe 6)

Família, ninguém dá bola, nem ligam para saber como que está. Acho que é preconceito, que tem com criança especial. (Mãe 8)

O pai dela disse que ela era uma carga para ele, que ele não podia cuidar, que não admitia ter uma filha assim. Deus me mandou ela assim, eu vou cuidar dela. Às vezes me perguntam: 'mas como que tu consegues lidar com isso? Uma cruz para carregar!' (Mãe 11)

Às vezes eu falo para o meu esposo: 'você tem que entender que esse problema dela vai ser para o resto da vida e nós temos que cuidar dela e esse problema não tem cura. Nós temos que dar amor e carinho e cuidar dela, nós não podemos rejeitar, principalmente você'. Porque a vó dela rejeitava e ela [C12] se afastou da vó, era um xodó com a vó dela. Ela [vó] nunca foi chegada nela por conta do problema dela. Eu sofri muito porque ela chorava, não chegava perto dela, rejeitou muito minha filha. Mas nem agora aceitou. Às vezes eu sinto que ele [esposo] tem vergonha. (Mãe 12)

O preconceito e a discriminação que decorrem do estigma, associado muitas vezes a características individuais, concretizam-se em comportamentos de rejeição e exclusão, resultando em afastamento de familiares e amigos e rompimento de relações afetivas. O fato de ter um filho que necessita de atenção especial à saúde já é algo sofrido e, a não aceitação por parte da sociedade e até mesmo da família, faz com que os pais sofram ainda mais. Percebe-se uma certa tristeza e indignação nos relatos.

O preconceito também foi mencionado como fator impeditivo do lazer em estudo realizado com mães de crianças dependentes de tecnologia (OKIDO, 2013).

Tal preconceito está relacionado ao estigma social que muitas pessoas e famílias sofrem pela limitada compreensão sobre os diagnósticos e processos patológicos (SILVA, 2017). No estudo de Silveira e Neves (2012), os familiares cuidadores relataram as dificuldades de inclusão social como uma das vulnerabilidades das crianças com necessidades especiais de saúde. Dentre as dificuldades citadas estão o preconceito das pessoas e a fragilidade clínica da criança.

Não é apenas no âmbito profissional que o diagnóstico causa impacto, mas em todos os aspectos da vida da família, em decorrência, especialmente, da impossibilidade de cura e do preconceito que acompanha a doença, por isso constitui um marcador da vulnerabilidade. A discriminação dificulta o enfrentamento ativo por parte dos membros das famílias, por se sentirem fragilizados diante da nova condição.

O preconceito mais destacado foi por parte dos próprios familiares, o que levou ao afastamento e enfrentamento solitário. Essas situações podem abalar tanto psicologicamente quanto socialmente o familiar cuidador tornando-o mais vulnerável a desenvolver sofrimento de ordem psíquica e transtorno mental. Portanto, torna-se relevante que os profissionais de saúde tenham um olhar para o familiar cuidador que também precisa de cuidado (NONOSE et al., 2019, DANTAS et al., 2019), priorizando o acolhimento, a escuta qualificada, o apoio e realizem ações de promoção e proteção da saúde de ambos (CARDOSO et al., 2015).

Experiências de adoecimento do familiar

Com relação às experiências e sentimentos vivenciados, foram encontradas situações de adoecimento do familiar cuidador, com sintomas de ansiedade e depressão, diante das dificuldades e condições clínicas apresentadas pelos seus filhos, gerando também um sentimento de tristeza e impotência. No decorrer do processo de viver a doença, emoções afloraram, resultando em atitudes conflitantes ou mesmo contraditórias, frente à doença. Até mesmo aqueles que adotaram uma postura de enfrentamento ativo experimentaram momentos de desespero, tristeza ou depressão como sentimentos descritos nos trechos a seguir:

A maioria das minhas colegas fala: 'Ai como você mudou, você não é mais aquela menina sorridente, aquela menina alegre, aquela menina que brilhava'. Mas eu não tenho mais brilho. Para minha vida eu sou bem privada, porque eu acho que eu já choro

por dentro, para botar para fora às vezes é difícil. Agora não tenho mais vida, eu vivo a vida dele [C3]. (Mãe 3)

Tem horas que eu choro escondida, porque não é fácil. Eu fico mais assim pelo sofrimento dele, porque sei que ele sofre, coitadinho, para acesso de veia, meu Deus, ele fica todo machucado a cada internamento, isso que me dói, de ver ele sofrer. Ele não está chorando, então eu não sei se ele está com dor, não sei, ele já está com dez meses, já é uma criança que se comunica, teria que estar comunicando e isso é o que mais me dói. Pego ele no colo e choro assim, mas não de tristeza, de ter que cuidar dele, choro mais pela questão dele, queria que fosse diferente para ele, que ele fosse mais feliz. (Mãe 16)

Antes era só alegria, agora entre aspas é mais tristeza. Não vejo mais graça nas coisas. Lá no meu serviço eles cobram muito, porque eu trabalhava sempre sorrindo, cantando e agora eles falam que volta e meia eles me pegam pelos cantos chorando, não vejo mais graça em nada, em nada. Eu forço um sorriso lá e eles dizem que não adianta forçar porque sabem que não estou legal, mas não vejo mais graça em nada. (Mãe 18)

Observa-se nos relatos, a necessidade do apoio para as mães que cuidam de uma criança ou adolescente que necessita de atenção especial à saúde, não apenas do cônjuge, mas também de outros membros da família e de amigos. Em seu estudo, Yamaoka et al. (2015) encontrou que, cerca de 50% dos familiares cuidadores desenvolverem sofrimento psíquico, sendo em sua maioria mães, que deixaram seu emprego, destas, 7,1% eram mães monoparentais.

Segundo estudo de Silva et al. (2018), essa situação pode ser considerada como sinalizador de provável exposição da criança a situações adversas, de insuficiências nas ações de cuidado, devido à limitação dos cuidadores por seu adoecimento. Essa situação de adoecimento desencadeada, muitas vezes, por carência afetiva e instabilidade emocional, pode gerar uma maior fragilidade na proteção física e segurança do filho bem como do familiar.

Outros estudos destacaram que os familiares cuidadores de crianças que necessitavam de atenção especial à saúde, eram afetados fisicamente (privação do sono, cansaço), mental e financeiramente, podendo impactar de forma negativa a qualidade do atendimento contínuo. Além disso, afetou o funcionamento da família como um todo (KVARME et al., 2016; PILAPIL et al., 2017; CHAN et al., 2019; DANTAS et al., 2019). É provável que a restrição social resultante da complexidade do cuidado leve ao isolamento social e potencialize os sintomas depressivos

(DEHGHAN et al., 2015; PILAPIL et al., 2017). Sendo assim, os autores defendem a importância de que os profissionais de saúde se preocupem com a saúde mental do cuidador, bem como promovam estratégias de apoio (YAMAOKA et al., 2016; PILAPIL et al., 2017; NONOSE et al., 2019).

Além disso, observamos a tentativa de uma mãe se fazer forte o tempo todo:

Ele [esposo] pergunta para mim se eu não sofro, porque eu não choro na frente do meu marido, eu me passo por muito durona. Ele fala: 'Você não sofre? Não te dói nada?' Eu falo que não, porque eu aprendi a ser assim, tem que ser assim, você não pode chorar perto dela, mas no fundo, lá dentro já está chorando. Eu espero ele dormir para chorar, eu vou para o banheiro quando ele está dormindo, no serviço, mas na frente dele e dela meu lema é esse "não chorar". (Mãe 18)

Estudo realizado no Reino Unido, que teve como objetivo investigar a influência da amizade entre pais cujos filhos têm uma deficiência, revelou que agindo desta forma, dizendo estar bem, omitindo os sentimentos, os pais acabam não revelando que precisam de apoio, reforçando ainda mais seu isolamento. Os autores apontaram a necessidade de abordar e apoiar o emocional e bem-estar psicológico dos pais de crianças com deficiência, oferecendo oportunidades para compartilharem seus sentimentos e experiências e assim conduzirem melhor suas vidas e começarem a ver oportunidades para superar e enfrentar os desafios (BRAY et al., 2017).

Outro aspecto a ressaltar é o sentimento de culpa pela condição de nascimento da criança:

É bem difícil falar porque, eu sou uma mãe, eu era uma mãe que tipo, a minha outra filha foi tão normal, não chorava, trocava uma fralda nunca ficou internada, já nasceu no meu colo e o (C3), eu esperei isso, esperei que ia ser tudo mais fácil. Eu me sinto culpada sabe. Eu fiz tudo certo, eu fui em todas consultas, eu fiz todos exames, eu tomei todos remédios, mas, alguma coisa deu errada. (Mãe 3)

O sentimento de culpa em estudo realizado por Findler, Jacoby e Gabis (2016) esteve negativamente associado à felicidade e serviu de mediador entre a ansiedade de apego, o apoio e a felicidade. Este sentimento também foi encontrado em estudo com mães de crianças diagnosticados com microcefalia (COSTA et al., 2018; MAGALHÃES, 2018). A família, em sua maioria representada pela mãe, em busca de

respostas, de compreender o ocorrido, atribui sobre si a responsabilidade pela condição clínica do seu filho.

Os estudos encontrados por Dantas et al. (2019) também apontaram que a chegada de um filho com deficiência frustra as expectativas e gera sentimentos de fracasso, culpa e tristeza relacionados ao luto pela perda do filho perfeito idealizado.

Alguns relatos retrataram, também, o medo de perder a criança devido à instabilidade clínica e/ou diagnóstico incerto:

Então, ele [médico] falava que ia morrer a qualquer momento. Quando souberam do diagnóstico que eles confirmaram, foi pior ainda. E eu com medo, porque ele [médico] dizia: 'Vai ter um quadro e vai morrer'. (Mãe 1)

Nossa! É difícil você ter que deixar seu filho. Um dia já dói, um mês, meu Deus é uma eternidade, passa mais dois meses já é uma loucura, três meses você está fora de si. Você fica fora de si. E, ele é uma criança tão forte, forte, bem forte, mas é uma criança que eu olho que está cansado sabe, que eu vejo que [...] não sei nem explicar [...] o (C3) já ficou várias e várias vezes na beira da morte. (Mãe 3)

Quando eu descobri que ela tinha esse problema, eu tive muito medo, eu fiquei em estado de choque, daí eu olhava para ela e só chorava. Ela [médica] falou que ela ia morrer com um ano e três meses, eu fiquei desesperada porque ela estava com quase nove meses. Com um ano e três meses ela internou bem grave aqui no hospital, todo mundo ficou em estado de choque pensando que ela fosse morrer. Ela ficou um mês e 25 dias na UTI, sete meses internada. (Mãe 12)

O banho tem que ser nós dois, quando ele [A15] estava em casa, nós levávamos ele na cadeirinha. No começo éramos em três: eu, minha esposa e um amigo que ajudava. Vai que acontece alguma coisa. Depois fui pegando o jeito e ela também, daí só eu e ela conseguíamos dar o banho nele. Porque nós tínhamos muito medo. (Pai 15)

O medo também foi evidenciado pela vivência de experiências anteriores negativas:

Também penso no meu outro filho, porque se é genético, eu, meu marido, alguém têm. (Mãe 1)

Quando eu estava grávida do (C2) de 6 meses o meu outro faleceu com um ano e oito meses, ele também tinha uma síndrome que não foi diagnosticada, por isso que eu corro atrás,

estou cobrando todo mundo para ver se tem alguma coisa, porque o problema dele eu acho que pode ser o mesmo problema que o outro teve. (Mãe 2)

Ter sofrido perdas, como a morte de outro membro da família, não importando quanto tempo se passou, faz com que a família se recorde e sinta-se amedrontada pela possibilidade de acontecer novamente (PETTENGILL, 2003). O medo e a ansiedade também surgiram como sentimentos que angustiam os pais de crianças com deficiência múltipla e que são causados pela percepção da vulnerabilidade e necessidade de proteger seus filhos (DANTAS et al., 2019).

Embora experiências e sentimentos negativos tenham surgido dessa nova experiência no cuidado do filho que necessita de atenção especial à saúde, vale destacar o sentimento aflorado no coração de pais especiais de crianças especiais, o sentimento de amor incondicional:

Depois que ele foi para casa nós começamos realmente a viver. Por mais que tem dificuldades, tem barreiras, nós falamos que agora vivemos, porque você piscou um pouquinho ele está ali, saiu, voltou ele está ali. Então assim, para nós foi a melhor coisa do mundo. É uma rotina diferente, é uma rotina cansativa, não adianta falar que não cansa, cansa, porque não é só o corpo, não é só o físico da mãe, porque não adianta falar que pai cuida, porque pai não cuida, mas, é uma canseira gostosa, um prazer que dá para nós cuidarmos, de darmos carinho. Prazeroso também você chegar ao final do dia e ver ele na cama, que ele está quietinho, dormindo ou, às vezes, ele está chorando, mas assim você sabe que ele está ali. Você não está lá em casa e ele aqui no hospital. (Mãe 7)

Ah, é uma coisa assim que você cansa, mas é uma coisa que recompensa. O amor que ela dá, porque a única coisa que vemos nela é o amor. Qualquer outra pessoa, qualquer outra criança não dá para dizer assim. As crianças também têm amor incondicional, mas é diferente o amor dela. Você pode brigar com ela agora, ela pode estar chorando, se você for para o lado dela, ela te abraça e quer teu carinho, quer teu colo, então é amor muito incondicional que ela tem, é muito diferente. (Mãe 17)

Olha, o nosso dia a dia não é fácil, mas eu sinto que Deus só dá uma criança especial porque ele me considera especial. Então eu penso isso. (Mãe 18)

Outro aspecto destacado, por alguns, é a visão de que a experiência do adoecimento mudou suas vidas para melhor. Apesar do impacto do diagnóstico e das dificuldades vivenciadas, sentimentos de aprendizado são mencionados:

Hoje encaramos uma experiência diferente, que o (C7) veio, não para vermos ele ali, do jeito que ele está. Ele veio para ensinar, ele veio para ensinar que a vida não é só estar de pé, não é só comer, não é só andar. Ele trouxe muito sentido na nossa parte psicológica e ele me ensinou a valorizar coisas que eu nem pensava que um dia eu ia parar para pensar. Hoje eu vejo que ele é um exemplo de força, de coragem, que cada dia ele dá mais força para nós. Tem dia que estamos meio para baixo, mas olhamos para ele, revitaliza dos pés à cabeça. A nossa vida é meio sofrida, mas é uma coisa melhor do mundo, um amor que ultrapassa qualquer barreira. (Mãe 7)

Houve uma mudança em nossas vidas, mudou completamente. Graças a Deus temos o maior amor da nossa vida, ele é o cara, largamos tudo de lado, ele preencheu um vazio de nossas vidas. Na verdade, pai nenhum queria assim, mas, se Deus mandou para nós cuidarmos, é porque ele disse: 'Ah, vocês têm condições de cuidar'. Então estamos na luta e não vamos desistir não. Tudo que puder fazer por ele, eu faço. Sacrifiquei minha vida por ele, meu filho. (Pai 10)

A minha vida, por tudo que aconteceu, não queria que tivesse acontecido isso, mas a minha vida em si, a minha forma de pensar mudou para melhor. Agora dou mais valor para as pessoas, assim, o sentimento de ajudar as pessoas, porque eu nunca tinha passado por isso e só passando para entender mesmo. (Pai 15)

É interessante como após o impacto do diagnóstico, alguns pais iniciam uma fase de conformação para aceitar a nova realidade e começam a lutar pelo desenvolvimento do filho. Apesar dos problemas e dificuldades, com o passar do tempo essa nova realidade é encarada com um certo otimismo, persistência e, principalmente, muito amor. Nesse processo, alguns pais do estudo passaram a considerar seu filho como especial ou como uma bênção de Deus e, se sentem privilegiados por terem sido escolhidos por Ele para o cuidado, depositando neles o foco central de seus cuidados e razão de viver.

O modo como as pessoas reagem ao diagnóstico da doença crônica é determinado por suas condições de vida, significados atribuídos à doença, acesso aos recursos disponíveis para o controle do processo saúde-doença e exercício dos

direitos humanos e de cidadania. Por isso, é importante lembrar da interdependência dos componentes das três dimensões da vulnerabilidade, ou seja, há uma ligação entre eles formando uma rede ou teia. Assim, a apresentação dos aspectos de vulnerabilidade identificados ao longo dos trechos deve ser examinada considerando-se a relação entre cada um deles e com as três dimensões, mesmo que neste primeiro momento tenham sido destacados muitos elementos que integram a dimensão individual.

6.2.3.2 Rede e apoio social às crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e suas famílias

Outro aspecto vinculado ao seguimento da criança e adolescente que necessita de atenção especial à saúde e sua família, diz respeito à rede e apoio social, aspecto este que foi apreendido mediante a construção do genograma e ecomapa de cada unidade familiar participante do estudo, e que possibilitou a construção deste tema.

Como já descrito anteriormente, o conceito utilizado neste estudo identifica que a rede social remete à dimensão estrutural, como por exemplo, a família, instituições religiosas, serviços de saúde e escolar. O apoio social possui dimensão pessoal, sendo ofertado pelos membros que compõem a rede social e que são, efetivamente, importantes para a pessoa e para a família. Este apoio pode ser emocional, instrumental, informacional e de reforço (BULLOCK, 2004).

Conhecer as relações e vínculos familiares, bem como a estrutura interna e externa das famílias, são aspectos que podem ampliar a compreensão familiar. O genograma e ecomapa são instrumentos essenciais para retratar a estrutura familiar, estabelecer a densidade dos vínculos e interações das famílias e indivíduos com a comunidade. Além disso, oferecem aos profissionais de saúde valiosas informações que podem orientar a prática clínica, com foco na identificação das vulnerabilidades, possibilitando o planejamento das ações de saúde que promovam a continuidade do cuidado e uma comunicação efetiva com as famílias (NASCIMENTO et al., 2014).

Neste tema, os aspectos ressaltados estão ligados à rede e apoio social, no que está relacionado à sua constituição e vínculos, os quais, muitas vezes, mostram-se fragilizados. Por meio dos relatos, foi possível identificar alguns aspectos relacionados às condições de vida dessas famílias, aos recursos disponíveis e às suas redes sociais e de apoio social, no enfrentamento de suas dificuldades.

Sendo assim, foi feita a opção por apresentar as experiências positivas e negativas em relação ao apoio recebido, das quais emergiram os subtemas: *Fragilidade da rede e do apoio social para o cuidado cotidiano e Dimensões do apoio social recebido.*

Fragilidade da rede e do apoio social para o cuidado cotidiano

A experiência vivenciada pela maioria dos participantes do estudo evidenciou uma rede social familiar ausente e/ou fragilizada e pouco participativa no processo do cuidado da criança e do adolescente que necessita de atenção especial à saúde. O fato sinaliza para o isolamento e enfrentamento solitário, diante da nova condição, por não disporem do apoio necessário:

Lá em casa quase ninguém vai, só a minha mãe, mas, o apoio dela é só olhar, porque ela não quer mexer [com a C1]. Meu esposo não mexe também, tem medo. Todo mundo tem medo que morra na mão deles. Meu esposo tem uma irmã e dois irmãos, mas moram longe, eu não tenho irmãos, só minha mãe mesmo. Somos só nós e Deus. (Mãe 1)

Sou sozinha. (Mãe 8)

Da família ninguém se prontificou, ninguém nunca quis aprender a aspirar. A minha sogra às vezes que fica com ela, quando vamos, por exemplo, ao shopping ou no mercado. Ela põe a dieta, ela vira de ladinho, ela troca a fralda, mas medicações, aspiração, essas coisas sou eu e a cuidadora que fica de vez em quando. (Mãe 9)

Mudou muito a nossa vida. Eu e minha esposa que cuidamos 24 horas, em tudo. Nós que damos banho, que passamos os medicamentos em casa. Mas, é difícil. Eu deixei meu trabalho, mas graças a Deus estamos conseguindo viver e fazer o que podemos pelo nosso filho. (Pai 15)

Experiência semelhante foi observada em estudo realizado por Assis et al. (2013) com mães de crianças com necessidades especiais de saúde, em uma cidade no interior da Paraíba. Os autores concluíram que é de suma importância a existência de redes de apoio ao binômio criança-família, como subsídio para o enfrentamento.

O cuidador familiar, na maioria das vezes, se considera a pessoa mais indicada para realizar o cuidado, porém, ao mesmo tempo, necessita de alguém com quem

possa dividir esta tarefa, por se sentir sobrecarregado. A família, tendo um de seus membros com dependência decorrente de doenças crônicas, precisa assumir uma relação de cuidado que implica em mudanças em seu cotidiano, demandando maior responsabilidade, tempo e esforço. Entretanto, é comum encontrarmos situações em que apenas um dos familiares é o cuidador, o que gera uma situação de estresse e fadiga em quem cuida, pois precisa de maior suporte e auxílio por parte dos outros membros da família (TESTON et al., 2013).

Esta carência do apoio pode ser evidenciada tanto pela distância geográfica quanto pela ausência de afetividade entre os membros:

Do meu marido e minha mãe só [...] quanto aos meus parentes eles não aceitam muito [...] sabe aquelas pessoas que não aceitam, é meio complicado [...] tenho minhas irmãs elas não aceitam, não sei por quê. (Mãe 2)

Não temos ajuda da família, tanto da minha quanto da dele, gostam da (A6), mas afastado. Então, sobra sempre para nós dois. (Mãe 6)

Recebo apoio de ninguém da família, acho que é preconceito do lado deles. Ninguém está nem aí. Se não for eu [...]. (Mãe 8)

A família do meu marido nem conto, só sabe incomodar. Tenho pais, mas é tudo do Ceará. Não tenho família perto. (Mãe 12)

Em relação ao apoio familiar, foi detectado um certo distanciamento entre esse núcleo familiar e os parentes consanguíneos. A situação foi evidenciada em estudo realizado com mãe de criança dependente de tecnologia, em que a mãe justificou esse distanciamento pelo fato dos outros membros também passarem por muitas dificuldades, com seus próprios problemas (OKIDO et al., 2012). Em estudo realizado com pacientes transplantados renais, houve participantes que relataram falta de apoio dos familiares, o que trouxe sentimentos de abandono, mágoa e sofrimento (BORGES et al., 2016).

O apoio social, como possível agente que pode prevenir o aparecimento de doenças e isolamento social, necessita de um reforço nesses casos. A falta desse suporte pode acentuar a percepção negativa de saúde dos principais cuidadores de crianças e adolescentes que necessitem de atenção especial à saúde, dada a grande dependência dos familiares, amigos, escola e sistema de saúde para o tratamento ou

acompanhamento dos pacientes (OLIVEIRA; FERREIRA; CAVALCANTE NETO, 2018).

