

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES – RS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM

Giovana Hungaratti

**CUIDADO DE CRIANÇAS COM DEMANDAS MEDICAMENTOSAS
NA PERSPECTIVA DE FAMILIARES/CUIDADORES**

Palmeira das Missões, RS
2019

Giovana Hungaratti

**CUIDADO DE CRIANÇAS COM DEMANDAS MEDICAMENTOSAS NA
PERSPECTIVA DE FAMILIARES/CUIDADORES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade Federal de Santa Maria/Campus
Palmeira das Missões, RS, como requisito
parcial para obtenção do título de **Bacharel
em Enfermagem**.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Andressa da Silveira

Palmeira das Missões, RS
2019

Giovana Hungaratti

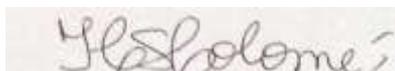
**CUIDADO DE CRIANÇAS COM DEMANDAS MEDICAMENTOSAS NA
PERSPECTIVA DE FAMILIARES/CUIDADORES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade Federal de Santa Maria/Campus
Palmeira das Missões, RS, como requisito parcial
para obtenção do título de **Bacharel em
Enfermagem**.

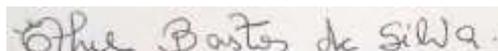
Aprovado em 11 de dezembro de 2019:



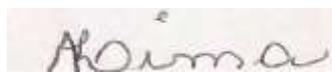
Andressa da Silveira, Dr.^a (UFSM)
(Presidente/Orientadora)



Isabel Colomé, Dr.^a (UFSM/Campus Palmeira das Missões)



Ethel Bastos da Silva, Dr.^a (UFSM/Campus Palmeira Das Missões)



Alessandra de Quadros Lima, Assistente Social (APAE/ Palmeira das Missões)

Palmeira das Missões, RS
2019

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por me proporcionar a vida, a proteção de cada dia e todas as oportunidades que pude vivenciar nesses cinco anos de aprendizados.

Agradeço imensamente a minha família, em especial, aos meus pais, que não mediram esforços para que esse sonho se tornasse realidade, sempre com muito amor, incentivo e apoio incondicional nos momentos de desânimo e cansaço, pois sem eles não teria concluído essa etapa tão importante em minha vida.

Ao meu namorado, que com muito amor e paciência, mesmo nos momentos que permanecemos longe, sempre me apoiou e me encorajou a seguir em frente.

A todos os funcionários e docentes da UFSM pelos ensinamentos e, em especial, à minha orientadora Andressa da Silveira pelo apoio, conhecimento, confiança, paciência, disponibilidade e troca de saberes; por ter me acolhido com tanta dedicação e carinho e pelo empenho dedicado ao meu projeto de pesquisa. Obrigada!!!

A minha colega Bruna, que esteve comigo durante toda graduação, fazendo com que nossa amizade se fortificasse a cada desafio que vencíamos juntas. E aos demais participantes desta pesquisa, que colaboraram para que esse trabalho pudesse se concretizar.

Agradeço às instituições hospitalares, de atenção básica e à APAE, que me acolheram como estagiária, pela possibilidade de aprendizado e de colocar em prática meus conhecimentos, colaborando assim na minha preparação para o mercado de trabalho e para realização desse projeto.

E a todos que, diretamente ou indiretamente, fizeram parte da minha formação, meu muito obrigada.

RESUMO

CUIDADO DE CRIANÇAS COM DEMANDAS MEDICAMENTOSAS NA PERSPECTIVA DE FAMILIARES/CUIDADORES

AUTORA: Giovana Hungaratti
ORIENTADORA: Andressa da Silveira

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) caracterizam-se por apresentarem uma diversidade de cuidados de saúde, entre eles, destacam-se os cuidados medicamentosos. Neste processo, ressalta-se a presença de familiares/cuidadores que realizam os cuidados no cotidiano, por meio da adaptação e da reestruturação familiar em prol do cuidado. O objetivo deste estudo foi identificar como é realizado o cuidado pelo familiar/cuidador de CRIANES com demandas medicamentosas. Trata-se de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. O estudo envolveu quinze familiares/cuidadores de CRIANES. A coleta de dados deu-se por meio de entrevista semiestruturada, gravada em mídia digital e submetida à análise de conteúdo. Os resultados revelaram que o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, a qual apresenta demandas medicamentosas, é exclusivamente feminino; que as cuidadoras aprendem a cuidar sozinhas e, por vezes, contam com o apoio de outros membros do núcleo familiar. As CRIANES utilizam amplamente os serviços de saúde, sendo que este estudo enfatizou a APAE como principal rede institucional. Em prol do acompanhamento e cuidados das CRIANES, algumas cuidadoras deixaram de desenvolver atividades do seu cotidiano, como lazer, trabalho e estudos para se dedicar ao cuidado da CRIANES. Destaca-se a importância da enfermagem e das redes de apoio para atentar para as demandas de cuidado da CRIANES e de sua família na comunidade. Sugere-se que os enfermeiros desenvolvam grupos de educação em saúde e espaços para a troca de saberes, bem como, preparar a família para a alta hospitalar e, principalmente, desmistificar os tabus da socialização e da inclusão da CRIANES.

Palavras-chave: Cuidador familiar. Doença crônica. Medicamentos. Saúde da criança.

ABSTRACT

CARE OF CHILDREN WITH MEDICAL DEMANDS IN THE PERSPECTIVE OF FAMILY / CAREERS

AUTHOR: Giovana Hungaratti
ADVISOR: Andressa da Silveira

Children with special health care needs - CSHCN are characterized by having a diversity of health care, among them, stand out the medical care. In this process, we highlight the presence of family/caregivers who perform daily care through adaptation and family restructuring in favor of care. The aim of this study was to identify how care is provided by the family member/caregiver of CSHCN with medication demands. This is a field research, with qualitative, descriptive and exploratory approach. The study involved 15 family members/caregivers of CSHCN. Data were collected through semi-structured interviews, recorded on digital media and submitted to content analysis. The results revealed that the care for children with special health needs which present medicine demands is exclusively female, where caregivers learn to take care of them on their own and sometimes have the support of other family members. The CSHCN make extensive use of health services, and this study emphasized APAE as the main institutional network. For support and care the CSHCN, some caregivers stopped developing their daily activities such as recreation, work and studies to dedicate themselves to the care of CSHCN. Here we highlight the importance of nursing and support networks to meet the care demands of CSHCN and their family in the community. It is suggested that nurses develop health education groups and spaces for the knowledge exchange, as well as preparing the family for hospital discharge and especially demystifying the socialization and inclusion taboos of CSHCN.

Keywords: Family caregiver. Chronic disease. Medicines. Child health.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 OBJETIVOS	11
2.1 OBJETIVO GERAL	11
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	11
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	12
4 MÉTODO	15
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	15
4.2 LOCAL DE COLETA DE DADOS.....	15
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO E CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	16
4.4 COLETA DE DADOS	17
4.5 ANÁLISE DE DADOS.....	188
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	18
5 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	20
6 RESULTADOS	23
6.1 CUIDADO MEDICAMENTOSO	23
6.1.1 Cotidiano de cuidado	24
6.1.2 Limitações das CRIANES	26
6.1.3 Discussão	27
6.2 ABNEGAÇÃO FAMILIAR	28
6.2.1 Omissão paterna no cuidado.....	30
6.2.2 Discussão	30
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	34
REFERÊNCIAS	36
APÊNDICES	40
APÊNDICE A - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	41
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	44
APÊNDICE C- TERMO DE CONFIDENCIALIDADE.....	46
ANEXO.....	47
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	48

1 INTRODUÇÃO

As condições biológicas, psicológicas ou cognitivas produtoras de algumas repercussões na saúde da criança que duram ou tem potencial para durar pelo menos um ano são definidas como condição crônica infantil. Essas repercussões referem-se a limitações de função, dependência medicamentosa, alimentação especial, dispositivos tecnológicos e, ainda, à necessidade ou ao uso de serviços acima do habitual para a idade. Cabe destacar que essa definição inclui também as crianças com deficiências (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

Tais considerações vão ao encontro do que apresenta a publicação de Nóbrega *et al.* (2015), que definem doença crônica como aquela caracterizada por apresentar duração longa ou indefinida, prognóstico geralmente incerto e que necessita de um processo de cuidado contínuo. Frente a isso, percebe-se a necessidade de compreender a longitudinalidade e a continuidade do cuidado como fatores indispensáveis para o tratamento integral da criança com doença crônica, bem como de grande importância para o acompanhamento e para o vínculo entre os profissionais da saúde, o cuidador e a população de crianças e adolescentes.

No artigo 2.º da Lei nº 8.069, de julho de 1990, que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente, encontramos que, para os efeitos desta Lei, criança é a pessoa até doze anos de idade incompletos. Desse modo, as crianças brasileiras, sem distinção de raça, cor ou classe social, devem ser reconhecidas como sujeitos de direitos e deveres, considerados como pessoas em desenvolvimento a quem se deve prioridade do Estado (BRASIL, 1990).

As crianças com doenças crônicas e/ou incapacitantes, que necessitam de cuidados especializados contínuos para manutenção de seu estado de saúde, pertencem ao grupo de CRIANES, que são as crianças com necessidades especiais de saúde (SILVEIRA, 2017). McPHERSON *et al.* (1998) reportam-se às CRIANES como as crianças e adolescentes entre 0 e 17 anos, que têm ou estão em maior risco para uma doença crônica, uma condição física de desenvolvimento comportamental ou emocional e necessitam dos serviços de saúde para além das demais crianças em geral.

Entre as demandas de cuidados relacionadas às CRIANES, estão inclusas a demanda de desenvolvimento, que requer reabilitação psicomotora e social; a demanda tecnológica, para os que necessitam de algum tipo de tecnologia em seu corpo, como por exemplo, bolsas de colostomia e cânula de traqueostomia. Existe também, a demanda de cuidado habitual modificado, quando esses indivíduos dependem de adaptações para a realização de tarefas comuns, a qual inclui, por exemplo, auxílio para higiene, alimentação e locomoção; a

demanda de cuidados mistos, para os que apresentam mais de um tipo de demanda de cuidados associados; a demanda de cuidados medicamentosos, correspondente àquelas que são farmacodependentes e, por fim, a demanda de cuidados clinicamente complexos, que inclui a combinação de todas as anteriores, inclusive o manejo de tecnologias de suporte de vida. (SILVEIRA, 2017). Em vista disso, pretende-se conhecer dentro do grupo de CRIANES aquelas que possuem demandas de cuidados medicamentosos.

