

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Júlia Heinz da Silva

**QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DE CRIANÇAS
DEPENDENTES DE TECNOLOGIA EM SAÚDE**

**Santa Maria, RS
2018**

Júlia Heinz da Silva

**QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DE CRIANÇAS DEPENDENTES
DE TECNOLOGIA EM SAÚDE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Janete de Souza Urbanetto

Santa Maria, RS
2018

Silva, Júlia Heinz da
QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DE CRIANÇAS
DEPENDENTES DE TECNOLOGIA EM SAÚDE / Júlia Heinz da
Silva.- 2018.
81 p.; 30 cm

Orientadora: Eliane Tatsch Neves
Coorientadora: Janete de Souza Urbanetto
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2018

1. Saúde da Criança 2. Tecnologia em Saúde 3.
Enfermagem Pediátrica 4. Cuidado da Criança 5. Qualidade
de Vida I. Tatsch Neves, Eliane II. de Souza Urbanetto,
Janete III. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

© 2018

Todos os direitos autorais reservados a Júlia Heinz da Silva. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

Endereço: Rua Roberto Romano, n. 222, Parque Dom Antônio Reis, Santa Maria, RS. CEP: 97065-310.
Fone (055) 55 981481480. E-mail: juheinzs@gmail.com.

Júlia Heinz da Silva

**QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DE CRIANÇAS DEPENDENTES
DE TECNOLOGIA EM SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Aprovada em 19 de fevereiro de 2018.

Eliane Tatsch Neves, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Janete de Souza Urbanetto, Dra. (PUCRS)
(Presidente/Coorientadora)

Aline Cristiane Cavicchioli Okido, Dra. (UFSCAR)

Aline Cammarano Ribeiro, Dra. (UFSM)

Andressa da Silveira, Dra. (UFSM)
(Suplente)

Santa Maria, RS
2018

AGRADECIMENTOS

Acredito que nada nessa vida se conquista sozinho, da mesma forma ocorreu com a concretização deste trabalho, existiram muitas pessoas nos “bastidores” para que ele fosse desenvolvido. Sou grata à todos, que de alguma forma, contribuíram para a conclusão deste estudo mas, de uma maneira especial, agradeço:

À minha família como um todo, por ser meu alicerce, pelo incentivo de sempre, pelo auxílio mesmo que indireto, pelo amor e carinho. Sem vocês não sou ninguém. Agradeço de forma carinhosa à meus avós André, Dionete e Lauri.

À minha mãe, Andréa, por todo esforço para me garantir uma educação de qualidade, por muitas vezes abdicar dos seus sonhos em prol dos meus. Reconheço com muito orgulho a mulher batalhadora que és e te amo muito.

Aos meus anjos da guarda, pai (Vladimir) e bisa (Eloah), por guiarem meus passos e iluminarem meu caminho, sei que de onde estão, torcem sempre por mim e pelo meu sucesso.

Ao meu amor, Luiz Alfredo, por ser muito mais que um namorado, mas um amigo, companheiro, incentivador. Obrigada por entender os momentos de ausência, os estresses e por me dar carinho e conforto sempre que precisei. Sou muito sortuda em ter uma pessoa como você ao meu lado.

À minha tia e dinda, Márcia, pela disponibilidade para as infinitas correções de português nos trabalhos, artigos e na própria dissertação.

À minha orientadora, Eliane, por aceitar minha proposta e abraçar o desafio que foi realizar este estudo junto comigo, acreditando e incentivando minha capacidade. Foi um prazer ser sua aluna e aprender muito com todo seu saber e experiência.

À minha coorientadora, Janete, pela paciência e por todo o auxílio para as autorizações institucionais e no decorrer das análises dos dados. Obrigada por aceitar se aventurar com a gente no mundo da pediatria.

Ao grupo de pesquisa CRIANDO pelo aprendizado compartilhado a cada encontro e, em especial, às minhas amigas Fernanda, Andressa, Jake e Carol pelos encontros informais para aliviar as angústias e incertezas com muito companheirismo e alegria sempre, adoro vocês.

Aos meus amigos que por vezes precisaram entender minha ausência, em especial às minhas amigas de fé, Jamile, Paola, Lais e Bruna, presentes que a enfermagem me trouxe para fazer parte do resto da minha vida.

À Carol, por abrir sua casa para me abrigar durante os meses de coleta de dados em Porto Alegre e por ser a melhor anfitriã que eu poderia ter tido.

Ao HSL/PUCRS, ao HUSM/UFSM e à APAE, assim como à todos os profissionais e amigos que me auxiliaram nesses locais, por me permitirem realizar essa pesquisa e à CAPES pelo incentivo financeiro.

