

REPERCUSSÕES DAS CONDIÇÕES CRÔNICAS NAS NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS EGRESSAS DE UNIDADE NEONATAL

REPERCUSSIONS OF CHRONIC CONDITIONS IN CHILDREN'S HEALTH NEEDS EGRESSSES FROM NEONATAL UNIT

REPERCUSIONES DE LAS CONDICIONES CRÓNICAS EN LAS NECESIDADES DE SALUD DE LOS NIÑOS DESPUÉS DEL ALTA DE LA UNIDAD NEONATAL

Tatiana Silva Tavares¹, Elysângela Dittz Duarte², Roseni Rosângela de Sena³ (*in memoriam*)

RESUMO:

Objetivo: analisar as repercussões das condições crônicas nas necessidades de saúde de crianças egressas de unidade neonatal, na perspectiva das mães. **Método:** Foi desenvolvida pesquisa qualitativa, com referencial da dialética. Participaram 14 mães de crianças com condições crônicas. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas nos domicílios em Minas Gerais, e analisados por análise de conteúdo temática e procedimentos do Manual do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade. **Resultados:** Destacaram-se, dentre as consequências das condições crônicas, os atrasos na mobilidade, o uso contínuo de medicamentos para controle de problemas respiratórios e o uso de serviços de reabilitação ou de especialidade médica. **Conclusão:** As condições crônicas repercutiram em necessidades existenciais relacionadas a receber cuidados com complexidade variável e apoio para atividades diárias, obter medicamentos, alimentação especial e dispositivos tecnológicos, além de receber atendimento por profissionais de saúde e de outros setores. Contudo, é preciso considerar também as necessidades sociais que conduzem ao aprimoramento da condição humana, como a oportunidade de desenvolver ações lúdicas, de aprendizado e de lazer, estabelecendo relações de afeto com a família e outras crianças.

Descritores: Unidades de terapia intensiva neonatal; Doença crônica; Crianças com deficiência; Enfermagem pediátrica; Determinação de necessidades de cuidados de saúde.

ABSTRACT:

Objective: to analyze the implications that chronic conditions in children health needs egresses from the neonatal unit, from mothers' perspective. **Method:** We carried out qualitative research using dialectics as a reference framework. The participants were 14 mothers of children with chronic conditions. We collected data through semi-structured interviews carried out in their homes in Minas Gerais and analyzed using thematic content analysis and the procedures of the Manual of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. **Results:** Among the consequences of chronic conditions, the most important ones are those related to delay in mobility, continuous use of medication to control respiratory problems, as well as the use of rehabilitation or medical specialty services. **Conclusion:** The chronic conditions had repercussions on existential needs, related to receiving care with variable complexity and support for daily activities; access to medication, special food and technological devices; besides receiving care from health professionals and other sectors. Nevertheless, we should consider the social needs that lead to the improvement of the human condition, such as the opportunity to develop playful, learning and leisure actions, establishing affective relations with their family and other children.

Descriptors: Intensive care units, neonatal; Chronic disease; Disabled children; Pediatric nursing; Needs assessment.

RESUMEN:

Objetivo: analizar las repercusiones de las condiciones crónicas en las necesidades de salud de los niños después del alta de la unidad neonatal, desde la perspectiva de las madres. **Método:** Se llevó a cabo una investigación cualitativa, con referencial de la dialéctica. Participaron 14 madres de niños con condiciones crónicas. Los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas, realizadas en los domicilios en Minas Gerais, y se analizaron a través de análisis temático de contenido y de procedimientos del Inventario para la Evaluación Pediátrica de la Discapacidad. **Resultados:** Entre las consecuencias de las condiciones crónicas, se destacaron los atrasos en la movilidad, el uso continuo de medicinas para el control de los problemas respiratorios y el uso de servicios de rehabilitación o de especialidad médica. **Conclusión:** Las condiciones crónicas repercutieron en necesidades existenciales, relacionadas con recibir cuidados con complejidad variable y apoyo para las actividades diarias; obtención de medicinas, alimentación especial y dispositivos tecnológicos; además de recibir atención por profesionales sanitarios y de otros sectores. Sin embargo, también se debe considerar las necesidades sociales que lleven al perfeccionamiento de la condición humana, tales como la oportunidad de desarrollar acciones lúdicas, de aprendizaje y de ocio, estableciendo relacionamientos afectivos con su familia y otros niños.

Descriptores: Unidades de cuidado intensivo neonatal; Enfermedad crónica; Niños con discapacidad; Enfermería pediátrica; Evaluación de necesidades.

¹Graduada em Enfermagem. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. ²Graduada em Enfermagem. Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de Minas Gerais. Docente na Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. ³Graduada em Enfermagem. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Professora Emérita da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (*in memoriam*).

Como citar este artigo:

Tavares TS, Duarte ED, Sena RR. Repercussões das Condições Crônicas nas Necessidades de Saúde de Crianças Egressas de Unidade Neonatal. 2018;8:e2686. [Access _____]; Available in: _____. DOI: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v8i0.2686>

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, delineia-se uma tendência de aumento das condições crônicas em crianças relacionada ao progresso na atenção à saúde, que tem possibilitado diminuir a mortalidade de crianças com problemas de saúde graves⁽¹⁾. Destacam-se os avanços na assistência neonatal, que permitiram reduzir a mortalidade de recém-nascidos por problemas congênitos ou perinatais. Estudos evidenciam que muitos desses recém-nascidos, devido ao estado de saúde ao nascimento e aos efeitos do tratamento intensivo em unidades neonatais, desenvolvem morbidades e incapacidades de longa duração, que podem determinar condições crônicas e ocasionar necessidades especiais de saúde⁽¹⁻⁶⁾.

Adota-se, neste estudo, o conceito de condição crônica, que inclui condições com base biológica, psicológica ou cognitiva que duraram ou têm potencial para durar pelo menos um ano e que produzem uma ou mais das seguintes repercussões: limitações de função, atividade ou papel social em comparação com crianças da mesma idade, sem alterações no crescimento e desenvolvimento; dependência de mecanismos compensatórios - medicamentos, alimentação especial e dispositivos tecnológicos - ou de cuidados devido às limitações de funções; necessidade ou uso de serviços acima do usual para a idade, como os serviços de saúde ou de educação⁽¹⁾. Essas crianças fazem parte de um grupo mais amplo designado por crianças com necessidades especiais de saúde, o qual inclui aquelas com condições crônicas e em risco para desenvolvê-las⁽¹⁾.

Verificaram-se estudos acerca da evolução do estado de saúde das crianças egressas de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), das repercussões em suas vidas e de suas famílias, das especificidades da atenção que necessitam e das dificuldades para obtê-la⁽⁵⁻⁷⁾. No Brasil, tem-se constatado um aumento nas produções referente aos egressos de UTIN, sobretudo das Crianças com Condições Crônicas (CCC) e necessidades especiais, em decorrência da magnitude dessas condições para o cotidiano das famílias e o sistema de saúde^(8,11-12). Estudos revelaram que a busca pelos cuidados nos serviços de saúde das famílias de bebês pré-termos, baixo ou muito baixo peso egressos das UTIN é marcada por barreiras de acesso, vínculo frágil e fragmentação da assistência entre os diferentes níveis de atenção, dificultando o seguimento da criança^(7,10). Outros estudos

abordaram a associação entre as causas perinatais e as necessidades especiais de saúde das crianças e destacaram que essas apresentam, após a alta hospitalar, demandas de cuidados complexos e contínuos para as famílias^(8,11-12).