Ressalta-se que a família é considerada como base fundamental para o cuidado à criança que necessita de cuidados contínuos. É comum perceber que as famílias passam a se sentir responsáveis por amenizar os efeitos da doença, buscando promover o desenvolvimento e o crescimento satisfatório da criança. Essas famílias precisam, assim, aprender a conviver com a doença, enfrentando as dificuldades e adaptando-se à nova situação, a fim de manter o equilíbrio no seio familiar (VICENTE, HIGARASHI, FURTADO; 2015).

O fato de conviver com indivíduos que apresentam condição crônica repercute na sobrecarga familiar, principalmente no cuidador da CRIANES, que é responsável pelos seus cuidados no cotidiano. Ao encontro, vem a necessidade de uma adaptação na estrutura familiar, a fim de prestar um cuidado adequado, que envolve, inclusive, o controle da doença e a prevenção de sequelas. Além disso, a família passa a atuar como um sistema de saúde para seus membros, que monitora a condição de saúde, toma decisões e avalia a doença e seus sintomas, com intuito de proporcionar um cuidado ampliado e integral (AZEVEDO; MODESTO, 2016).

A família deve ser vista como integrante do processo de cuidar no meio domiciliar, assim como na hospitalização, que é uma situação essencialmente angustiante, e exige a minimização do sofrimento da criança e da família, elemento que se torna fundamental no cuidado integral. A inclusão da família no processo de cuidar da criança é uma maneira de humanizar o ambiente hospitalar, auxiliar na aceitação e adaptação, diminuir o sentimento de abandono da criança, facilitar a relação da família com a equipe de saúde, promovendo a familiarização dos pais com as necessidades de cuidados, repassando informações que serão necessárias no cuidado domiciliar com esta criança. Nessa perspectiva, os profissionais compartilham com a família a identificação dos problemas e dos recursos disponíveis e elaboram o plano de ação a partir de objetos definidos (RODRIGUES *et al.*, 2013).

Ao estudar a rede familiar de crianças com necessidades especiais, com ênfase nas com demandas medicamentosas, nota-se que necessitam de cuidados especializados contínuos e de longa duração para manutenção de seu estado de saúde. A terapêutica medicamentosa é

frequente, tanto no período das hospitalizações quanto no domicílio. Isso influencia no bem-estar físico e mental do familiar/cuidador, inclusive na qualidade de sono, pela necessidade de administração de medicações, como também gera dificuldade financeira, levando em consideração que estas crianças podem precisar mais dos serviços de saúde quando comparados a outras crianças/adolescentes. Diante destes desafios vivenciados com o cuidado medicamentoso, o profissional enfermeiro é apto a colaborar à medida que promove cuidado integral e resolutivo através de auxílio informativo, instrumental e emocional (OKIDO *et al.*, 2016).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAIE) tem grande relevância quando se refere à CRIANES. Esta se faz presente no Brasil desde 1954, sendo que a primeira a ser fundada foi no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro, e é o maior movimento social do Brasil e do Mundo na sua área de atuação. As APAIES atuam na área da educação e da saúde, auxiliando de forma adequada para que a pessoa com necessidade especial tenha uma melhor qualidade de vida. Além disso, tem como missão promover a defesa da pessoa com necessidade especial, procurando contemplar sempre seus direitos e deveres perante a sociedade (LIMA, 2015).

O trabalho do profissional que está prestando cuidados às crianças com doença crônica e que necessitam de cuidados contínuos vai além da capacidade de desenvolver procedimentos técnicos e especializados, mas também deve ser embasado no processo de educação em saúde com os familiares. Abrange uma ampla linha de aspectos a serem considerados, entre eles, o vínculo, o aconselhamento e, principalmente, o oferecimento de suporte, seja para os pais ou para o cuidador desta criança (SILVEIRA, 2017).

O apoio da equipe multiprofissional aos familiares das crianças com doença crônica é fundamental para enfrentar os desafios postos por essa condição. Este apoio ancora-se na ajuda como suporte de afeto, confiança e empatia, sendo transmitido por meio de suporte emocional, material, instrutivo e afetivo, com o intuito de fazer com que a pessoa apoiada se sinta confiante, e que isso seja visto como benéfico para sua vida e útil para o cuidado integral, que atenda às necessidades (MACHADO *et al.*, 2018).

Acredita-se ainda que o processo de cuidado dessas crianças está pautado pelo aumento das condições crônicas de saúde. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2008) apontaram que o número de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil é significativo, uma vez que 9,1% das crianças de 0 a 5 anos; 9,7% de 6 a

13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária têm alguma doença crônica.

Esta pesquisa converge com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), a qual aponta que as doenças crônicas provocam instigação devido à complexidade de agravos e disfunções crônicas, além da necessidade de serviços e equipe preparados para o cuidado qualificado (BRASIL, 2018). Destaca-se ainda a Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, que entre um dos princípios da PNAISC contempla a integralidade do cuidado, equidade em saúde e dispor de um ambiente facilitador à vida (BRASIL, 2015).

Este estudo justifica-se ao propor uma reflexão acerca da necessidade de as famílias fazerem parte do processo de cuidado das crianças, e de que recebam orientação de como conviver com uma criança com demanda medicamentosa e como enfrentar comportamentos problemáticos. Por sua vez, as redes de suporte social organizadas e preparadas para atender as demandas emocionais e físicas possuem grande importância no que diz respeito a auxiliar a família para o cuidado com estas crianças (BURIOLA *et al.*, 2016).

Frente ao exposto, ressalta-se a importância da equipe de enfermagem, que, além de prestar apoio e atender as demandas de cuidados da CRIANES, deve elaborar ações e planos de cuidados para a criança e sua família. Acredita-se que é imprescindível desenvolver estudos com crianças que vivem em situações de cronicidade, ou seja, que fazem parte do grupo de CRIANES e que apresentam demandas de cuidados medicamentosos. O cuidador familiar é fundamental no seu processo de cuidado integral e lhe possibilita melhor qualidade de vida. Neste sentido, o estudo apresenta a questão de pesquisa: Como é realizado o cuidado pelo familiar/cuidador a CRIANES com demandas de cuidados medicamentosos?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer os desafios e as estratégias de enfrentamento do familiar/cuidador no cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde, que apresentam demandas medicamentosas no domicílio.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Caracterizar os familiares/cuidadores de CRIANES com demandas de cuidados medicamentosos.
- ✓ Caracterizar as CRIANES com demandas de cuidados medicamentosos.
- ✓ Descrever o cotidiano de cuidados das CRIANES com demandas de cuidados medicamentosos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Quando se reporta ao tema crianças com necessidades especiais de saúde, salienta-se a importância de discutir a necessidade de humanização do cuidado a estas crianças, considerando que, além de possuir um ambiente físico adequado, recursos e materiais tecnológicos, é de grande relevância enfatizar que estes não são mais significativos do que a essência humana. A questão da humanização vai além da busca pelo cuidado à criança, mas também engloba todos aqueles que fazem parte do processo de saúde-doença, isto é, todos os seus familiares e cuidadores. Nos casos de doença crônica, depois de estabelecido seu diagnóstico e prognóstico, normalmente se desencadeia um estado de sofrimento e expectativas diversas na criança e no adolescente, assim como em toda sua família, acarretando profundas transformações em suas vidas, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais (ALMEIDA *et al.*, 2006).

As condições crônicas, quando aparecem ainda nos primeiros anos de vida, tendem a ser acompanhadas por algumas especificidades, que integram intensamente toda família e, em especial, o principal familiar cuidador. As necessidades que a CRIANES possui – como uso controlado de medicações, cuidados específicos, frequentes internações e demais cuidados exigidos – ocasionam significativas consequências na dinâmica familiar. Com isso, é essencial o apoio entre todos os membros, sendo essa uma tarefa que exige um envolvimento importante de toda família (BARBOSA; SOUZA; LEITE, 2015).

Perante o diagnóstico de uma criança com doença crônica, a família tende a passar por um momento inicial de desorganização, modificando sua rotina e indo em busca dos recursos estruturais possíveis, com intuito de reestruturar o seio familiar e atender as demandas de cuidado. Nesse contexto, a presença de um cuidador principal é essencial, cabendo a ele a responsabilização por atender as necessidades a fim de proporcionar o bem-estar e uma melhor qualidade de vida durante o período de doença ou incapacidade (BELLATO *et al.*, 2016).

A qualidade do cuidado é potencializada quando o cuidador observa e identifica o que a pessoa pode fazer por si, avalia as condições e ajuda a pessoa a fazer as atividades. Cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele necessita, estimulando a pessoa cuidada a conquistar sua autonomia, mesmo que seja em pequenas tarefas. Isso requer paciência e tempo (BRASIL, 2008, p. 7).

Tratando-se de criança com doença crônica e que demanda de cuidados medicamentosos, é de grande valia reconhecer a importância da administração correta dos medicamentos para obter um efeito terapêutico satisfatório, cuidado esse que é reproduzido por meio do conhecimento adquirido pela prática do cotidiano e pelas orientações dos profissionais da saúde. Porém, durante o tratamento, é comum surgir diversas dúvidas relacionadas desde o armazenamento da medicação, até mesmo quanto aos horários corretos de administração, resistência da criança para fazer uso, seus efeitos no organismo da criança e seu adequado armazenamento no domicílio. Diante disso, destaca-se a necessidade de ouvir atentamente os familiares, reconhecer suas necessidades e dúvidas, compreender o contexto em que as CRIANES se inserem, para assim pensar em estratégias que visem o melhor para a família e para a criança (NEVES; CABRAL, 2009) (SILVEIRA; NEVES, 2019).