Às minhas crianças, participantes deste estudo e tantas outras que me instigaram a desenvolvê-lo. Vocês são motivo do grande amor que tenho por ser enfermeira e também são minha fonte de inspiração para seguir estudando e me aperfeiçoando para me tornar uma profissional e pessoa cada vez melhor.

Enfim, à todos que torceram por mim de alguma forma e que foram essenciais nesta caminhada e que me dão força para que essa jornada continue. Muito obrigada!

RESUMO

QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA EM SAÚDE

AUTORA: Júlia Heinz da Silva
ORIENTADORA: Eliane Tatsch Neves
COORDINADORA: Janete de Souza Urbanetto

Objetivo: geral – analisar a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologia em saúde; específicos – caracterizar as crianças dependentes de tecnologia em saúde; mensurar a qualidade de vida dessas crianças; e, conhecer a qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologia em saúde. **Método:** estudo misto, realizado em uma unidade de internação pediátrica e ambulatório pediátrico de um hospital da capital do Rio Grande do Sul e em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e ambulatório pediátrico de um hospital de ensino do interior do estado. Os participantes do estudo foram selecionados a partir dos critérios de inclusão – crianças dependentes de tecnologia em saúde e idade entre cinco e doze anos; e dos critérios de exclusão – crianças incapazes de verbalizar/expressar-se. A coleta aconteceu no período de março a setembro de 2016, por meio de três instrumentos: caracterização do participante, questionário *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* e, entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados segundo os passos da análise de métodos mistos, sendo que para os dados quantitativos foi realizada estatística descritiva, por meio do programa *SPSS Statistics 18.0*, e para os dados qualitativos, análise de conteúdo. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob número CAAE: 62695016.8.0000.5346 e pareceres: 1.867.518 e 2.220.989. **Resultados:** participaram 30 crianças do estudo, sendo que nove dessas tiveram suas entrevistas analisadas. As crianças apresentaram vulnerabilidade socioeconômica, as características de parto e nascimento corroboram com o a de crianças com necessidades especiais de saúde. A média do questionário *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0* revelou que as crianças apresentavam qualidade de vida com valor mediano, devido a isto foi analisada de acordo com cada domínio do questionário (físico, emocional, social e escolar). **Conclusões:** a qualidade de vida das crianças dependentes de tecnologia em saúde demonstrou-se mediana, porém conhecer a perspectiva da criança sobre sua condição de saúde mostrou-se essencial, considerando suas especificidades. Devido a ser um grupo singular sugere-se uma avaliação que vá além de instrumentos quantitativos, sendo que a enfermagem tem papel educativo importante frente a essas crianças e suas famílias.

Descritores: Saúde da Criança. Tecnologia em Saúde. Enfermagem Pediátrica. Cuidado da Criança. Qualidade de Vida.

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE IN THE PERSPECTIVE OF CHILDREN WHO DEPENDENT ON HEALTH TECHNOLOGY

AUTHOR: Júlia Heinz da Silva
ORIENTADORA: Eliane Tatsch Neves
COORIENTADORA: Janete de Souza Urbanetto

Objective: general - to analyze the quality of life of children dependent on health technology; specific - characterize children dependent on health technology; measure the quality of life of these children; and to know the quality of life from the perspective of children dependent on health technology. **Method:** a mixed study, carried out in a pediatric inpatient unit and pediatric outpatient unit of a hospital in the capital of Rio Grande do Sul and in an Association of Parents and Friends of the Exceptional and pediatric outpatient clinic of a teaching hospital in the interior of the state. The study participants were selected from the inclusion criteria - children dependent on health technology and age between five and twelve years; and exclusion criteria - children unable to verbalize / express themselves. The collection took place in the period from March to September 2016, through three instruments: participant characterization, Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 questionnaire, and semi-structured interview. The data were analyzed according to the steps of the analysis of mixed methods, and for the quantitative data, descriptive statistics were performed using the SPSS Statistics 18.0 program, and for the qualitative data, content analysis. The project was approved by the Research Ethics Committee under CAAE number: 62695016.8.0000.5346 and opinions: 1,867,518 and 2,220,989. **Results:** 30 children participated in the study, nine of whom had their interviews analyzed. The children presented socioeconomic vulnerability, the characteristics of childbirth and birth corroborate with that of children with special health needs. The mean of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 revealed that the children had a median quality of life, which was analyzed according to each domain of the questionnaire (physical, emotional, social and school). **Conclusions:** the quality of life of children dependent on health technology was shown to be median, but knowing the child's perspective on their health condition was essential considering their specificities. Due to being a singular group it is suggested an evaluation that goes beyond quantitative instruments, being that the nursing plays an important educational role in front of these children and their families.