Embora as crianças com condições crônicas apresentem estados de saúde diversos, é possível identificar aspectos em comum nas experiências dessas crianças e de suas famílias e nos fatores que influenciam sua qualidade de vida. Portanto, é pertinente considerar uma abordagem desse grupo de crianças, que considere as repercussões das condições de saúde em suas vidas e necessidades humanas⁽¹⁾. As necessidades humanas, na interpretação de Agnes Heller, são determinadas social e historicamente, podendo ser classificadas em necessidades existenciais, que estão relacionadas à conservação da vida, e em necessidades sociais, que são produzidas na relação do indivíduo com a sociedade e determinam as necessidades individuais. As necessidades existenciais incluem alimentação, vestimenta, moradia, contato social, dentre outras, sendo o modo de satisfazê-las determinado socialmente. As necessidades sociais abrangem tanto as necessidades por bens materiais em uma sociedade ou um grupo quanto aquelas que só podem ser satisfeitas através de instituições sociais ou da vida comunitária, como as necessidades de educação e saúde⁽¹³⁾.

Considerando uma concepção ampliada de saúde, pode-se associar o atendimento das necessidades de saúde à construção do indivíduo que, além de almejar a preservação da vida, busca recriar sua vida. Isso exige a satisfação tanto das necessidades existenciais quanto das necessidades sociais, que conduzem ao aprimoramento da condição humana⁽¹⁴⁾, por meio das atividades morais e culturais e da realização de si no trabalho, amizade e amor⁽¹⁵⁾. Além da discussão teórico-conceitual das necessidades em saúde relacionadas à vida humana nas esferas social, histórica e cultural, evidenciam-se, predominantemente, publicações com abordagem operacional, nas quais as necessidades de saúde direcionam políticas e ações nos serviços de saúde⁽¹⁵⁾. Nessa abordagem, existe o desafio da compreensão e incorporação do conceito de necessidades humanas pelos trabalhadores de forma a humanizar e qualificar o cuidado, tomando as necessidades dos usuários como norteador das intervenções, sendo preciso considerar a sua perspectiva⁽¹⁵⁾.

Diante das repercussões que as condições crônicas na infância ocasionam na vida da criança e de sua família, assim como das implicações para as práticas dos profissionais de saúde e a organização dos serviços, verifica-se a importância de estudos sobre esse grupo de crianças e suas necessidades de saúde, que orientem políticas públicas e práticas que compreendam além de um recorte biopsíquico das necessidades relacionado à doença. A compreensão das necessidades, a partir do referencial de Agnes Heller, possibilita reconhecer para além desse recorte e indica a premência de que isso seja realizado sob a perspectiva dos usuários, assim, permite avançar no conhecimento produzido até então sobre o cuidado a essas crianças. Definiu-se, como objetivo do estudo, analisar as repercussões das condições crônicas nas necessidades de saúde de crianças egressas de unidades neonatais, na perspectiva das mães.

MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo exploratório, de abordagem qualitativa. A aproximação da realidade foi orientada pelo referencial da dialética para a crítica social. A experiência da condição crônica da criança e o processo de cuidado pela família, em busca de atender às suas necessidades, foram abordados considerando a natureza contraditória da subjetividade humana, seu dinamismo e possibilidade de superação das mediações históricas e sociais em busca da totalidade⁽¹⁶⁾. O conceito de cronicidade na infância⁽¹⁾ e a abordagem de necessidades humanas de Agnes Heller⁽¹³⁻¹⁵⁾ nortearam as definições metodológicas e a análise dos dados.

O critério de inclusão dos participantes foi ser o cuidador principal de crianças com condições crônicas egressas das unidades de cuidado ao recém-nascido de alto risco de um hospital de Minas Gerais, Brasil. A opção por esses participantes deveu-se à sua proximidade à criança e possibilidade de informar sobre as necessidades dessas. A identificação dessas crianças foi realizada a partir da análise documental retrospectiva de 1080 prontuários dos egressos no período de fevereiro de 2010 a janeiro de 2011. Foram coletadas informações, utilizando um roteiro de análise documental elaborado a partir das repercussões das condições crônicas, conforme a definição apresentada anteriormente: limitações de função, atividade ou papel social; dependência de

mecanismos compensatórios; e necessidade ou uso de serviços acima do usual⁽¹⁾. Esse roteiro permitiu caracterizar as repercussões da condição de nascimento e do atendimento em unidade neonatal na condição de saúde da criança e selecionar 138 crianças com demandas de cuidados que indicavam cronicidade⁽³⁾.

Posteriormente, aplicou-se o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas (QuiCCC-R) por contato telefônico com os familiares, que se apresentaram como o cuidador principal, das 138 crianças, visando confirmar a condição crônica na fase de realização das entrevistas. O questionário é um instrumento para identificação de crianças com condições crônicas, fundamentado no conceito de condição crônica adotado⁽¹⁾, sendo apropriado para aplicação por telefone. Foi desenvolvido por pesquisadoras vinculadas ao Albert Einstein College of Medicine, em Nova Iorque, e traduzido e adaptado para língua portuguesa do Brasil por pesquisadoras brasileiras⁽¹⁷⁾. Mediante a confirmação da condição crônica de 20 crianças, foi feito convite ao familiar cuidador principal dessas crianças para responder à entrevista. Não foi realizada entrevista com seis famílias devido à indisponibilidade dessas.

Participaram deste estudo, 14 mães de crianças com condições crônicas. O estudo foi desenvolvido em Belo Horizonte e em cinco municípios da sua região metropolitana, em Minas Gerais, onde residiam as participantes. As visitas domiciliares ocorreram entre março e maio de 2012, quando foi realizada pela pesquisadora, entrevista individual com as mães, com duração média de 45 minutos, registrada em áudio por gravador digital. Em todas as entrevistas estavam presentes a pesquisadora, a participante e o seu filho com condição crônica.

A entrevista foi orientada por roteiro semiestruturado, que abordava os dados sociodemográficos da família e sete questões sobre a sua perspectiva e experiência em relação às necessidades das crianças, contemplando a condição de saúde no momento da entrevista, o atendimento ou não de suas necessidades pelos serviços, a necessidade de cuidados no cotidiano e as facilidades ou dificuldades para o cuidado. O roteiro foi previamente testado para verificar o atendimento ao objetivo do estudo, não tendo sido verificada necessidade de adequação. As entrevistas foram transcritas e revisadas quanto à sua acurácia em relação aos áudios pela pesquisadora. Realizou-se a substituição dos

nomes das participantes e dos filhos pelas letras M e F, respectivamente, seguidas de identificação numérica referente à ordem em que foram realizadas as entrevistas e da ordem de aparecimento do fragmento de discurso na entrevista (exemplo: M3-69).

Foi realizado também, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, por entrevista estruturada com as mães, com duração média de 30 minutos, para caracterização das repercussões das condições crônicas na funcionalidade das crianças. O instrumento é adequado para avaliação de crianças de seis meses a sete anos e meio, considerando o desempenho esperado para a idade de crianças brasileiras, na mesma faixa etária, sem alterações no crescimento e desenvolvimento.

O inventário é composto de três partes, com informações sobre o desempenho funcional da criança em atividades diárias, a assistência do cuidador à criança nas atividades e as modificações necessárias no ambiente físico. Cada parte contém escalas das áreas de autocuidado (alimentação, higiene pessoal, uso do toalete, vestuário, controle esfinteriano), mobilidade (transferências, mobilidade em ambiente externo e interno, uso de escadas) e função social (comunicação, resolução de problemas, interação em brincadeiras)⁽¹⁸⁾.

Para análise dos dados, foram realizadas leituras sucessivas das transcrições, a fim de identificar os enunciados significativos, considerando os objetivos da pesquisa. Os trechos das transcrições selecionados para compor essa análise foram validados por mais duas pesquisadoras.