Para o enfrentamento desse cenário, é significativo promover a adaptação às mudanças e o desenvolvimento de habilidades familiares e individuais para lidar com pressões, dúvidas, dificuldades e ansiedades que acompanham a condição crônica na infância. Portanto, ao comentar sobre a reorganização familiar, salienta-se que atitudes como valorização dos sentimentos, afetividade, atenção e diálogo facilitam a interação no sistema familiar. Incentivar os seus membros a compartilharem sentimentos uns com os outros permite uma comunicação eficiente, levando ao enfrentamento de problemas de forma mais saudável. Os grupos familiares vão descobrindo caminhos para o ajustamento da realidade que se apresenta com desvios provocados por situações difíceis presentes no contexto familiar (BARBOSA; SOUZA; LEITE, 2015).

Vale ressaltar que, em situações de vulnerabilidade, os recursos e os potenciais que a família dispõe acabam reduzindo à proporção que a situação se prolonga, o que exige grande esforço familiar para mantê-los. Por isso, destaca-se a importância de compreender como a família vivencia a situação crônica, apreendendo a lidar com as possibilidades existentes, prover e manter os cuidados no decorrer do tempo (BARBOSA *et al.*, 2016).

O trabalho da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) surge como um instrumento de grande relevância quando se refere à criança com doença crônica. Essa associação tem como objetivo principal promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla, primando pela saúde nas mais diversas especialidades; proteção na defesa e garantia dos direitos, visando suas necessidades de desenvolvimento, saúde e bem-estar; educação com apoio intensivo e atendimento educacional especializado e apoio da

assistência social para melhor qualidade de vida e inclusão da pessoa com deficiência (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES).

Tendo em vista os fatos mencionados, percebe-se que a condição crônica na infância é um tema relevante para a reflexão do processo de adaptação e enfrentamento da família diante dos cuidados que devem ser dispensados e das limitações que essa condição impõe sobre o conjunto familiar (BARBOSA *et al.*, 2016).

4 MÉTODO

Na sequência será apresentado o trajeto metodológico desenvolvido para responder aos objetivos propostos neste estudo.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Para explorar como é realizado o cuidado pelos pais/cuidadores às crianças/adolescentes que necessitam de cuidados medicamentosos realizou-se uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, por meio de entrevista semiestruturada.

Minayo (2014) considera que uma entrevista semiestruturada obedece a um roteiro que é apropriado fisicamente e utilizado pelo pesquisador, oferece um apoio, o que facilita e assegura a entrevista. A pesquisa de abordagem qualitativa é a que se aplica ao estudo da história, das relações, das percepções e das opiniões, resultado das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. A autora ainda diz que o método qualitativo possibilita a elaboração de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação.

A pesquisa descritiva objetiva a descrição das características de determinada população ou grupo, ou seja, esta pesquisa é caracterizada por ser descritiva, pois permitirá identificar e descrever como é realizado o cuidado pelo familiar/cuidador à criança com demandas medicamentosas. Uma das características mais relevantes está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados como, por exemplo, a entrevista (GIL, 2002).

Para Gil (2010), a pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato, possibilitando, assim, o aprimoramento de ideias. É realizado principalmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil formular hipóteses precisas sobre ele.

4.2 LOCAL DE COLETA DE DADOS

O estudo foi desenvolvido no município de Palmeira das Missões, situado na região noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. O cenário eleito para a coleta de dados foi a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município, fundada em 27 de

julho de 1977. A APAE possui em torno de 78 alunos, divididos em oito turmas com média de 10 alunos em cada e perfazem em média 1.020 atendimentos clínicos. A instituição conta com 22 servidores entre professores, auxiliares, zeladora, merendeira, motoristas, assistente social, fisioterapeuta, psicóloga, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga.

A APAE conta com uma sala para a direção, uma brinquedoteca, dez salas de aula, um refeitório, uma sala para secretaria, uma sala de fisioterapia, uma sala para terapia ocupacional, uma sala para a recepção, uma sala de fonoaudiologia, duas salas de assistência social, uma sala de psicologia, uma sala ampla para atividades em grupo, uma cozinha experimental, uma academia montada, uma sala de hidroginástica com vestiário, uma sala de informática equipada, uma lavanderia industrial, um saguão, dois banheiros para funcionários e dois banheiros para alunos, sendo um masculino e um feminino, e fraldário.

Os atendimentos das crianças com profissionais específicos são agendados conforme as demandas existentes, e podem ser realizados no turno da manhã ou da tarde, bem como as aulas, que acontecem nesses períodos.

A APAE está presente no Brasil desde 1954, sendo que a primeira a ser fundada foi no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro, e é o maior movimento social do Brasil e do Mundo na sua área de atuação. As APAES atuam na área da educação e da saúde, auxiliando de forma adequada para que a pessoa com necessidade especial tenha uma melhor qualidade de vida. Além disso, tem como missão promover a defesa da pessoa com necessidade especial, procurando contemplar sempre seus direitos e deveres perante a sociedade (LIMA, 2015).

A aproximação com o cenário do estudo foi realizada antes da coleta de dados, por meio de atividades prévias, na disciplina de criança e adolescente, através de visitas e dinâmicas realizadas com os alunos, em que foi possível conhecer a associação, tanto fisicamente quanto aos membros da equipe de trabalho. Desta forma, foi possível fazer a familiarização com os alunos, funcionários e, posteriormente, familiares/cuidadores.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO E CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Participaram deste estudo familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, que apresentam demandas medicamentosas e que frequentam a APAE. Estes familiares/cuidadores caracterizam-se por participar ativamente do cuidado, ou seja, principal membro da família que realiza o cuidado diário à criança. Primeiramente, foi realizado contato com os prontuários das crianças até 12 anos incompletos que frequentam a

APAE, com o auxílio da assistente social da APAE, Alessandra Lima. A partir disso, foram selecionados os possíveis familiares/cuidadores que serão entrevistados. Em seguida, foi realizada visita domiciliar pela acadêmica para apresentação do objetivo do estudo. Por fim, foi realizada a entrevista semiestruturada aos familiares/cuidadores que aceitaram participar do estudo.

A colaboração de cada um no estudo foi voluntária e ficaram cientes de que poderiam desistir da participação a qualquer momento. Para a composição dos participantes do estudo estabeleceu-se como critérios de inclusão: ser cuidador familiar responsável pela criança com necessidades especiais de saúde, que frequenta a APAE, e ser residente de Palmeira das Missões/RS. Houve a participação de 15 familiares/cuidadores. Foram critérios de exclusão: ser menor de 18 anos de idade, cuidadores com ausência de condições para verbalizar.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada entre os meses de novembro de 2018 a fevereiro de 2019, pela estudante de enfermagem e por uma auxiliar de pesquisa.

A partir de prontuários das crianças com necessidades especiais de saúde com demandas medicamentosas que frequentam a APAE, foi selecionada aquelas com idades até 12 anos incompletos. Através deste prontuário, pode-se identificar o endereço e telefone dos familiares/cuidadores para, conseqüentemente, entrar em contato e ir até o domicílio realizar a entrevista.

Realizou-se entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), em que as questões fechadas e abertas contemplaram os seguintes resultados: caracterização familiar do familiar/cuidador, caracterização do domicílio, caracterização da CRIANES e seus cuidados.

As entrevistas foram gravadas em mídia digital, transcritas e analisadas. As entrevistas tiveram duração média de 20 minutos. Utilizou-se a saturação dos dados, ou seja, a partir do momento em que as enunciações foram repetitivas não havendo acréscimo de novas informações (GIL, 2010).

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados obtidos através das entrevistas foram analisados segundo Bardin (2016), a qual aponta que análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que tem como objetivo ultrapassar as incertezas e enriquecer a leitura dos dados coletados. Bardin (2016) organiza a análise de conteúdo em três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise é a fase de organização do material a ser analisado com o objetivo de torná-lo operacional, sistematizando as ideias iniciais. Na pré-análise, inicia-se pela leitura flutuante, seguida da demarcação do que será analisado, formulação de hipóteses e objetivos e determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise. A exploração do material constitui a segunda fase, que consiste na exploração do material com a definição de categorias. A terceira fase é destinada ao tratamento dos resultados, quando ocorre a condensação das informações para análise, interpretações inferenciais, reflexiva e crítica.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Considerou-se a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza a realização de pesquisas com seres humanos. Esta Resolução também preconiza preservar os participantes da pesquisa de maneira a não divulgar sua identificação e zelar pelo seu bem-estar. Os participantes foram convidados a integrar a pesquisa, respondendo a entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) e orientados quanto aos seus objetivos, método e todos os elementos da pesquisa, bem como, seus benefícios, buscando resguardar os participantes de possíveis desconfortos e riscos. Destacou-se a possibilidade dos seguintes desconfortos ou riscos: os participantes poderão sentir cansaço pelo tempo que envolve a conversa e até mesmo despertar algum tipo de emoção. Neste caso, seria ofertado ao participante a possibilidade de desistência, se assim desejasse, ou ainda, de continuar em outro momento, o que não ocorreu durante as entrevistas.

Aos sujeitos que consentiram a participação, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), em duas vias, ressaltando a liberdade em participar do estudo, bem como, a possibilidade de se recusar e retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer possibilidade de penalização ou prejuízo para si. Ainda, os pesquisadores, mediante o Termo de Confidencialidade

(APÊNDICE C), comprometeram-se a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes e a garantir que as informações seriam utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que estas somente seriam divulgadas de forma anônima. Os participantes foram identificados com a letra “C” (cuidador) seguido do número correspondente a ordem de realização das entrevistas.

A pesquisa teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (ANEXO I), em fevereiro de 2018, sob parecer nº 2.632.767.