Keywords: Children with Special Health Care Needs. Children Dependent of Technologies. Quality of life.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CDT	Crianças Dependentes de Tecnologia em Saúde
CPC	Centro de Pesquisa Clínica
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	Children with Special Health Care Needs
DVP	Derivação Ventrículo-Peritoneal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia de Saúde da Família
GAP	Gabinete de Apoio à Pesquisa
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
HSL	Hospital São Lucas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEDSQL 4.0	Pediatric Quality of Life Inventory 4.0
PUCRS	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TMI	Taxa de Mortalidade Infantil
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
OTA	The Office of Technology Assessment

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Procedimento de análise dos dados	26
Quadro 2 – Tipo e quantidade de agravos e uso de tecnologias em saúde pelos participantes do estudo	40

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográficas das crianças dependentes de tecnologia em saúde	30
Tabela 2 – Caracterização das crianças dependentes de tecnologia em saúde quanto às condições de nascimento	33
Tabela 3 – Caracterização das crianças dependentes de tecnologia em saúde quando à necessidade especial de saúde	35
Tabela 4 – Quantidade de demandas de cuidados das crianças dependentes de tecnologia em saúde.....	39
Tabela 5 – Domínios e pontuação total do PEDsQL 4.0 de crianças dependentes de tecnologia em saúde.....	43

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	12
1 INTRODUÇÃO.....	13
1.1 OBJETIVOS.....	16
1.1.1 Objetivo geral	16
1.1.2 Objetivos específicos	16
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	17
2.1 CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS E O CUIDADO DE ENFERMAGEM.....	17
2.2 QUALIDADE DE VIDA: CONCEITOS, AVALIAÇÃO E ASSOCIAÇÕES COM A SAÚDE DA CRIANÇA.....	19
3 MATERIAIS E MÉTODO.....	22
3.1 TIPO DO ESTUDO.....	22
3.2 CENÁRIO DO ESTUDO.....	23
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	25
3.4 COLETA DE DADOS.....	26
3.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	28
3.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	31
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	33
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	33
4.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA EM SAÚDE.....	44
5 CONCLUSÕES.....	57
REFERÊNCIAS.....	60
APÊNDICE A - FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	67
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	68
APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO.....	70
APÊNDICE D – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS.....	71
ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES PARA USO DO QUESTIONÁRIO.....	72
ANEXO B – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....	73
ANEXO C – APROVAÇÃO DA EMENDA NO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....	78

APRESENTAÇÃO

A dissertação de mestrado intitulada **“Qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologia em saúde”** foi desenvolvida a partir de inquietações que surgiram das vivências durante a formação como enfermeira.

Na graduação, a aproximação e interesse pela saúde da criança surgiram através do estágio administrativo e estágio supervisionado em Pronto Socorro Pediátrico, vivências em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e bolsa assistencial em Unidade de Internação Pediátrica, todas realizadas no Hospital Universitário de Santa Maria.

Depois de formada, optei pela pós-graduação, com o objetivo de complementar e aprofundar os conhecimentos já adquiridos na área e ampliar horizontes, explorando novos locais de atuação. Assim, realizei a Residência Multiprofissional pela Universidade Católica do Rio Grande do Sul, em parceria com o Hospital São Lucas, com área de ênfase em Saúde da Criança e do Adolescente. Tive a oportunidade de atuar em Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal, Internação Pediátrica e Atenção Básica, durante dois anos. Esta prática foi fundamental para estimular o desenvolvimento desta pesquisa, por proporcionar contato direto com o público alvo e, assim, perceber suas fragilidades.

Além disso, cabe ressaltar que as atividades de pesquisa na área da saúde da criança e, principalmente, com crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), a partir da participação no Grupo de Pesquisa "Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família – CRIANDO", estiveram presentes durante grande parte deste percurso de formação, estimulando um olhar diferenciado para este público.

Durante todas estas vivências foi possível perceber que dentre o grupo das CRIANES, as crianças dependentes de tecnologia em saúde (CDT) têm se tornando um público emergente, mas, sua visibilidade no cenário de pesquisas e políticas públicas de saúde brasileiras não tem acompanhado o mesmo ritmo de crescimento, ocasionando assim uma grande lacuna no atendimento qualificado a estas crianças e no acesso delas em todos os níveis de atenção à saúde.

Dessa forma, acredita-se na relevância do presente estudo a fim de oferecer subsídios para o saber e o fazer da enfermagem, contribuir para o planejamento e execução das ações de cuidado, proporcionar maior visibilidade, valorizar a integralidade e buscar promover maior qualidade de vida para as CDT.