A reação familiar e dos membros da sociedade pode influenciar a vulnerabilidade ao adoecimento, amparando ou não, a criança, o adolescente e a família em suas necessidades. Em vista disso, a ausência do apoio da família e de amigos foi considerado um outro marcador da vulnerabilidade:

Se distanciaram, todos, porque têm medo de olhar para ele. Elas [colegas] acham que o (C1) está moribundo, tipo morrendo, de 20 foram só umas duas ou três lá em casa. (Mãe 1)

E me sinto sozinha com duas crianças e o (C3) desprotegido, isso que eu me sinto sabe. Muitos dos que falaram: ‘Ai amiga, vai dar tudo certo’, antes dele nascer, me abandonaram quando eu precisei. O pai dele foi o primeiro, que foi o que viveu tudo comigo ou pelo menos fingiu que viveu. (Mãe 3)

O dia a dia é bem cansativo às vezes [risos]. Mas assim, ficamos só nós duas aqui. A dificuldade maior é porque você não pode sair quando você quer ou quando você tem algum compromisso. A questão de ajuda sou eu e eu e ela. Quando queremos realmente sair, pagamos a cuidadora para ficar. (Mãe 9)

Meus vizinhos e amigos de [nome da cidade], a maioria, principalmente meus amigos da época boa, de quando participávamos de churrasco quase toda semana, a maioria dos meus amigos se afastaram. Na hora dessa dificuldade eles se afastaram. Quando voltamos para casa, os vizinhos que é só atravessar a rua, nem vinham em casa perguntar nada, eu fiquei triste com isso. As pessoas próximas se afastaram. (Pai 15)

A não aceitação pelos demais membros da família, devido ao estigma que envolve a deficiência, acaba gerando atritos e distanciamento entre os pais da criança e outros membros da família (DEHGHAN et al., 2015; PARK; CHUNG, 2015; DANTAS et al., 2019). Em estudo realizado com pais de crianças com deficiência intelectual, observou-se que não recebem apoio suficiente dos familiares, amigos e sociedade e se sentiram estigmatizados diante da situação (DURAN; ERGÜN, 2018). O afastamento dos amigos também foi evidenciado em estudo realizado com pacientes transplantados renais, diante do estigma por “ser doente”, gerando sentimento de tristeza nos participantes (BORGES et al., 2016).

A rede social das famílias que enfrentam a doença crônica da criança é composta por diferentes pessoas e instituições e o apoio social fornecido por essa rede é significativo, porém nem sempre é contínuo e condizente com as reais necessidades das famílias. É necessário que sejam fortalecidos os laços e o comprometimento dos integrantes da rede para que o apoio ofertado à família seja adequado a suas demandas. Que seja contínuo, no processo vivencial dessa experiência, e provedor de suporte social capaz de encorajar o enfrentamento das adversidades que surgem no processo da condição crônica da criança (ARAÚJO et al., 2013).

A presença de instabilidade nas relações familiares, seja por conflito ou separação dos pais, mudança de domicílio, situação de monoparentalidade e falta de apoio social, pode gerar fragilidade nos cuidadores e, como resultado, a falta de apoio ao cuidado diário infantil, provocando negligência e exposição da criança a situações perigosas (SILVA et al., 2018).

Alguns relatos apontaram dificuldades devido ausência, abandono ou pouca participação do pai, tanto no cuidado cotidiano quanto no auxílio financeiro e, com isso o enfrentamento solitário. Houve relatos de vínculos estressantes e/ou ausente com o pai biológico, em consequência da separação conjugal:

O pai não acompanha, o pai não liga, o pai não quer saber. (Mãe 3)

O pai dela não está nem aí. (Mãe 8)

O pai da (A11) sumiu [risos]. Nunca mais viu ela, disse que não vai dar nada para ela, que já está cuidada o suficiente, que é para eu me virar sozinha. Não paga pensão todos esses anos. Ele acabou comigo por telefone. Acabei ficando lá na mãe, peguei e voltei a estudar, terminei meus estudos e fui trabalhar, cuidar dela, aluguei uma casa e me virei sozinha. Morava sozinha com elas [filhas] e nem emprego fixo eu não pegava, não assinava carteira. Ficava assim, trabalhava nas lanchonetes, em restaurante, eu me virava sabe, desse jeito, já que ele não dava nada para elas, nunca deu. (Mãe 11)

O pai biológico só namoramos por quatro meses. Eu terminei com ele sem saber que estava grávida, daí casei e o outro assumiu o nenê por um tempo. O pai dele, esse biológico, fiquei sabendo que ele está preso agora. Tomou outro rumo na vida. (Mãe 17)

Estudo realizado com famílias de imigrantes da Polônia, Paquistão e Vietnã, em dois hospitais na Noruega, apontou que as mães solteiras são particularmente vulneráveis, pois assumem total responsabilidade pelo filho (KVARME et al., 2016). No estudo de Okido et al. (2012), alguns dos pais nem conheciam pessoalmente o filho e não ofereciam nenhum tipo de ajuda financeira, como no exemplo da Mãe 17, em que a concepção da criança foi decorrente de uma relação não estável.

A ausência do companheiro, qualquer que seja o motivo (óbito, abandono ou separação), também pode interferir no enfrentamento e, portanto, na vulnerabilidade às doenças, pelas implicações no dia a dia de cuidados com a criança e adolescente que necessita de atenção especial à saúde. Estudo realizado com mães adolescentes apontou dificuldades com a ausência ou pouca participação do pai. Isso foi percebido, tanto no cuidado cotidiano da criança quanto no auxílio financeiro e a necessidade de buscar estratégias para compensar essa ausência, como redobrar a atenção e o carinho ofertado ao filho (SANTOS et al., 2016). O abandono do parceiro também constituiu vivências negativas no estudo de Costa et al. (2018). Em estudo realizado no Irã, com mães de crianças com paralisia cerebral foi observado que a ausência do esposo dificultou ainda mais a participação social da mãe, devido à necessidade do cuidado contínuo (DEHGHAN et al., 2015).

Em relação aos serviços de saúde da atenção primária, a maioria relatou não receber apoio da equipe no domicílio:

O posto de saúde não tem vínculo, eles não vão lá em casa. Foram uma vez só. (Mãe 8)

Tem, mas não vão não, a equipe mesmo não vai, quem vai é a assistente social quando é para resolver alguma coisa, mas a equipe da enfermagem não. A agente da saúde também quando vai a assistente social, vai só por isso, mas para ver como a (C12) está, para ver os sinais vitais dela ninguém vai, nem médico vai. É bem complicado lá. É só eu e o meu marido. (Mãe 12)

Segundo Dezoti et al. (2015), em estudo que investigou a rede social de apoio a famílias de crianças com paralisia cerebral, constataram a importância de que os profissionais de saúde conheçam e participem da rede de apoio das famílias, de modo a possibilitar o planejamento de um cuidado com propostas de ações efetivas para promover o desenvolvimento da criança e ampliar as relações familiares.

Em outro estudo (DIAS et al., 2019), constatou-se que, mesmo as famílias tendo acesso à unidade básica de saúde para a retirada de materiais e insumos utilizados e necessários aos cuidados com as crianças, a equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF) não faz acompanhamento periódico das condições de saúde dessas crianças. As famílias relataram que recebiam apenas a visita do Agente Comunitário de Saúde, o que demonstra certa deficiência no acompanhamento da criança, no contexto da comunidade onde reside. A fragilidade do apoio social presente nos serviços de saúde também foi evidenciado em depoimentos de pacientes transplantados renais, pela escassez de apoio emocional e informacional oferecido pelos profissionais de saúde (BORGES et al., 2016).

O sistema profissional encontra-se se organizado de forma inadequada para atender às demandas das condições crônicas, pois tem foco nos agravos agudos e, desta forma, aquém de promover um cuidado integral. É importante que a equipe de saúde, em especial na atenção primária, fique atenta às reais necessidades dessas crianças, adolescentes e suas famílias. Apenas dessa forma é possível fortalecer vínculos, trocar informações, orientar os familiares nos cuidados, sempre respeitando suas opiniões e experiências, no sentido de humanizar a assistência, por meio de um cuidado integral, centrado na família.

Vale destacar a dificuldade financeira advinda das demandas após o início da necessidade de atenção especial à saúde, tais como: necessidade de pagamento do transporte/ambulância, compra de medicamentos, equipamentos, alimentação e materiais de consumo. A falta de recursos financeiros é um fator de vulnerabilidade importante porque expõe os indivíduos:

E aí já começou toda a história, alugar a ambulância, o chofer, o combustível, tem que pagar tudo, quase mil reais. Compramos o torpedo para levar pois não tinha o do hospital. Tivemos que comprar a recarga, porque também não tinha. Compramos a recarga e levamos ou senão ia morrer pelo caminho. (Mãe 1)

De apoio financeiro nunca recebemos nada não. E assim, eu sempre me virei com tudo, fralda, o (C3) usa só um tipo de fralda, todas as outras dão alergia, eu mesmo compro na farmácia, o leite o governo ou a prefeitura nunca me deu, sou eu que compro. (Mãe 3)

Quando estou apurada assim faço meus chinelinhos para vender. Tinha mês que nós devíamos 600-700 reais na farmácia e ele [pai] recebia 600. Porque conforme ele [pai] falta [no

serviço] para me ajudar a cuidar dela quando preciso sair para resolver as coisas dela, desconta no salário, desconta na cesta.
(Mãe 12)

A falta de apoio financeiro de familiares ou do Estado e a escassez de serviços públicos que garantam assistência adequada para essas crianças e adolescentes, são outros fatores complicadores para a estabilidade financeira da família, pois os pais são obrigados a pagar pelos serviços que seus filhos necessitam (MAS; GINÉ; MCWILLIAM, 2016). As despesas com a saúde envolvem gastos com transporte, medicamentos, consultas que, muitas vezes, extrapolam a renda familiar (DEHGHAN et al., 2015; PAGET et al., 2016).

Ressalta-se ainda que, nas famílias deste estudo, bem como em outro (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017), o número reduzido de pessoas que contribuem com a renda familiar decorre do fato de as crianças possuírem inúmeras demandas de cuidados. De fato, as demandas implicam na necessidade de um dos familiares, em sua maioria a mãe, parar de trabalhar para assumir os cuidados, tornando as famílias mais vulneráveis, devido ao comprometimento dos recursos financeiros.

Para Okido et al. (2018), a dificuldade financeira é uma situação recorrente para as famílias, pois, estas crianças e adolescentes requerem mais atenção dos serviços de saúde. Por conseguinte, exige faltar ao trabalho por parte do cuidador para o acompanhamento, com os descontos dos dias não trabalhados, além de apresentar despesas médicas maiores, em comparação a outras crianças.

Muitas vezes, a família desconhece os dispositivos legais que envolvem a concessão de benefícios previdenciários e sociais. Diante das demandas de cuidados exigida pela criança, o familiar cuidador, por vezes, acaba se isolando do convívio social, ficando alheio aos seus direitos. Os relatos a seguir expressam a luta de mães em busca dos direitos dos filhos:

Aqui em [nome da Cidade] temos bastante ajuda, eu vejo muitas pessoas reclamarem, mas ninguém vai atrás, se você não ir atrás, porque claro, é bastante burocrático, você tem que ir em quinhentos lugares para conseguir um papel, para ir em outro lugar, para levar em outro lugar, é bem corrido, é bem difícil, mas você consegue. **(Mãe 5)**

É muita porta na cara, eu me sinto forte, mas às vezes não. A (A6) recebe benefício porque eu lutei muito, mas não é fácil, nós que somos mães de especial não é fácil, eles não valorizam as

nossas crianças no Brasil [...] só nós e nós. Ela só tem o benefício dela, mas o resto, recebemos três latas de Sustagen, por mês da prefeitura, três pacotes de fralda e uma caixa de leite. Eu sofri muito para conseguir tudo isso, muita briga, justiça. (Mãe 6)

Agora tudo que não tem na farmácia do posto eu sempre peço o papel, se eles não derem eu ameaço eles de ir no promotor daí eles dão. Eles estavam regulando sonda, luva, tudo tinha que reutilizar, seringa, frasco de dieta e eu falava que eu aprendi no hospital é que não pode reutilizar nada. (Mãe 12)

Atrelado à dificuldade financeira, nota-se que muitas famílias ainda se deparam com barreiras para conseguir o Benefício da Prestação Continuada (BPC), criado pela Constituição de 1988. Esse é o recurso financeiro que muitas famílias, em situação de pobreza, recorrem para assegurar os custos de sobrevivência das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde (LEAL, 2007; BRASIL, 2011).

Os participantes do presente estudo mencionaram:

O benefício dele eu também corri atrás, eles me negaram na primeira vez, vamos ver agora. (Mãe 3)

Ela foi reprovada, por isso que eu procurei o advogado, ela foi reprovada sem passar pelo médico, diz que é por conta da carteira dele [pai] que está assinada com R\$ 1.200,00. Só que ele não recebe isso e daí, por conta da carteira, eles já reprovaram, sem ela passar pelo médico, daí eu não entendi nada. Já foram três tentativas e nada. (Mãe 12)

Para Neves e Cabral (2008b), essas crianças e suas famílias vivenciam não apenas a fragilidade clínica, mas também a vulnerabilidade social, em função da baixa renda familiar, a qual é insuficiente para atender as demandas mínimas de existência. Por vezes, essas dificuldades são decorrentes da necessidade de abandono do emprego e pelos gastos demandados nos cuidados. Acrescenta-se a isso, o desconhecimento dos direitos da criança ao acesso dos benefícios sociais ou mesmo a dificuldade e morosidade na sua conquista.

No Brasil, em 2017, o Benefício de Prestação Continuada era recebido apenas por 3,3% dos domicílios do País, as Regiões Norte e Nordeste apresentaram os maiores percentuais (5,6% e 5,2%, respectivamente). O rendimento médio mensal

real domiciliar *per capita*, nos domicílios que recebiam o BPC, era de R\$ 696,00 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2017).

Essa realidade reflete a vulnerabilidade desse grupo em relação aos seus direitos de cidadania. O amparo legal e de políticas públicas é fundamental para dar suporte aos familiares cuidadores dessas crianças e adolescentes, visto que a demanda de cuidado apresentada por eles, no cotidiano, já é bastante desafiador e marcado por muitas lutas.

Dimensões do apoio social recebido

A rede social e o apoio social foram compreendidos, pelos familiares participantes do estudo, como aqueles serviços com os quais tinham algum tipo de ligação e aquelas pessoas importantes em suas vidas e com os quais podiam contar. Os serviços da comunidade citados foram: escola (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE e universidades), igreja, serviços de saúde (pronto atendimento, unidade básica de saúde, programa de assistência e internação domiciliar, hospital universitário e serviço privado). De acordo com os depoimentos dos participantes, as dimensões identificadas do apoio social recebido foram: apoio emocional, instrumental, informacional e de reforço (BULLOCK, 2004).

Os familiares cuidadores citaram os apoios instrumental e emocional recebidos do companheiro, filhos e de membros da família estendida, principalmente da avó, com disponibilidade para ouvir e confortar, bem como auxiliar no cuidado domiciliar:

A minha mãe, também não sou nada se não fosse ela. (Mãe 3)

Da parte da minha família eu tenho um apoio muito grande. Minha mãe sempre está comigo. Os meus tios, porque eles sempre me ajudam em tudo que eu preciso, a madrinha dele [A5], primas. O pai dele [padrasto] ajuda em tudo também, troca, dá banho, dá banho porque eu já não aguento mais minhas costas, ele dá comida, dá remédio, então, tenho plena confiança em deixar ele com minha mãe e com ele [padrasto]. (Mãe 5)

Eu tenho cinco filhos, minha mãe cuidava de dois, eu dava suporte financeiro. (Mãe 6)

Então, tem a minha irmã que vai na APAE também, então durante a tarde ela [C17] fica com a minha mãe. É ela [mãe] que me ajuda na parte de banho e alimentação, ou ela ou eu. A minha irmã ajuda no banho, mas a alimentação sou eu que dou,

porque eu gosto de dar com cuidado para ela não ficar tossindo, para não se engasgar. (Mãe 17)

A experiência relatada pela Mãe 1 destacou a participação da avó, no que se refere ao apoio emocional, porém, ela não se sentia preparada para auxiliar no cuidado:

Lá em casa quase ninguém vai, só a minha mãe, mas, o apoio dela é só olhar, porque ela não quer mexer. (Mãe 1)

Estudo realizado no Brasil, com doze mães de crianças dependentes de tecnologia, evidenciou que os membros do sistema familiar geralmente realizam um cuidado indireto, sob a forma de apoio emocional e/ou financeiro, pois, eles não se sentem preparados diante da complexidade dos cuidados exigidos (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015). Na sociedade iraniana, geralmente o apoio da família estendida é forte, e muitas mães de crianças com paralisia cerebral experimentaram o apoio de outros membros da família, com destaque para as avós, possibilitando a participação social dos pais (DEHGHAN et al., 2015).

Alguns participantes relataram que, após o nascimento e início da necessidade de atenção especial à saúde de seus filhos, ocorreu a aproximação de familiares, amigos e vizinhos que os auxiliaram no enfrentamento da nova condição:

Ninguém se afastou, juntou mais eu acho, uniu mais, que nem ele [companheiro] fala, eles [amigos, parentes] vem mais em casa, eles entendem que eu não posso ir na casa deles. (Mãe 4)

Da parte da minha família eu tenho um apoio muito grande. Eles me ajudam muito, muito, muito. (Mãe 5)

Em outros estudos (BORGES et al., 2016; BARBIERI et al., 2016; BANDEIRA et al., 2018; SOUZA et al., 2019), a família também foi apontada como a principal rede e fonte de apoio social, tanto emocional quanto instrumental, desde o momento do diagnóstico. A família além de acolher, envolveu-se integralmente no cuidado e em atividades do dia a dia.

Outros aspectos importantes da rede de apoio foram a espiritualidade e a religiosidade. As instituições religiosas também se constituíram em fonte de apoio emocional. A influência da religiosidade foi explicitada no depoimento dos

entrevistados, traduzida como promoção da esperança, do conforto emocional e espiritual e como uma forma de amenizar anseios:

Tem um pessoal da igreja que vai lá em casa fazer visita, conversar, de vez em quando eles marcam a celebração em casa, que para nós é difícil sair, daí elas marcam lá em casa a cada 2 ou 3 meses. (Mãe 7)

Trouxe muita felicidade. A partir do dia que ele nasceu, eu já não era muito de igreja, até isso eu comecei, passei a ser ministro e me entreguei também a Deus, que me ajudou, fortaleceu a minha vida. Na hora que ele nasceu, achamos que ele não ia sobreviver, mas com a graça de Deus ele sobreviveu e não importa como ele veio, importa que ele fique comigo. E é a fé, nós entregamos totalmente a Deus. Um filho especial é uma graça de Deus, igual aos outros, só que tem que ter um cuidado diferente. (Pai 10)

Nós ficamos tristes de ver o filho daquele jeito, mas Deus dá força para nós, porque só depende de nós para cuidar dele. Como é nosso único filho, decidimos assim. De que adianta trabalhar, conseguir mais alguma coisa e acontecer alguma coisa com meu filho. Vamos nos dedicar a ele, tudo o que pudermos e, graças a Deus não está faltando nada ainda. (Pai 15)

Em outro estudo realizado com famílias de crianças com paralisia cerebral, a fé e a espiritualidade também apareceram como fonte de apoio emocional, a qual auxiliou na aceitação, adaptação e consolo da família (POLITA; TACLA, 2014).

A espiritualidade e a crença em um ser superior também foram apontadas nos artigos da revisão de Santos e Pereira-Martins (2016), nos estudos de Barbieri et al. (2016) e de Dias et al. (2019), como fatores que ajudaram os pais e familiares a encontrarem sentido para a nova realidade e forças para se adaptarem à condição do filho, não só no momento do diagnóstico como também durante as tarefas de cuidado desse filho ao longo da vida.

A experiência dolorosa dos entrevistados fortaleceu sua fé e crenças, intensificou sua relação com um ser superior e levou a maior participação em rituais religiosos, a fim de compreender e lidar com a doença (POLITA et al., 2018). Mães de crianças dependentes de tecnologia, também destacaram a importância da religião no cuidado aos seus filhos, graças ao conforto e esperança, além de auxiliar na aceitação do adoecimento (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

Pesquisa realizada no serviço de Oncologia do Hospital Infantil do Alabama, Estados Unidos da América, com 25 pais de crianças e adolescentes sobreviventes de câncer, relataram que, tendo enfrentado numerosos desafios emocionais, fortaleceram e aprofundaram sua fé e sistema de crenças religiosas e, como efeito, melhoraram o relacionamento consigo e com demais membros da família (HENSLEY et al., 2013).

A instituição religiosa também foi citada como fonte de apoio instrumental/financeiro:

Então eles [pessoas da igreja] também me ajudaram com 450 reais para comprar a bomba. (Mãe 12)

Deus é tão bom, que em volta tinha amizade. Deus providenciou pessoas da igreja que começaram a vir em casa, ou por meio de mensagem pedir se estava precisando de alguma coisa ou dando almoço em casa. São essas pessoas que começaram a aparecer nas nossas vidas. (Pai 15)

Também a igreja, as mulheres que faziam visita, iam direto lá em casa, então elas me ajudavam bastante. Traziam a multi mistura. (Mãe 17)

Em algumas situações os participantes receberam ajuda de familiares, amigos próximos e mesmo de pessoas distantes, da prefeitura, em especial no apoio instrumental/financeiro, como os descritos nos relatos a seguir:

Quem não pode vir 'toma 50 reais', me ajuda financeiramente, então [...] o que eles não podem fazer estando aqui, eles me ajudam, ou mandam fralda, ou mandam leite, todos eles ajudam bastante. (Mãe 5)

Tem uma mulher do Rio Grande do Sul que me ajuda bastante também, ela me ajudou com doação da bomba da (C12) e ela se preocupa muito com ela, ela sempre fala que quando receber um dinheirinho bom ela vai ajudar de novo, é uma pessoa que não conhece nós pessoalmente, mas, faz de tudo para ajudar. (Mãe 12)

A casa é cedida por uma amiga minha. Como na época nós ficamos desempregados, não tínhamos para onde ir, não tínhamos como estar pagando aluguel, não tínhamos condição e meu marido me ajudando, também meio doente, então essa senhora que tem a casa no sítio, falou: 'não é uma casa, assim, boa, mas está em bom estado, limpando bem vocês podem ficar, porque vocês têm uma criança especial, como nas condições de

vocês, vão para onde, vamos arrumar casa para vocês’. **(Mãe 13)**

O apoio instrumental oferecido pelos serviços de saúde, também se fez presente para alguns participantes, em relação ao fornecimento de materiais de consumo, leite e medicamentos:

Eles [UBS] me fornecem materiais, sonda, leite, tudo até agora. **(Mãe 4)**

Os medicamentos consigo, agora não tem nenhum que precisa comprar, a prefeitura fornece para nós. **(Mãe 8)**

O posto de saúde fornece agora as fraldas, as coisas que ela precisa, luvas, sonda, o leite, o material de consumo. **(Mãe 12)**

O posto de saúde, eu pego tudo no posto de saúde. Todo mês vou lá e pego quanto preciso, conforme a necessidade vou lá e pego, deixo em casa um tanto, acabando vou lá e pego mais. Os medicamentos nem todos, porque alguns são controlados, daí eu tenho que comprar, porque eles fornecem o que têm, o que não tem temos que comprar. **(Mãe 13)**

No estudo realizado por Borges et al. (2016), o apoio instrumental oferecido pelos serviços públicos por meio dos medicamentos e transporte gratuitos representou um facilitador para o acesso e a continuidade do tratamento, além de economia financeira considerável para o paciente e família.