5 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os familiares/cuidadores, participantes deste estudo, caracterizam-se conforme o Quadro 1 a seguir:

Quadro 1 - Caracterização dos familiares/cuidadores participantes do estudo

Familiar/cuidador	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão	Renda familiar	Situação de moradia
Mãe	15 anos	Solteira	Ensino fundamental incompleto	Estudante	Dois salários mínimos	Casa própria
Mãe	32 anos	União estável	Pós-graduada	Auxiliar administrativa	Cinco salários mínimos	Casa própria
Mãe	32 anos	Casada	Ensino médio completo	Cuidadora de idosos	Dois salários mínimos	Casa alugada
Avó	58 anos	Casada	Ensino fundamental incompleto	Doméstica	Um salário mínimo	Casa própria
Mãe	28 anos	União estável	Ensino fundamental incompleto	Do lar	Dois salários mínimos	Casa própria
Mãe	26 anos	União estável	Ensino fundamental incompleto	Serviços gerais	Dois salários mínimos	Casa própria
Mãe	51 anos	Casada	Ensino superior completo	Professora	Três salários mínimos	Apartamento próprio
Mãe	30 anos	Solteira	Ensino fundamental incompleto	Do lar	Um salário mínimo	Casa própria
Avó	66 anos	União estável	Ensino fundamental incompleto	Do lar	Três salários mínimos	Casa alugada
Mãe	47 anos	Casada	Ensino superior completo	Do lar	Cinco salários mínimos	Casa própria
Mãe	34 anos	Casada	Ensino médio completo	Artesã	Cinco salários mínimos	Apartamento alugado
Mãe	46 anos	Viúva	Ensino fundamental incompleto	Do lar	Dois salários mínimos	Casa alugada
Mãe	42 anos	Casada	Ensino médio completo	Do lar	Dois salários mínimos	Casa própria
Mãe	41 anos	Casada	Ensino médio incompleto	Do lar	Um salário mínimo	Casa própria
Mãe	22 anos	Separada	Ensino médio completo	Do lar	Um salário mínimo	Casa própria

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

No Quadro 2, a seguir, será apresentada a caracterização das CRIANES participantes deste estudo:

Quadro 2 - Caracterização das CRIANES participantes do estudo

Idade	Frequenta escola	Diagnóstico	Profissionais que fazem acompanhamento	Principal cuidador	Residem na casa	Benefício	Medicamento em uso
1 ano	Não	Síndrome de West	Fisioterapeuta e fonoaudióloga	Mãe	Mãe, pai e a CRIANES	BPC	Gardenal e Depakene
4 anos	Sim	Autismo	Fonoaudióloga, psicopedagoga, terapeuta ocupacional e pedagoga	Mãe	Mãe, pai e CRIANES	Não possui	Ripiridona
6 anos	Sim	Autismo	Terapeuta ocupacional, neuropsicóloga, pedagoga e psicóloga	Mãe	Mãe, pai e CRIANES	Não possui	Rispiridona
8 anos	Sim	Hiperatividade e depressão	Psicóloga	Avó	Avó, mãe e a CRIANES	Não possui	Rispiridona e carbamazepina
9 anos	Sim	Mãe não sabe	Psicóloga	Mãe	Mãe, pai e CRIANES e 4 irmãos	BPC	Depakene e Rispiridona
4 anos	Sim	Epilepsia, retardo mental	Fisioterapeuta	Mãe	Mãe, pai e CRIANES e 2 irmãos	Auxílio doença	Depakene
9 anos	Sim	Síndrome de Down	Fisioterapeuta, fonoaudióloga,	Mãe	Mãe, pai e CRIANES e 2 irmãos	Não possui	Puran, Atensina e CIPAP
8 anos	Sim	Autismo	Espaço azul	Mãe	Mãe, CRIANES e 1 irmão	BPC	Rispiridona
7 anos	Sim	Autismo	Terapeuta ocupacional e Espaço azul	Avó	Avó, avô, CRIANES e 3 irmãos	Não possui	Rispiridona e carbamazepina
9 anos	Sim	Autismo	Fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e Espaço azul	Mãe	Mãe, pai e CRIANES	Não possui	Rispiridona
10 anos	Sim	Autismo e epilepsia	Terapeuta ocupacional e Espaço azul	Mãe	Mãe, pai e CRIANES	Não possui	Tegretol e Depakote
4 anos	Sim	Tetralogia de Falow e Síndrome de Down	Terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e fonoaudióloga	Mãe	Mãe, CRIANES e 1 irmã	BPC	Propranolol
2 anos	Não	Síndrome de Down	Terapeuta ocupacional e fisioterapeuta	Mãe	Mãe, pai e CRIANES	Não possui	Furosemida

(continua)

Quadro 2 - Caracterização das CRIANES participantes do estudo

(continuação)

4 anos	Não	Isquemia cerebral	Terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e fonoaudióloga	Mãe	Mãe, pai e CRIANES	Auxílio doença	Risperidona
3 anos	Não	Encefalopatia crônica não evolutiva, atraso do desenvolvim. neuropsíquico e epilepsia sintomática (lisencefalia)	Terapeuta ocupacional e fisioterapeuta	Mãe	Mãe, CRIANES e 1 irmão	Auxílio doença	Depakene, Fenobarbital e Carbamazepina

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

A caracterização dos cuidadores/familiares (quadro1) mostra que das 15 entrevistas realizadas, todas se caracterizaram por ser do sexo feminino, sendo que, apenas 2 se caracterizaram por ser a avó e outras 13 por ser a mãe. As idades das entrevistadas variaram entre 15 e 66 anos. Quanto ao estado civil, 2 disseram ser solteiras, 4 disseram estar em união estável, 7 casadas, 1 viúva e 1 disse ser separada. Quanto a profissão, variam de estudante, auxiliar administrativa, do lar, professora, serviços gerais, doméstica, cuidadora de idosos e artesã. Em relação a moradia, 11 relatam ter casa própria e 4 pagam aluguel.

Quanto a caracterização das CRIANES participantes do estudo, suas idades variaram entre 0 a 10 anos, sendo que todos possuem alguma doença já diagnosticada, e todos fazem algum tipo de acompanhamento com profissionais da saúde, como: psicóloga, fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, psicopedagoga, entre outros. Dentre as 15 CRIANES, 11 frequentam a escola, enquanto 4 não frequentam. Em relação a bolsas ou auxílios (BPC, auxílio doença), 7 recebem algum tipo de auxílio ou benefício e os outros 8 não recebem e todas utilizam algum tipo de medicamento de uso contínuo.

6 RESULTADOS

Durante a análise dos dados, pode-se perceber que existem dois aspectos que mais cativam a atenção do familiar/cuidador quando se aborda crianças com necessidades especiais de saúde e que apresentam demandas medicamentosas: a questão do cuidado medicamentoso e o cotidiano da CRIANES com suas limitações, que surge pelo tempo prolongado de tratamento e convivência com a família e o cuidador, além da questão da abnegação familiar e alienação parental. Assim, contemplando esses aspectos, estabeleceram-se duas categorias, com suas subcategorias, que serão apresentadas a seguir.

6.1 CUIDADO MEDICAMENTOSO

Quando se refere à administração dos medicamentos no domicílio, os cuidadores trouxeram à tona que em decorrência do tempo de uso dos medicamentos, algumas crianças já estão acostumadas com este momento, em consequência disso, algumas cuidadoras já demonstram certa facilidade na administração:

C 3: [...] Não, eu que dou (medicamento), mas ele sabe que tem que tomar remedinho, aceita tudo numa boa. [...] Eu digo assim: ó (nome da CRIANES) tá na hora do remédio, ele toma, ele diz que é amargo, toda vez que ele toma ele diz que é amargo!

C 8: Assim, eu não vou dizer que ele toma, porque ele mastiga, porque eu acho que não tem aquela... aquela prática, ele não consegue! Ele gosta, quando eu chamo ele pra tomar, vem bem faceirão (RISOS). Porque ele sabe que se ele tomar vai ter um descansinho, sabe? Ele vai dormir bem... [...]

C 2: é medicação líquida, então eu já puxo na seringa, coloco um pouco de água e dou pra ele.

Em contrapartida, alguns cuidadores relatam dificuldades e resistências que encontram na hora de administrar as medicações à CRIANES:

C 6: Briga bastante (pra tomar medicação), por isso que eu te falei, se der o comprimido pra ela vai ter briga, ela não vai tomar, porque o

remédio em gota ela já briga, já reina, ela quer botar fora, tem que enfiar à força!

C 9: Não, ele não toma! Ele não gosta! Credo, tem que dois pra segurar, ele não toma! [...]

Os cuidadores apontaram também a utilização de brincadeiras e estratégias utilizadas com intuito de facilitar a administração das medicações e tornar este momento mais agradável:

C 7: Tem! Ele não gosta muito de tomar (o medicamento). A gente da uma brincadinha, né!? A gente brinca e daí toma o remédio, pra ficar forte, daí vira o Super-Homem. [...] Daí a gente brinca, briga, daí a onça pintada vence e daí põe a máscara, né!?

C14: Ela não gosta muito (RISOS) (de tomar a medicação) como toda criança, comprimidinho é mais difícil, né!? [...] Muitas vezes a gente bota junto com uma comidinha, um docinho, lanchinho, alguma coisinha aí...

Durante as entrevistas, uma cuidadora revela que retirou por decisão própria medicação prescrita pelo médico, pois acreditam que não há necessidade de administrar a medicação indicada:

C: 1: Ele usa rispiridona. 0,25 mg de dia e Daforin 12 gotas, e ele tava utilizando melatonina à noite, mas eu tirei porque ele tá dormindo melhor sem, eu tirei por conta mesmo.

6.1.1 Cotidiano de cuidado

Em virtude da necessidade especial de saúde, essas crianças necessitam de cuidados integrais, além do esperado para a idade, tornando assim o cuidador/familiar indispensável para as atividades do cotidiano. Percebe-se que elas não conseguem se alimentar sozinhas, ir ao banheiro ou realizar cuidados básicos consigo mesmas como é evidenciado nas falas a seguir:

C 4: [...] a gente tem que estar cuidando! [...] Ele é uma criança que nós temos que estar com ele 24 horas por dia! [...] Pra ele tomar um banho mesmo, de se lavar, a gente tem que dar banho... calçado ele não calça, roupa...

C 5: É, banho tem que dar, pois ele não gosta, ele corre!

C 7: Tem que dar banho, ele come sozinho, a gente só auxilia, corta pra ele e serve, o resto ele come.

C 9: Ele não se alimenta sozinho, tem que dar... ele usa fralda...ele não fala... [...]ele não pega talher, nada!

C 9: Dar banho... comida... usa fralda toda hora!