Os enunciados foram organizados de acordo com seu tema. Procedeu-se sua descrição, buscando articulá-los, seguida do aprofundamento das ideias e do estabelecimento de relações a partir de uma reflexão acerca do material empírico e do referencial teórico⁽¹⁹⁾. Os dados obtidos por meio do inventário foram analisados de acordo com os procedimentos propostos no Manual da versão brasileira adaptada⁽¹⁸⁾.

O estudo foi desenvolvido respeitando as normas dispostas na Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi submetido à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer 0004.0.439.203-10).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização das mães

As mães participantes do estudo tinham idade entre 19 e 47 anos no momento da entrevista, com média de 31 anos. Das 14 mulheres, seis completaram o ensino fundamental e seis concluíram o ensino médio. Apenas uma cursava o ensino superior. Onze mulheres relataram serem casadas; uma, ser separada; e duas, serem solteiras. O número de filhos variou entre um (M2, M3, M4, M6, M9 e M10) e três, sendo que o filho com condição crônica foi o último, exceto em uma família. Nove mulheres informaram dedicar-se, no momento da entrevista, aos afazeres domésticos e aos cuidados dos filhos, enquanto cinco disseram exercer atividade remunerada fora de casa (M2, M6, M8, M11, M14). A renda das famílias variou de 1,0 a 6,4 salários mínimos, sendo a renda média por família de 2,5 salários mínimos. Cinco mães recebiam o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) (M3, M4, M7, M12, M13) e três obtiveram o passe livre (M1, M4, M7) para a CCC. Quatro crianças possuíam plano de saúde.

Caracterização das crianças

As CCC tinham idade corrigida média de 18 meses no momento da entrevista com as mães, sendo a idade mínima de 14 meses e a máxima de 23 meses. Sete crianças apresentaram complicações durante o trabalho de parto e nascimento. Ao nascimento, três apresentaram prematuridade e baixo peso; cinco encefalopatia hipóxico-isquêmica, sendo duas dessas com prematuridade e baixo peso; três síndrome de Down, sendo duas dessas com prematuridade e baixo peso; e duas má formação. Durante o período neonatal, todos foram internados em UTIN, permanecendo de quatro dias a cinco meses. Até a alta, essas crianças apresentaram alterações de saúde diversas, sendo que, após a alta, algumas dessas foram resolvidas, enquanto outras permaneceram e ainda novas alterações foram identificadas. No momento da entrevista com as mães, o estado de saúde dessas crianças era determinado, principalmente, por problemas respiratórios, paralisia cerebral e má formação.

A Figura 1 apresenta dados de caracterização das CCC.

Figura 1- Caracterização das crianças com condições crônicas quanto ao estado de saúde, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012.

| Criança | Idade cronológica/ corrigida | Estado de saúde do nascimento à alta hospitalar | Estado de saúde à época da coleta de dados |
|---------|---------------------------------|--|--|
| FM1 | 16 meses / 16 meses | Síndrome de Down, comunicação interventricular | Síndrome de Down, asma, hipertrofia de adenoide |
| FM2 | 23 meses / 23 meses | Mielomenigocele, hidrocefalia | Hidrocefalia, malformação dos pés |
| FM3 | 21 meses / 20 meses | Pré-termo / Baixo peso, Encefalopatia, crises convulsivas | Paralisia cerebral, crises convulsivas |
| FM4 | 16 meses / 16 meses | Encefalopatia, crises convulsivas | Paralisia cerebral, microcefalia, asma, estrabismo |
| FM5 | 18 meses / 15 meses | Pré-termo / Baixo peso, leucomalácia periventricular extensa, displasia broncopulmonar, refluxo gastroesofágico | Atraso DNPM, asma, estrabismo |
| FM6 | 14 meses / 14 meses | Crises convulsivas | Hipertrofia de adenoide |
| FM7 | 25 meses / 21 meses | Pré-termo / Baixo peso, hemorragia periventricular, hidrocefalia, displasia broncopulmonar, persistência do canal arterial, alergia ao leite de vaca | Hidrocefalia, paralisia cerebral, displasia broncopulmonar, alergia ao leite de vaca |
| FM8 | 21 meses / 21 meses | Encefalopatia, crises convulsivas | Atraso Desenvolvimento neuropsicomotor, asma |
| FM9 | 14 meses / 14 meses | Encefalopatia, crises convulsivas, crises de apneia | Asma |
| FM10 | 23 meses / 20 meses | Pré-termo / Baixo peso, displasia broncopulmonar | Displasia broncopulmonar, estrabismo |
| FM11 | 23 meses / 21 meses | Pré-termo / Baixo peso | Atraso DNPM |
| FM12 | 19 meses / 18 meses | Síndrome de Down, pré-termo / Baixo peso, displasia broncopulmonar, Persistência do canal arterial | Síndrome de Down, asma, estrabismo |
| FM13 | 24 meses / 23 meses | Síndrome de Down, pré-termo | Síndrome de Down |
| FM14 | 19 meses / 19 meses | Fenda palatina posterior | Fenda palatina posterior |

Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2012.

Foi possível reconhecer, dentre os cinco padrões de estabilidade e permanência das consequências das condições crônicas⁽²⁰⁾, o padrão em que a condição é permanente e manifesta consequências com estabilidade regular; o padrão em que o diagnóstico persiste, mas suas consequências melhoram gradualmente, podendo apresentar longos intervalos de quietude ou são resolvidas; e o padrão em que as consequências da condição são episódicas, envolvendo períodos recorrentes de atividade que alternam com períodos de silêncio.

Repercussões da condição crônica nas necessidades das crianças

As repercussões da condição crônica nas necessidades de saúde das crianças foram organizadas em três grupos, considerando o conceito adotado no estudo: alterações na

funcionalidade; dependência de mecanismos compensatórios e de cuidados; e uso de serviços acima do esperado para a idade. Constatou-se que a opção por um critério baseado nas consequências das condições de saúde para a identificação das CCC permitiu reconhecer alterações variadas no estado de saúde das crianças. Foi possível identificar condições crônicas leves, moderadas ou graves pelo número de consequências que apresentavam e a severidade delas⁽²⁰⁾. Destaca-se que, mesmo quando as crianças apresentavam condições crônicas diferentes, existiam aspectos em comum nas suas repercussões nas necessidades de saúde.

Em relação à funcionalidade, houve concordância entre os resultados do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade e os discursos das mães. Nos resultados do inventário,

verificou-se desempenho dentro do esperado para crianças brasileiras da faixa etária em todas as escalas nas partes do teste de avaliação das habilidades funcionais e da assistência do cuidador (FM2, FM9, FM10 e FM14); desempenho adequado em todas as escalas de habilidades funcionais, mas com desempenho abaixo do esperado na escala de função social da parte de assistência do cuidador (FM6); desenvolvimento abaixo do esperado nas três escalas das duas partes do teste (FM3, FM12), evidenciando impacto significativo da condição crônica no desempenho de atividades e tarefas diárias. Vale ressaltar a presença de comprometimentos variados em ambas as partes do teste, sobretudo na mobilidade, considerando o desempenho esperado para a idade (FM1, FM4, FM5, FM7, FM8, FM11 e FM13).

O relato das mães nas entrevistas possibilitou apreender sua avaliação do desenvolvimento dos filhos a partir do que consideram esperado para a idade e da condição de saúde da criança, assim como comparando o estágio atual do seu desenvolvimento com estágios anteriores. Apenas M11 avaliou o desenvolvimento da filha por comparação com seus outros filhos, que não apresentavam alterações no desenvolvimento. Quatro mães (M2, M6, M9 e M14) ressaltaram as atividades que os filhos realizavam, revelando a perspectiva de que o desenvolvimento deles está dentro do esperado para a idade, o que corrobora os resultados da parte de habilidades funcionais do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, exceto por M10. O enunciado da mãe M14 revela essa compreensão, mesmo que associada ao reconhecimento de que a filha ainda não fala, devido à má formação no palato, que precisa de correção cirúrgica: Ela fez tudo na idade [...] A única dificuldade que eu acho é só a fala dela mesmo... (M14-25).