Outro aspecto elencado é a constituição de uma rede de solidariedade entre as mães de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e entre a APAE, compondo uma nova rede social de apoio. Segundo os relatos destacou-se o apoio emocional, instrumental e informacional:

O grupo de apoio que mais recebemos é o grupo das mães da APAE, porque lá tem os psicólogos também que vão trabalhar com as mães e é bem legal os projetos com as mães. **(Mãe 5)**

A APAE é uma família, são pessoas muito boas, cuidam muito bem das crianças, sentimos apoiados. **(Pai 10)**

Apreendi muito com as mães na APAE, as professoras me ensinaram como lidar com ela [A11], aí foi que fui aprendendo. Agora para mim é normal cuidar dela. **(Mãe 11)**

Resultado semelhante foi encontrado em estudo brasileiro realizado com mães de crianças dependentes de tecnologia (OKIDO et al., 2016). O apoio informacional e emocional dos pares, também foi citado como sendo fundamental em estudo realizado no Brasil por Borges et al. (2016) e no Reino Unido por Bray et al. (2017). A troca de experiências e o “fortalecer-se” mútuo e constante ajudaram a suportar períodos de sofrimento (BORGES et al., 2016). No Irã, um estudo mostrou que as mães de crianças com paralisia cerebral descreveram que a interação com outras mães em situações semelhantes promoveu a autoestima e as encorajou a participar da vida social (DEHGHAN et al., 2015).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é um exemplo de rede de apoio na assistência à criança e adolescente portador de alguma deficiência, no Brasil, e conta com profissionais especializados no atendimento à essas crianças, adolescentes e suas famílias. Estudo realizado, com mães de crianças acompanhadas pela APAE, no município de Sobral, Ceará, mostra que a instituição é considerada de grande importância para o acompanhamento e desenvolvimento de seus filhos, corroborando com os resultados deste estudo (MENDONÇA et al., 2013).

Arelado a isso, mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral que frequentavam a APAE, em um município do norte do estado do Rio Grande do Sul, relataram que a convivência com outras mães que se encontravam na mesma situação, auxiliou-as no enfrentamento do dia a dia relacionado ao cuidar do seu filho com necessidades especiais (FREITAG et al., 2018). Resultado semelhante foi evidenciado por mães de crianças com microcefalia (COSTA et al., 2018).

Em estudos internacionais (DEHGHAN et al., 2015; ARAUJO; PAZ-LOURIDO; GELABERT, 2016), essas instituições são citadas como unidades de convivência ou terapêutica ou mesmo serviços de intervenção precoce. O apoio de outros pais, principalmente em parcerias, contribuiu para a qualidade de vida da família, pois lhes oferecia a oportunidade de compartilhar suas ansiedades e aprender com outras experiências.

A internet foi uma outra forma de apoio emocional e informacional elencada que potencializou o relacionamento entre famílias que conviviam com a mesma situação:

Eu comecei a pesquisar na internet se tinha outra criança assim e encontrei outra criança, do Chile, que tinha dois anos, na casa. Comecei a conversar com o pai dele e ele me disse que tinha um respirador, me contou como era cuidado em casa. (Mãe 1)

Estudo que explorou a busca de informações em uma comunidade de apoio *on-line* para pais de crianças com pé torto congênito, identificou que esse tipo de apoio auxiliou as famílias, especialmente mães, a obterem informações e a gerenciar a incerteza sobre o diagnóstico de seus filhos (OPRESCU et al., 2013). Em outro estudo de revisão, os autores identificaram que o apoio por meio das mídias sociais tem reduzido o isolamento dos pais, à medida que eles se sentem apoiados emocionalmente e demonstrou ser eficaz para ajudá-los a aceitar o diagnóstico de seus filhos e no desenvolvimento das habilidades necessárias ao cuidado (DEHOFF et al., 2016).

Em decorrência do adoecimento, enquanto algumas vezes membros da família e amigos se afastam, surgem outras pessoas que passam a fazer parte dessa rede de apoio, como na experiência da Mãe 12, que via na equipe de enfermagem do hospital de referência um apoio constante:

A Enfermeira [nome], é uma irmã, os funcionários da pediatria [enfermagem], também. A minha família é o HU [Hospital Universitário]. Para mim, família é as meninas daqui. (Mãe 12)

O Programa de Assistência e Internação Domiciliar (PAID), o hospital de referência, bem como as universidades do município em estudo também foram elencados como parte dessa rede de apoio:

Eles [equipe PAID] vêm toda semana, uma vez por semana. Quando ela está bem, às vezes eu ligo que ela está bem, eu passo mesmo o que elas [equipe PAID] precisam por telefone porque temos que entender que tem muitas pessoas, mas elas vão toda semana quando ela não está bem, eles vão todo dia. (Mãe 4)

Recebo apoio da universidade [nome] e do HU. (Mãe 5)

Recebo muito apoio aqui do HU. (Mãe 8)

Acho que seria o PAID e o pessoal aqui do hospital. (Mãe 9)

A influência da rede institucional sobre o funcionamento familiar e de sua capacidade em promover o cuidado do filho, estabelece uma conexão dinâmica para planejar e organizar intervenções orientadas aos ambientes promotores de saúde e do desenvolvimento humano (CUSTÓDIO; CREPALDI; LINHARES, 2014).

A rede social tem relevância fundamental, pois se trata de um recurso essencial no auxílio à família em momentos distintos do curso da doença crônica. Nessa direção, os profissionais de saúde devem reconhecer sua importância e contribuir com a rede, com o intuito de fortalecer os mecanismos de enfrentamento e favorecer a adaptação familiar nesta trajetória.

É interessante ressaltar que, nesse núcleo temático foi possível conhecer as redes sociais disponíveis e como ocorreu o apoio às famílias para o cuidado das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, considerando-se que cada realidade é única, dinâmica e passível de mudanças ao longo da trajetória.

6.2.3.3 Fragilidade no seguimento à saúde de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde

Neste tema, optou-se por destacar o componente programático ou institucional da vulnerabilidade que, conforme destacado anteriormente, está ligado aos componentes individual e social e, segundo Ayres et al. (2003), associa-se a programas voltados especificamente para a prevenção, controle e assistência de agravos à saúde. Para Silva, D. I. et al. (2013), dentro da dimensão programática da vulnerabilidade, a criança pode ter dificuldades em seu desenvolvimento, se ocorrerem falhas ou descumprimentos nas políticas públicas e programas de atenção à criança no Cenário Político-Programático.

Nesse estudo, considerou-se no plano programático, o acesso aos serviços de saúde, sua forma de organização, o vínculo entre os usuários e os profissionais destes serviços, assim como as ações de prevenção e controle de saúde dessa clientela.

No parecer de Starfield (2002), para alcançar a resolutividade dos problemas de saúde apresentados pelas crianças e adolescentes, que necessitam de atenção especial à saúde, deve-se contemplar de forma articulada os quatro atributos essenciais: acesso, longitudinalidade, integralidade e coordenação. Nessa dimensão, os aspectos identificados foram organizados em quatro subtemas: *Dificuldades no acesso e utilização dos serviços de saúde, Obstáculos na integralidade do cuidado; (Des) continuidade do cuidado e A coordenação no cuidado à criança e adolescente que necessitam de atenção especial à saúde.*

Dificuldades no acesso e utilização dos serviços de saúde

No Brasil, embora tenham ocorrido muitos avanços nas políticas públicas referentes à saúde da criança e do adolescente, a garantia do acesso aos serviços de saúde ainda representa um grande desafio, sobretudo aos que necessitam de atenção especial à saúde. A legislação garante o direito e o acesso à saúde de forma igualitária, todavia, os familiares dessa clientela, muitas vezes, se deparam com dificuldades no acesso aos serviços de saúde e fragilidades no sistema de referência e contra referência (RODRIGUES, 2017; LUZ et al., 2019). Estudo realizado no Brasil, em região de fronteira, encontrou que os serviços de Atenção Primária à Saúde apresentam fragilidades, especialmente no componente acesso (CONTIERO-TONINATO, 2019).

A acessibilidade indica o quanto o local de atendimento é acessível e disponível e não é uma característica exclusiva da Atenção Primária à Saúde, já que é inerente à organização dos serviços de saúde por nível de atenção (primária, secundária, terciária). A ausência de um ponto de entrada facilmente acessível faz com que a atenção adequada possa não ser obtida ou seja postergada, incorrendo em gastos adicionais com aumento da morbidade e mortalidade (STARFIELD, 2002).

Considerando que a estrutura dos atributos tem efeito sobre o processo do cuidado, portanto, se complementam. Caso um deles apresente fragilidade, pode comprometer todo o resultado do atributo acesso de primeiro contato. Assim, a fragilidade do acesso nos serviços de saúde pode comprometer a extensão de todos os demais atributos (ARAÚJO; MENDONÇA; SOUSA, 2015).

As vulnerabilidades no atributo acesso aparecem nos relatos dos familiares cuidadores, traduzidas pela dificuldade de acesso ao serviço de saúde, para além do contexto domiciliar. A demora e a dificuldade em firmar o diagnóstico médico e o longo trajeto percorrido pelos familiares cuidadores caracterizam barreiras, que dificultam a atenção à saúde dessa clientela. Somado a isso, dos dez participantes que tiveram como causa das necessidades especiais de saúde de origem congênita, somente três tiveram o diagnóstico no pré-natal, por meio da ultrassonografia obstétrica, o que denota fragilidade desde o início, no acompanhamento da gestante.

Em relação ao diagnóstico, considerou-se como marcador de vulnerabilidade sua realização tardia. Observou-se pelos relatos, a morosidade do diagnóstico por fragilidades no conhecimento dos profissionais e encaminhamento à (ao) especialista

em tempo oportuno, bem como a demora no acesso a exames definidores de diagnósticos:

Ao nascimento foi normal. Com quase quatro meses ela começou a movimentar o olho para cima e para baixo, eu levei ela no pediatra e ele me encaminhou para a APAE e eles encaminharam para um neurologista, eu vim com o [nome do neurologista] e ele fez eletroencefalograma, ele falou que não ia dar diagnóstico nenhum sem uma ressonância, demorou um pouco. Com quase 8 meses saiu resultado da ressonância que ela tinha hidroanencefalia. (Mãe 4)

Quando ele teve a convulsão, a mãe pegou ele e foi no hospital regional em outra cidade. Quando chegou lá, deram remédio e mandaram de volta, falaram que estava tudo bem, só que ele não mamava e babava, babava [...] daí ficamos em cima da doutora e ela encaminhou para o regional. Ficamos internados 23 dias na UTI com ele e não sabíamos o que ele tinha [...] desconfiaram de esôfago trancado, desconfiaram de muita coisa, mas não chegava na paralisia [...]. (Mãe 5)

Minha filha molinha, molinha, molinha até os 5-6 meses, foi que ela [cardiologista] mandou eu trazer ela para o neurologista e foi descobrir com quase 9 meses porque ela não afirmava as pernas, ela era muito mole, não conseguia afirmar a cabeça. (Mãe 12)

Na procura pelo diagnóstico médico e, posteriormente, do acesso ao serviço especializado, a família se depara com muitas dificuldades. Os relatos de peregrinações em busca de atendimento estão presentes em outros estudos. Nesse sentido, a dificuldade na definição do diagnóstico médico e a peregrinação em diversas instituições denotam a dificuldade de acesso aos serviços, configurando situações de vulnerabilidade social e programática (COSTA et al., 2013; NEVES et al., 2015; NEVES et al., 2019). Segundo a literatura internacional, a iniquidade no acesso ao serviço de saúde é comum entre as crianças com necessidades especiais de saúde, em especial para o subgrupo das crianças com complexidades médicas, já que a própria complexidade pode ser um determinante primário das necessidades de saúde não atendidas (KUO et al., 2014).

No que se refere aos profissionais, considera-se que, muitas vezes, sua bagagem de conhecimentos é insuficiente para o manejo clínico e abordagem de aspectos relacionados a doenças crônicas complexas. Esse preparo insuficiente é um

marcador importante da dimensão programática da vulnerabilidade, em decorrência das repercussões de condutas inadequadas na evolução do processo da doença.

A instituição tardia da terapêutica medicamentosa, embora seja decorrente do diagnóstico tardio, foi definida como um outro componente dessa dimensão:

Ela [C12] começou a tomar a enzima depois dos 9 meses, foi quando recebeu o diagnóstico. (Mãe 12)

No relato a seguir sobressai o desconhecimento do profissional de saúde, pois, se infere a desvalorização por parte desses profissionais das observações maternas sobre as condições clínicas do filho. É importante acolher e ouvir com atenção as observações trazidas pelos familiares cuidadores, pois, estes achados poderão auxiliar no diagnóstico precoce e na conduta assertiva:

Quando chegamos em casa percebi que tinha alguma coisa de errado com ele [C1], pois não mexia as pernas. Mexia só os pezinhos e então eu já falei: 'tem alguma coisa de errada com ele'. Então eu levei na pediatra, ela balançou ele e disse que não tinha nada, mas eu insistia que tinha algo de errado. Quando ele fez um mês, 23 dias, começou a dificuldade para respirar, mas antes disso, eu me atrevi a levar em um neuropediátrico que também falou que não tinha nada de errado, mas pediu exames. Naquela noite ele já ficou chorando com dificuldade para respirar. No outro dia cedo eu levei para o hospital e ficou internado. Mas também disseram que já não tinha mais nada para fazer com ele [referindo-se a forma como os médicos se expressaram diante da gravidade do quadro clínico]. (Mãe 1)

O (C2) era uma criança normal até os 9 meses, então depois começaram alguns probleminhas e foi aumentando. Inclusive levei ele na cidade, na pediatra e ela disse: 'Não mãe o (C2) é normal', e eu com aquilo na cabeça. Passou uns 2 meses, então eu voltei e falei para ela pedir uns exames e ela falou que não era necessário, que ele era uma criança normal. Eu consegui o encaminhamento com o clínico geral e ele encaminhou e ele [C2] tem um problema neurológico que não foi diagnosticado e começou com pneumonia de repetição. Agora internou, ficou 51 dias na UTI, fez a traqueostomia, teremos que ter mais cuidado. (Mãe 2)

Neste contexto, Ayres (2009) traz em seu estudo a importância da escuta e do acolhimento como elementos fundamentais para o cuidado. Segundo o autor, é preciso ouvir mais, pois, as observações e relatos das pessoas, na orientação do

raciocínio diagnóstico e terapêutico, foram sendo substituídos, ao longo do tempo, pelas tecnologias diagnósticas, terapêuticas e prognósticas, perdendo-se a essência do saber e cuidar.

Por essa razão, é preciso mudar esta concepção reducionista e partir para a adoção de estratégias fundamentadas na orientação do fazer saúde, pelo cuidado integral e pelo empoderamento dos usuários. Essa forma de cuidar abre espaço para o diálogo e para a interlocução, permite uma relação de horizontalidade entre profissionais e pessoas que necessitam de cuidados, pautada na realidade de cada um. Para planejar tais ações, os profissionais da saúde devem utilizar a escuta como recurso em seu processo de trabalho, para planejar ações e serviços de saúde que um usuário traz como demanda (AYRES, 2009).

Na visão de Araújo et al. (2018), o acolhimento é uma importante ferramenta para fomentar o acesso da criança e de sua família aos serviços de atenção primária, bem como facilitar o processo de cuidado que, quando articulado com outras ferramentas, pode contribuir para a extensão dos demais atributos.

As experiências relatadas traduzem falhas na comunicação entre os serviços, profissionais de saúde e, destes com o usuário, tornando a atenção fragmentada. Em algumas situações, há dificuldade na oferta de cuidado adequado à criança e à família, uma longa espera pela definição do diagnóstico e ausência ou inadequação do apoio informacional e emocional dos profissionais de saúde. Este apoio é fundamental para que a família possa amenizar a tensão e a ansiedade frente ao desconhecido, pois, a espera pelo diagnóstico pode ser longa. Além disso, após o diagnóstico é necessária uma postura humanizada, para acolher os familiares diante do recebimento de notícia dolorosa.

Outra situação evidenciada nos relatos foi a dificuldade em conseguir consulta com especialista e/ou mesmo exames diagnósticos. Isso leva as famílias a buscarem os serviços de saúde privados e responsabilizam-se pelos custos financeiros, mediante empréstimos, por exemplo, mesmo vivendo em condições de vulnerabilidade social:

E já deram o diagnóstico que era AME, mas eu não acreditei. O geneticista falou para mim: 'No Paraguai não tem esse exame, tem na Argentina'. Então eu paguei particular, vieram na UTI tirar uma amostra para mandar para a Argentina, 1.500 reais para saber, para confirmar se era AME. (Mãe 1)

Exame que ele tem que fazer do SUS, eles não agendam, como tinha um problema da visão para ver, marcaram para três meses depois, então eu tive que ir lá pagar 200 reais, porque não podia esperar. (Mãe 3)

Essa realidade dos serviços públicos de saúde leva as famílias a procurarem atendimento em serviços privados, demonstrando a ausência de acesso, coordenação, longitudinalidade e integralidade para o exercício do cuidado (SILVA, R. M. M. et al., 2013). A busca por serviços privados é uma estratégia adotada a fim de garantir resolutividade (SYED; GERBER; SHARP, 2013; BUBOLTZ; SILVEIRA; NEVES, 2015).

Nos Estados Unidos da América, as famílias de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde também enfrentam dificuldades para acessar os cuidados e apoio necessários, principalmente os serviços de saúde mental (JOHNSON; DELEON, 2016). Outro estudo, realizado na Califórnia, mostrou que, embora os pediatras da atenção primária atendessem um número elevado de crianças com necessidades especiais de saúde, relataram dificuldades para o acesso a alguns serviços, o que poderia interferir na qualidade do atendimento oferecido (OKUMURA et al., 2018).

Contrapondo-se a esses relatos, uma família descreveu a busca pelo serviço de atenção primária do município, frente à falta de resolutividade no serviço privado:

Os particulares de [nome da cidade], eu não levo mais porque eu levava e chegou a acontecer isso, confiança não tenho mais. Levo agora no serviço do município. (Pai 15)

Ao se depararem com barreiras no acesso aos serviços de saúde, muitas famílias buscaram o cuidado em uma porta não prioritária na rede de serviços de saúde, indo diretamente a serviços de urgência e emergência:

Lá em [nome da cidade] não tem o tal do PAID que tem aqui [...] não sei se tem equipe saúde da família [...] só aquela pessoa da dengue que passa lá [...], na emergência vamos direto para o hospital. (Mãe 16)

A Atenção Primária à Saúde (APS) é compreendida como uma atenção ambulatorial de primeiro nível, ou seja, é o primeiro contato do paciente com o sistema

de saúde, devendo este ser de fácil acesso, direcionado a resolver a maioria dos problemas de saúde da população (STARFIELD, 2002; GIOVANELLA; MENDONÇA, 2014).

Quando o usuário busca pelo atendimento, inicialmente na APS, há melhores resultados terapêuticos e sanitários e há redução no número de internações hospitalares, em especial para crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde. Além disso, diminui a demanda por serviços de urgência e emergência e as famílias sentem-se satisfeitas por terem uma fonte regular de atenção à saúde de seus filhos, serviço este próximo de seu convívio (MENDES, 2012).

Outros estudos encontraram resultados semelhantes, denotando que os serviços de urgência e emergência e os serviços de nível terciário são acessados, preferencialmente, em detrimento dos serviços de nível primário, mesmo para resolver as demandas de APS (SILVA; VIERA, 2014; NEVES et al., 2015; BUBOLTZ; SILVEIRA; NEVES, 2015; NEVES et al., 2019). Estudo realizado no Chile, apontou que a procura preferencial pelos serviços de atenção secundária e terciária gerava o aumento dos custos financeiros. Além disso, dificultava a continuidade da assistência e restrição do acesso aos benefícios disponíveis nos cuidados primários de saúde (CANO et al., 2016).

Apesar de mencionar que tiveram atendimento, alguns participantes descreveram a existência de barreiras geográficas, pois precisaram ir para a capital do estado ou outra cidade, e até mesmo outro país, para ter acesso ao tratamento do filho:

Quando fomos procurar o neuropediatra, só tinha aqui em [nome da cidade], nós viemos de [nome de outra cidade] para cá para consultar com o doutor [nome do neurologista]. (Mãe 9)

O acompanhamento do ortopedista da coluna em [nome da cidade], no [nome do hospital]. (Mãe 14)

Faz acompanhamento, a princípio, só com o neurocirurgião, mas já foi agendando com ortopedista, nefrologista, urologista e neurologia, esses quatro no [nome do hospital]. (Mãe 16)

A necessidade de procura por serviços especializados em locais distantes do domicílio do paciente, representa barreira geográfica, ocasionando prejuízo na

funcionalidade do atendimento (SILVA; VIERA, 2014; NEVES et al., 2019). Em revisão sistemática, realizada com o objetivo de identificar barreiras para o acesso aos serviços de saúde, foi observado que o acesso aos cuidados de saúde é afetado, negativamente, em decorrência das barreiras relacionadas ao transporte, em especial, para as famílias mais necessitadas (SYED; GERBER; SHARP, 2013).

Embora a maioria descrevesse dificuldade para o acesso aos serviços, diagnóstico e tratamento, algumas mães relataram não terem encontrado barreiras ao acesso para o tratamento do filho no hospital, bem como nos serviços de APS:

Quando ela precisa de respirador, porque se afoga, corremos para o hospital e ela [A6] fica um pouco no oxigênio. O hospital sempre está disponível para ela [...]. Tem o centro de saúde, que atende a (A6) quando ela vai. (Mãe 6)

Os agentes comunitários visitam mais ou menos a cada três meses, que é região de sítio, mas se por exemplo, eu falar 'preciso consultar a (A14)', na mesma semana eles já descem consultar, eles vão lá em casa. (Mãe 14)

A inexistência de barreiras para atenção especializada também foi evidenciada no relato a seguir:

A fisioterapeuta ia a cada 15 dias, quando eu comecei com o ventilador ela ia todo dia. Ela ia para experimentar quanto de frequência que ela precisa, quanto que tinha que diminuir, quanto que tinha que aumentar. Mas ela ia todo dia, se precisasse ia 2 vezes no dia. Ela e o Doutor junto. (Mãe 4)

No relato abaixo, embora a mãe relate que atualmente ela não tenha dificuldade, anteriormente ela precisou se mostrar persuasiva para ter acesso ao que o filho precisava:

Hoje eles [serviço de saúde] fazem muita coisa para a (A6), não posso reclamar, mas sofri muito, foi muita persistência. Eu sofri muito para conseguir tudo isso, muita briga, justiça. (Mãe 6)

Diante deste relato, ainda que a família descrevesse a inexistência de barreiras ao acesso, nos dias atuais, o fato de “brigar” para conseguir atendimento de que precisava, demonstra contradição em relação ao acesso, o qual se relaciona à

presença de barreiras organizacionais, sendo que o acesso só foi possível pela persistência e persuasão familiar (SILVA, R. M. M. et al., 2017).