C 11: [...] Pra comer eu tenho que ajudar ele até hoje, pra ir no banheiro tem que ajudar ele, pra baixar a calça também, ele é bastante dependente! [...] Pra tomar banho, o pai dele tem que ajudar!

C 14: [...] Eu levo ela no banheiro, tento tirar, mas parece que ela não lembra mais. [...] Tu tem que ficar de olho porque de repente ela mexe em alguma coisa. Objeto pequeno eu não deixo porque ela coloca tudo na boca, ela parece um bebezinho! [...] Ela se afoga bastante! [...] Ela tem que comer bem pequenininho e tem que tomar água, acho que é por causa da dificuldade [...]

Outro aspecto evidenciado durante as entrevistas foi relacionado à insegurança da cuidadora ao impor limites na educação da CRIANES, e a respeito dos cuidados diários com receio de que agrave ou provoque novos sintomas à CRIANES:

C 1: É, tem que ficar a maior parte do tempo com ele no colo, ter calma com ele, né!?

C 2: É e daí a gente procura cuidar, porque eu já sei quando é uma birra de criança, de bobagem ou quando é uma coisa de questão neurológica dele, então é isso que a gente tem que estar sempre naquela...

C 3: eu me sinto muito insegura, assim, em questão de dar limite pra ele, porque ele tem as limitações dele [...] então, assim, eu fico preocupada.

C 12: Cuidar ele, não pode pegar chuva, frio, cuidado com pé descalço, tudo! Que nem hoje pra ir buscar ele no colégio, eu trago ele no carrinho porque ele não caminha longe [...] Em não colocar as coisas na boca, desde comer, a carne tem que ser bem pequeninha, senão ele se engasga, tudo tem que cuidar!

C 13: Por causa que eu tenho medo, sabe... eu tenho um cuidado imenso com ele, sabe... desde chuva, frio, essas coisas. Até a Dr.^a de Passo Fundo disse que eu cuido até de mais, mas graças a esse cuidado que ele não tá ficando doente, né.

A APAE é citada pela cuidadora/familiar como rede de apoio, que além de realizar atividades com a CRIANES na instituição, também orienta sobre atividades que podem ser realizadas no domicílio:

C 15: [...] tem que fazer os exercícios, que daí eles ensinam na APAE.

6.1.2 Limitações das CRIANES

A partir da análise das entrevistas evidenciaram-se os esforços e as dificuldades que a cuidadora/familiar enfrenta ao realizar os cuidados à CRIANES. As falas abaixo apresentam os sintomas que a criança apresentava antes mesmo de receber o diagnóstico, bem como suas limitações e cuidados exigidos no seu dia a dia:

C 3: [...] falava sempre alto, muito agitado quando era bebe, né. Ele jogava tudo os brinquedos na sala, [...] tudo era quebrado ele desmontava, não pintava, não fazia nada. [...] ele não participava das atividades [...]. Ele nunca interagiu com os coleguinhas! [...]

C 4: Mas ele não tem noção, assim de perigo, dessas coisas, nada [...]

C 5: Pra atravessar uma rua ele não sabe!

C 10: Claro ele não tem noção do perigo [...] assim sem noção!

C 13: Ele é muito sensível, qualquer coisinha já, ele tem a imunidade baixa! [...]

6.1.3 Discussão

A manifestação de uma condição crônica na infância é uma situação que gera modificações intensas no cotidiano familiar, gerando períodos de diversas modificações em razão das demandas de cuidados especiais que as crianças necessitam. Em relação a complexidade e a continuidade do cuidado presente no cotidiano das CRIANES e suas famílias, evidenciam-se as dificuldades e a sobrecarga familiar na realização do cuidado à CRIANES.

Reis *et al.* (2017) enfatizam que os cuidados integrais que são dispensados devido a necessidade especial fazem com que essas crianças se tornem dependentes de um cuidador indispensável no seu cotidiano, visto que, são dependentes de medicamentos, não conseguem alimentar-se sozinhas, locomover-se, realizar higiene pessoal e realizar os demais cuidados diários com si próprios.

Para Ramos *et al.* (2015), o cuidado constante e intensivo relacionado à CRIANES durante as vinte e quatro horas do dia exige muita flexibilidade por parte do familiar cuidador, principalmente pela questão dos horários de administração de medicamentos e das reações da criança frente a sua aceitação ou não. Com isso, percebe-se a necessidade de as mães serem orientadas pela enfermagem e pelos demais profissionais de saúde sobre quais são as necessidades de cuidado de seu (sua) filho (a) para a promoção e manutenção da qualidade de vida.

Os autores ressaltam ainda a importância do diálogo entre o familiar e a criança relacionado ao cuidado medicamentoso, de acordo com sua idade e desenvolvimento cognitivo, para que esta também possa ajudar a lembrar do horário da administração do medicamento, a fim de facilitar a aceitação e a compreensão sobre os benefícios desse para sua saúde. Neste sentido, percebe-se a importância de estimular o autocuidado da criança, consequentemente, constituindo um facilitador para o cuidado medicamentoso (RAMOS *et al.*, 2015).

Monnerat *et al.* (2016) consideram que a administração de medicação está entre os cuidados mais importantes quando se trata do cuidado de CRIANES em seu domicílio. Neste sentido, enfatiza-se a necessidade de os familiares/cuidadores estarem bem orientados, pois necessitam lidar com os efeitos adversos, horários e indicação de cada medicamento, modo de administração e armazenamento adequado. Por isso, exercer a boa comunicação entre os

profissionais de saúde e as pessoas responsáveis pelo cuidado da criança são fundamentais para evitar erros durante o tratamento, tornando assim esse cuidado mais efetivo.

Desse modo, o enfermeiro precisa buscar recursos para aconselhar e direcionar os familiares, para que ao realizarem a administração de medicamentos de uso contínuo, façam uma correta leitura e interpretação do que foi prescrito e orientado pelo médico. Além disso, devem permanecer atentos para a dosagem correta, a fim de evitar intercorrências e internações recorrentes (MONNERAT *et al.*, 2016).

Considerando as subcategorias “cotidiano de cuidado” e “limitação da CRIANES”, percebe-se que a condição crônica da criança implica em diversas mudanças no cotidiano de todos os membros da família, em consequência disso, se faz necessário um movimento de reavaliação e reorganização dos papéis entre esses membros, contribuindo para que os familiares redefinam suas próprias maneiras de agir diante da condição crônica (BARBOSA; SOUZA; LEITE, 2015).

Bellato *et al.* (2016) ressaltam que, em decorrência do adoecimento e das diversas exigências de cuidado, recaem múltiplas competências à família. Em razão disso, se faz necessário esforço ampliado, para além dos movimentos cotidianos da família, proporcionando momentos de diálogo e realização de projetos que incluam as famílias para que o familiar se sinta preparado para o cuidado por um período prolongado.

6.2 ABNEGAÇÃO FAMILIAR

Os achados deste estudo revelam que os cuidados medicamentosos empregados às CRIANES estão centrados nas mulheres da família. O papel de cuidadora que essas mães e avós assumem, tem raízes sociais e culturais, impostas muitas vezes pela sociedade em que o homem ou o pai deve trabalhar fora de casa e que cabe às mulheres/mães/cuidadoras a manutenção do cuidado da CRIANES, a organização do ambiente doméstico e os demais afazeres. Pode-se perceber que o diagnóstico e o cotidiano de cuidados realizados com a CRIANES desencadeiam sentimentos como tristeza, preocupação e baixa autoestima:

C 3: [...] Às vezes (me impede) de sair, né!? [...] se é uma festa, assim, muito agitada, ele fica muito mais agitado, né, então tem lugares que não tem como ir com ele!

C 4: *A gente vai na igreja, mas a gente fica mais em casa. Tirando o colégio, é em casa!*

C 8: *Me arrependo de ter parado de estudar, viu! Eu fui engravidar com quinze anos, daí as professoras já não me aceitaram mais no colégio! [...] Só que eu tenho mais um que tem dois aninhos que mora com o pai dele. Eu não pude cuidar por causa do (fala o nome da CRIANES). [...] Aquele nunca eu posso cuidar, porque eu já tenho esse que tem problema, daí eu peguei e dei lá no conselho tutelar ... [...] Fico com a cabeça no meu filho, pensando no meu filho aqui, sabe!? Será que tão cuidando bem do meu filho? Será que ele não tá na rua, entendeu? Daí eu não vou por causa disso, eu fico em casa cuidando dele!*

C 10: *[...] Antes eu ia na academia, daí eu tive que parar porque eu não tenho o meu espaço, o meu horário, né!*

C 11: *Aham, (me restringe) bastante. Pra sair com ele é complicado! Porque ele tem um comportamento que é muito birrento, tem uma parte que é do autismo e outra parte que é dele mesmo [...].*

C 14: *Deixo de tudo! Às vezes meu serviço em casa eu tenho que deixar pra quando ela dorme ou quando ela vai à escola! [...] Olha, tem dias que você não tem tempo nem pra ti [...] Às vezes não dá tempo nem de tomar chimarrão, é bem complicado, os meus outros filhos não moram comigo, sou só eu e ela daí.*

C 15: *É normalmente eu mando alguém (fazer compras), porque não tem como deixar ele [...].*

As familiares/cuidadoras trouxeram em suas enunciações que os cuidados das CRIANES refletiram na impossibilidade de trabalharem. Desta forma, demonstram que o envolvimento com a CRIANES gera abnegação profissional dessas cuidadoras.