Dez mães (M1, M3, M4, M5, M7, M8, M10, M11, M12 e M13) descreveram as habilidades que seus filhos adquiriram, mas também citaram aquelas que ainda não desenvolveram. Elas destacaram a capacidade dos filhos de segurarem objetos, sentarem, engatinharem e andarem; falaram também sobre capacidade de comunicação, por meio de expressões faciais, gestos, posturas corporais, além do desenvolvimento da fala: Da cintura pra cima, eu acho ele ótimo, mas as perninhas dele, até hoje, ele num fica em pé, ele num engatinha, não levanta sozinho [...]. Eu acho que isso é um atraso

[...]. (M12-98). A mãe M1 enfatizou que o atraso no desenvolvimento do filho não interfere em sua capacidade de brincar: Mas não atrapalha em nada, ele brinca de outro jeito, brinca na cama, senta aqui no chão, rola, brinca de bola... (M1-140).

As mães revelaram a perspectiva de dependência do filho em relação aos seus cuidados. Os relatos de M1, M3, M4, M5, M7, M8 e M12 evidenciaram uma dependência maior de seus filhos em relação aos das mães M2, M6, M9, M10, M11, M13 e M14, principalmente na mobilidade, o que está de acordo com os dados da parte de assistência do cuidador do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade.

A maioria das crianças apresentava atraso no desempenho das habilidades funcionais e demandava maior assistência do cuidador, de acordo com o esperado para a faixa etária, resultado semelhante ao de outros estudos que utilizaram o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade⁽²¹⁻²²⁾.

O atraso da mobilidade, associado a atrasos na comunicação e cognição, provavelmente, contribuirão para que a percepção do cuidador de dependência das crianças com condições permanentes, para a realização das atividades diárias, aumente com o crescimento, ao considerarmos o esperado para a faixa etária.

Evidenciou-se a expectativa das mães para que as crianças consigam andar, devido ao aumento da dificuldade para o deslocamento com a criança à medida que elas crescem: Agora, nós batemos perna, só não estou aguentando bater perna porque ele não anda, quando ele tiver andando nós vamos passear até! (M1-71); Minha dificuldade mesmo é dele tá andando, que me impossibilita muita coisa, tem que fazer um serviço de casa mesmo, aí tem que ficar com ele no colo porque ele não anda, ele fica no chão, mas não anda, ele quer colo (M8-64).

A concordância entre os resultados do inventário e o relato das mães indica que elas estão informadas em relação ao desenvolvimento do filho e suas particularidades, o que pode estar relacionado a uma orientação adequada por profissionais de saúde. As mães terem acesso a essas informações pode favorecer a capacidade de identificar e atender às necessidades das crianças, que é também influenciada por suas experiências de vida, capacidade de enfrentamento e resolução de problemas, acesso a apoio social, condições socioeconômicas, entre

outros. Considerando que a família, em geral, é a principal provedora de cuidado, sua capacidade de identificar as necessidades das CCC, fornecer visibilidade e mobilizar recursos para atendê-las é primordial para um cuidado resolutivo.

No que diz respeito à dependência de mecanismos compensatórios e cuidados, a condição de saúde dessas crianças demandava o

uso de medicações, tipo ou consistência diferenciada de alimentação e dispositivos tecnológicos, além de cuidados específicos, conforme apresentado na Figura 2. Apenas as mães M11 e M13 mencionaram que os filhos apresentavam uma menor demanda de cuidados no domicílio no momento da entrevista.

Figura 2 - Caracterização das crianças com condições crônicas quanto à dependência de mecanismos compensatórios e cuidados, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012.

| Criança | Medicação de uso contínuo ou intermitente | Alimentação especial | Dispositivo tecnológico | Cuidados |
|---------|---|-----------------------------|--|--|
| FM1 | Beclometasona, Salbutamol, Cromoglicato dissódico | Alimento batido ou amassado | Tutor | Administrar medicação, limpar narinas com SF, preparar alimentação, usar tutor, limpar poeira no domicílio |
| FM2 | Pomada para assadura perineal | – | Válvula DVP | Cuidados com DVP, exercícios motores, cuidados para prevenção de assaduras |
| FM3 | Vigabratrin, Ácido valpróico, Clobazam | Alimento líquido ou pastoso | Gastrostomia, tutor para pernas, cadeira de roda | Cuidados com gastrostomia, preparar alimentação, administrar medicação, monitorar convulsões, exercícios motores |
| FM4 | Beclometasona, Salbutamol, Medicação homeopática | – | Tampão | Administrar medicação, usar tampão, exercícios motores |
| FM5 | Beclometasona, Salbutamol | Fórmula infantil | Tampão, mesinha adaptada | Administrar medicação, usar tampão, exercícios motores |
| FM6 | Sambucos | – | – | Administrar medicação, limpar narinas com SF |
| FM7 | Budesonida, Salbutamol | Leite de soja | Válvula DVP, órtese para mão e tutor | Cuidados com DVP, administrar medicação, usar tutor, restringir alimentos com leite de vaca |
| FM8 | Prednisolona, Salbutamol | – | – | Administrar medicação, limpar poeira no domicílio |
| FM9 | Beclometasona, Salbutamol | Fórmula infantil | – | Administrar medicação |
| FM10 | Beclometasona, Salbutamol, Singulair Baby® | – | Tampão, óculos | Administrar medicação, limpar narinas com SF, micronebulização, usar tampão e óculos, exercícios para fala |
| FM11 | – | – | – | – |
| FM12 | Budesonida, Salbutamol | – | TQT, tampão, óculos | Cuidados com TQT, aspirar vias aéreas, administrar medicação, usar tampão e óculos |
| FM13 | – | Alimento amassado | – | Preparar alimentação |
| FM14 | – | Alimento amassado ou picado | – | Preparar alimentação, realizar manobra para desengasgar |

Fonte: Elaboração da própria autora a partir dos dados da pesquisa, Belo Horizonte (MG), 2012.

A dependência de medicação foi a mais frequente; 11 crianças precisavam de administração contínua de medicação no domicílio. Dessas crianças, nove utilizavam

medicação para controlar o problema respiratório (diariamente, ou de forma intermitente, durante as crises de asma), uma usava para controlar as crises convulsivas e uma, utilizava medicação

tópica para prevenção de dermatite. As mães evidenciaram a frequência da administração das medicações durante o dia: seis em seis horas, oito em oito horas, 12 em 12 horas ou uma vez ao dia. Oito mães abordaram o uso de medicamentos diariamente ou de forma intermitente, durante as crises de bronquite e asma, como foi relatado: Ele usa o Salbutamol, a médica passou, ela falou assim 'Enquanto tossir', então ele começou a gripar, começou a querer tossir, [...], eu já entro com Salbutamol, [...] [Beclometasona] ele toma continuamente (M1-50). A administração é realizada por via respiratória nasal ou por traqueostomia, oral ou por sonda de gastrostomia e tópica: É comprimido, [a Vigabatrina], então eu dissolvo ele na água e dou com a seringa [pela gastrostomia] (M3-98).