A incipiência de políticas públicas específicas, para o cuidado a essas crianças e adolescentes, implica em demora dos recursos necessários para a manutenção da sua vida e um desgaste físico e emocional das famílias, pois, muitas vezes dependem de decisões judiciais para garantir o tratamento e o acompanhamento adequado (NEVES; SILVEIRA, 2013).

Alguns estudos, inclusive, trazem a problemática acerca do cuidado oferecido às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, no que concerne ao acesso aos serviços de saúde e continuidade do cuidado (NÓBREGA et al., 2017; BENEVIDES et al., 2018). Nos Estados Unidos da América, essa realidade também está presente, já que 48,8% dos familiares, de crianças com necessidades especiais complexas, relataram dificuldade de acesso aos serviços médicos e 33,1% aos demais tipos de serviços, ilustrando o papel essencial da coordenação do cuidado entre este subconjunto (KUO et al., 2011).

As unidades de saúde, na atenção primária, bem como as especializadas, devem estar preparadas para atender as condições crônicas e, inclusive dispor de protocolos que direcionem para um atendimento mais eficaz e resolutivo, com vistas a reduzir as vulnerabilidades dessa clientela.

Quando as famílias não conseguem ter acesso aos serviços, ou que são atendidas sem resolutividade, estão com seus direitos violados, se forem consideradas as normativas do Ministério da Saúde que preconiza a garantia da manutenção da APS como a porta de entrada do sistema de saúde, de fácil acesso, disponível e resolutiva, para o atendimento às necessidades de saúde da população (STARFIELD, 2002). Tal violação compromete a assistência adequada e posterga sua ocorrência, afetando negativamente o diagnóstico e o prognóstico da criança, bem como o manejo do problema, com consequente busca por serviços de saúde em outro nível de atenção (ARAÚJO et al., 2013).

Obstáculos a integralidade do cuidado

A integralidade é, entre os princípios do SUS e atributos da APS, o de maior desafio pois implica realizar os valores de justiça, democracia e efetivo acesso à saúde, para responder, universalmente, às necessidades de cada indivíduo. A

integralidade é a produção do vínculo e a verdadeira fonte da responsabilização mútua pelo cuidado, ou seja, entre profissionais e usuários (AYRES, 2009). Nesse atributo, o usuário deve ter os serviços disponíveis e as ações devem estar direcionadas a um contexto amplo de saúde focado no cuidado integral.

No relato a seguir, a mãe demonstrou preocupação não somente com as necessidades especiais que sua filha apresentava, mas também com o seu acompanhamento e atenção integral para manutenção de suas condições vitais:

Acho que tinha que ter mais acompanhamento para a (C8) em casa, uma vez por semana, se está engordando, pegando peso. Eu acho que a saúde dela é importante, se tivesse alguém acompanhando, o PAID está aí, mas não acompanha, acompanharam quando ela era bem novinha, agora ela está grande, não está engordando, tem que estar usando sonda e “coisarada”, ela não consegue comer pela boca. (Mãe 8)

A equipe de saúde, em sua totalidade, precisa estar preparada e atenta às necessidades dessas crianças, adolescentes e suas famílias, para fortalecer vínculos e, dessa forma, compartilhar informações, sanar dúvidas sempre respeitando opiniões e experiências. A realização dessas ações conduz a uma assistência humanizada, por meio do cuidado integral, centrado no paciente, na família e nas reais demandas.

A fragilidade no atributo integralidade foi observada pela falta de acesso da criança e adolescente a recursos e tecnologias que poderiam beneficiar sua saúde e melhor desenvolvimento:

Na minha cidade só tinha fisioterapia. (Mãe 5)

Não consegui uma fisioterapia, não consegui neurologista, não consegui nada. (Mãe 14)

Percebeu-se, pelas experiências relatadas, a necessidade urgente de uma maior responsabilização dos profissionais pelo atendimento integral ao paciente e sua família. Os pais se sentiram sozinhos, trilhando uma trajetória individual para a resolução das necessidades, tanto suas, quanto de seus filhos. Isso gerou isolamento e sobrecarga, que poderia ser amenizada com o comprometimento e participação dos profissionais de saúde no atendimento contínuo e integral:

‘Eu tenho que aprender de tudo’ porque como eu conheço os funcionários de lá, a equipe de lá, que não sabe nada e nem

procura aprender [...] tem profissional lá que não sabe aspirar, que não sabe mexer com criança assim [...] se eu te falar que uma funcionária lá da cidade tocou a mão na (C12) para aspirar, trocar fixação da traqueo [traqueostomia], pegar ela no colo, se eu te falar isto, estou mentindo, nunca ninguém tocou nela, é sempre eu e meu marido. (Mãe 12)

A complexidade das demandas de cuidado advinda do grave estado clínico das crianças com necessidades especiais de saúde, principalmente as dependentes de tecnologia, requer habilidade, aliando prática do cuidado e conhecimentos científicos necessários à prevenção ou redução de agravos, para identificação de alterações clínicas e intervenção ágil, caso necessário (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015). O despreparo, desinteresse e não responsabilização por parte dos profissionais de saúde para a integralidade no atendimento às crianças, leva a não resolutividade da atenção (SILVA, R. M. M. et al., 2013).

Identificou-se não somente a necessidade de apoio nos cuidados como também o apoio emocional ao familiar que se sente fragilizado diante da situação. Dessa forma, ressalta-se a importância do olhar sobre a família, que também requer cuidados:

É duro! Passar dias e dias, é mais doloroso ainda, não ter previsão de alta, isso é horrível, nunca poder pegar seu filho e dizer pronto, eu vou para minha casa, eu vou ter a vida com ele em casa, hospital não é vida [...]. Tem umas profissionais que você vê que têm amor, porque elas fazem você sentir bem mais confortável, é um dia que não passa tão dolorido. Os meus [dias] ultimamente têm passado mais aliviados, mas já teve dias de eu passar bem doloridos. (Mãe 3)

Para que a atenção em saúde seja integral e eficaz, os profissionais devem ser uma fonte significativa de apoio social e emocional para o paciente com doença crônica e sua família. Nessa perspectiva, é preciso superar a fragmentação do cuidado e trazer para o foco das ações suas necessidades psicossociais (SILVA, M. E. A. et al., 2017).

O cuidado não deve ser sinônimo apenas de saber científico, mas sim, como uma atitude de consideração, sentimentos, solidariedade e preocupação com o outro (WALDOW; FENSTERSEIFER, 2011). O cuidado requer uma visão integral, pois é necessário englobar e respeitar as questões que permeiam seu processo, que inclui,

além da pessoa, foco da assistência, os demais membros de sua família (SILVA; MARANHÃO, 2012; NONOSE et al., 2019).

Na integralidade, a promoção, a prevenção e o tratamento são integrados na prática clínica/comunitária e possui abordagem voltada para o indivíduo, sua família e seu contexto, sendo essencial a atuação interdisciplinar das equipes de saúde (MADUREIRA, 2015). Ao considerar a família como objeto de atenção, contemplamos dois atributos derivados da APS: a orientação familiar/comunitária e a competência cultural, que pressupõem o reconhecimento das necessidades familiares, em função do contexto físico, econômico e cultural (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

Atrelado às necessidades apresentadas anteriormente, é preciso também considerar os determinantes sociais que permeiam o cuidado. Neste pensar, serviços de saúde resolutivos, voltados à integralidade, devem oferecer condições para que as famílias cuidem de suas crianças e adolescentes. No presente estudo, observaram-se situações favoráveis e desfavoráveis:

Tudo, fralda, o leite, medicamento, eu nunca, governo, prefeitura nunca me deu, sou eu que vou lá e compro e exame que ele tem que fazer do SUS, eles não agendam. (Mãe 3)

Tem medicamentos que o município ajuda e outros que nós compramos. A cama hospitalar e o colchão eu aluguei. (Pai 15)

Compramos um aspirador, um oxímetro e compramos o cilindro. Compramos tudo. (Mãe 16)

Para obter resolutividade na atenção à saúde da criança é fundamental ter um serviço guiado pelo cuidado integral (SILVA, R. M. M., 2013). Exercer a integralidade passa pela necessidade de repensar práticas e conformações dos serviços públicos de saúde, ainda hoje caracterizados pela descontinuidade assistencial. A atenção integral depende de uma rede articulada de tal forma que, os problemas apresentados pelos indivíduos possam ser abordados em todos os níveis de assistência necessários para a sua resolução e que o acesso a estes diferentes níveis seja harmonioso e ágil (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

Vale destacar que para Ayres (2009), outros dois aspectos, com frequência, relacionados à ideia de cuidado e, estreitamente, ligados à questão da escuta e acolhimento, são o vínculo e a responsabilidade, que serão discutidos no atributo longitudinalidade a seguir.

(Des) continuidade do cuidado

O atributo da longitudinalidade considera que deva existir uma relação de vínculo duradouro, interpessoal e de apoio mútuo entre os profissionais de saúde e os usuários, em suas unidades de saúde. No dizer de Starfield (2002), entre os benefícios associados a tal atributo, destaca-se a redução do uso de serviços, das hospitalizações e do custo total da assistência; atenção mais oportuna e adequada e melhor atenção preventiva. Para Oliveira e Pereira (2013), a presença do atributo de longitudinalidade tende a produzir diagnósticos e tratamentos mais precisos, que reduzem os encaminhamentos desnecessários para especialistas e a realização de procedimentos de maior complexidade.

Neste subtema, emergiu a análise da (des) continuidade do cuidado à criança e adolescente que necessitam de atenção especial à saúde, na Rede de Atenção à Saúde (RAS). É preciso ressaltar as dificuldades que inviabilizaram a continuidade do cuidado, bem como as repercussões para a saúde desse grupo populacional, bem como de suas famílias. Tendo em vista as especificidades dessa população, reconhece-se uma lacuna importante na política pública nacional, que expõe esses indivíduos à maior vulnerabilidade, na medida em que os serviços não estão preparados e abertos para recebê-los e dar respostas efetivas aos seus problemas crônicos, repercutindo na (des) continuidade do cuidado.

No que se refere ao acompanhamento dessa clientela e suas famílias, pelos profissionais da APS, foram observadas falhas no acolhimento a essas famílias, gerando insegurança para o cuidado. Diante dessa realidade, a preferência é pela busca do atendimento diretamente no hospital:

Não tem vínculo nenhum, eles [profissionais da APS] não vão lá em casa. Foram uma vez só. Quando preciso eu já ligo ou coloco dentro do carro e venho correndo, agora, qualquer coisa eu ligo para o SAMU, e já trago direto para o hospital. (Mãe 8)

O posto de saúde não tem vínculo. Porque assim, como que a (A6) é uma paciente bem complexa, então qualquer coisa, sempre já vem para cá [hospital], nem vai para outro lugar. (Mãe 9)

Esse aspecto compromete a longitudinalidade pois, o cuidado somente será resolutivo quando houver um ambiente de confiança construído ao longo do tempo.

Na ausência do acolhimento, dificilmente se estabelecerá vínculo entre os profissionais e familiares (SILVA, R. M. M. et al., 2013).

Os serviços de urgência e emergência só deveriam ser procurados quando esgotadas todas as possibilidades de atenção em serviços de APS (STARFIELD, 2002; MENDES, 2012). Infelizmente, o não acompanhamento dos pacientes que necessitam de atenção especial à saúde, pelas equipes que compõem os serviços de atenção primária, denota o não atendimento do atributo da longitudinalidade, centrando a responsabilidade do cuidado e acompanhamento nos serviços especializados e pronto-socorro (SILVA; VIERA, 2014; BUBOLTZ; SILVEIRA; NEVES, 2015; NEVES et al., 2019).

O acolhimento é uma atitude que permeia toda atividade assistencial e, portanto, uma estratégia para o alcance da longitudinalidade. Está fortemente relacionado à boa comunicação e tende a favorecer a continuidade e a efetividade do cuidado, contribuindo para a implementação de ações de promoção e que previnam agravos. Para que isso se concretize, faz-se necessário o comprometimento dos profissionais, de modo que sejam desenvolvidas práticas que visem ao atendimento das necessidades de saúde dos indivíduos, por meio da fala, escuta, vínculo e negociação (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

Verificou-se que, a procura pelo serviço de saúde, na maioria das vezes, ocorreu somente para obtenção de insumos e materiais utilizados e necessários para realização dos cuidados:

Foram uma vez só que eu pedi [em visita], falei que precisava de equipo, de sonda, das coisas, queria que a enfermeira fosse fazer uma visita, daí eles foram lá, mas [...]. (Mãe 8)

Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Dias et al. (2019). Para as autoras, esta realidade demonstra certa fragilidade no acompanhamento da criança e do adolescente que necessita de atenção especial à saúde, no contexto da comunidade em que reside. Ao adentrar nas experiências familiares, é possível verificar que o vínculo, muitas vezes, acontece, mas com um único profissional e não com o serviço de saúde, como observado nos relatos a seguir.

Quando ela [C12] passa mal e eu não consigo socorrer, eu ligo para a [nome da enfermeira do hospital], eu mando mensagem e ela me ajuda, até em casa ela me socorre [risos]. (Mãe 12)

Lá tem uma enfermeira que é muito querida, a [nome da enfermeira da unidade de saúde], dá até para colocar ela na minha família, porque ela me ajuda muito. Ela é um amor de pessoa, ela me abraça. Eu gosto dela, é muito querida. (Mãe 18)

Neste cenário, o vínculo se estabeleceu com o enfermeiro, o qual desempenha um papel fundamental na transição do cuidado, sendo as ações de educação em saúde realizadas com maior frequência. Esforços devem ser feitos para melhorar a integração e articulação entre profissionais de serviços hospitalares e da APS, buscando a qualidade de vida e continuidade dos cuidados (ACOSTA et al., 2018).

Estudo realizado por Araújo et al. (2018) corrobora o fato, ou seja, muitas vezes, o vínculo é estabelecido com um único profissional de saúde (enfermeiro ou médicos), prática essa que torna a assistência pouco resolutive e pautada em ações fragmentadas.

Outro motivo relatado da não procura e acompanhamento pelos serviços de saúde da atenção primária, refere-se à falta de responsabilização e preparo dos profissionais, no atendimento às demandas complexas:

Mas para mim chamar a saúde para socorrer a (C12), eles não sabem, os funcionários de lá, a equipe de lá que não sabe nada, nem procura aprender quando ela passa mal eu nem ligo para ela [enfermeira do posto de saúde] porque não sabe fazer nada. (Mãe 12)

Revisão narrativa, cujo objetivo foi explorar a literatura sobre o atendimento às crianças com necessidades complexas de cuidados, apontaram que os profissionais de saúde, às vezes, experimentam insegurança na realização do cuidado e na comunicação com a criança e os pais, justificada pela falta de treinamento e competência. Os pais, por sua vez, relataram frustração por falta de habilidade e autoconfiança em alguns profissionais de saúde, fazendo com que os pais percam a confiança na prestação de cuidados e relataram altos níveis de frustração e estresse, relacionados à sua interação com os serviços de saúde (WARD; GLASS; FORD, 2015).

O relato da família, a seguir, mostra que essa forma de agir dos profissionais pode ter relação com falhas na própria formação:

Até a assistente social falou para mim, que tem uma enfermeira lá que não sabe aspirar, que não sabe mexer com criança assim. Daí nunca viu também. Também entendo nessa parte, só que a assistente social falou que quando não sabe pesquisa para aprender igual você aprendeu e elas não. (Mãe 12)

Atrelado a este fato, a formação de profissionais de saúde, quando desvinculada da realidade das condições de vida e saúde da população, resulta em falta de preparo para lidar com pacientes com distintas características socioculturais, o que constitui um obstáculo ao alcance da longitudinalidade (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013), uma vez que os profissionais de saúde não ampliam o cuidado para a família, fragilizando a orientação familiar (ARAÚJO et al., 2018).

Pelo relato a seguir, é possível compreender por que as mães assumiram responsabilidades complexas diante de um sistema pouco resolutivo e fragilizado:

Uma vez a sonda da (C12) saiu eu liguei lá para a ambulância levar na cidade vizinha, o rapaz passou para Dra. que a traqueo [traqueostomia] dela tinha saído, eu falei, 'mas a traqueo não saiu, quem saiu foi a sonda', eu falei 'quando a traqueo sai eu mesmo coloco' e ela [médica] olhou para mim e deu risada, falou 'mãe você é muito corajosa'. Eu falei 'eu tenho que aprender de tudo'. (Mãe 12)

Um ambiente como o citado, dificulta a longitudinalidade e ainda gera, no cuidador, dúvidas ao buscar atenção nos serviços de saúde, bem como sobrecarga no atendimento às necessidades de seus filhos. Para tanto, o estabelecimento de uma relação de proximidade e confiança, entre os familiares cuidadores e os profissionais de saúde da comunidade, pode influenciar de forma positiva nas condições clínicas dessas crianças e adolescentes e, conseqüentemente, minimizar a sobrecarga do cuidador.

Além disso, com o bom acolhimento, a ansiedade familiar gerada pela condição de saúde da criança diminui, o que reduzirá a procura espontânea por serviços de urgência e emergência que, na atualidade, encontram-se sobrecarregados por atendimentos de condições crônicas que poderiam ser resolvidas no âmbito da atenção primária (CHAMBERS; MAHABEE-GITTENS; LEONARD, 2011; CONTIERO-TONINATO, 2019).

Diante disso, Mendes (2012) relaciona comportamentos inadequados que a equipe deve evitar perante as famílias de pacientes com doenças crônicas, para

estabelecer a longitudinalidade: ignorá-las, menosprezar o valor dos vínculos, julgá-las, avaliá-las em função dos próprios valores, estigmatizá-las, impor-lhes decisões, não escutá-las, não acolhê-las, não acompanhá-las e não abandoná-las.

Desse modo, cabe aos profissionais e gestores de saúde adequar a oferta de serviços às necessidades da família, a fim de oferecer o apoio para suas demandas. Esse foco na produção do cuidado permite ir além do atendimento das necessidades de saúde, ampliando-se em direção à conquista da confiança mútua, pautada na busca efetiva do sucesso terapêutico almejado (ARAÚJO et al., 2013).

Além disso, emergiram também apontamentos sobre fragilidades identificadas para o estabelecimento das relações terapêuticas, como por exemplo, a rotatividade de serviços e profissionais, a qual impede a interação entre família e profissional. Essa rotatividade gera descontinuidade da atenção e impede que a longitudinalidade aconteça, comprometendo a qualidade do cuidado:

Tem o grupo de apoio, mas é no grupo das mães, porque lá tem os psicólogos que vão trabalhar com nós, mas eles vão embora esse mês e é bem legal os projetos com as mães. (Mãe 5)

Os médicos, como a [nome da médica] foi admitida e ficou só um ano e pouco, o doutor [nome] foi embora também, daí veio o doutor [nome] e ele não é muito de conversar e eu sou bem comunicativa, gosto que as pessoas vêm e falam, explicam certinho. (Mãe 9)

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

As equipes de atenção primária podem acompanhar o usuário em diversos momentos de sua vida, bem como sua família e a comunidade em sua área de atuação. Da mesma forma que as equipes conhecem os usuários, estes conhecem as equipes, e assim se forma o vínculo e a responsabilização essenciais para que a longitudinalidade possa ocorrer. Entretanto, muitas vezes, a alta rotatividade de profissionais nas equipes de saúde é fator impeditivo para o alcance da longitudinalidade. Quando existe a estabilidade de profissionais e de serviços, observa-se, com maior frequência, que os tratamentos são completados, são realizadas mais ações de prevenção e, em vista disso, menor proporção de

hospitalizações, há mais capacidade dos profissionais em avaliar de forma adequada as necessidades dos usuários, maior integralidade e coordenação do cuidado e maior satisfação desses usuários (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE - CONASS, 2011).

A postura e a conduta dos profissionais, ao revelar o diagnóstico, exercem influência importante também para as famílias. Comunicar o diagnóstico de uma doença grave não é tarefa fácil para o profissional de saúde, sobretudo, se o prognóstico for ruim ou mesmo desconhecido. Uma postura humanizada é primordial para minimizar o choque diante do inesperado e facilitar a aceitação do diagnóstico, por parte da família. Neste estudo, alguns participantes enfatizaram o despreparo do profissional no momento de informar o diagnóstico, o que gerou sentimento de tristeza e angústia:

Aí eu levei o resultado para ele [médico] e ele falou que ela [A4] não ia viver nenhum ano. (Mãe 4)

Quando saímos de alta o médico disse: 'mãe, você vai para casa, mas a tua filha pode morrer a qualquer momento'. Essa frase nunca sai da minha cabeça. (Mãe 9)

Eu pedi um encaminhamento para fazer neurofuncional e ela [neurologista] olhou na minha cara e falou assim: 'Eu não vou te dar, porque ela vai ficar assim, não vai passar disso, só precisa fazer manutenção, ela não vai falar, não vai andar, não vai comer, então para quê que vou te passar para uma neurofuncional?' Achei assim, uma médica muito fria, uma médica sem coração, que não crê em Deus. (Mãe 18)

Em estudo realizado com mães de crianças com deficiência intelectual, as autoras apontaram que a inexistência de informações, orientações e possíveis encaminhamentos faz com que a família permaneça duvidosa com relação à real condição de saúde do filho e insegura por não saber a quem recorrer. Sendo assim, na comunicação do diagnóstico, cabe ao profissional de saúde agir com sensibilidade e dialogar com a família de forma segura, oferecendo-se à escuta das dúvidas e informando sobre o impacto que o diagnóstico acarretará na vida de ambos. Desse modo, apesar de ser considerado um momento delicado, pode também representar um importante momento de troca e de aprendizagem para os participantes de forma que amenize o sofrimento e facilite o processo de aceitação (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Na busca pelo atendimento, além da morosidade na marcação da consulta, que reflete a dificuldade do acesso, a família depara-se com um atendimento ineficiente e pouco resolutivo. Mesmo não recebendo o atendimento adequado às suas necessidades e expectativas, observa-se a postura de conformismo dos participantes que não veem outra alternativa, pois, é o atendimento de que dispõem:

Demoraram [serviço de saúde] um ano e dois meses para marcar a consulta, daí chegou lá, dois minutos de atendimento, o médico mandou embora, deu remédio para problema dele, mas não resolveu o problema, fazer o que, é o que temos! [risos].
(Mãe 5)

Esses sentimentos também foram evidenciados em estudo realizado por Figueiredo, Souza e Gomes (2016), com mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele. As autoras constataram, pelos relatos dos cuidadores, uma comunicação inadequada entre profissionais de saúde e os pais, a omissão de informações, além da carência de suporte emocional e dados acerca da enfermidade e do tratamento. Esse conjunto de falhas revelou o despreparo da equipe de saúde para lidar de forma humanizada com o binômio mãe e filho, gerando mais dor e sofrimento.

Para Engstrom, Motta e Venâncio (2016), a formação dos profissionais de saúde ainda segue focada nas patologias do usuário, o que requer avanços direcionados às necessidades individuais, visando um cuidado integral e, dessa forma, proporcionar uma atenção de qualidade, resolutiva e humanizada.