C 1: *[...] ano passado que eu não pude estudar, né, que daí eu fui fazer os trabalhos em casa, e eu tinha que ficar bastante no hospital [...] Agora acostumei, porque eu fiquei bastante tempo no hospital, aprendi bastante, agora continua essa rotina, cuidando ele.*

C 6: *[...] Daí não dá pra trabalhar, tem que cuidar dela, sempre tem alguma coisa, sabe!? [...]*

C 7: *É, eu não consigo trabalhar mais, né!? A minha função é a função dele! Mas foi uma opção minha, né!? Eu que quis! Até porque tem bastante coisas pra fazer com ele durante a semana, leva aqui, leva ali. É, nós não paramos muito... [...]*

C 9: *[...] Assim, a gente passa envolvido, tem que estar o dia todo cuidando! [...] Não posso sair, trabalhar, fazer crochê, até tô fazendo um tapetinho pra distrair um pouco, mas eu durmo sentada! [...] Eu durmo em pé, de tanto sono que eu tenho! [...] Porque a noite que ele não dorme, também não durmo.*

C 12: *Sou do lar porque não consigo trabalhar!*

C 13: *Em casa, não tem como eu trabalhar, né, não tem quem cuide dela!*

6.2.1 Omissão paterna no cuidado

Tratando-se de CRIANES, percebe-se ainda o afastamento do pai, a falta de convívio, a escassez de carinho e de participação no processo de cuidado, o que acaba sobrecarregando o cuidado materno e refletindo, inclusive, na abnegação social dessas mães.

C 4: *O pai não tá nem aí! Ih, já faz uns três anos ou quatro que não vê mais o pai!*

C 9: *O (nome da CRIANES) eu sei que tem um paizinho bem jovem, ele morou com nós lá em Sapiranga... [...] Ela disse que estava vivendo com esse rapaz, o pai do guri, ele foi embora! [...]*

C 12: *Não, ele abandonou ele. Eu estava grávida de sete meses, não me ajudou em nada nada! Nada! Só eu e minhas irmãs, meus filhos, tenho mais 3 [...]*

C 15: *É que ele (pai) alega que ele (CRIANES) chora e que não quer ficar com ele, daí ele não quer!*

6.2.2 Discussão

Os achados do estudo denotam que a principal cuidadora é a mãe, que por sua vez, passa a desligar-se das atividades diárias da sua vida, inclusive do seu emprego, para dedicar-

se aos cuidados da criança a fim de suprir as necessidades desta. Reis *et al.* (2017) afirmam que uma sobrecarga pode ser gerada em torno da mãe no intuito de sanar as demandas dessa criança, considerando que além de exercer esses cuidados, a mãe também passa a ser responsável pelos outros filhos e demais afazeres. O cuidado familiar concretiza-se em ações e interações presentes no cotidiano de cada grupo familiar, buscando alcançar o bem-estar, a realização pessoal e o desenvolvimento adequado da criança. Dessa forma, o cuidado acaba sendo exercido de acordo com os conhecimentos prévios ou os adquiridos no decorrer da prática familiar.

Com base na análise das entrevistas, ressalta-se que a participação paterna no cuidado à CRIANES se fez pouco presente. Em alguns dos relatos, os filhos foram totalmente abandonados pelos pais desde muito pequenos. Segundo Barbosa, Souza e Leite (2015), apesar das mudanças culturais e sociais que ocorrem com o passar dos anos, que desmistificam a figura materna como exclusiva detentora do dever de cuidar dos filhos, ainda é possível identificar que isso acontece, principalmente quando se refere à criança com doença crônica. Desse modo, fica evidente a sobrecarga de cuidados sobre a figura materna, o que, conseqüentemente, gera um desgaste físico e emocional considerável a essas mães.

Badinter (1985) entende a maternidade como uma construção social enraizada simbolicamente, com modificações a partir dos diferentes contextos históricos, sociais, econômicos e políticos. A partir da concepção de que, historicamente, o valor dado à maternidade, à relação mãe-criança e ao amor materno nem sempre foi o mesmo, essas variações são produzidas por uma série de discursos e práticas sociais. A estrutura organizacional da sociedade patriarcal tem raízes históricas em que os homens assumem o papel de provedores e às mulheres cabe gerar, criar, alimentar, medicar, cuidar e educar seus filhos.

A família aristocrática, dos séculos XVI e XVII, constituía-se em um agrupamento constituído de várias pessoas: parentes, dependentes, criados e clientes. Englobado a este conjunto familiar, a criança não era bem percebida e ainda muito cedo sua delicadeza física era misturada aos adultos em suas ocupações produtivas. Considera-se que os conceitos de família, infância e de maternidade encontram-se articulados na história, afetando-se mutuamente e gerando modificações conforme os diversos contextos culturais, sociais, econômicos e políticos de cada época (ARIÈS, 1986).

Atualmente, as mulheres possuem um acesso maior às informações como métodos contraceptivos, orientações a partir das redes de apoio, o que faz com que as gestações fiquem

cada vez mais planejadas (RESENDE, 2017). Ao encontro disso, Badinter (2011) considera ainda que no presente momento, com intuito de ser “a boa mãe”, as mulheres dispõem e utilizam dos diversos recursos possíveis para o desenvolvimento saudável de seus filhos.

Os pais distanciam-se não apenas dos cuidados com a criança, como também da própria convivência com o filho. Por outro lado, quando a figura materna não está presente, a avó assume os cuidados dessa CRIANES. Essa interação maior com o familiar mais próximo, a exemplo da avó, torna-se um importante meio para a construção de vínculos e demonstrações de afeto, o que gera efeitos positivos na vida da CRIANES e, conseqüentemente, no sistema familiar (BARBOSA; SOUZA; LEITE, 2015).

É de grande relevância salientar a importância de ter uma rede social e de apoio bem estabelecida, pois a mesma se mostra fraca quando o cuidado é centrado em apenas uma pessoa, no caso, evidenciada por ser a mãe. Nesse sentido, a demanda de cuidados apresentada pela CRIANES requer envolvimento de uma rede de apoio composta pelos serviços de saúde, familiares e comunidade, capaz de auxiliar a cuidadora na autonomia dos cuidados e atitudes tomadas frente às necessidades da CRIANES, possibilitando, assim, que essa cuidadora se sinta segura e encorajada diante das tomadas de decisão.

Com isso, faz-se fundamental a presença dos profissionais de saúde e da equipe multiprofissional da atenção básica durante o período de cuidados no domicílio, como também se ressalta a importância da presença destes profissionais durante o período de internação, para que possam oferecer uma assistência humanizada, repassar as informações necessárias e realizar o acompanhamento da CRIANES. É essencial que a equipe utilize uma comunicação clara e eficiente, e que estejam envolvidos no planejamento dessa assistência, em busca de um cuidado seguro e de qualidade. Entre as redes de apoio, também se enfatiza a APAE como instrumento essencial para o desenvolvimento físico, mental, psicológico e educacional da CRIANES, como também o apoio familiar e a inclusão destes no plano terapêutico, proporcionando estimular e auxiliar nos cuidados requeridos (GOMES *et al.*, 2016).

Verificou-se, também, que o diagnóstico de doença crônica da criança, além de gerar grande repercussão para a família, causa uma gama de sentimentos. Pode-se perceber que o diagnóstico e o cotidiano de cuidados realizados com a CRIANES geraram sentimentos como: perda de esperança, tristeza, preocupação, falta de ânimo, que foram justificadas nas enunciações devido ao abandono do emprego, do estudo e, inclusive, de atividades do seu cotidiano. Por outro lado, a figura paterna mantém-se ausente. Por isso, é de grande valia que

além dos cuidados dispensados à CRIANES, o familiar/cuidador também seja assistido pelos profissionais da saúde (GOMES *et al.*, 2016).

Figueiredo, Sousa e Gomes (2016) enfatizam que a partir do momento em que o familiar/cuidador recebe as devidas orientações, os sentimentos negativos diante o diagnóstico e o cuidado diário podem ser reduzidos, o que poderá melhorar a qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente, da CRIANES. Barbosa *et al.* (2016) afirmam que a inclusão da família nos cuidados propostos para esse público poderá possibilitar uma melhor adaptação das famílias no manejo das crianças com necessidades especiais de saúde. Aliado a isso, é de grande valia uma rede social estável para que as familiares/cuidadoras possam adquirir conhecimentos e adequar-se a situação de saúde vivenciada pela criança.

Com isso, é importante destacar a forte inserção dos profissionais de saúde, especialmente, os enfermeiros, que se constituem como atuantes no âmbito da educação em saúde. É necessário esclarecer ao cuidador sobre o diagnóstico, orientações essenciais para fornecer a CRIANES um cuidado adequado e de qualidade.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa revelou que o cuidado às CRIANES que apresentam demandas medicamentosas é exclusivamente feminino, de modo que as cuidadoras aprendem a cuidar sozinhas e, por vezes, contam com o apoio de alguns familiares.

O cuidado das familiares de CRIANES está centrado na abnegação social dessas mulheres. Em apenas duas entrevistas o principal familiar responsável por prestar os cuidados à CRIANES era a avó, nas demais entrevistas, esta responsabilidade recai sobre a mãe, o que concretiza a ideia de que o cuidado se manifesta por ser essencialmente feminino, permeado de sentimentos como perda de esperança, tristeza, preocupação, falta de ânimo, que foram justificadas nas enunciações devido ao abandono do emprego, do estudo e, inclusive, de atividades do seu cotidiano.

Desta forma, cabe ao ensino de enfermagem, à pesquisa e à extensão trazerem evidências científicas que viabilizem discutir o cuidado compartilhado, espaços dialéticos e de construção dos saberes. Para além disso, deve-se desenvolver grupos de educação em saúde, espaços para a troca de saberes, preparar a família para a alta hospitalar, capacitar as cuidadoras de CRIANES, desmistificar que o cuidado deve estar centrado em apenas uma pessoa, atentar para as necessidades de cuidado das cuidadoras, que com o tempo, demonstram cansaço, exaustão e abnegação em prol do cuidado exclusivo à criança.

Levando em consideração a complexidade dos cuidados prestados, destaca-se que o enfermeiro tem importante papel a desempenhar junto às famílias que convivem com a realidade da condição crônica da criança. Cabe a esse profissional auxiliar a família a identificar suas forças e potencialidades, fragilidades, bem como as necessidades e as limitações da CRIANES, podendo assim, contribuir no desenvolvimento de saberes e habilidades em seu domicílio.

Em relação ao cuidado medicamentoso, destacaram-se dificuldades quanto à administração do mesmo, que na maioria das vezes, foi justificado pela resistência da criança/adolescente em tomar a medicação. A partir disso, a pesquisa demonstra que a família precisa estar bem instruída, utilizar estratégias, esforçar-se e saber manejar do melhor modo para administrar adequadamente a medicação, principalmente, àquelas crianças resistentes, realizar os procedimentos da maneira correta para não comprometer a terapêutica e prejudicar o tratamento.