Das sete crianças que necessitavam de alimentação especial, quatro precisavam de alteração da consistência, que deveria ser líquida, pastosa ou em pequenos pedaços. As mães dessas crianças mencionaram o cuidado com o preparo do alimento devido a dificuldades para a ingestão: Se a gente tá comendo, dependendo do que tá fazendo, se é uma coisa que eu possa dar ele, tem jeito de amassar com o garfo, amasso e dou, se não eu tiro uma vasilhinha lá e descongelo... [...] ele come de tudo, cozinho, aí amasso ou passo naquele espremedor de batatas (M1-93); [...] tem que ser pedacinho mesmo, que se dá ela pedaço grande, [...] então vai lá na garganta dela e ela engasga na hora, ela começa a fazer vômito (M14-45). A mãe M3, cuja filha utiliza gastrostomia, abordou estratégias desenvolvidas para facilitar a oferta de alimentação à filha fora do domicílio: comecei a comprar suco de caixinha, vitamina de caixinha, pra não ficar levando muita coisa, que já tem que levar muita coisa (M3-78) [...] A gente sai uai, como é que a gente vai fazer, não tem como, vamos pra feira? Vamos, tem que dar [dieta] na rua, eu só tampo assim, se alguém chega e pergunta eu falo, eu não tenho problema nenhum com isso, nunca tive, e falo e explico (M3-83). As outras três crianças precisavam de fórmulas infantis, devido à dificuldade de ganho de peso ou restrição de leite de vaca. Nesses casos, as mães mencionaram a vigilância em relação à restrição de alimentos.

Duas crianças utilizavam válvula de derivação ventrículo peritoneal (DVP), uma gastrostomia e uma traqueostomia (TQT), sendo mencionado, pelas mães, os cuidados com esses dispositivos tecnológicos. A mãe M3 abordou a

necessidade de troca da sonda de gastrostomia à medida que a filha cresce: A gente troca de três em três meses, essa sonda, que a criança cresce, eu mesmo troco aqui em casa... (M3-29). Já as mães M2 e M7, cujos filhos têm válvula de DVP, abordaram a necessidade de monitorar episódios de febre, ficar atenta aos sinais de problema no funcionamento da válvula e evitar traumas para não estragá-la.

A válvula, ela racha, é uma mangueira, então ela racha, aí tem que ir lá e trocar ou às vezes ela entope, aí só isso que ele [médico] falou, não deixar ficar batendo nela, ter esse cuidado. E quando ele tiver passando mal observar esse lado aqui, ele falou assim 'Quando você vê que ele tá com febre, esses negócio, você passa a mão assim do lado', que quando ela para, aqui tipo enche de água sabe e a barriga cresce, ele fica tipo pálido sabe, não quer comer, só vomitando... (M7-129).

A mãe M12 falou sobre a rotina de cuidado com o filho devido à traqueostomia, incluindo a necessidade de realizar a aspiração e de trocar a fixação: Durante o dia, eu deixo ele tossir, se ele conseguir tossir e colocar a secreção pra fora, eu não aspiro não. Aspiro só de manhã, que eu não aspiro ele [durante] a noite, e à noite antes dele dormir. No mais, quando ele tá com muita secreção, eu aspiro mais vezes [...]. (M12-134). Quanto aos recursos das tecnologias assistivas, três crianças demandavam uso de tutor; quatro, tampão ou óculo; e uma, cadeira de rodas. As mães destacaram a dificuldade de a criança aceitar o uso de óculos e, principalmente, tampão.

A mãe M2, cujo filho nasceu com mielomeningocele, e as mães M3, M4 e M5, cujos filhos têm paralisia cerebral, adotaram cuidados com a postura do filho e realizavam exercícios para estimular o desenvolvimento motor no domicílio, seguindo orientações dos profissionais dos serviços de reabilitação: Tem vários exercícios que tem que fazer, tem modos de carregar porque não pode deixar a perninha dela solta, pra não aumentar o tônus, não pode ficar levantando o braço [...] (M5-125). A mãe M10 mencionou a realização de exercício para estimular a fala da filha.

Quatro mães abordaram o cuidado com o ambiente da casa para diminuir a exposição da criança à poeira e a cheiros fortes, que podem desencadear crises respiratórias. O relato evidenciou uma atenção constante aos filhos e a adoção de precauções no dia a dia, revelando

estratégias para favorecer a vigilância, como manter o berço da criança ao lado da sua cama: Ficava preocupada com ele, até a respiração dele, [...] ele com aquela ronqueira do lado da cama, o bercinho dele fica do lado da minha cama (M1-98).

As limitações da funcionalidade ocasionaram dependência de medicações, alimentação especial e dispositivos tecnológicos, conforme identificado em estudos com crianças nascidas pré-termo e com baixo peso^(3,5) e com crianças com necessidades especiais de saúde^(8-9,12). Neste e em outros estudos, a administração de medicamentos é um cuidado frequente para compensar as limitações funcionais^(3,8-9,12). A dependência de mecanismos compensatórios repercute nas necessidades dessas crianças de cuidados com maior complexidade e frequência.

No domicílio, as mães realizavam cuidados para prevenção, tratamento e reabilitação, além de permanecerem vigilantes junto aos filhos para monitorar alterações no estado de saúde. Estudos desenvolvidos sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais identificaram a realização, pelos familiares, de cuidados semelhantes, que se repetem ao longo do dia^(8-9,12). Para realizar determinados cuidados, as mães precisam adquirir conhecimentos e realizar atividades do campo de saber e prática dos profissionais de saúde, de acordo com as demandas apresentadas por cada criança^(12,23-24).

Os relatos das mães evidenciaram o aprendizado no cotidiano em relação à apreensão das necessidades do filho e ao desenvolvimento de estratégias para atendê-las. Esse processo poderia ser propiciado por enfermeiros através de ações de educação em saúde sobre cuidados para atender às necessidades das crianças. Ressalta-se que a rotina da criança que foi descrita pelas mães está direcionada para os cuidados relacionados à dimensão biológica, sendo menos abordados aqueles relativos às dimensões psicossociais, como a importância da criança brincar, enfatizada por M1.

No que se refere ao uso de serviços, o relato das mães sobre o atendimento por profissionais de saúde evidenciou que o acompanhamento das crianças era realizado por diferentes profissionais com maior ou menor atuação de cada um deles, dependendo da condição crônica da criança e de sua fase de evolução. Quanto ao atendimento por médicos, em centros de saúde ou em ambulatórios de especialidades públicos ou conveniados, 12

crianças tinham acompanhamento com pediatra; uma, com clínico geral (FM13); e uma não realizava (FM11): Quando eu saí do hospital, ele já ia fazer um mês; assim que chegou, já levei no posto, já marquei, passou na enfermeira, já marcou a consulta com pediatra (M1-23); Eu levo ele de três em três meses no médico, que geralmente não é pediatra. No meu posto, aqui, não tem pediatra, tem clínico. Mas ele olha as crianças do mesmo jeito (M13-26); Porque lá no serviço, é mais assim especialidade, menino que precisa de mais coisa. E no Posto, aqui, não tem nada, só tem o clínico e olhe lá! (M7-140). Identificou-se ainda o atendimento de 11 crianças (FM1, FM2, FM3, FM4, FM5, FM6, FM7, FM10, FM12, FM13, FM14) por médicos especialistas como neurologista, ortopedista, cardiologista, cirurgiões, pneumologista, geneticista e homeopata: Ele já saiu do Hospital A com a consulta da neuro marcada, no Hospital A mesmo (M4-15); Desde o início, que ele veio da primeira internação no [Hospital A], a pediatra pediu isso tudo, pediu pra fazer avaliação com fisioterapia, com... sei que ela me deu um tanto de pedido. [...] Cardiologista já tinha recomendação lá do [Hospital A] que, pelo relatório médico, ele teria que ser avaliado, ser acompanhado, [...] pra oftalmologia, pra otorrino, pra fonoaudióloga, tudo... (M1-63).