Isso remete à necessidade de atualização permanente dos profissionais no atendimento integral à saúde. Em observância aos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), destaca-se que, nos Arts. 15, 16 e 17, da Portaria nº 1.130, de 05 de agosto de 2015, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), estabeleceu como competências dos gestores nas esferas federal, estadual, distrital e municipal a promoção de capacitação e educação permanente dos profissionais de saúde. A formação deve ser promovida em parceria com instituições de ensino e pesquisa, para a Atenção Integral à saúde da criança no SUS, por meio da requalificação dos profissionais e trabalhadores de saúde, com vistas à melhoria da qualidade dos serviços prestados (BRASIL, 2018a).

Todavia, entre 5 de outubro e 5 de dezembro de 2017, foram realizadas oficinas regionais para análise da implementação da Política Nacional de Educação

Permanente e Saúde, nos estados e municípios, nas quais foram apontadas evidências importantes sobre as dificuldades enfrentadas, dentre as quais se destacaram: a falta de compreensão, por parte da maioria dos gestores, da importância das ações dessa política para a qualificação da gestão e da melhoria da atenção à saúde e, por isso, falta de priorização dessas ações. Em relação ao financiamento, todos os estados apontaram como dificuldades a descontinuidade de repasses financeiros do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018c).

Outro aspecto de vulnerabilidade apreendido nas entrevistas foram as relações de conflito entre a família e Unidade Básica de Saúde (UBS):

Mas agora tudo que não tem na farmácia do posto eu sempre peço o papel, se eles [funcionários da UBS] não derem eu ameaço eles de ir no promotor, daí eles dão. Eles estavam regulando sonda, luva, tudo tinha que reutilizar, seringa, frasco de dieta [...] e eu fico preocupada com a (C12), porque ela não pode reutilizar estas coisas e eu falava, falava que o que eu aprendi no hospital é que não pode reutilizar nada. (Mãe 12)

Este aspecto de dificuldade, nas relações de cuidado à saúde dessa clientela com a atenção básica, foi considerado como vulnerabilidade programática do cuidado nos serviços de atenção (VIERA, 2007). Observa-se que, familiares que se sentem acolhidos e têm suas demandas atendidas adotam uma postura de maior comprometimento e implicação, no processo de doença do familiar enfermo. Visto que há melhorias na relação do usuário e familiar com a equipe de saúde, há melhor adaptação à vivência atual, assim como, há o fortalecimento de sua estrutura familiar (SALGADO; CASTELO-BRANCO; MACHADO, 2016).

Contrapondo-se aos relatos anteriores, em relação à continuidade do cuidado, observaram-se experiências de grande vínculo com a equipe, tanto hospitalar quanto da APS:

Tanto que a (A4) nem passa pela UPA nem nada, a febre que o médico do PAID não consegue controlar, por exemplo, ele já encaminha e já vai, entra aqui [no hospital], então é bem rapidinho e é bem atendido pelos dois. (Mãe 4)

O vínculo com a equipe daqui do hospital é muito grande. Com o pessoal do PAID também, tenho mais vínculo com a [fisioterapeuta], porque vai mais frequente em casa. Tem a enfermeira também, que tem mais vínculo. (Mãe 9)

Ela é acompanhada e vai na APAE, o núcleo dos ostomizados. O posto de saúde lá da cidade, tudo que nós precisamos está ali, às vezes dá um transtorno ou outro, mas eles sempre estão atendendo, nunca deixaram de atender, de ajudar, de correr atrás [...] a secretaria de saúde da cidade ajuda bastante. (Mãe 17)

Observou-se também o reconhecimento da importância do Agente Comunitário de Saúde (ACS):

Os agentes comunitários, quando eles marcam e a (C18) está internada, mas quando ganha alta a gente avisa e eles vão, se eles não vão eles tão sempre me ligando, eles ajudam bastante. (Mãe 18)

Sim, tem as ACS que vão tudo para ver ela, como que ela está em casa, visitar. (Mãe 17)

Neste e em outros estudos, o ACS foi considerado como facilitador do acesso e no fortalecimento do vínculo entre usuário e demais profissionais da APS (RODRIGUES, 2017), uma vez que este profissional estabelece a ponte entre os serviços e as famílias às quais estão vinculadas às suas áreas de atuação (ARAÚJO; MENDONÇA; SOUSA, 2015).

Embora a visita domiciliar do ACS não seja uma realidade para todos os participantes, alguns o destacaram como profissional-chave, atuando junto à população para que os laços com a APS sejam mantidos. Na viabilização da longitudinalidade e do prosseguimento do cuidado, uma das principais estratégias no acompanhamento da família é a visita domiciliar, por proporcionar relação mais próxima e permitir à equipe formar uma imagem real da dinâmica familiar, com reconhecimento das demandas da família para um cuidado efetivo (NÓBREGA et al., 2015).

O Programa de Assistência e Internação Domiciliar (PAID), assim chamado no município do estudo, também foi elencado como um serviço efetivo no atendimento aos pacientes que demandam maior complexidade de cuidados. As famílias atendidas por este serviço relataram forte vínculo de confiança com a equipe, o que favorece a continuidade do cuidado:

Ela é acompanhada pelo HU e o PAID. O posto de saúde também, sempre que eu precisei lá no postinho eles sempre

ajudaram, mas quase nem usamos, é mais o PAID e é muito bom. (Mãe 4)

Nunca recebemos visita de nenhuma unidade de saúde e como tem o PAID também nunca fomos procurar, talvez um atendimento. (Mãe 9)

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é considerado um serviço complementar à atenção básica e aos serviços de urgência e substitutivo ou complementar à internação hospitalar (BRASIL, 2016b). A atenção domiciliar tem grande potencialidade no cuidado da criança e do adolescente que necessitam de atenção especial à saúde, devido à sua abordagem longitudinal e multiprofissional. Estudo realizado nos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) do Paraná, essa clientela apresentou demandas de saúde significativas, oscilando desde o manejo de condições agudas até a condução de condições que envolviam dispositivos de alta tecnologia, como ventilação mecânica invasiva. Nesse estudo, as autoras encontraram que 91% das crianças assistidas por estes serviços são dependentes de alguma tecnologia (ROSSETO et al., 2019).

Embora estes serviços venham ao encontro do atributo longitudinalidade, observou-se fragilidade no atributo coordenação do cuidado, pois as autoras encontraram que a maioria dos serviços pesquisados não se comunicam com as unidades de saúde. A comunicação ocorreu apenas para informar a admissão do usuário no programa ou o seu desligamento, sendo que após a sua admissão, raramente o Serviço de Admissão Domiciliar (SAD) enviou ou recebeu informações da unidade a seu respeito (ROSSETO et al., 2019).

A coordenação é outro atributo da APS, que também se relaciona com a capacidade de garantir a continuidade do cuidado (STARFIELD, 2002), caracterizada pela articulação entre os diversos serviços de todos os níveis de atenção, por meio das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Este atributo será discutido no subtema seguinte.

A coordenação no cuidado à criança e adolescente que necessitam de atenção especial à saúde

Embora esta investigação não tenha como foco central avaliar os atributos da Atenção Primária à Saúde (APS), e nem mesmo utilizado o Instrumento de Avaliação

da Atenção Primária (*PCATool-Brasil*), versão criança, por meio das experiências relatadas, foi possível destacar alguns aspectos relacionados ao atributo coordenação do cuidado, no seguimento da criança e adolescente que necessitam de atenção especial à saúde.

A coordenação é o quarto atributo da atenção e é essencial para alcançar os demais, pois, sem ela, a longitudinalidade perde muito de seu potencial, a integralidade fica comprometida e o acesso de primeiro contato torna-se um ato meramente administrativo. No parecer de Araújo; Mendonça; Sousa (2015), a presença desses atributos nos serviços de atenção primária é fundamental, para garantir seus resultados e a qualidade dos serviços aos pacientes.

Como os participantes deste estudo residem em diferentes municípios, foi possível identificar realidades diversas, em relação aos serviços de saúde disponíveis para a continuidade do cuidado. Alguns serviços de saúde encontravam-se parcialmente organizados para atender a esse grupo e suas famílias, fragilizadas em relação à capacitação e preparo da equipe profissional:

Nós ligamos, que nem ontem liguei lá, '[nome da enfermeira] corre aqui em casa, estou sozinha e estou ambuzando o (C7)'. Na mesma hora elas pegam o carro, elas me ajudam, elas me auxiliam, então assim são bem atenciosas, como se fosse um PAID mesmo, não têm a habilidade da equipe daqui, elas são básicas, elas não têm estrutura hospitalar, que nem elas falam, 'aprendemos na faculdade, mas muita coisa esquecemos, na prática', mas são bem atenciosas, o que elas podem fazer elas podem ajudar, estão ajudando, mas é bem tranquilo assim. (Mãe 7)

Segundo Portela (2016), a coordenação do cuidado trata da disponibilidade de informações a respeito de serviços prestados na APS, de forma integrada e coordenada dos demais níveis de atenção, bem como aqueles ofertados por diferentes membros de uma equipe de profissionais, dentro da própria APS. Para Starfield (2002), quanto maior a transferência de informações e o reconhecimento dos problemas dos pacientes pelos diferentes profissionais envolvidos na atenção, maior a probabilidade de os pacientes apresentarem uma melhora subsequente. Sendo assim, o provedor de Atenção Primária deve ser capaz de integrar todo cuidado que o usuário recebe, por meio da coordenação entre os serviços (SILVA; FRACOLLI, 2016).

A fragilidade e/ou falta de coordenação da atenção, manifesta-se por meio de um conjunto de situações frequentes, tais como a falta de comunicação entre a APS e os serviços especializados; ausência de continuidade da assistência e falta de um ponto de atenção identificável e com responsabilização de coordenador. Esta circunstância é uma das principais dificuldades dos sistemas fragmentados de saúde (MENDES, 2017).

Estudo realizado por Coelho et al. (2016) evidencia que, essa lacuna na comunicação ocorre já no momento da alta hospitalar, pois as demais equipes não entram em contato com a equipe da APS para compartilhamento das informações, a fim de garantir os esclarecimentos fundamentais para a continuidade do cuidado.

Como já descrito, as crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde representam um grupo em ascensão da população infantil, bem como o aumento da complexidade de suas necessidades. Sendo assim, os recursos incluem não apenas cuidados médicos diretos, mas também gerenciamento de casos e coordenação de cuidados (BOUDREAU et al., 2014; LITT; MCCORMICK, 2015). Evidências sugerem que, quando a política é desenvolvida com base nas melhores práticas e conhecimento das barreiras, a qualidade do atendimento pode ser melhorada, enquanto os custos são controlados ou mesmo reduzidos (BERRY et al., 2015).

As crianças e adolescentes, que necessitam de atenção especial à saúde por apresentarem fragilidade e instabilidade clínica, podem ter seu quadro de saúde rapidamente modificado. De fato, é imprescindível que tenham uma equipe e serviços de saúde preparados para amenizar e contornar qualquer intercorrência. Nesse aspecto, o sistema de saúde brasileiro ainda é pouco eficiente, no que se refere à oferta de atendimento adequado, a essa clientela que necessita de acompanhamento contínuo e multiprofissional, em todos os níveis de atenção em saúde (CRUZ et al., 2017).

Alguns relatos retrataram as debilidades na infraestrutura dos serviços, caracterizadas pela falta de recursos humanos, equipamentos e pela estrutura insuficiente dos estabelecimentos de saúde, o que dificulta o atendimento das necessidades dessa clientela:

Lá na cidade não tem nada, só na capital. Tem um hospital grande, mas eles dizem que não possuem recursos. Então vai tudo para capital. Você tem que pagar tudo. Ambulância, chofer,

combustível, tem que pagar uma enfermeira para acompanhar, tem que pagar tudo. Não tem nem SUS lá. Saúde lá é complicado. E só tem 5 leitos para todo o país, imagina. (Mãe 1)

Quando piora realmente o quadro e eles [médicos] não conseguem manter porque não tem UTI, não tem aparelho de tomografia, não tem nada, não tem neuro [neurologista], não tem um pediatra específico para aquilo, aí tem que vir para esses lugares longe, é muito ruim, parece que cada vez é um lugar longe, queriam mandar ele para uma cidade que eu nem conheço, lá perto da capital, eu acho que é. (Mãe 3)

Essas dificuldades na organização dos serviços interferem na continuidade do cuidado e são percebidas pelos familiares que clamam por providências. Pesquisa desenvolvida em 2011, com os familiares de crianças com necessidades especiais de saúde fizeram referência ao despreparo dos serviços primários de saúde para receber estas crianças, levando-os a buscar serviços terciários (ZAMBERLAN; NEVES; SILVEIRA, 2012).

Houve também experiências acerca das diferenças regionais, relacionadas ao atendimento oferecido pelos serviços de saúde, bem como ao tratamento e acompanhamento oferecidos, apontando para lacunas em termos de avanço do cuidado, no que se refere à criança e adolescente em condições crônicas. Para alguns participantes surgiu a necessidade de mudança de moradia e, por vezes, uma peregrinação, em busca de melhor atendimento às reais necessidades de seus filhos:

Mudamos de cidade para melhorar o atendimento. (Mãe 4)

Nós mudamos para [nome da cidade], ficamos dois anos. Só que ele tinha muita pneumonia [...], mudamos para o Paraguai e deu uma crise de tosse nele, bem difícil, ficou internado em [nome de outra cidade] [...] pegamos nossas coisas e ficamos lá, só que ele ficava muito doentinho [...] decidimos vir morar aqui [risos]. Faz quatro anos, tudo mudou porque aqui tem tudo, o desenvolvimento dele foi outra coisa, a APAE foi outra coisa. Nós nos arrependemos de não ter vindo para cá em vez de ter ido para o Paraguai e para [nome da outra cidade] (Mãe 5)

Mudamos para cá para ter melhor acompanhamento, pois aqui tem o PAID, tem mais condições. (Pai 15)

No caso da Mãe 9, ela reside em país diferente do esposo e do outro filho, em busca de melhores condições de atendimento para a criança, que necessita de atenção especial à saúde:

Nós morávamos no Paraguai, mas a (C9) nasceu em [nome da cidade brasileira]. Meu marido e meu outro filho continuam lá. Quando ela passou mal que viemos para cá, eu acabei ficando residindo aqui, justamente pelo atendimento do PAID. Lá é uma cidade pequena, não tem uma UTI, não tem suporte, então optamos em ficar aqui, para que a (C9) tivesse um atendimento melhor, tivesse uma chance melhor de socorro ou de qualquer coisa necessária [...]. (Mãe 9)

Os relatos dos participantes mencionaram a organização das suas vidas ao redor do sistema profissional, visando o melhor atendimento às necessidades de seus filhos e a preservação da saúde. Os participantes número 9 (nove) e 15 (quinze) citam a mudança de domicílio, pelo município oferecer o serviço do Programa de Assistência e Internação Domiciliar (PAID), devido à complexidade dos cuidados. A mudança ocorreu de um país para outro, de uma cidade para outras, além da separação física entre os membros da família. Em seu estudo, Okido, Zago e Lima (2015) também identificaram famílias que haviam mudado de casa inúmeras vezes, sempre em busca de uma residência que possibilitasse melhor acesso aos serviços de saúde.

Segundo os entrevistados que residiam no Paraguai, o motivo para que buscassem os serviços de saúde brasileiros, no município deste estudo, ocorreu devido à precariedade de recursos físicos e materiais do sistema de saúde paraguaio, descredibilidade dos profissionais de saúde, bem como os altos preços cobrados para qualquer tipo de tratamento ou consulta (MELLO; VICTORA; GONÇALVES, 2015). Artigos de revisão encontrados por Polita et al. (2018) também apontaram a necessidade, de pais de crianças com câncer buscarem recursos para o tratamento em outras localidades, devido à escassez de atendimento especializado na região domiciliar.

De acordo com os relatos acima, embora existissem barreiras geográficas para a atenção à saúde da criança e do adolescente que necessita de atenção especial, estas não impediram a procura por atendimento resolutivo às suas necessidades, demonstrando perseverança e garra dos pais.

A falta de comunicação, entre os serviços e orientação adequadas, levou as famílias a procurar por diversos serviços de referência para o tratamento e acompanhamento de seus filhos. Os relatos mencionaram várias instituições utilizadas simultaneamente:

A APAE também, é lá que ele faz fono [fonoaudiologia]. Faz fisio [fisioterapia] em outra clínica, mas não sei se entra, porque é uma questão do plano de saúde. (Mãe 16)

Diante do exposto, observa-se falha na coordenação e ordenamento da Rede de Atenção à Saúde (RAS), em que os serviços de saúde não são articulados e não se comunicam para compartilhar as informações referentes às crianças atendidas. A fragmentação das terapias especializadas, em diferentes locais, gera sobrecarga no paciente e no familiar cuidador, causando um maior desgaste físico, emocional e financeiro (MAGALHÃES, 2018).

Para alguns autores, como Duarte et al. (2015) e Nóbrega et al. (2017), a desarticulação da rede e a falta de comunicação dos serviços aparecem como limitações para o seguimento do cuidado e qualidade da assistência. Somado a isso, a ausência de comunicação entre os serviços pode levar a procedimentos repetitivos e, como resultado, traumas e gastos desnecessários:

Vai para a UPA, eles picam, picam, fica lá dois, três dias, um dia e meio e vem para cá. Chega aqui e faz tudo de novo, se fez raio x lá, chega aqui e faz raio x aqui tudo de novo. (Mãe 18)

A atenção coordenada é justificada e necessária, porque é cada vez maior o número de pessoas que sofre de mais de uma doença e recebe cuidados de saúde por profissionais de diferentes especialidades. As necessidades de saúde são bastante complexas e, em geral, não são adequadamente tratadas por sistemas de saúde caracterizados pela especialização e orientação profissional isolada. A inconveniência pode resultar não só em necessidades não atendidas, como também em tratamentos desnecessários, duplicidade de ações e medicalização excessiva (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013). Além disso, quando não se articulam os pontos de atenção da RAS, o fluxo de atendimento ocorre de modo desordenado, podendo levar a não resolutividade das necessidades de saúde dos usuários (VAZ et al., 2018).

As experiências relatadas, com relação aos atendimentos, permitiram compreender a existência de fragilidades da coordenação, como o obstáculo às portas de entrada aos serviços de APS, representado pelas dificuldades nos agendamentos de consultas médicas e não padronização ou protocolo de atendimento:

Então chega lá, tem que pegar a senha para conversar com elas e marcar consulta. (Mãe 11)

O acesso dificultado aos serviços da rede e a falta de referência e contra referência repercutem, negativamente, na saúde da criança ou do adolescente que necessita de atenção especial à saúde e em sua família. No relato a seguir, observa-se a experiência de dificuldade no acesso à consulta com especialista, bem como realização de exames:

Quanto aos especialistas é difícil, nós vamos no posto e marcamos, o (A5) fazia um ano e dois meses que estava esperando otorrino [otorrinolaringologista]. (Mãe 5)

A morosidade dos serviços prejudica o acesso e resolatividade, na atenção à saúde. Serviços que têm uma coordenação efetiva, orientam o cuidado ao longo de todos os pontos de atenção e de toda a vida de uma comunidade, reconhecem os problemas das famílias e articulam as redes de apoio e atenção para que os fluxos aconteçam de forma ágil, sem prejudicar o cuidado (SILVA et al., 2015).

É digno de nota o estudo de Lima et al. (2018), cujo objetivo foi analisar a consecução dos atributos da APS na prática das equipes, na perspectiva dos profissionais e usuários. Foi constatado que o atributo da coordenação apresentou os piores resultados entre os demais atributos, indicando dificuldades de acesso dos usuários às consultas especializadas, baixa integração entre os serviços da rede e necessidade de qualificação dos registros como mecanismo institucionalizado para coordenar esse acesso dos usuários aos serviços que necessitam.

Pacientes com doenças crônicas necessitam de acompanhamento continuado ao longo do tempo. Estudos identificam que o agendamento de consultas previamente à alta hospitalar e articulação entre os serviços de saúde auxiliam na continuidade dos cuidados no ambiente domiciliar (DREYER, 2014; TESTON et al., 2016). No Brasil, o mecanismo de referência e contra referência é utilizado para encaminhar os pacientes para outros serviços de saúde. No entanto, essa estratégia é vista como burocrática e é pouco utilizada, o que impede determinadas ações e intervenções em saúde, facilitando a descontinuidade dos cuidados (MARQUES; ROMANO-LIEBER, 2014).

Em estudo realizado na Inglaterra, enfermeiros hospitalares identificaram que quando as equipes se comunicam e existe colaboração entre o hospital e comunidade, a transição dos cuidados é mais efetiva, por vezes diminuindo o tempo de

permanência do paciente no hospital. Nesse caso, a equipe de saúde da comunidade tem conhecimento do quadro clínico do paciente e assim mantém acompanhamento da condição de saúde em casa, evitando reinternações (BAILLIE et al., 2014).

Contudo, alguns entrevistados mencionaram que, apesar da assistência ser fragmentada na rede, o acompanhando na APAE possibilita o acesso a alguns atendimentos especializados, de acordo com suas necessidades. Para alguns, a experiência do serviço coordenado facilita a continuidade do cuidado:

O (C2) vai na APAE, lá faz a fisioterapia, fono [fonoaudiologia] e os outros acompanhamentos. (Mãe 2)

Ainda bem que o neurologista, o pediatra tem na APAE e o dentista e hidroterapia na [nome da Universidade]. (Mãe 5)

Quando precisamos, nós marcamos, nunca é muito demorado, sempre é bom assim, nunca fica muito longe. (Mãe 17)

Estudo realizado por Litt e McCormick (2015) encontrou uma associação positiva entre coordenação do cuidado e redução de deficiências funcionais em crianças com necessidades especiais de saúde. Na visão do familiar cuidador, o serviço ficou melhor coordenado e de fácil acesso a partir do momento em que facilitou a aquisição de receita da medicação de uso contínuo, não sendo necessário a consulta mensalmente:

Pego a receita já direto na APAE, nem precisa consultar. Antigamente tinha que consultar, fazia uma consulta, tirava uma ficha, fazia uma consulta para conseguir pegar uma receita, eles complicavam demais. Quando cheguei aqui eles começaram a dar direto pelo médico da APAE mesmo, neurologista, ele que faz a dosagem do medicamento dela, já deixa pronta as receitas, não precisa mais daquele transtorno todo, daquela burocracia, tirar ficha, pegar fila, consulta. (Mãe 11)

O neurologista atende na APAE. Ele vai lá a cada três meses. Só que só passo por consulta, se caso der uma diferença. Só pego receita, sabe, ou então uma vez por ano eu tenho que passar. (Mãe 14)

Outro exemplo de coordenação do cuidado identificou-se na oferta de transporte gratuito pelos serviços públicos, tornando possível o acesso e continuidade do tratamento na RAS:

É, eles são obrigados a levar, como eles têm poucos carros, eles abastecem de gasolina, para mim é melhor, no carro eu tenho cadeirinha, tenho tudo, paro quando quiser. (Pai 10)

Para vir na [nome da Universidade onde faz fisioterapia], o posto de saúde, a ambulância, o carro, o que tiver lá disponível traz. (Mãe 13)

As redes de atenção à saúde têm a finalidade de prestar atenção integral, de qualidade e com resolutividade às famílias, sendo imprescindível que os serviços de atenção primária à saúde estejam organizados. Em outras palavras, é a forma adequada para coordenar o cuidado e se responsabilizar pelo fluxo de usuários, com intuito de otimizar os serviços de referência e contra referência, necessários ao acompanhamento dessas crianças. Em outros estudos brasileiros (BORGES et al., 2016; MAGALHÃES, 2018), o auxílio no transporte facilitou a continuidade do cuidado possibilitando o acesso às terapias tão necessárias para o estímulo do desenvolvimento da criança.