Quanto às limitações do estudo, destaca-se a distância e a dificuldade de acesso até os domicílios. Percebeu-se, ainda, que para algumas mães, falar sobre a necessidade especial do filho é um tabu; para outras, o fato de estarem sendo escutadas promoveu conforto.

Conclui-se que para o cuidado no domicílio é necessário estímulo ao cuidado centrado na família, a fim de reduzir a sobrecarga do cuidador/familiar e a aproximação dos profissionais da saúde na estruturação e reorganização familiar.

Para as famílias das CRIANES aqui estudadas, no que tange a rede institucional, destaca-se o importante papel da APAE, onde as CRIANES fazem acompanhamento clínico e frequentam a escola. A APAE desempenha um importante papel no que configura o acesso à saúde, à educação, à proteção e à assistência, que contemplam desde a prevenção e a reabilitação dessas crianças por meio da atenção especializada.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. I. *et al.* O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1277/127715303005.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2019.
- ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.
- AZEVEDO, P. A. C.; MODESTO C. M. S. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. **Saúde em debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201611014>. Acesso em: 24 set. 2018.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira: 1985.
- BADINTER, E. **O conflito: a mulher e a mãe**. Rio de Janeiro: Record, 2011.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BARBOSA, D. C.; SOUSA, F. G. M. de; LEITE, J. L. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 87-95, jan./mar. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/pt_0104-0707-tce-24-01-00087.pdf. Acesso em: 15 ago. 2019.
- BARBOSA, T. A. *et al.* Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste - RENE**, v. 60, n. 6, jan./fev. 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324044160009.pdf>. Acesso: 02 set. 2019.
- BELLATO, R. *et al.* Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342016001100081&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 23 ago. 2019.
- BRASIL. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 14 ago. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. (Série A. Normas e manuais técnicos). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 23 ago. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Brasília: Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 17 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.130**, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Diário Oficial da União, 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso em: 01 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_d_a_Crianca_PNAISC.pdf. Acesso em: 01 out. 2018.

BURIOLA, A. A. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá – Paraná. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, 2016. Acesso em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000200344. Acesso em: 03 ago. 2018.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. APAE Brasil. Disponível em: <http://www.apae.com.br/>. Acesso em: 16 set. 2019.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C. de; GOMES, I. L. V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 1, p. 88-95, jan./fev. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/0034-7167-reben-69-01-0088.pdf>. Acesso em: 14 set. 2019.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOMES, G. C. *et al.* Doença crônica na criança: vivências da família no recebimento do diagnóstico. **Revista de Enfermagem UFPE** [on-line], Recife, v. 10, n. 6, p. 4837-4844, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/11263/12890>. Acesso em: 14 out. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Um panorama da Saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnad_panorama_saude_brasil.pdf. Acesso em: 03 out. 2018.

LIMA, V. R. Educação especial: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Sinop - atividades pedagógicas. **Revista Eventos Pedagógicos**, v. 6, n. 4, p. 294-304, nov./dez. 2015. Disponível em: <http://sinop.unemat.br/projetos/revista/index.php/eventos/article/view/2007/1624>. Acesso em: 08 maio 2019.

- MACHADO, A. N. *et al.* Doença crônica infanto-juvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100434&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 ago. 2018.
- MCPHERSON, M. G. *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 137-141, jul. 1998. Disponível em: <http://pediatrics.aapublications.org/content/102/1/137.long>. Acesso em: 14 out. 2019.
- MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MONNERAT, C. P. *et al.* Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. **Revista de Enfermagem UFPE [on-line]**, Recife, v. 10, n. 11, p. 3814-3822, nov. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11461/13293>. Acesso em: 08 set. 2019.
- NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 527-538, 2009. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>. Acesso em: 15 out. 2019.
- NÓBREGA, V. M. *et al.* Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 656-663, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/1414-8145-ean-19-04-0656.pdf>. Acesso em: 03 set. 2018.
- RAMOS, L. D. C. *et al.* O cuidado materno no domicílio as crianças com necessidades especiais de saúde. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 33, n. 3, set./dez. 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300013&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 08 set. 2019.
- REIS, K. M. N. *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y enfermería**, v. XXIII, n. 1, p. 45-55, 2017. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v23n1/0717-9553-cienf-23-01-00045.pdf>. Acesso em: 04 set. 2019.
- RESENDE, D. K. Maternidade: uma construção histórica e social. **Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**, v. 2, n. 4, jul./dez. 2017. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15251/11732>. Acesso em: 10 set. 2019.
- RODRIGUES, P. F. *et al.* Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400781. Acesso em: 13 ago. 2018.

OKIDO, A. C. C. *et al.* Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 4, p. 718-24, jul./ago. 2016. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2670/267046623015/>. Acesso em: 18 out. 2018.

SILVEIRA, A. *et al.* Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 21, 2017. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1141>. Acesso em: 20 out. 2018.

SILVEIRA, A. da; NEVES, E. T. Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 32, n. 3, p. 327-333, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v32n3/1982-0194-ape-32-03-0327.pdf>. Acesso em: 15 out. 2019.

SILVEIRA, A. **O cuidado no cotidiano de adolescentes com necessidades especiais de saúde**: implicações para a enfermagem. 2017. 162 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, 2017. Disponível em: http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Doutorado/Teses/2017/Tese_Andressa_da_silveira.pdf. Acesso em: 29 out. 2018.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. S. D. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, 2017. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0382.pdf. Acesso em: 02 ago. 2018.

VICENTE, J. B.; HIGARASHI, I. H.; FURTADO, M. C. D. C. Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0107.pdf>. Acesso em: 03 ago. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Caracterização familiar

Nome: (iniciais)

Quem é o familiar?

Mãe Pai Avó Tia Madrinha Outro, quem?

Idade:

Data de nascimento: __/__/__

Sexo: Feminino Masculino

Estado civil:

Solteiro Casado Viúvo União estável Divorciado

Formação:

Ensino Fundamental Incompleto Ensino Fundamental completo

Ensino Médio Incompleto Ensino Médio Completo

Ensino Superior Incompleto Ensino Superior Completo

Profissão:

Renda familiar:

Inferior a um salário mínimo Um salário mínimo 2 a 3 salários mínimos

4 a 6 salários mínimos Acima de 6 salários mínimos Sem renda fixa

A criança possui algum tipo de bolsa ou benefício?

LOAS BPC Bolsa Família

Outros, se sim qual?

Quantas pessoas residem com a(o) (nome da criança)? Quem?

Cidade de origem:

Caracterização do domicílio

Tipo:

Casa Apartamento

Situação de moradia da família:

Alvenaria Madeira Mista

Própria Alugada Cedida Financiada

Possui energia elétrica? () Sim () Não

Possui rede de esgoto? () Sim () Não

Quantos cômodos?

Possui animais domésticos?

Possui horta (cultivo de algum tipo de alimento)?

Caracterização da criança

Iniciais do nome:

Idade:

Data de nascimento: __/__/__

Cidade de origem:

Diagnóstico da criança:

Tempo de diagnóstico?

Serviço de saúde de referência?

A criança interna ou já internou no serviço hospitalar? Se sim, qual a frequência?

Quais os medicamentos que a criança faz uso?

A criança já trocou de medicamento? Se sim, quantas vezes?

A criança consegue tomar a medicação sozinha ou necessita de auxílio?

Quais os profissionais de saúde que a(o) (nome da criança) faz acompanhamento?

A (o) (nome da criança) frequenta a escola?

Quais são as atividades de lazer da (o) (nome da criança)?

Qual é a posição da (o) (nome da criança) na família?

A(o) (nome da criança) sabe seu diagnóstico?

Cuidado medicamentoso

Como foi o planejamento familiar de (nome da criança)?

Você poderia me relatar como foi realizado o pré-natal de (nome da criança)

Como é a história de saúde de (nome da criança)

Quando vocês possuem dúvidas quem vocês procuram?

Além de (nome da criança) existe mais alguém na família que façam uso de medicamentos contínuos?

Além de você quem mais participa dos cuidados de (nome da criança)?

Como é realizado o cuidado no dia a dia da (Nome da criança)?

Com quem você aprendeu a cuidar de (nome da criança)?

Além do cuidado com medicamentos, quais os demais cuidados que você tem com (nome da criança)?

As atividades de cuidado com (nome da criança) interferem no seu dia a dia?

A(o) (nome da criança) tem resistência para a utilização da medicação?

Você utiliza alguma estratégia para (nome da criança) fazer uso dos medicamentos?

Tem alguma atividade que você não faz devido a condição da (o) (nome da criança)?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Título do estudo: Cuidado realizado por familiares cuidadores na assistência de crianças com necessidades especiais de saúde e que apresentam demandas medicamentosas

Local da coleta de dados: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)

Pesquisadora responsável: Dr^a Andressa da Silveira / Giovana Hungaratti

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria Campus de Palmeira das Missões - Departamento de Ciências da Saúde - Graduação em Enfermagem

Telefone para Contato: (55) 3742 8800 - (55) 3742 8810 - (55)9-9974-2889
(54) 9-9623-2851

Eu _____ informo que fui esclarecido (a), de forma clara, detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a pesquisa “**Cuidado realizado por familiares cuidadores na assistência de crianças com necessidades especiais de saúde e que apresentam demandas medicamentosas**” coordenada pela professora Andressa da Silveira tem como objetivo geral identificar as como é realizado o cuidado pelos familiares cuidadores à criança/adolescente com demandas medicamentosas. E como objetivos específicos: Qual a percepção do familiar cuidador sobre os cuidados prestados à criança com necessidades especiais de saúde; Como é o cotidiano do familiar cuidador junto à criança com necessidades especiais de saúde; Qual o papel da enfermagem com vista aos auxílios que estão ao alcance desses profissionais.

Trata-se de um Projeto de pesquisa que poderá originar trabalhos de conclusão de curso que será apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria Campus Palmeira das Missões.