A reabilitação era realizada por oito crianças (FM1, FM2, FM3, FM5, FM7, FM10, FM12, FM13), sendo o atendimento nos serviços de reabilitação, sobretudo, por fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional: A neuro do Hospital A falou que ele tinha, a cabecinha dele tava crescendo muito pouco, a pediatra dele falou que ele tava também, com as perninhas muito dura [...] aí ela falou que poderia ser algum problema que ele teria, que ele teria que ter um tratamento especial. Aí eu voltei pra lá [serviço de reabilitação] (M4-18); foi encaminhada [para reabilitação] pela TO do Hospital A, quando eu voltei lá, eles falaram que ela não tinha nenhum desempenho, estava bem atrasada (M5-48); Na semana que ela [terapeuta ocupacional] colocou a talinha [na mão], ele recebeu alta [do Hospital A]. Aí, ela me encaminhou, ela me deu esse endereço onde ele faz a fisioterapia e falou que lá tinha vaga, que era pra mim ir pra acompanhar lá. [...] A neurologista deles lá [Hospital A] mesmo já pôs na receita pra eu procurar terapia ocupacional, fisioterapia e fono (M7-13,48).

Algumas mães e crianças tiveram atendimento, de acordo com a identificação da

necessidade, com psicólogo e assistente social; porém, de forma pontual, durante as internações hospitalares e nos serviços de reabilitação. Os relatos das mães também evidenciaram atuação do enfermeiro, principalmente, no âmbito hospitalar em ações de educação em saúde: [...] toda vez que vai lá [Hospital E], eles olham, se eu reclamo de qualquer coisa, já vem logo pediatra, mesmo que não esteja marcada consulta, dá uma olhadinha nele, vem enfermeira e olha, ensina a fazer alguma coisa que precisa, então, é bem tranquilo... Graças a Deus! (M2-99). Algumas mães citaram a atuação do enfermeiro na atenção primária no atendimento à demanda espontânea, no agendamento de consultas ou no encaminhamento para outros serviços, conforme relato de M1, mencionando que “passou na enfermeira” para marcar consulta para o filho no posto.

Evidenciou-se a necessidade de uso de serviços de saúde por essas crianças acima do esperado para a idade, reiterando os achados de outros estudos com CCC, com dificuldades para a garantia do direito à saúde, de universalidade de acesso^(11-12,23). Os profissionais constantes foram pediatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e médicos especialistas de acordo com a condição de cada criança. Psicólogo, assistente social, enfermeiro e nutricionista têm atuação restrita e descontinuada, dependendo tanto da identificação dessa necessidade quanto da possibilidade de atendimento nos serviços. Vale ressaltar que o saber de cada profissional da equipe de saúde, assim como o da mãe, permite apreender necessidades diferentes e construir formas de atendê-las. Nesse sentido, é importante destacar a gravidade da situação da filha de M11, que não estava realizando acompanhamento contínuo com profissionais de saúde desde um mês de idade, evidenciando obstáculos para o acesso à rede de atenção à saúde: Ela fez a consulta no primeiro mês dela de vida, lá no Posto, com o pediatra. [...] depois que ela teve alta [...] quando eu vim, a primeira coisa que eu fiz foi levar ela lá pra conseguir a consulta. Inclusive, no mesmo dia que eu cheguei lá, eu já entrei e já consultei, porque, nessa época, o pediatra tava lá (M11-30).

As mães mencionaram também o uso de serviços nos momentos de agudização da condição da criança mediante o reconhecimento de sinais e sintomas que evidenciam o agravamento do quadro. Elas procuravam, principalmente, os serviços de atendimento à

urgência, sendo públicos ou conveniados aos planos de saúde. O relato de oito mães permitiu apreender que os momentos de agudização foram relacionados ao agravamento de problemas respiratórios: Quando minha filha começou a ter essas crises de bronquite, eu levei ela na UPA [...] Eu já levei duas vezes lá. A última vez que eu levei, ela teve febre de 39 graus. (M9-43,59). No caso da filha de M11, o atendimento médico na urgência do hospital municipal é o único a que a criança tem acesso: Na emergência, você fica lá o dia inteiro, você consegue [atendimento]. Chega lá de manhã cedo e sai de lá de noite. Quando eu consigo carro, eu levo já de noite, que lá para umas 22 horas, 23 horas da noite eu saio daqui de casa, que costuma tá bem mais vazio, aí, consigo consultar mais rápido. Mas só assim também! Se não for assim... (M11-37). A exacerbação ou complicação da condição de saúde de cinco crianças levou à internação em unidade pediátrica hospitalar, sendo uma (FM2) por complicação relacionada à válvula de DVP e quatro, por problema respiratório (FM1, FM7, FM10 e FM12): [com 9 meses] ele ficou internado no Hospital D mais sete dias, com dois que nós já tava na UPA, um total de nove dias. Era pneumonia de novo [referência à pneumonia que o filho teve no período neonatal], infecção, tomou aquele tanto de antibiótico de novo (M1-39); Quando nós veio pra casa, do Hospital, ele aqui em casa começou a ficar roxinho, cianótico que eles falam, direto ele tava ficando assim, parava e ficava pretinha a boca, teve um dia que ele perdeu o fôlego [...] aí levei lá pra policlínica, eles falou que ele tava com displasia, aí internou, foi pro hospital. Chegou no Hospital G o pulmão esquerdo fechou e o direito também, ficou lá um mês, nós ficou lá um mês e oito dias, fazendo tratamento por causa da pneumonia também que ele deu. [...] Mas respiratório foi umas oito vez, só respiratório, e todas nós vamos pro Hospital F e fica quinze dias, vinte dias. Só de oxigênio ele fica umas duas semanas, mas nunca chegou a vir pra casa com esse negócio não e sempre fica baixinho (M7-30). Ressalta-se a importância do uso dos medicamentos para asma de forma contínua, associados aos cuidados com o ambiente, para evitar que a asma ocasione limitações funcionais e para controlar as agudizações do quadro respiratório, uma das principais causas de atendimento em urgência ou de internação hospitalar⁽²⁾.

Foi possível identificar, nos discursos das mães (M2, M4, M7 e M12), a descontinuidade do

acompanhamento periódico dos filhos devido à agudização e às complicações do quadro, impedindo o comparecimento aos serviços ou à realização do atendimento. Além disso, os relatos das mães evidenciaram o sofrimento causado pelos momentos de agudização que ocasionaram internação. As mães expressaram receio em relação à possibilidade de novas internações, que associam à realização de procedimentos invasivos, à sensação de dor e ao atraso no desenvolvimento dos filhos: Tomara que não precise trocar [a válvula] antes disso, é uma cirurgia simples, mas é uma cirurgia né, e criança acaba sofrendo, e ele passou por várias assim muito rápido, ia pro bloco e voltava, ia pro bloco voltava, difícil né, e ele assim foi graças a Deus só crescendo e fortalecendo, mas é um período muito difícil! E também ele não chega a desenvolver tanto, fica lá no hospital, só deitado... (M2-68).