A melhoria na coordenação da atenção à saúde converteu-se numa prioridade dos sistemas de saúde, em todo mundo. Estudar a coordenação do cuidado na atenção à criança e adolescente em condição crônica é fundamental, tendo em vista que esse grupo precisa ser atendido por diferentes profissionais de saúde e, nos momentos de transição do cuidado, entre diferentes serviços de saúde (MENDES, 2017). Além disso, precisam de atendimento em tempo oportuno e não podem ficar sem esse apoio da atenção primária (NÓBREGA et al., 2017).

Quando os fluxos são definidos e orientam o cuidado, contribuem para o direcionamento adequado dos usuários dentro da RAS, porém, quando se observa dificuldade na integração entre os serviços, a integralidade não se consolida (SOUSA et al., 2017).

As redes de atenção à saúde possibilitam uma atenção contínua e integral, coordenada pela atenção primária à saúde, de forma humanizada e segura. No entanto, as famílias dessas crianças e adolescentes ainda enfrentam constantes peregrinações na procura de acesso e resolutividade dos serviços de saúde, devido a inúmeras falhas de organização e estrutura das redes de atenção à saúde que deixam de atender às reais necessidades de famílias, o que, muitas vezes, desestimula a família na procura de assistência na atenção primária à saúde (MENDES, 2018).

Nessa perspectiva, as famílias procuram os locais de maior densidade

tecnológica para prestar assistência aos filhos, em detrimento dos serviços de nível primário, evidenciando as dificuldades de acesso para continuidade ao tratamento. Observou-se no estudo que, os serviços da atenção primária à saúde necessitam se fortalecer enquanto porta de entrada para assistência da população, além de um serviço de referência e contra referência eficaz que possibilitaria, após o atendimento hospitalar, a continuidade da assistência nas respectivas Estratégias Saúde da Família.

Estudo realizado por Duarte et al. (2015) destacou os desafios para continuidade do cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde, devido à demanda de cuidado superior às possibilidades do local. Tal fato deveu-se ao número reduzido de profissionais existente nas unidades de saúde, ao trabalho fragmentado das equipes de saúde, à ineficiência da referência e contra referência, à dificuldade de atuação entre as redes de atenção à saúde, ao insuficiente sistema logístico de transporte e à carência de insumos e tecnologias. Para as autoras, o modo de organização, a escassez de estrutura e recursos refletem na maneira fragmentada de como os cuidados, às crianças em condições crônicas e famílias, vêm sendo realizados nas redes de atenção à saúde, com vistas aos sintomas e não às singularidades de suas condições.

As instituições devem estar preparadas para atender às demandas das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde. Contudo, existem lacunas importantes na política pública nacional relacionada às redes de atenção à saúde desse grupo populacional. Os serviços não estão preparados para dar respostas efetivas. Deste modo, estas questões precisam ser avaliadas e modificadas por profissionais, usuários e gestores, os quais devem buscar estratégias específicas bem como elaborar políticas públicas, de modo que a atenção primária à saúde se configure como espaço eficiente para atender às reais necessidades de saúde dos usuários (CRUZ et al., 2017; LUZ et al., 2019).

Diante da realidade posta, reconhece-se que a fragilidade da continuidade do cuidado à criança e adolescente que necessitam de atenção especial à saúde e sua família na RAS, vulnerabiliza ainda mais essa população. As fragilidades na continuidade do cuidado podem estar contribuindo para as alterações constantes no quadro clínico dessa clientela, podendo levar, inclusive, a hospitalizações desnecessárias. Segundo Nóbrega et al. (2017), o cuidado fragmentado e pontual, ofertado atualmente, é incapaz de suprir as demandas inerentes aos pacientes e

familiares.

Com o estudo aqui desenvolvido, observou-se a necessidade do cuidado programático a essa clientela e sua família, não apenas a atenção a problemas agudos ocasionados por complicações advindas da condição clínica, mas a necessidade de continuidade no cuidado, considerando a integralidade do cuidado à criança e ao adolescente e sua família. Como resposta a essa problemática, Buboltz, Silveira e Neves (2015) sugerem que os serviços de saúde sejam reestruturados a partir dos atributos essenciais da APS (acesso, longitudinalidade, integralidade e coordenação), de forma a considerar as necessidades integrais de saúde da criança, adolescente, da família e do meio em que vivem.

A ideia de cuidado, tida como verdadeira fusão de horizontes entre profissionais e usuários, vem justamente tentar reconstruir, a partir dos problemas e tensões apontados, uma atenção integral à saúde de indivíduos e comunidades, buscando recompor competências, relações e implicações ora fragmentadas, empobrecidas e desconexas (AYRES, 2009).

Todos os elementos destacados neste estudo refletem as condições de vida e necessidades dessas crianças, adolescentes e suas famílias e representam o quadro de vulnerabilidades (individual, social e programática) a que estão expostos. O marco conceitual da vulnerabilidade possibilita reflexões acerca de atitudes e ações, que podem ser úteis para a transformação das práticas cotidianas e formulação de políticas de saúde, a partir das reais necessidades dessa clientela.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados empíricos analisados à luz do conceito de vulnerabilidade, possibilitaram compreender os aspectos envolvidos na experiência do cuidado da criança e do adolescente que necessita de atenção especial à saúde, em suas três dimensões, individual, programática e social.

Pelos relatos identificaram-se mudanças no cotidiano familiar ao cuidar de uma criança e adolescente que necessita de atenção especial à saúde. Dentre as alterações apresentadas, é possível destacar o abandono do emprego, a necessidade de conciliar as tarefas de casa com o cuidado, as modificações na dinâmica domiciliar e as dificuldades relacionadas ao lazer. Com relação aos relacionamentos, observou-se experiências de distanciamento do casal, com os outros filhos e familiares, levando ao enfrentamento solitário e, conseqüentemente, sobrecarga materna.

No que diz respeito à tais experiências, foram observadas situações de adoecimento do familiar cuidador, por exemplo, com sintomas de ansiedade e depressão, bem como sentimento de tristeza, impotência, culpa pela condição de nascimento da criança, medo de perder a criança devido à instabilidade clínica e/ou diagnóstico incerto.

A partir da construção do genograma e ecomapa, foi possível conhecer a rede institucional, bem como a rede de apoio constituída pelos familiares e amigos. Neste sentido, o estudo identificou uma rede social familiar ausente e/ou fragilizada e pouco participativa no processo do cuidado da criança e adolescente que necessitam de atenção especial à saúde, sinalizando para o isolamento e enfrentamento solitário diante da nova condição. Esta carência do apoio pode ser tanto pela distância geográfica quanto pela ausência de afetividade entre os membros. Em algumas situações os participantes receberam ajuda de familiares, amigos próximos e mesmo de pessoas distantes e da prefeitura, em especial no apoio instrumental/financeiro.

Os pais (biológicos ou não) constituem importante fonte de apoio social, porém, a mãe foi identificada como principal cuidadora. Em apenas um caso o pai assumiu esse papel para a mãe trabalhar e, em outro, o pai abdicou do trabalho para auxiliar a mãe nos cuidados domiciliares.

Outro aspecto elencado é a constituição de uma rede de solidariedade entre as mães de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e entre a APAE, compondo uma nova rede social de apoio. A internet foi uma outra forma de apoio emocional e informacional mencionada e que potencializou o relacionamento entre famílias que convivem com a mesma situação.

Os serviços de apoio da comunidade citados foram a escola Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE e universidades, igreja, serviços de saúde (Pronto Atendimento, Unidade Básica de Saúde, Programa de Assistência e Internação Domiciliar, Hospital Universitário e serviço privado). A influência da espiritualidade e da religiosidade foi explicitada no depoimento dos entrevistados, traduzida como promoção da esperança, do conforto emocional e espiritual, como forma de amenizar o sofrimento.

Em relação aos serviços de saúde da atenção primária, a maioria dos participantes relatou não receber visitas da equipe de saúde no domicílio. Algumas famílias mencionaram que recebem apenas a visita do Agente Comunitário de Saúde, o que demonstrou certa deficiência no acompanhamento da criança no contexto da comunidade onde residia.

Arelado à dificuldade financeira, ressalta-se que, metade das famílias ainda se deparavam com a dificuldade de conseguir o Benefício da Prestação Continuada (BPC), que é o recurso financeiro para assegurar os custos de sobrevivência das pessoas com necessidades especiais de saúde.

Em relação à vulnerabilidade programática, observou-se a fragilidade dos atributos da atenção primária à saúde. No atributo acesso, as vulnerabilidades foram evidenciadas pela demora em conseguir o diagnóstico médico e, conseqüentemente, instituição tardia da terapêutica. O longo trajeto percorrido pelos familiares cuidadores dificultou a atenção à saúde dessa clientela. Ao se depararem com barreiras no acesso aos serviços de saúde, muitas famílias buscaram o cuidado diretamente em serviços de urgência e emergência ou serviço privado.

Com relação à integralidade foi observada a falta de acesso da criança e do adolescente a recursos e tecnologias que poderiam beneficiar sua saúde e melhorar o desenvolvimento. Percebeu-se, pelas experiências, a necessidade de uma maior responsabilização das políticas e dos serviços de saúde pelo atendimento integral a esta clientela e sua família. Os pais se sentiram sozinhos, trilhando uma trajetória individual para a resolução das necessidades, tanto suas, quanto de seus filhos, gerando isolamento e sobrecarga que poderiam ser amenizadas com o comprometimento e participação dos serviços de saúde no atendimento contínuo e integral.

As experiências relatadas também apontaram falhas na comunicação entre os serviços, profissionais de saúde e destes com o usuário, fatos que levaram à

fragmentação do cuidado. Esses fatores expuseram esses indivíduos à maior vulnerabilidade, na medida em que os serviços não estavam preparados e abertos para recebê-los e dar respostas efetivas aos seus problemas de saúde, repercutindo na (des) continuidade do cuidado.

O acesso dificultado aos serviços da rede e a ausência de referência e contra referência repercutiu, negativamente, na saúde da criança e do adolescente que necessitam de atenção especial à saúde e de sua família. Percebeu-se no estudo, que os serviços de atenção primária à saúde precisariam se fortalecer enquanto porta de entrada para assistência da população, além de um serviço de referência e contra referência eficaz que possibilitasse, após o atendimento hospitalar, a continuidade da assistência.

Observou-se a necessidade do cuidado programático à esta clientela não apenas nas ocorrências de problemas agudos ocasionados por complicações advindas da sua condição clínica, mas a necessidade de continuidade do cuidado, considerando os princípios da integralidade do cuidado.

Os resultados do presente estudo sugerem que esse conjunto de condições gera situações de vulnerabilidade e expõe os indivíduos e famílias a circunstâncias de fragilidade, pois, além de suas condições e necessidades de saúde, somam-se as vulnerabilidades institucionais e sociais.

Os resultados asseveram a necessidade de organização dos serviços de saúde, no sentido de estarem preparados, com estrutura e processos de cuidado adequados, para o manejo, tratamento e acompanhamento constante desse grupo populacional. Independentemente da complexidade, ou não, é necessário o olhar atento dos serviços e profissionais de saúde para o atendimento de suas reais necessidades, mediante atenção integral nas Redes de Atenção à Saúde, contribuindo para reduzir as vulnerabilidades e as reinternações.

Diante dessas considerações, é preciso chamar a atenção para a importância de a enfermagem e demais profissionais da saúde, repensarem suas ações em busca de aperfeiçoamento e participação mais ativa nas equipes de saúde, o que implica acolher as famílias e as crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde, em toda a rede de atenção.

Os resultados desse estudo podem contribuir para melhoria da qualidade da assistência a essa clientela nas redes de atenção à saúde, no fortalecimento das

redes sociais e de apoio e diminuição dos riscos e vulnerabilidade ao qual esse público está sujeito.

A pesquisa apresenta limitações, na medida em que ouviu os familiares cuidadores de um único hospital de ensino. Poderia ter maior amplitude, caso também houvesse a participação de enfermeiros e outros profissionais de saúde que prestam assistência a essa clientela, bem como poderia ser expandido para outros cenários de pesquisa, como a atenção básica. Entretanto, para a proposta desta investigação, o objetivo foi alcançado, ressaltando-se que os achados não se encerram aqui, pois há necessidade de mais discussões sobre a temática, bem como de desenvolvimento de novos estudos que possam contemplar outras facetas, visando contribuir para a melhoria da qualidade de vida dessa parcela da população.

Como implicações para a enfermagem, além de se propor a viabilidade da utilização e/ou incorporação do instrumento de triagem nos serviços de saúde, destaca-se a necessidade da criação de programas estruturados de acompanhamento a essas crianças, adolescentes e suas famílias, sejam por telefone ou visitas periódicas, no intuito de ampliar o cuidado e reduzir os índices de reinternações e a demanda aos serviços de saúde especializados. Para tanto, é necessário o acompanhamento das crianças e dos adolescentes, bem como de seus familiares, desde a alta hospitalar, por meio de redes de cuidados multiprofissionais que proporcionem uma vida com melhor qualidade para os envolvidos.

REFERÊNCIAS^{*}

^{*} De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

ACOSTA, A. M. et al. Atividades do enfermeiro na transição do cuidado: realidades e desafios. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 12, p. 3190-7, dez. 2018.

ALVES, C. C. F.; SILVEIRA, R. P. Família e redes sociais no cuidado de pessoas com transtorno mental no Acre: o contexto do território de desinstitucionalização. **Revista de APS - Atenção Primária à Saúde**, Juiz de Fora, [S. 1], v. 14, n. 4, p. 454-63, 2011.

ALVES, G. V. et al. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, São João Del Rei, v. 3, n. 4, p. 1310-21, 2014.

ARAÚJO, C. A. C.; PAZ-LOURIDO, B.; GELABERT, S. V. Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3121-30, oct. 2016.

ARAÚJO, J. P. et al. Assessment of the essential attributes of Primary Health Care for children. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 3, p. 1366-72, 2018.

ARAÚJO, R. L.; MENDONÇA, A. V. M.; SOUSA, M. F. Percepção dos usuários e profissionais de saúde no Distrito Federal: os atributos da atenção primária. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 105, p.387-99, abr./jun. 2015.

ARAÚJO, Y. B et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 5, p. 675-81, set./out. 2013.

ARCOS, E. et al. Effectiveness of the comprehensive childhood protection system for vulnerable mothers and children. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 5, p. 1071-79, 2013.

ARIM, R. G. et al. Developing a non-categorical measure of child health using administrative data. **Health Reports**, Ottawa, v. 26, n. 2, p. 9-16, 2015.

ARRUÉ, A. M. **Tradução e adaptação cultural do Children with Special Health Care Needs Screener**. 2012. 99f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2012.

ARRUÉ A. M. et al. Niños con necesidades especiales de salud egresados de cuidados intensivos neonatal. **Evidentia**, Granada, v. 11, n. 45, 2014. Disponível em: <<http://www.indexf.com/evidentia/n45/ev8091.php>> Acesso em: nov. 2018.

ARRUÉ, A. M. et al. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública** (Online), Rio de Janeiro, v. 32, n.6, p. e00130215, 2016.

ARRUÉ, A. M. **Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros**. 2018. 149f. Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

ASSIS, F. A. G. et al. A família da criança com necessidades especiais de saúde: o processo de enfrentamento e adaptação. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 12, n. 4, p. 736-743, out./dez. 2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP). **Critério de classificação econômica Brasil** [Internet]. 2018. Disponível em: <<http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em: 10 mar. 2019.

ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C.; LIMA, R. A. G. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 2, p. 213-219, 2014.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 6, n.1, p. 63-72, 2001.

AYRES, J. R. C. M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Orgs). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 117-139, 2003.

AYRES, J. R. C. M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.18, Suplemento 2, p. 11-23, 2009.

AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C. M. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R. C. M.; BUCHALLA, C. M. (Org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania**. Curitiba: Juruá, 2012. p. 9-22. (Livro 1).

BAILLIE, L. et al. Care transitions for frail, older people from acute hospital wards within na integrated healthcare system in England: a qualitative case study. **International Journal of Integrated Care**, London, v. 14, n. 27, p. e009, jan./mar. 2014.

BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 08 telas, 2013.

BANDEIRA, L. A. et al. Redes sociais de portadores de lesão cutânea crônica: o cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, supl. 1, p. 652-659, 2018.

BARBIERI, M. C. et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3213-3223, 2016.

BARBOSA, T. A. et al. Support network and social support for children with special health care need. **Revista Rene**, Ceará, v. 17, n. 1, p. 60-66, 2016.

BENEVIDES, J. L. et al. Atributos da atenção primária nas internações de crianças: acesso de primeiro contato e longitudinalidade. **Revista Rene**, Ceará, v.19, p. e3481, 2018.

BERARDINELLI, L. M. M. et al. Cronicidade e vulnerabilidade em saúde de grupos populacionais: implicações para o cuidado. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 553-558, 2010.

BERRY, J. G. et al. Children with medical complexity and medicaid: spending and cost savings. **Health Affairs**, Millwood, v. 33, n.12, p. 2199-2206, 2015.

BETHELL, C. D. et al. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. **Ambulatory Pediatrics**, Lawrence, v. 2, n. 1, p. 38-48, 2002.

BETHELL, C. D. et al. Taking stock of the CSHCN Screener: a review of common questions and current reflections. **Academic Pediatrics**, New York, v. 15, n. 2, p. 165-176, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2014.10.003>>. Acesso em: 10 mar. 2018.

BORGES, D. C. S. et al. A rede e apoio social do transplantado renal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 4, p. e59519, 2016.

BOUDREAU, A. A. et al. Care coordination and unmet speciality care among children with special health care needs. **Pediatrics**, Illinois, v.133. n. 6, p. 1043-1056, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. 1 de março de 1999.

BRASIL. **Lei nº 12.435 de 6 de julho de 2011**. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm#art1>. Acesso em: 14 fev. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera o caput do art. 11 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 09 de março de 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 825 de 2016**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2016b.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança**: orientações para implementação. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2018a.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei do Senado nº 374/2018**. Autoria: Senador Dalirio Beber (PSDB/SC). Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social), para elevar o limite da renda familiar que habilita ao recebimento do benefício de prestação continuada. 2018b. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/134197/pdf>>. Acesso em: 14 fev. 2019.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento?** 1. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2018c.

BRASIL. Casa civil. **Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994.** Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8899.htm>. Acesso em: 10 jun. 2019.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, United Kingdom, v. 3, n.2, p. 77-101, 2006.

BRAY, L. et al. Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: a mixed method study. **Patient Education and Counseling**, Princeton, v. 100, p. 1537–1543, 2017.

BRITTO, I. T. **História de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral.** 2012. 80 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2012.

BUBOLTZ, F. L.; SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Strategies for families of children served in pediatric first aid: the search for the construction of integrality. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1027-1034, 2015.

BUCHOLZ, E. M. et al. Timing and causes of common pediatric readmissions. **The Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 200, p. 240-248.e1, September 2018.

BULLOCK, K. Family social support. Conceptual framework for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. (Ed.) **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice.** 3. ed. Philadelphia: Saunders, 2004.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem.** Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 298p.

CABRAL, I. E.; CUNHA, S. R.; RODRIGUES, E. C. **A enfermeira educadora e a aliança de saberes no cuidado a criança egressa da terapia intensiva.** Relatório de Pesquisa CNPq. Rio de Janeiro. 2000. 78p.

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

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 6, p. 1078-1085, 2015.

CAICEDO, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, St Louis, v. 20, n. 6, p. 398–407, 2014.

CANADIAN FOUNDATION FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT (CFHI). **Care in the long term for youth and young adults with complex care needs**. Ottawa, March 2014. 65 p.

CANO, J. C., et al. Models of care and classification of "Children with special health care needs-CSHCN": recommendations from the CSHCN Committee, Chilean Paediatric Society. **Revista Chilena de Pediatría**, Santiago, v. 87, n. 3, p. 224-232, 2016.

CARDOSO, J. A. et al. Cuidados de saúde mental em serviços especializados de atenção à DST/AIDS. **Revista Prevenção de Infecção e Saúde**, Teresina, v. 1, n. 2, p. 75-82, 2015.

CARNEVALE, F. A. et al. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. **Pediatrics**, Illinois, v. 117, n. 1, p. 48-60, January 2006.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. O.; AGUIAR, M. G.G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, 2016.

CHAMBERS, P. L.; MAHABEE-GITTENS, E. M.; LEONARD, A. C. Vulnerable child syndrome, parental perception of child vulnerability, and emergency department usage. **Pediatric Emergency Care**, Baltimore, v. 27, n. 11, p.1009-1013, November 2011.

CHAN, Y. H. et al. The health and well-being of caregivers of technologically dependent children. **Global Pediatric Health**, Thousand Oaks, v. 6, p. 1-11, January 2019.

CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE (CAHMI). **The Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener**. National Survey of Children's Health (NSCH). Disponível em: <<http://www.cahmi.org/projects/children-with-special-health-careneeds-screener>>. Acesso em: 16 abr. 2017.

CHILE. Comité NANEAS, Sociedad Chilena de Pediatría. Recomendaciones para el cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud (NANEAS). 2008. Disponível em: <<http://comitenaneas.sochipe.cl/principal.php>>. Acesso em: 18 fev. 2019.

COELHO, A. P. C. et al. Healthcare management of tuberculosis: integrating a teaching hospital into Primary Health Care. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 2, p. e0970015, 2016.

COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinicaland research initiatives. **Pediatrics**, Illinois, v. 127, n. 3, p. 529-538, March 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3387912/>>. Acesso em: jan. 2018.

COLEMAN, E. A.; ROMAN, S. P. Family caregivers' experiences during transitions out of hospital. **Journal for Healthcare Quality**, Skokie, v. 37, n. 1, p. 12-21, jan./feb. 2015.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **Regulação em saúde**. Brasília, CONASS/Ministério da Saúde, Coleção Progestores, 2011.

CONTIERO-TONINATO, A. P. **Internações hospitalares de crianças por condições sensíveis à Atenção Primária em região de fronteira**. 2019. 117 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

COSTA, E. A. O. et al. Children's chronic disease: family needs and their relationship with the family health strategy. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 72-78, 2013.

COSTA, E. S. et al. Mothers' experiences of children with microcephaly. **Revista Rene**, Ceará, v. 19, p. e3453, 2018.

CRISTINO, A. C.; LOPES, R. R.; DIÓGENES, K. C. B. M. Sofrimento crônico: percepção de mães de crianças dependentes de ventilação mecânica. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 28, n. 2, p. 160-167, abr./jun. 2015.

CRUZ, C. T. et al. Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 21, p. e-1005, 2017.

CUNHA, S. R.; CABRAL, I. E. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v.1, n.1, p. 71-79, dez. 2001.