Para sua realização será realizada a caracterização dos familiares cuidadores por meio de entrevista semiestruturada. A entrevista terá suas falas gravadas, será abordado como é realizado o cuidado pelos familiares cuidadores à criança com demandas medicamentosas. Todos os dados coletados, depois de organizados, analisados/discutidos e interpretados, poderão ser divulgados e publicados no meio científico.

Ficam os pesquisadores comprometidos com a apresentação do relatório final de pesquisa, aos serviços de saúde envolvidos, a fim de que os familiares cuidadores também possam acessá-los. É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos: os participantes poderão sentir cansaço pelo tempo que envolve a conversa e até mesmo despertar algum tipo de emoção. Neste caso, será ofertado ao participante a possibilidade de desistência se assim desejar, ou ainda, de continuar em outro momento. O participante será acompanhado por um discente de enfermagem e/ou professor colaborador no projeto para um outro espaço, até que tenha condições de verbalizar se deseja continuar a pesquisa ou não.

Os benefícios esperados com o estudo serão indiretos, pois a produção das informações fornecerá subsídios para a construção de conhecimento na Área de Enfermagem, bem como para novas pesquisas a serem desenvolvidas sobre essa temática.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

Todas as informações fornecidas durante a pesquisa terão privacidade garantida pelos pesquisadores do estudo, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados de qualquer forma. Todos os dados ficarão em um banco de dados e poderão ser utilizados em estudos futuros, sendo armazenados em arquivo na sala 2, do Bloco 2 de Enfermagem, situado na Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre, Palmeira das Missões – RS, CEP: 98300-000. Sob guarda da Prof.^a Andressa da Silveira, por um período de cinco anos, e posteriormente serão destruídos. O anonimato dos participantes do estudo será preservado, não sendo revelada a sua identidade em momento algum.

Os pesquisadores se comprometem a seguir, com rigor, as normas que constam na Resolução nº 466/2012 sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

Você não terá nenhum gasto financeiro relacionado à sua participação na pesquisa. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação nessa pesquisa. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, ambas deverão ser assinadas, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra ficará com você.

Estou ciente e concordo com o exposto acima e autorizo os pesquisadores do estudo a fazerem uso das produções geradas durante a aplicação deste projeto de pesquisa, bem como a publicar seus resultados em eventos, jornais e revistas.

Assinatura do Participante

Palmeira das Missões _____, de _____ de 2019

Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Título do estudo: CUIDADO DE CRIANÇAS COM DEMANDAS MEDICAMENTOSAS NA PERSPECTIVA DE FAMILIARES/CUIDADORES

Pesquisadora responsável: Acadêmica Giovana Hungaratti

Orientadora Responsável: Enf.^a Prof.^a Dr.^a Andressa da Silveira

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria – Campus Palmeira das Missões/Departamento de Ciências da Saúde

Telefone para contato: (54) 9 96232851

Local de coleta de dados: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais/Palmeira das Missões.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos do estudo, cujos dados serão coletados por meio das entrevistas com os familiares/cuidadores de crianças com demandas medicamentosas. Concordam, igualmente, que essas informações serão utilizadas para o desenvolvimento deste projeto e composição de um banco de dados. As informações serão mantidas na sala 05, do Departamento de Ciências da Saúde, no prédio 01 – Bloco da Enfermagem – Campus Palmeira das Missões da UFSM, no endereço: Av. Independência, 3751 - Vista Alegre, Palmeira das Missões - RS, 98300-000, sob a responsabilidade da Profa. Dra. Andressa da Silveira, por cinco anos, após esse período serão destruídos. O anonimato dos participantes será mantido, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados, em qualquer forma.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 20/02/2018, com o número 2.632.767.

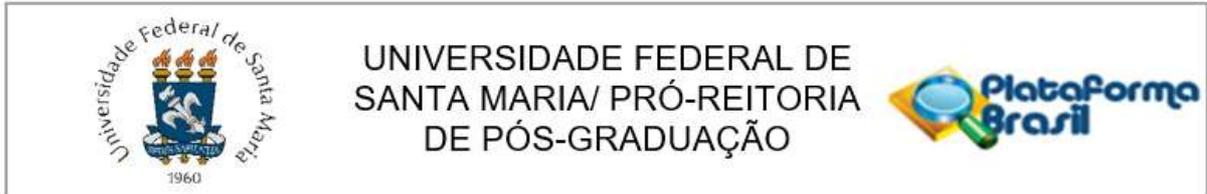
Palmeira das Missões _____, de _____ de 2019

Andressa da Silveira
RG 2090724119

Giovana Hungaratti
RG 1108471077

ANEXO

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TECNOLOGIAS COMO POSSIBILIDADES PARA O CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Pesquisador: Andressa da Silveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 86186518.5.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.632.767

Apresentação do Projeto:

O projeto intitulado TECNOLOGIAS COMO POSSIBILIDADES PARA O CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE está vinculado ao Departamento de Ciências da Saúde, Curso de Enfermagem da UFSM, Campus de Palmeira das Missões, propõe o uso de tecnologias como uma ferramenta para o cuidado de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Geral: identificar as demandas de cuidados requeridas por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Específicos: conhecer as crianças e os adolescentes com necessidades especiais de saúde; Caracterizar as crianças e os adolescentes com necessidades especiais de saúde; Caracterizar os familiares/cuidadores de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; Identificar os serviços acessados por crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde e seus familiares/cuidadores; Identificar as fontes promotoras de apoio social e institucional de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; Desenvolver grupos com familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde; Desenvolver grupos

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

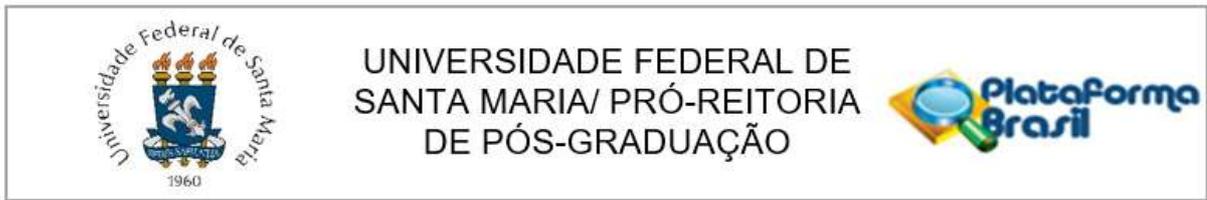
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.632.767

crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde; Realizar uma proposta de livro lúdico que aborde o cuidado na saúde da criança e do adolescente; Utilizar tecnologias leves como possibilidades para o cuidado de crianças e adolescentes; Utilizar o brinquedo terapêutico como tecnologia para o cuidado de crianças e adolescentes; Avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva da criança/adolescente; Avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva dos familiares/cuidadores; Avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva da equipe de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: possibilidade de sentirem cansaço pelo tempo que envolve a conversa e emoção por ter de lembrar algumas vivências que possam ter causado sofrimento. Caso isto venha acontecer, sugere-se que o participante interrompa sua participação no estudo.

Benefícios: serão indiretos. A pesquisadora compromete-se em manter confidencialidade em relação a toda informação obtida na coleta de dados. O material utilizado na pesquisa ficará de posse da pesquisadora e ficará armazenado em arquivo na sala 2, do Bloco 2 de Enfermagem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está organizado de modo que atende aos objetivos da pesquisa. A metodologia está adequada e atente às recomendações deste Comitê no que diz respeito à reorganização do texto de modo geral.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão adequados aos propósitos da pesquisa.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

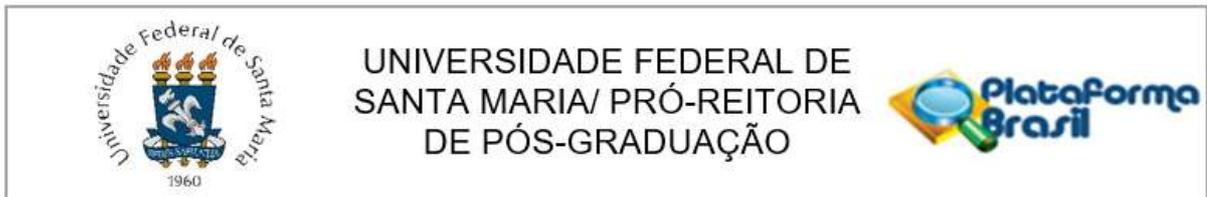
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.632.767

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1088951.pdf	25/04/2018 08:41:22		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOPLATAFORMA2404.pdf	25/04/2018 08:40:39	Andressa da Silveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2104.pdf	21/04/2018 09:05:07	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	ROTEIROENTREVISTA.pdf	26/03/2018 11:00:17	Andressa da Silveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Assentimento.pdf	26/03/2018 10:58:54	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	autorizacaoCasa.jpg	20/03/2018 10:01:40	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	autorizacaoHospital.jpg	20/03/2018 10:00:25	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	autorizacaoAPAE.jpeg	20/03/2018 09:58:50	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	CONFIDENCIALIDADE.jpg	13/03/2018 21:53:52	Andressa da Silveira	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	08/03/2018 00:02:22	Andressa da Silveira	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	08/03/2018 00:01:23	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	Espelho_do_Projeto.pdf	07/03/2018 23:15:11	Andressa da Silveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Plat_BR.pdf	07/03/2018 23:12:13	Andressa da Silveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

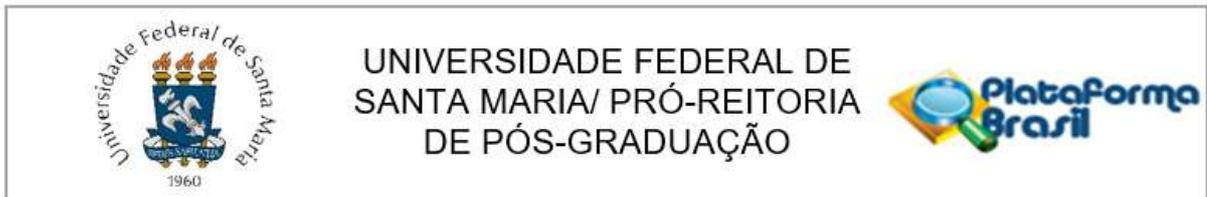
Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.632.767

SANTA MARIA, 03 de Maio de 2018

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com