Foi possível apreender ainda a utilização de serviços de outros setores para o cuidado da CCC, como Assistência Social, Educação e Esportes. As mães falaram sobre o processo de obtenção do BPC, (M3, M4, M7, M12, M13) e do Passe Livre para transporte coletivo (M1, M4, M13): Não dava mais pra trabalhar e só o meu esposo, ficou apertado. Ainda mais ele tomando remédio e os negócios só aumentando, eu fui e consegui dá entrada. [...] Eu fui assim, vamo ver no que que vai dá. Graças a Deus, foi bem tranquilo; na primeira assim, eles apoiou sabe, aceitou. [...] Meu marido trocou de empresa, eu aproveitei que a carteira dele num tava assinada e eu consegui. Nós dois tava desempregado (M12-75); Como ele ficou dez meses internado, direto indo e saindo, indo e saindo, aí foi que entrou. Nessa última vez agora, que ele ganhou, foi o hospital, lá no Hospital E, [...] a assistente de lá também me ajudou, a entrar de novo... E por ele ter paralisia, falou assim 'Ele tem direito, você tem outros filhos, cê não trabalha, então ele precisa'; na época, ele tava tomando muito remédio, esses trem... (M7-4). A situação das CCC, no país, é agravada pela vulnerabilidade social de suas famílias que, em maioria, tem renda insuficiente para comprar alimentação especial, medicamentos^(8-10,11), dispositivos tecnológicos e dar continuidade ao acompanhamento nos serviços. Estudos evidenciam desestruturação financeira nas famílias dessas crianças^(8-9,11) em um contexto de dificuldade de acesso aos serviços de saúde e insuficiência de políticas públicas específicas^(9,11-12). Dessa forma, o BPC e o

passe-livre são importantes para proteger os beneficiados e suas famílias da situação de vulnerabilidade social.

As atividades em serviços da educação e do esporte foram recomendação dos profissionais de saúde para favorecer o desenvolvimento e possibilitar a socialização da criança. FM2 frequentava a creche, FM8 a unidade municipal de educação, onde tinha acompanhamento com fisioterapeuta, e FM3 a hidroginástica. As mães M2 e M8 relataram o estímulo para o desenvolvimento dos filhos e os aspectos positivos da convivência com outras crianças: Ele desenvolveu muito... é, a alimentação dele, achei que ficou mais fácil de alimentar, é, convivência com outras crianças, ajudou bastante (M2-113); Ele tava desenvolvendo. Só que ele tinha mais dificuldade, a gente trabalhava bastante nisso. Ela [pediatra] pediu pra mim por ele na escolinha, pra ver se ele desenvolvia, como que ele reagia (M8-28); Eu pus ele na escolinha, ele reagiu muito bem, ele desenvolveu bastante. [...] eles brincam, tem muita criançinha na sala dele, lá é tudo da idade dele, ele desenvolve bastante com os outros meninos, ele tem o dia inteiro assim, eles lancham, almoçam, tudo na hora certa, e faz essas atividades durante o dia mesmo. No decorrer do dia, ele faz atividade, põe ele pra comer sozinho, põe ele pra se virar, como se diz, é, lá é pra se virar (M8-30-53).

Entretanto, nem sempre as mães inseriram as crianças nessas atividades, por dificuldade de acesso a serviços públicos, inviabilidade de incluir o valor a ser pago na renda familiar, dúvidas quanto ao serviço adequado para seu filho ou receio de deixá-lo sob cuidado de outras pessoas: Eu tentei, mas não consegui [natação] [...] Elas me deram um telefone de uma universidade, lá eu não consegui, e o outro que elas me deram também ficou muito caro, era 95 reais por seção. Ela disse que ele precisaria de mais ou menos três seção por semana. Porque a fisioterapeuta falou que ia ser muito bom pra ele, que ele tem os braços bem rígidos mesmo (M4-91); Eu fico com dó, ele deu tanto trem sabe, deu tanta coisa, eu fiquei cismada, eu acho que só eu que cuido dele, acho que pra mim deixar ele numa creche tinha que ser uma creche de médico, eu acho que eu deixava [risos] aí eu deixava, igual ali em baixo eu não confio não, que eu tenho medo. [...] Esperar mais, esperar ele andar pra ir. Fico com medo, ela [neurologista] falou assim 'Pensa em medo não.', diz que é pra ele desenvolver mais sabe [...] Pra

mim por ele na creche eu tenho que tá trabalhando lá! [risos] (M7-133).

O relato das mães evidenciou que a maioria tem receio de colocar os filhos em creche ou escola no momento, optando por inserir os filhos quando estiverem mais velhos. Elas justificaram esse sentimento pelas prováveis dificuldades de adaptação das crianças ao ambiente escolar e pela impossibilidade de os professores fornecerem a atenção e os cuidados demandados pelas crianças. As mães supõem que o cuidado que os filhos receberiam na escola não seria como o realizado por elas. Destaca-se que o receio da separação dos filhos e a tendência à superproteção são contraditórios ao desejo das mães que os filhos desenvolvam autonomia e participem socialmente. A inclusão social dessas crianças requer estrutura física adequada e profissionais de apoio capacitados para atender as especificidades de suas necessidades. A atuação intersetorial pode propiciar a inclusão como mencionado por M2: O Hospital E já foi lá na escolinha, gostou, foram lá, viram a escolinha, ensinou como que dá a sopinha, como que ele andava no andador, na época de treinar... (M2-61). Além disso, o relato das mães evidenciou a relevância da oferta de serviço público de esporte. Neste estudo, a necessidade de uso de serviços de setores como educação e esportes ainda aparece de forma incipiente, o que está relacionado à idade das crianças. Entretanto, à medida que essas crianças crescerem, novas demandas surgirão em outros setores, para que possam ter oportunidades culturais, de lazer e de trabalho com condições de acessibilidade, fundamentais ao atendimento de suas necessidades sociais relacionadas à recriação da vida⁽¹³⁻¹⁴⁾.

No Brasil, não existem estudos nacionais ou regionais de prevalência das CCC, nem de suas necessidades; dessa forma, existe o risco de ficarem invisíveis para os formuladores de políticas públicas, gestores e profissionais dos serviços. Os discursos dos profissionais de saúde revelam que essas crianças têm necessidades além do habitual de uso de medicamentos, outros insumos e serviços de saúde, com tendência a aumento, de acordo com a gravidade das limitações funcionais das crianças⁽²⁵⁾. Os relatos evidenciaram ainda dificuldades para a garantia do direito de universalidade de acesso à saúde, o que pode impedir o atendimento das necessidades existenciais dessas crianças, acentuando o comprometimento da sua

funcionalidade e de seu potencial de inserção social, o que impossibilitaria também o atendimento das suas necessidades sociais⁽¹²⁻¹³⁾.

A análise das repercussões das condições crônicas na vida das crianças permite apreender necessidades existenciais e sociais, destacando-se as seguintes: ter um cuidador informado que identifique suas necessidades e busque atendê-las, sendo esse cuidador presente ao longo de toda a vida para aquelas com condição permanente; ter um cuidador com capacidade de realizar atividades do campo de saber e prática dos profissionais de saúde para aquelas com cuidados complexos; ter seu desenvolvimento reconhecido por comparação dos seus próprios estágios; obter mecanismos compensatórios e receber os cuidados relacionados à sua utilização; vigilância quanto às agudizações e complicações; brincar; acompanhamento por equipe multiprofissional; receber benefícios de proteção social; ter possibilidade de participação social; e ter visibilidade na sociedade. Essas necessidades vão além de assegurar a sobrevivência de crianças nascidas em situação de risco, implicando na garantia pelo Estado e sociedade de possibilidades para desfrutar suas potencialidades de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As condições crônicas, leves, moderadas e graves, produziram na vida das crianças consequências diversas, sobretudo, atrasos na mobilidade, uso contínuo de medicamentos para problemas respiratórios e uso de serviços de reabilitação ou de especialidade médica. Essas condições repercutiram em necessidades existenciais, relacionadas a receber cuidados com complexidade variável e apoio para atividades diárias, obter medicamentos, alimentação especial e dispositivos tecnológicos, receber atendimento por profissionais de saúde e de outros setores. Contudo, é preciso considerar também as necessidades sociais que conduzem ao aprimoramento da condição humana, como a oportunidade de desenvolver ações lúdicas, de aprendizado e de lazer, estabelecendo relações de afeto com sua família e outras crianças.