CUSTÓDIO, Z. A. O.; CREPALDI, M. A.; LINHARES, M. B. M. Redes sociais de apoio no contexto da prematuridade: perspectiva do modelo bioecológico do desenvolvimento humano. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 31, n. 2, p. 247-255, abr./jun. 2014.

DANTAS, K. O. et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 6, p. e00157918, 2019.

DATASUS. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. Nascidos vivos – Paraná. **Nascimentos por ocorrência por anomalia congênita segundo município** – Cascavel - 2016. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sinasc/cnv/nv>>. Acesso em: 19 de fev. 2019.

DAVIS, A. M. et al. Strategies to identify and stratify children with special health care needs in outpatient general pediatrics settings. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 19, p. 1384–1392, 2015.

DEHGHAN, et al. Social participation experiences of mothers of children with cerebral palsy in an Iranian context. **Australian Occupational Therapy Journal**, Melbourne, v. 62, p. 410-419, 2015.

DEHOFF, B. A. et al. The role of online social support in supporting and educating parents of young children with special health care needs in the united states: a scoping review. **Journal of Medical Internet Research**, Pittsburgh, v. 18, n, 12, p. e333, 2016.

DEZOTI, A. P. et al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 172-176, 2015.

DIAS, B. C.; ARRUDA, G. O.; MARCON, S. S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 21, p. e-1027, 2017.

DIAS, B. C. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. e20180127, 2019.

DONLEY, T. et al. Socioeconomic status, family functioning and delayed care among children with special needs. **Journal Social Work in Public Health**, New York, v. 33, n. 6, p. 366-381, 2018.

DREYER, T. Care transitions: best practices and evidence-based programs. **Home Healthcare Nurse**, Bridgewater, v. 32, n. 5, p. 309-316, May 2014.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004.

DUARTE, E. D. et al. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the healthcare model. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1009-1017, 2015.

DURAN, S.; ERGÜN, S. The stigma perceived by parents of intellectual disability children: an interpretative phenomenological analysis study. **Anatolian Journal of Psychiatry**, v. 19, n. 4, p. 390-396, 2018.

EDWARDS, J. D. et al. Repeated critical illness and unplanned readmissions within 1 year to PICUs. **Critical care medicine**, New York, v. 45, n. 8, p. 1276-1284, August 2017.

ENGSTROM, E. M.; MOTTA, J. I.; VENÂNCIO, S. A. A formação de profissionais na pós-graduação em saúde pública e atenção primária à saúde no município do Rio de Janeiro, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1461-1470, 2016.

ESTEVES, J. S. et al. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 33, n. 3, p. 547-555, 2015.

FEINSTEIN, J. A.; FEUDTNER, C.; KEMPE, A. Adverse drug event-related emergency department visits associated with complex chronic conditions. **Pediatrics**, Springfield, v. 133, n. 6, p. e1575-1585, 2014.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C.; GOMES, I. L. V. Children with special health needs and family: implications for Nursing. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.69, n.1, p.79-85, 2016.

FINDLER, L.; JACOBY, A. K., GABIS, L. Subjective happiness among mothers of children with disabilities: the role of stress, attachment, guilt and social support **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 55, p. 44-54, August 2016.

FLEMING, J. et al. Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 20, n. 4, p.379-388, jul./aug.1994.

FLORES, J. C. et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. **Revista Médica do Chile**, Santiago, v. 140, p. 458-465, 2012.

FREITAG, V. L. et al. Rede de apoio social à mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral. **Revista Espaço Ciência & Saúde**, Cruz Alta, v. 6, n. 2, p. 12-23, dez. 2018.

GARIP, Y. et al. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 39, n. 8, p. 757-762, April 2017.

GHANDOUR, R. M. et al. Prevalence and correlates of internalizing mental health symptoms among CSHCN. **Pediatrics**, Springfield, v. 125, n. 2, p. e269-277, February 2010.

GIOVANELLA, L.; MENDONÇA, M. H. M. Atenção Primária à Saúde. In: GIOVANELLA, L. et al. (org.). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. cap.16, p. 493-546.

GLADER, L.; PLEWS-OGAN, J.; AGRAWAL, R. Children with medical complexity: creating a framework for care based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 58, n. 11, p. 1116-1123, November 2016.

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

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 1, p.154-161, 2017.

GRAHAM, R. J.; PEMSTEIN, D. M.; PALFREY, J. S. Included but isolated: early intervention programmes provision for children and families with chronic respiratory support needs. **Child Care Health and Development**, Oxford, v. 34, n. 3, p. 373-379, 2007.

GUANILO, M. C. D. T. U. **Construção e validação de marcadores de vulnerabilidade de mulheres às DST/HIV na atenção básica à saúde**. 2012. 218 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

HANASHIRO, M. **Perfil de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica**. 2013. 152 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

HENNINK, M. M.; KAISER, B. N.; MARCONI, V. C. Code saturation versus meaning saturation: how many interviews are enough? **Qualitative Health Research**, Utah, v. 27, n. 4, p. 591–608, 2017.

HENSLER, M. A. et al. Benefit finding in fathers of childhood cancer survivors: a retrospective pilot study. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, n. 30, v. 3, p. 161–168, 2013.

HERRERA, A. et al. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. **Aquichan**, Chía, v. 12, n. 3, p. 286-297, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Diretoria de Pesquisas. Coordenação de Trabalho e Rendimento. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua** - PNAD Contínua. IBGE, 2017.

IPARDES. Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social. **Caderno estatístico município de Cascavel**. 2019. Disponível em: <<http://www.ipardes.gov.br/cadernos/MontaCadPdf1.php?Municipio=85800>>. Acesso em: 19 fev. 2019.

JOHNSON, H. L.; DELEON, P. H. Accessing care for children with special health care needs. **Practice Innovations**, Washington, v. 1, n. 2, p. 105-116, 2016.

JURGENS, V. et al. Hospital readmission in children with complex chronic conditions discharged from subacute care. **Hospital pediatrics**, Elk Grove Village, v. 4, n. 3, p. 153-158, May 2014.

KIRK, S. Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. **Child Care Health Development**, Oxford, v. 24, n. 2, p. 101-114, 1998.

KONDER, C. N.; TEIXEIRA, A. C. B. Crianças e adolescentes na condição de pacientes médicos: desafios da ponderação entre autonomia e vulnerabilidade. **Pensar**, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 70-93, 2016.

KUO DZ, et al. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Chicago, v. 165, n. 11, p. 1020-1026, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22065182>>. Acesso em: 05 jun. 2019.

KUO D. Z. et al. Inequities in health care needs for children with medical complexity. **Health Affairs**, Millwood, v. 33, n. 12, p. 2190-2198, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4334319/pdf/nihms662681.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2019.

KVARME, L. G. et al. On duty all the time: health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 25, p. 362-371, 2016.

LAW, L.; MCCANN, D.; O'MAY, F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspective. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 67, n. 12, p. 2551-2560, 2011.

LEAL, R. J. **Os (des) caminhos dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde no discurso das famílias**: subsídios para uma política de seguimento. 2007. 141 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

LEWIS, C. C.; NOYES, J. Discharge management for children with complex needs. **Paediatric Nursing**, Harrow-on-the-Hill, v. 19, n. 4, p. 26-30, 2007.

LIMA, J. G. et al. Atributos essenciais da Atenção Primária à Saúde: resultados nacionais do PMAQ-AB. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. especial 1, p. 52-66, 2018.

LITT, J. S.; MCCORMICK, M. C. Care coordination, the Family-centered medical home, and functional disability among children with special health care needs. **Academic Pediatrics**, New York, v. 15, n. 2, p. 185–190, 2015.

LUZ, R. O. et al. Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Rene, Ceará**, v. 20, p. e33937, 2019.

MADUREIRA, M. O. **Atenção primária em saúde e seus atributos**: uma pesquisa bibliográfica. 2015. 74 f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação) -Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília, 2015.

MAGALHÃES, R. K. B. P. **Itinerário terapêutico da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde**. 2018. 127 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

MARQUES, L. F. G.; ROMANO-LIEBER, N. S. Estratégias para a segurança do paciente no processo de uso de medicamentos após alta hospitalar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 401-420, 2014.

MAS, J.M.; GINÉ, C.; MCWILLIAM, R. A. The adaptation process of families with children with intellectual disabilities in Catalonia. **Infants and Young Children**, v. 29, p. 335-351, 2016.

MAYNARD, R. et al. Home health care availability and discharge delays in children with medical complexity. **Pediatrics**, Illinois, v. 143, n. 1, p. e20181951, January 2019.

MAZUR, J. Adaptation of CSHCN instrument for the use in assessing the prevalence of chronic diseases in children and adolescents in Poland. **Przegląd Epidemiologiczny**, Warszawa, v. 63, n. 1, p. 137-142, 2009.

McPHERSON, M. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, Illinois, v. 102, n. 1, p. 137-141, 1998.

McPHERSON, M. et al. Implementing community-based systems of services for children and youths with special health care needs: how well are we doing? **Pediatrics**, Illinois, v. 113 n. 5, May 2004.

MELLO, F.; VICTORA, C. G.; GONÇALVES, H. Saúde nas fronteiras: análise quantitativa e qualitativa da clientela do centro materno infantil de Foz do Iguaçu, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 7, p. 2135-2145, 2015.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MENDES, E. V. **O acesso à Atenção Primária à Saúde**. Brasília: CONASS, 2017.

MENDES, E. V. Entrevista: a abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 431-436, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.16152017>>. Acesso em: 20 jun. 2019.

MENDONÇA, T. A. A. et al. Acolhimento à criança portadora de necessidades especiais: um espaço para a prática da humanização. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 29-36, jul. 2013.

MEYERS, A. G. et al. Determinants of health after hospital discharge: rationale and design of the Vanderbilt Inpatient Cohort Study (VICS). **BMC Health Services Research**, London, v. 14, n. 10, January 2014.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

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

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, July 2014.

MUCHA, F.; FRANCO, S. C.; SILVA, G. A. G. Frequência e características maternas e do recém-nascido associadas à internação de neonatos em UTI no município de Joinville, Santa Catarina – 2012. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, Recife, v. 15, n. 2, p. 201-208, abr./jun. 2015.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, 2005.

NASCIMENTO, L. C. et al. Genograma e ecomapa: contribuições da enfermagem brasileira. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 211-220, 2014.

NATIONAL SURVEY OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS (NS-CSHCN): **Interactive data search of the 2011/12 data**. Child and Adolescent Health Measurement Initiative. Disponível em: <<http://childhealthdata.org/browse/survey/results?q=2625&r=1>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

NATIONAL SURVEY OF CHILDREN'S HEALTH - NSCH 2017. Screener Public Use. Publicado em 22/06/2018. Disponível em: <https://www.census.gov/content/dam/Census/programs-surveys/nsch/tech-documentation/codebooks/NSCH_2017_Screener_Frequencies.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2019.

NEUMAN, M. I. et al. Readmissions among children previously hospitalized with pneumonia. **Pediatrics**, Springfield, v. 134, n. 1, p. 100-109, 2014.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-560, 2008a.

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

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 562-570, mar./abr. 2013.

NEVES, E. T, SILVEIRA, A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 7, n. 5, p. 1458-1462, maio 2013.

NEVES, E. T. N. **Prevalência e acesso de crianças com necessidades especiais de saúde em serviços de atenção primária em saúde**. 2015. 45 f. Relatório final (Pós-Doutorado Júnior) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.

NEVES, E. T. et al. Rede de apoio de familiares de crianças em pronto-atendimento pediátrico. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, p. 53-65, 2017.

NEVES, E. T. et al. Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, Suppl 3, p. 65-71, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>

NEWACHECK, P. W. et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. **Pediatrics**, Springfield, v. 102, n. 1, p. 117-123, 1998.

NICHIATA, L. Y. I. et al. A utilização do conceito “vulnerabilidade” pela enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 5, p. 923-928, 2008.

NICHIATA, L. Y. I. et al. Potencialidade do conceito de vulnerabilidade para a compreensão das doenças transmissíveis. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. Esp. 2, p. 1769-1773, 2011.

NISHIMOTO, C. L. J. **A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal**. 2012. 202 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012.

NÓBREGA, V. M. et al. Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 656-663, 2015.

NÓBREGA V. M. et al. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the health care network. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 51, p. e03226, 2017.

NONOSE, E. R. S. **Doenças crônicas na escola**: um estudo das necessidades dos alunos. 2009. 116 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2009.

NONOSE, E. R. S. et al. Nursing care for children with Pompe disease: a case study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 140-150, March 2019.

NÖRNBERG, P. K. O. **Vivências de cuidado familiar a crianças dependentes de tecnologias**: subsídios para a enfermagem. 2014. 77 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2014.

O'BRIEN, J. E. et al. Unplanned readmissions to acute care from a pediatric postacute care hospital: incidence, clinical reasons, and predictive factorsHospital. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 5, n. 3, p. 134-140, March 2015.

OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 1066-1073, 2012.

OKIDO, A. C. C. **A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia**. 2013. 169 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

OKIDO, A. C. C.; ZAGO, M. M.; LIMA, R. A. G. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 291-298, 2015.

OKIDO, A. C. C., et al. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 4, p. 718-724, 2016.

OKIDO, A. C. C.; PINA, J. C.; LIMA, R. A. G. Fatores associados às internações não eletivas em crianças dependentes de tecnologia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 29-35, 2016.

OKIDO, A. C. C. et al. Factors associated with family risk of children with special health care needs. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 52, p. e03377, 2018.

OKUMURA, M. J et al. Caring for children with special health care needs: profiling pediatricians and their health care resources. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 22, n. 7, p. 1042-1050, July 2018.

OLIVEIRA, D. A. S.; FERREIRA, M. S.; CAVALCANTE NETO, J. L. Analysis of sociodemographic factors of the pair caregiver-child/adolescent with disability: a case-control study. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.24, n.3, p.383-400, jul./set. 2018.

OLIVEIRA, L. N. et al. Vulnerabilities of children admitted to a pediatric inpatient care unit. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 367-373, 2014.

OLIVEIRA, M. A. C.; PEREIRA, I. C. Atributos essenciais da atenção primária e a estratégia saúde da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 66, n. (esp), p. 158-164, 2013.

OPRESCU, F. et al. Online information exchanges for parents of children with a rare health condition: key findings from an online support community. **Journal of Medical Internet Research**, Pittsburgh, v. 15, n. 1, p. e16, 2013.

PADOVEZE, M. C. et al. The concept of vulnerability applied to healthcare-associated infections. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 1, p. 299-303, 2019.

PAGET A. et al. "It means you are grounded": caregivers' perspectives on the rehabilitation of children with neurodisability in Malawi. **Disability and rehabilitation**, London, v. 38, n. 3, p. 223-234, 2016.

PARREIRA, A. C.; CABRAL, I. E. Neonatos com potencialidades para apresentar necessidades especiais de saúde em uma maternidade municipal de baixa complexidade do SUS - período 2001-2007. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 2 (Ed. Supl.), p. 309-311, 2010.

PEDRO, I. C. S. et al. Social support and families of children with cancer: an integrative review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 477-483, 2008.

PEDROSO, M. L. R. **Situações de vulnerabilidade e ambiente ecológico: intersecções no cotidiano de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas**. 2009. 140 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

PEDROSO, M. L. R., MOTTA, M. G. C. A compreensão das vulnerabilidades socioeconômicas no cenário da assistência de enfermagem pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 218-224, 2010a.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Vulnerabilidades socioeconômicas e o cotidiano da assistência de enfermagem pediátrica: relato de enfermeiras. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 293-300, 2010b.

PEDROSO, M. L. R. **Compreensões de famílias de crianças hospitalizadas com doenças crônicas:** trajetórias de cuidado. 2014. 173 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

PEREIRA, A. P. S. et al. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 407-416, 2009.

PERRIN, J. M. et al. A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Chicago, v. 161, n. 10, p. 933-936. 2007.

PETTENGILL, M. A. M. **Vulnerabilidade da família:** desenvolvimento do conceito. 2003. 173 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

PIESZAK, G. M.; NEVES, E. T. Cuidar de criança com necessidades especiais de saúde: possibilidades para o cuidado familiar e de enfermagem. **17º SENPE**, jun. 2013.

PILAPIL, et al. Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs. **Current problems in pediatric and adolescent health care**, St. Louis, v. 47, n. 8, p. 190-199, August 2017.

PLATT, M. J. Outcomes in preterm infants. **Public Health**, London, v. 128, n. 5, p. 399-403, May 2014.

POLITA, N. B.; TACLA, M. T. G. M. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, jan./mar. 2014.

POLITA, N. B. et al. Care provided by the father to the child with cancer under the influence of masculinities: qualitative meta-synthesis. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 185-194, 2018.

PORTA, M. **A dictionary of epidemiology**. 5th ed. New York: Oxford University Press, 2008.

PORTELA, G. Z. Atenção Primária à Saúde: um ensaio sobre conceitos aplicados aos estudos nacionais. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 255-276, 2016.

QUACH, J. et al. Trajectories and outcomes among children with special health care needs. **Pediatrics**, Springfield, v. 135, n. 4, p. e842-50, 2015.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 379-388, 2010.

REIS, K. M. N. et al. La vivencia de la familia en el cuidado domiciliar al niño con necesidades especiales de salud. **Ciencia y Enfermería**, Concepción, v. 23, n. 1, p. 45-55, 2017.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de

cuidados em saúde às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 2 (Supl.), p. 22-25, 2010.

RIBEIRO, M. F. M. et al. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3203-3212, 2016.

RILEY, C.; RUBARTH, L. B. Supporting families of children with disabilities. **Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, v. 44, n. 4, p. 536-542, jul./aug. 2015.

RODRIGUES, D. C. **Acesso de crianças com condição crônica na atenção primária em saúde**: percepção de profissionais. 2017. 103 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2017.

ROMLEY, J. A. et al. Family-provided health care for children with special health care needs. **Pediatrics**, Illinois, v. 139, n. 1, p. e20161287, 2017.

ROSSETO, V. et al. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná – Brasil. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. e20180067, 2019.

SALGADO, C. L.; CASTELO-BRANCO, M. M. M.; MACHADO, P. M. A. **A Família no processo de cuidar do paciente com doença renal crônica**. Universidade Federal do Maranhão. UNA-SUS/UFMA: São Luís, 2016.

SANCHEZ, A. L. M.; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em saúde coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 319-324, 2007.

SANTOS, J. et al. Cuidado cotidiano da criança: necessidades e vulnerabilidades na perspectiva de mães adolescentes. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 18, p. e1199, dez. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.37684>>. Acesso em: 20 jan. 2019.

SANTOS, L. F. et al. Forças que interferem na maternagem em unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 3, p. 1-10, 2017.

SANTOS, M. A.; PEREIRA-MARTINS, M. L. P. L. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3233-44, 2016.

SCHEIDT-NAVE, C. et al. Prävalenz und charakteristika von kindern und jugendlichen mit speziellem versorgungsbedarf im kinder- und jugendgesundheitssurvey (KiGGS) in Deutschland. **Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz**, Springer Berlin Heidelberg, v. 50, p. 750–756, 2007.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO PARANÁ (SESA/PR). **Linha guia: Rede Mãe Paranaense**. 7. ed. Curitiba, 2018.

SILVA, D. I. et al. Vulnerability of children in adverse situations to their development: proposed analytical matrix. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 1397-1402, 2013.

SILVA, D. I.; MAFTUM, M. A.; MAZZA, V. A. Vulnerabilidade no desenvolvimento da criança: influência dos elos familiares fracos, dependência química e violência doméstica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 1087-1094, 2014.

SILVA, D. I.; VERÍSSIMO, M. L. O. R.; MAZZA, V. A. Vulnerability in the child development: influence of public policies and health programs. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 11-18, 2015.

SILVA, D. I. et al. Children's vulnerability to health damages: elements, applicability and perspectives. **IOSR - Journal of Nursing and Health Science**. v. 5, n. 5, p. 15-20, sep./oct. 2016.

SILVA, D. I. **Construção e validação de marcadores de vulnerabilidade de lactentes para disfunções em seu desenvolvimento socioemocional**. 2017. 289 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

SILVA, D. I. et al. Validation of vulnerability markers of dysfunctions in the socioemotional development of infants. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, p. e3087, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2736.3087>>. Acesso em: 05 jun. 2019.

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

SILVA, M. E. A. et al. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 1, p. e6980015, 2017.

SILVA, R. M. M. et al. Resolutividade na atenção à saúde da criança: percepção de pais e cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 382-388, 2013.

SILVA, R. M. M.; VIERA, C. S. Access to child's health care in primary care services. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 5, p. 794-802, 2014.

SILVA, R. M. M. et al. Desafios à coordenação na atenção primária à saúde da criança. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p.1217-1224, 2015.

SILVA, R. M. M. et al. Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 23-37, abr. 2017.

SILVA, R. M. M. **O cuidado de crianças prematuras em região de fronteira: necessidades essenciais e especiais de saúde**. 2019. 220 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

SILVA, S. A.; FRACOLLI, L. I. Evaluating child care in the family health strategy. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 1, p. 47-53, 2016.

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

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

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**, Santa Maria, v. 7, n. 2, p. 1-10, abr./jun. 2017.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. The social network of adolescents who need special health care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 2, p. 442-449, 2019.

SMITH, S. J. Promotion family adaptation to the at home care of the technology-dependent child. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, New York, v. 14, n. 4, p. 249-258, 1991.

SOUSA, S. M. et al. Integrality of care: challenges for the nurse practice. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 3, p. 504-510, 2017.

SOUZA, E. M. et al. Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 79-84, jan./mar. 2017.

SOUZA, R. O. D. et al. Funcionalidade do apoio à família da criança com pneumonia. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 40, p. e20180118, 2019.

STARFIELD, B. **Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília, DF: Unesco, 2002.

STEIN, R. E. et al. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **The Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 122, n. 3, p. 342-7, march 1993.

SYED, S. T.; GERBER, B. S.; SHARP, L. K. Traveling towards disease: transportation barriers to health care access. **Journal of Community Health**, New York, v. 38, n. 5, p. 976-993. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4265215/pdf/nihms646723.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2019.

TAKAHASHI, R. F. **Marcadores de vulnerabilidade a infecção, ao adoecimento e morte por HIV/AIDS**. 2006. 153 f. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

TAVARES, T. S. et al. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, São João Del Rei, v. 3, n. 4, p. 1322-1335, 2014.

TESTON, E. F. et al. A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 131-138, jan./mar. 2013.

TESTON, E. F. et al. Reinternação hospitalar precoce na perspectiva de doentes crônicos. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 17, n. 3, p. 330-337, 2016.

TORQUATO, I. M. B. et al. Participação paterna no cuidado à criança com Síndrome de Down. **Revista Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 7, n. 1, p. 30-38, jan. 2013.

VAN DER LEE, J. H. et al. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. **JAMA**, Chicago, v. 297, n. 24, p. 2741:51, jun. 2007.

VAZ, E. M. C. et al. Care coordination in health care for the child/adolescent in chronic condition. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 6, p. 2612-2619, 2018.

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

VERNIER, E. T. N. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem**. 2007. 173 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

VICENTE, J. B. **Sífilis congênita: experiência de mães de crianças no cuidado em saúde**. 2019. 136 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

VÍCTORIA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. 1. ed. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VIERA, C. S. **Experiências de famílias no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer no município de Cascavel-Pr**. 2007. 205 f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

WAHDAN, I. H.; E-NIMR, N. A. Identifying children with special health care needs in Alexandria, Egypt. **Pediatric Research**, Pitman, v. 84, n. 1, p. 57-61, July 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1038/s41390-018-0008-x>>. Acesso em: 30 jun. 2019.

WALDOW VR, FENSTERSEIFER ILM. Saberes da enfermagem: a solidariedade como uma categoria essencial do cuidado. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 629-632, 2011.

WARD, C.; GLASS, N.; FORD, R. Care in the home for seriously ill children with complex needs: a narrative literature review. **Journal of Child Health Care**, London, v. 19, n. 4, p. 524–531, 2015.

WEBER, L. A. F. **Avaliação da transição do cuidado de pacientes com doenças crônicas do hospital para o domicílio**. 2018. 86 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Adolescent friendly health services** — an agenda for change. Geneva, october 2002.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2015.

YAMAOKA, Y. et al. Mental health of parents as caregivers of children with disabilities: based on japanese nationwide survey. **PLoS One**, San Francisco, v. 10, n. 12, p. e0145200, 2015.

YAMAOKA, Y. et al. The relationship between raising a child with a disability and the mental health of mothers compared to raising a child without disability in japan. **SSMpopulation health**, v. 2, p. 542-548, 2016.

ZAMBERLAN, K. C.; NEVES, E. T.; SILVEIRA, A. Institutional care network of children with special health care needs. **Journal of Nursing UFPE**, Recife, v. 6, n. 5, p. 1015-1023, May 2012.

ZAMBERLAN, K. C. et al. O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, p. 1288-1301, jul./set. 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Para aplicação do Instrumento de Triagem CRIANES

Título da Pesquisa: **Vulnerabilidades de crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias**

Pesquisadores responsáveis: Eliana Roldão dos Santos Nonose, Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. COREN-PR: 101.965. Regina Aparecida Garcia de Lima, Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora. COREN-SP: 13.469.

Meu nome é Eliana Roldão dos Santos Nonose, sou enfermeira e aluna do Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e convido você a participar de uma pesquisa que será realizada com as mães ou responsáveis de crianças que apresentam necessidades especiais de saúde. A minha orientadora é a professora Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste estudo é identificar as crianças que apresentam algumas necessidades especiais de cuidados de saúde, como uso de medicações rotineiramente, uso de sondas para alimentação (nasogástrica, nasoentérica, gastrostomia), sondas para eliminação de diurese (sonda vesical), uso de oxigênio por cateter ou que apresentem alguma limitação devido algum problema de saúde. Para isso, farei algumas perguntas a você sobre a (o) [nome da criança] quanto à dependência de medicamentos, utilização dos serviços de saúde e limitação de movimentos.

Sentimento de tristeza poderá surgir durante nossa conversa, bem como manifestações de emoção traduzida pelo choro, portanto, não é possível assegurar a inexistência de riscos, porém caso tais sentimentos se manifestem, será sugerida a interrupção da conversa, oferecido apoio mediante a escuta e realizado encaminhamento para os profissionais da unidade, caso tenha interesse.

Solicitamos permissão para buscar no prontuário algumas informações clínicas do (a) [nome da criança], tais como, peso ao nascer, idade gestacional, APGAR, tipo de parto, intercorrências no nascimento e número de internações. Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome, da criança ou qualquer outro membro da família não aparecerão (anonimato). A qualquer momento você poderá esclarecer suas dúvidas e também poderá, quando quiser, deixar de participar da pesquisa e isso não interferirá no tratamento o (a) [nome da criança]. As informações coletadas serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardadas em local seguro, por mim, pesquisadora responsável. ²

Vocês não terão nenhum benefício direto ao participar deste estudo, assim a participação de vocês é totalmente voluntária e não haverá pagamento por ela. Também não haverá qualquer custo para participarem deste trabalho. Vocês terão direito à indenização, conforme as leis vigentes no País, caso

ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador e/ou das Instituições envolvidas nas suas diferentes fases. Ao participar desta pesquisa, você poderá contribuir para melhorar o cuidado em saúde, particularmente os cuidados de enfermagem, pois, no planejamento do cuidado poderão ser incluídas, além das necessidades da criança com necessidades especiais de saúde, as de suas famílias, seja durante a hospitalização ou no domicílio.

Este documento terá duas vias assinadas pelas pesquisadoras e por você, uma via ficará com você e outra com as pesquisadoras. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa e caso queira entrar em contato com eles o telefone é (16) 3315-9197, funciona em dias úteis (de segunda a sexta feira), das 08h às 17h, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Campus da USP - Avenida Bandeirantes nº 3900, Campos Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto/SP, CEP: 14.040-902. Caso queira entrar em contato direto com as pesquisadoras o telefone para contato é (16) 3315-0542, no mesmo endereço citado acima, no celular (16) 99961-4274 (Regina) ou (45) 98405-4458 (Eliana). Agradecemos sua participação.³

Eliana Roldão dos Santos Nonose

Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação EERP/USP
Email: eliananonose@usp.br

Prof.^a Regina A. Garcia de Lima

Orientadora, Professora da EERP/USP

Eu, _____ (grau de parentesco) aceito participar da pesquisa "**Vulnerabilidades de crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias**". Estou ciente dos objetivos do estudo; que a pesquisadora fará algumas perguntas para mim; que as informações serão mantidas em segredo e, em qualquer momento, tenho liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo com relação ao tratamento da criança; de que posso contar com orientações que se fizerem necessárias antes, durante e depois dos questionamentos; de que tenho direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa. Recebi uma via deste documento assinada por mim e pelo pesquisador e tive a oportunidade de discuti-lo.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____ Data: ____/____/____

APÊNDICE B

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Mãe ou responsável pela Criança com Necessidade Especial de Saúde

Título da Pesquisa: **Vulnerabilidades de crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias**

Pesquisadores responsáveis: Eliana Roldão dos Santos Nonose, Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. COREN-PR: 101.965. Regina Aparecida Garcia de Lima, Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora. COREN-SP: 13.469.

Meu nome é Eliana Roldão dos Santos Nonose, sou enfermeira e aluna do Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e convido você a participar de uma pesquisa que será realizada com as mães ou responsáveis de crianças que apresentam necessidades especiais de saúde. A minha orientadora é a professora Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste estudo é conhecer a sua experiência de cuidar do (a) [nome da criança] em casa, como quais os cuidados que realiza, quem colabora, quais as facilidades e as dificuldades. Para isso, preciso conversar (entrevista) com você aqui no hospital e, se necessário for, solicitarei sua permissão para concluirmos nossa conversa em sua casa. Para que eu não me esqueça do que foi dito gostaria de gravar a nossa conversa e se você concordar, as conversas serão gravadas e passadas para o papel (transcrição), sendo que, poderá pedir para ler o material. Caso você não queira que a conversa seja gravada, anotarei o que você disser e depois faremos a leitura juntas. O tempo da entrevista será determinado por você, mas deve ter duração de mais ou menos 30 minutos.

Sentimento de tristeza poderá surgir durante nossa conversa, bem como manifestações de emoção traduzida pelo choro, portanto, não é possível assegurar a inexistência de riscos, porém caso tais sentimentos se manifestem, será sugerida a interrupção da conversa, oferecido apoio mediante a escuta e realizado encaminhamento para os profissionais da unidade, caso tenha interesse. ⁴

Solicitamos permissão para buscar no prontuário algumas informações clínicas do (a) [nome da criança], tais como, peso ao nascer, idade gestacional, APGAR, tipo de parto, intercorrências no nascimento e número de internações. Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome, da criança ou qualquer outro membro da família não aparecerão (anonimato). A qualquer momento você poderá esclarecer suas dúvidas e também poderá, quando quiser, deixar de participar da pesquisa e isso não interferirá no tratamento o (a) [nome da criança]. As informações coletadas serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardadas em local seguro, por mim, pesquisadora responsável.

Vocês não terão nenhum benefício direto ao participar deste estudo, assim a participação de vocês é totalmente voluntária e não haverá pagamento por ela. Também não haverá qualquer custo para participarem deste trabalho. Vocês terão direito à indenização, conforme as leis vigentes no País, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador e/ou das Instituições envolvidas nas suas diferentes fases. Ao participar desta pesquisa, você poderá contribuir para melhorar o cuidado em saúde, particularmente os cuidados de enfermagem, pois, no planejamento do cuidado poderão ser incluídas, além das necessidades da criança com necessidades especiais de saúde, as de suas famílias, seja durante a hospitalização ou no domicílio.

Este documento terá duas vias assinadas pelas pesquisadoras e por você, uma via ficará com você e outra com as pesquisadoras. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa e caso queira entrar em contato com eles o telefone é (16) 3315-9197, funciona em dias úteis (de segunda a sexta feira), das 08h às 17h, no endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Campus da USP - Avenida Bandeirantes nº 3900, Campos Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto/SP, CEP: 14.040-902. Caso queira entrar em contato direto com as pesquisadoras o telefone para contato é (16) 3315-0542, no mesmo endereço citado acima, no celular (16) 99961-4274 (Regina) ou (45) 98405-4458 (Eliana). Agradecemos sua participação.

Eliana Roldão dos Santos Nonose
Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação EERP/USP
Email: eliananonose@usp.br

Prof.^a Regina A. Garcia de Lima
Orientadora, Professora da EERP/USP

Eu, _____ (grau de parentesco) aceito participar da pesquisa **"Vulnerabilidades de crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias"**. Estou ciente dos objetivos do estudo; que a pesquisadora realizará uma conversa (entrevista) que será gravada, caso concorde, ou no caso de não concordar será feito registro em papel; que as informações serão mantidas em segredo e, em qualquer momento, tenho liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo com relação ao tratamento da criança; de que posso contar com orientações que se fizerem necessárias antes, durante e depois da entrevista; de que tenho direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa. Recebi uma via deste documento assinada por mim e pelo pesquisador e tive a oportunidade de discuti-lo.⁵

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____ Data: ____/____/____

APÊNDICE C

EXEMPLOS DE GENOGRAMAS E ECOMAPAS

APÊNDICE D

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ENTREVISTA

Participante nº: _____

Data da coleta: ____/____/____

1- IDENTIFICAÇÃO DA CRIANES	
Nome da CRIANES: _____	Prontuário: _____
Diagnóstico Médico: _____	
Endereço: _____ Telefone: _____	
DADOS DO NASCIMENTO	
1- Data de nascimento: ____/____/____	2- Sexo: (1) feminino (2) masculino
3- Cor referida: (1) branca (2) preta (3) parda (4) amarela (5) indígena	
4- Peso ao nascer: _____ 5- Idade gestacional: _____ 6- APGAR: _____	
7- Tipo de parto: (1) normal (2) cesárea (3) fórceps (4) não informado	
8- Local do nascimento: (1) hospital (2) domicílio (3) outro. Qual? _____	
9- Intercorrências no nascimento? (1) sim. Quais? _____ (2) não	
10- A mãe fez pré-natal? (1) sim. Quantas consultas? _____ (2) não	
11- Número de internações em unidades de terapia intensiva: _____	
12- Número de internações em unidades pediátricas: _____	
DAS NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	
13- Origem: (1) causa adquirida (2) causa congênita (3) ambas	
14- Demanda de cuidado medicamentoso:	
(1) sim. Quais? _____ (2) não	
15- Demanda de cuidado tecnológico (dispositivos): (1) sim (2) não	
<p>Alimentação: () gastrostomia () SNG/ SNE/SOG</p> <p>Eliminação: () colo/ileo/jejunostomia () Sonda vesical () lavagem intestinal</p> <p>Respiração: () cateter nasal com oxigenioterapia por cilindro/concentrador</p> <p>() BIPAP em máscara nasal () traqueostomia em ar ambiente () traqueostomia com vaporização () traqueostomia com oxigenioterapia por cilindro/concentrador</p> <p>() traqueostomia com BIPAP () outro, especifique _____</p>	

16- Demanda de cuidados habituais modificados: (1) sim (2) não
Prevenção de bronco aspiração: () sim () não Monitorização dos SSVV e saturação de oxigênio: () sim () não Monitorização dos episódios convulsivos: () sim () não Prevenção de infecções repetidas: () sim () não Prevenção de úlceras e deformidades: () sim () não () outros, especifique: _____
17- Demanda de cuidados de desenvolvimento: (1) sim (2) não
() fisioterapia. Frequência: _____ () fonoaudiologia. Frequência: _____ () terapia ocupacional. Frequência: _____ () outros, especifique: _____
2- IDENTIFICAÇÃO DA MÃE OU RESPONSÁVEL
Nome da mãe ou responsável: _____
18- Idade: _____ 19- Sexo: (1) feminino (2) masculino
20- Grau de parentesco: (1) mãe (2) pai (3) irmão (4) avós (5) outros _____
21- Mora no mesmo domicílio: (1) sim (2) não
22- Estado civil: (0) solteira (1) casada/união estável (2) separada/divorciada (3) viúva
23- Tempo de casamento/união estável: _____ anos
24- Escolaridade: _____ anos
25- Número e idade (anos) dos demais filhos: _____
26- Situação de emprego: (0) desempregada (1) do lar (2) empregada (3) autônoma (4) outro
27- Horas semanais dedicadas a cuidar da criança: _____ horas
28- Apoio recebido do parceiro: (1) excelente/muito bom (2) bom (3) não tem/não recebe (4) ruim/muito ruim
29- Recebe ajuda para cuidar da criança: (1) sim (2) não
30- É frequente faltar ao serviço para cuidar da criança: (1) sim (2) não
31- Cuida de outras pessoas doentes: (1) sim (2) não. Se sim, especifique: _____
32- Tem algum problema de saúde (1) sim (2) não. Se sim, especifique: _____
33- Faz uso de medicamentos: (1) sim (2) não. Se sim, especifique: _____

34- Consultou médico no último ano: (0) nenhuma vez (1) uma vez (2) duas vezes (3) três vezes ou mais	
3-DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS DA FAMÍLIA	
35- Número de pessoas no domicílio: _____	
36- Renda familiar: _____	
37- Recebe benefício do governo: (1) sim (2) não. Se sim, qual? _____	
38- Moradia: (1) própria (2) alugada (3) cedida (4) invadida	
39- Tipo de casa: (1) tijolo (2) madeira (3) taipa (4) material aproveitado	
40- Número de cômodos: _____	41- Energia elétrica: (1) sim (2) não
42- Destino do lixo: (1) coleta pública (2) queimado/enterrado (3) céu aberto	
43- Abastecimento de água: (1) rede pública (2) poço ou nascente (3) outro: _____	
44- Tratamento da água no domicílio: (1) filtração (2) fervura (3) mineral (4) cloração (5) sem tratamento	
45- Destino de fezes e de urina: (1) sistema de esgoto (2) fossa (3) céu aberto	
46- Alguém da família possui plano de saúde privado? (1) sim (2) não. Se sim, número de pessoas cobertas pelo plano de saúde: ____ Nome do plano: _____	
47- Em caso de doença procura: (1) hospital (2) unidade de Saúde (3) benzedeira (4) farmácia	
48- Meios de comunicação que mais utiliza: (1) rádio (2) TV (3) telefone (4) outros: _____	
49- Participa de grupos comunitários: (1) cooperativa (2) grupo religioso (3) associações (4) outros: _____	
50- Meios de transporte que mais utiliza: (1) Ônibus (2) Carro (3) Caminhão (4) carroça (5) outros: _____	
51- Classificação de risco da família: (1) sem risco (2) baixo risco (3) médio risco (4) alto risco	

Fontes:

OKIDO, A. C. C. **A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia**. 2013. 169p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **e-SUS Atenção Básica:** Manual do Sistema com Coleta de Dados Simplificada: CDS – Versão 2.1 [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria-Executiva. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 171 p.

QUESTÕES NORTEADORAS

Questão inicial: Conte-me sobre a sua experiência no cuidado da/do [nome da criança] desde o surgimento da necessidade de atenção especial à saúde.

1. Quem são as pessoas que cuidam da criança e do adolescente quando estão em casa?
2. Quais mudanças relacionais e sociais ocorreram nas suas vidas após o início da necessidade de atenção especial à saúde?
3. Qual sua rede de cuidados e de apoio social?
4. Quais são as suas vulnerabilidades e de sua família?
5. Como tem sido a experiência do cuidado à CRIANES?

ANEXOS

ANEXO A

INSTRUMENTO DE TRIAGEM CRIANES

INSTRUMENTO DE TRIAGEM CRIANES

Questionário nº:

Nome da Criança:

Prontuário:

Idade:

Leito:

*"Vou fazer algumas perguntas para você sobre os problemas de saúde ou doenças que podem afetar o comportamento, a aprendizagem, o crescimento ou desenvolvimento da criança **atualmente** (dia de hoje)."*
*Você pode me responder **SIM** ou **NÃO***

1	A(o) [] necessita de algum medicamento, de uso contínuo, indicado pelo médico? <i>Remédios prescritos por um médico</i>	☐ 1 - Sim, Qual(is)? _____ ☐ 0 - Não – vá para a questão 2
1a	O uso deste medicamento se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	☐ 1 - Sim, Qual(is)? _____ ☐ 0 - Não
1b	Este problema de saúde tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	☐ 1 - Sim ☐ 0 - Não
2	A(o) [] necessita de acompanhamento médico mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)?	☐ 1 - Sim, Qual(is)? _____ ☐ 0 - Não
2.1	A(o) [] necessita de acompanhamento escolar*, mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)? <i>*classe especial (mediador)-NÃO é reforço ou explicado</i>	☐ 1 - Sim, Qual(is)? _____ ☐ 0 - Não
2.2	A(o) [] necessita de acompanhamento psicossocial, mais do que a maioria das crianças da idade dele(a)? <i>(psicólogo, psiquiatra, TO, neuro)</i>	☐ 1 - Sim, Qual(is)? _____ ☐ 0 - Não
Se todas as questões 2, 2.1 e 2.2 - forem NÃO simultaneamente – vá para a questão 3 Se o familiar responder SIM em qualquer uma das questões (2, 2.1 ou 2.2) – vá para a questão 2a		
2a	Este acompanhamento (médico, escolar ou psicossocial) se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	☐ 1 - Sim ☐ 0 - Não
2b	Este problema de saúde ou de comportamento tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais? <i>É o problema pelo qual a criança faz acompanhamento - seja escolar, médico ou psicossocial</i>	☐ 1 - Sim ☐ 0 - Não
3	A(o) [] tem dificuldade* ou não consegue fazer alguma atividade que a maioria das crianças da idade dele(a) faz? <i>*tem alguma limitação. Criança com desenvolvimento normal não apresenta limitação ou incapacidade.</i>	☐ 1 - Sim, ☐ 0 - Não – vá para a questão 4
3a	Esta dificuldade se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	☐ 1 - Sim ☐ 0 - Não
3b	Este problema tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	☐ 1 - Sim ☐ 0 - Não
4	A(o) [] necessita de acompanhamento de fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?	☐ 1 - Sim, ☐ 0 - Não – vá para a questão 5
4a	Este acompanhamento se deve a alguma doença, problema de saúde ou de comportamento?	☐ 1 - Sim ☐ 0 - Não
4b	Este problema tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	☐ 1 - Sim ☐ 0 - Não
5	A(o) [] tem algum problema emocional, de desenvolvimento ou comportamento que precise de acompanhamento?	☐ 1 - Sim, Qual(is)? _____ ☐ 0 - Não
5a	Este problema (emocional, de desenvolvimento ou comportamento) tem durado ou tem a previsão de durar um ano ou mais?	☐ 1 - Sim ☐ 0 - Não

ANEXO B

CARTA DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO DE TRIAGEM

AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Declaro para os devidos fins, que cederei à pesquisadora Eliana Roldão dos Santos Nonose, o acesso para utilização do instrumento “Triagem CRIANES” na pesquisa: “Vulnerabilidades de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias”, que está sob a orientação da Profª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, referente à tese de doutorado do programa de pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto -USP.

O referido instrumento foi traduzido e adaptado culturalmente por pesquisadores da Universidade Federal de Santa Maria no ano de 2012.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá obter a aprovação do referido projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto –USP.

Santa Maria, 31 de maio de 2017.

A handwritten signature in blue ink, reading 'Eliane Neves', is positioned above a horizontal line.

Profª Dra. Eliane Tatsch Neves
Universidade Federal de Santa Maria

ANEXO C

OFÍCIO DE APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Centro Colaborador da OPA/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3362 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 067/2017, de 05.04.2017

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 05 de abril de 2017.

Protocolo CAAE: 64916117.9.0000.5393

Projeto: Vulnerabilidades de crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias

Pesquisadores: Eliana Roldão dos Santos Nonose
Regina Aparecida Garcia de Lima (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO D

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA NO HOSPITAL

unioeste

Universidade Estadual do Oeste do Paraná
 HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO OESTE DO PARANÁ
 Av. Tancredo Neves, 3224 – Fone/Fax: (045) 3321-5151.
 Bairro Santo Onofre – CEP: 85.806-470 – Cascavel – Paraná

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA DESENVOLVIMENTO DE ATIVIDADES
 ACADÊMICAS NO HUOP**

Autorizo o desenvolvimento da atividade no HUOP, conforme descrição abaixo:

Título: Vulnerabilidades de crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias

Pesquisador Responsável: Eliana Roldão dos Santos Nonose e Regina Aparecida Garcia de Lima

Instituição de Ensino: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto -Universidade de São Paulo

DIREÇÃO HUOP

Ciente, de acordo.

Cascavel, 14 de Fevereiro de 2017.

Edson de Souza
 RG: 9.514.043-3

Portaria nº 1179/2016 - GRE
 Diretor Administrativo - HUOP

Assinatura e Carimbo do Responsável

OBS.: quando a atividade envolver seres humanos, o início desta fica condicionado à apresentação de cópia do parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

Cascavel, 14 de Fevereiro de 2017.

Prof. Dr. Allan Cezar F. Araújo
 Diretor Pedagógico - HUOP
 Portaria nº 6315/2016 - GRE

Assinatura e Carimbo - Diretor Pedagógico

ANEXO E

TERMO DE CIÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELO CAMPO DE ESTUDO

ANEXO IV

TERMO DE CIÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELO CAMPO DE ESTUDO

Título do projeto: Vulnerabilidades de crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias

Pesquisadore(s): Eliana Roldão dos Santos Nonose e Regina Aparecida Garcia de Lima

Local da pesquisa: HUOP

Responsável pelo local de realização da pesquisa: Dr Allan Cezar Faria Araújo

O(s) pesquisador(es) acima identificado(s) está(estão) autorizado(s) a realizar a pesquisa e a coleta dados, os quais serão utilizados exclusivamente para fins científicos, assegurando sua confidencialidade e o anonimato dos sujeitos participantes da pesquisa segundo as normas da Resolução 466/2012 CNS/MS e suas complementares.

Cascavel, 10 de fevereiro de 2017.

 Prof. Dr. Allan Cezar F. Araújo
 Diretor Pedagógico - HUOP
 (Nome(s) e assinatura(s) do(s) responsável pelo campo da pesquisa)