Ressalta-se que abordar essas crianças como um grupo com necessidades em comum e buscar conhecer suas necessidades podem contribuir para reduzir sua invisibilidade, fomentando a elaboração de políticas públicas e a organização da rede de serviços, tanto no setor saúde quanto nos outros setores. Constata-se a

premência de maior atuação do enfermeiro nos diversos espaços de cuidado para o atendimento das necessidades existenciais dessas crianças, mas também favorecendo o atendimento das necessidades propriamente humanas. Consideram-se, como potencialidades do estudo, a abordagem abrangente de condição crônica, o referencial teórico de necessidade de saúde e o uso de diferentes instrumentos para a aproximação da realidade, que permitiram que a análise das necessidades dessas crianças não ficasse circunscrita aos aspectos biológicos. Reconhecem-se as limitações do estudo, pois os resultados representam uma realidade singular, sendo importante a realização de outras pesquisas envolvendo CCC em outras faixas etárias.

REFERÊNCIAS

- Stein RE. The 1990s: A decade of change in understanding children with ongoing conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(10):880-3. DOI: [10.1001/archpediatrics.2011.165](https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.165)
- Rover MMS, Viera CS, Silveira RC, Guimarães ATB, Grassioli S. Risk factors associated with growth failure in the follow-up of very low birth weight newborns. *J Pediatr*. 2016;92(3):307-13. DOI: [10.1016/j.jpeds.2015.09.006](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.09.006)
- Tavares TS, Duarte ED, Silva BCN e, Paula CM de, Queiroz MPM, Sena RR de. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. *R Enferm Cent O Min*. 2014;4(3):1322-35. DOI: [10.19175/recom.v0i0.802](https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.802)
- Liu L, Oza S, Hogan D, Perin J, Rudan I, Lawn JE, et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000–13, with projections to inform post-2015 priorities: An updated systematic analysis. *Lancet* 2015;385(9966):430–40. DOI: [10.1016/S0140-6736\(14\)61698-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61698-6)
- Blencowe H, Cousens S, Chou D, Oestergaard M, Say L, Moller AB, et al. Born too soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. *Reprod Health* 2013;10(Suppl 1):S2. DOI: [10.1186/1742-4755-10-S1-S2](https://doi.org/10.1186/1742-4755-10-S1-S2)
- Aires LC dos P, Santos EKA dos, Costa R, Borck M, Custódio ZA de O. Baby follow-up in primary care: Interface with the third stage of the kangaroo method. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(nesp):224-32. DOI: [10.1590/1983-1447.2015.esp.56805](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.56805)
- Aires LC dos P, Santos EKA dos, Bruggemann OM, Backes MTS, Costa R. Reference and counter-reference health care system of infant discharged from neonatal unit: Perceptions of primary care health professionals. *Esc Anna Nery* 2017;21(2):1-7. DOI: [10.5935/1414-8145.20170028](https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170028)
- Alves GV, Lomba G de O, Barbosa TA, Reis KMN, Braga PP. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: Estudo descritivo. *R Enferm Cent O Min*. 2014;3(4):1310-21. DOI: [10.19175/recom.v0i0.778](https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.778)
- Okido ACC, Cunha ST da, Neves ET, Dupas G, Lima RAG de. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm*. 2016;69:718-24. DOI: [10.1590/0034-7167.2016690415i](https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415i)
- Klossowski DG, Godói VC de, Xavier CR, Fujinaga CI. Integral care to premature infant: implications of practices and public policy. *Rev CEFAC* 2016;18(1):137-50. DOI: [10.1590/1982-021620161814515](https://doi.org/10.1590/1982-021620161814515)
- Nóbrega VM da, Silva ME de A, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert AP da S, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: Continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP* 2017;51:1-8. DOI: [10.1590/S1980-220X2016042503226](https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226)
- Neves TE, Silveira A da, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP dos. Network of care of children with special health care needs. *Texto Contexto-Enferm*. 2015;24(2):399-406. DOI: [10.1590/0104-07072015003010013](https://doi.org/10.1590/0104-07072015003010013)
- Carone I. Necessidade e individualização. *Trans/Form/Ação* 1992;15:85-111. DOI: [10.1590/S0101-31731992000100005](https://doi.org/10.1590/S0101-31731992000100005)
- Melo-Filho DA de. Repensando os desafios de Ulisses e Fausto: A saúde, o indivíduo e a história. *Cad Saúde Pública* 1995;11(1):5-33. DOI: [10.1590/S0102-311X1995000100002](https://doi.org/10.1590/S0102-311X1995000100002)
- Petersen CB, Lima RAG de, Boemer MR, Rocha SMM. Health needs and nursing care. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(6):1236-9. DOI: [10.1590/0034-7167-2016-0128](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0128)
- Gelbcke FL, Peña YF, Gallo E. Dialéctica y materialismo histórico: Su aproximación al estudio del fenómeno salud/enfermedad. In: Prado ML (Ed). *Investigación cualitativa en enfermería: Contexto y bases conceptuales*. Washington: Organización Panamericana de La Salud; 2008.
- Duarte ED, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Azevedo VMG de O, Silva BCN e, Silva JB da. Questionário para identificação de crianças com condições crônicas (QuiCCC-R): Tradução e

adaptação. Acta Paul Enferm. 2018;31(2):144-52.

DOI: [10.1590/1982-0194201800022](https://doi.org/10.1590/1982-0194201800022)

18. Mancini MC. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): Manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG; 2005.

19. Hsieh H-F, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. Qual Health Res. 2005;15(9):1277-88. DOI: [10.1177/1049732305276687](https://doi.org/10.1177/1049732305276687)

20. Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. J Pediatr. 1993 [citado em 13 jun 2017]; 122(3):342-7. Disponível em: [http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(05\)83414-6/fulltext](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(05)83414-6/fulltext)

21. Maggi EF, Magalhães LC, Campos AF, Bouzada MC. Preterm children have unfavorable motor, cognitive, and functional performance when compared to term children of preschool age. J Pediatr. 2014;90(4):377-83. DOI: [10.1016/j.jpeds.2013.10.005](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.10.005)

22. Silva VF da, Medeiros JSS de, Silva MNS da, Oliveira LS de, Torres R de MM, Ary MLMRB. Análise do desempenho de autocuidado em crianças com Síndrome de Down. Cad Ter Ocup UFSCar 2013;21(1):83-90. DOI: [10.4322/cto.2013.012](https://doi.org/10.4322/cto.2013.012)

23. Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: A qualitative study as family's perspectives. Ital J Pediatr. 2015;41:7. DOI: [10.1186/s13052-015-0114-x](https://doi.org/10.1186/s13052-015-0114-x)

24. Nishimoto CL, Duarte ED. Family organization for the care of children with chronic conditions, discharged from the neonatal intensive care unit. Texto Contexto-Enferm. 2014;23(2):318-27. DOI: [10.1590/0104-07072014001330013](https://doi.org/10.1590/0104-07072014001330013)

25. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR de. Care of children with a chronic condition in primary care: Challenges to the healthcare model. Texto Contexto-Enferm. 2015;24(4):1009-17. DOI: [10.1590/0104-0707201500003040014](https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014)

Nota: Artigo extraído da dissertação “A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal: a perspectiva das famílias”, Universidade Federal de Minas Gerais, 2012. Financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG).

Recebido em: 20/12/2017

Aprovado em: 28/08/2018

Endereço de correspondência:

Tatiana Silva Tavares

Hospital das Clínicas - UFMG/CTI Pediátrico

Av. Professor Alfredo Balena, 110 - Santa Efigênia

CEP: 30130-100 - Belo Horizonte/MG - Brasil

E-mail: tatianasilvatavares@gmail.com