1 INTRODUÇÃO

O conceito ou a ideia que se tem da infância foi sendo historicamente construído. A criança, por muito tempo foi vista como um adulto em miniatura, sem características e necessidades próprias, e sem que fossem consideradas suas particularidades de desenvolvimento. Deste modo, durante séculos existiram altos índices de mortalidade infantil e a partir da mudança do olhar direcionado para as distinções das crianças que essa realidade foi se modificando (ARIÈS, 2011).

Na atualidade, todas essas particularidades relacionadas ao período da infância são reconhecidas pela sociedade e pela legislação. No Brasil, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considera-se criança a pessoa até doze anos de idade incompletos e conforme o Art. 3º das disposições preliminares, “a criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta lei, assegurando-se lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade” (BRASIL, 2012).

O olhar direcionado a essa população, no sentido de políticas públicas, tem seu resultado evidenciado nos dados epidemiológicos oficiais, como na Taxa de Mortalidade Infantil (TMI), que tem seu valor reduzido significativamente a cada ano. No Brasil, a TMI que era de 45,2% no ano de 1990, chegou a 13,8% em 2015, o que corresponde a uma redução de mais de 60% dos casos de óbitos em crianças menores de um ano no período de 25 anos. (IBGE, 2015).

O avanço da tecnologia e a evolução do saber científico também contribuíram para a redução desta taxa, mas, ao mesmo tempo, resultaram na sobrevivência de crianças, que hoje resistem graças aos artefatos tecnológicos que possibilitam estabilidade do seu quadro clínico complexo e constituem um novo grupo de crianças com especificidades, cada vez mais presente no cenário de saúde atual (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Nos Estados Unidos, esse grupo é estudado desde a década de 1980 e foi nomeado como “*Children With Special Health Care Needs*” (CSHCN), se referindo a crianças com estado de saúde prejudicado e dependentes de cuidados contínuos para sua sobrevivência (MCPHERSON, 1998). Posteriormente, foram identificadas no Brasil como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (CABRAL, 1999).

As CRIANES são definidas como aquelas crianças que apresentam uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional crônica, exigindo assim, um tipo e uma quantidade de atendimento relacionado à saúde, maior e mais complexo do que as outras crianças da mesma faixa etária precisariam (REZENDE; CABRAL, 2010). Estima-se que de 15% a 20% das crianças norte-americanas possuam algum tipo de necessidade especial de saúde (BETHELL; et. al., 2014). Com relação ao Brasil, não há estimativa do número de CRIANES, têm-se apenas registros isolados de incidência em determinadas localidades, dando destaque para os estudos realizados no Rio de Janeiro – RJ e Santa Maria – RS (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Apesar de não existirem muitos dados oficiais, percebe-se nos serviços de saúde que essas crianças constituem uma clientela cada vez mais emergente. Suas necessidades requerem particularidades quanto à demanda de cuidados, que são classificadas como de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados ou mistos. (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Neste estudo, serão abordadas as crianças dependentes de tecnologias (CDT), integrantes do grupo denominado crianças com necessidades especiais de saúde. A partir das recomendações do *The Office of Technology Assessment* (OTA), classificam-se como crianças dependentes de tecnologias aquelas com doenças crônicas, estado de saúde frágil, complexidade médico-clínica, que possuem artefatos tecnológicos indispensáveis à sua existência, necessitando, portanto, de cuidados especializados para manutenção de seu estado de saúde (FLEMING, et. al., 1994).

A complexidade dos cuidados, singularidade e fragilidade clínica das CRIANES, principalmente as dependentes de tecnologias de saúde, demandam maiores cuidados em termos de constância, vigilância e intensidade (NEVES; CABRAL, 2008). Frente a essa realidade, surgem novas demandas também para a equipe de saúde, em especial para a de enfermagem, que permanece mais próxima aos pacientes, para que as necessidades dessas crianças e suas famílias sejam atendidas de forma integral e satisfatória, visando sua qualidade de vida.

A crescente preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida vem de um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos do que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Apesar de haver inúmeras definições de qualidade de vida, não existe uma que seja amplamente

aceita. Porém, os conceitos mais aceitos atualmente buscam dar conta de uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Assim, utiliza-se neste estudo o conceito assumido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), de que a qualidade de vida vem da percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1995). Essa percepção inclui saúde física, nível de independência, estado psicológico, relações sociais e crenças pessoais (PETERSSON; et. al., 2013).

Neste contexto, ao avaliar a qualidade de vida em crianças, é necessário considerar que além de ser uma avaliação multidimensional, deve ainda ser sensível às mudanças que ocorrem ao longo do desenvolvimento (ERLING, 1999). Além disso, é imprescindível que os profissionais escutem as crianças ao planejar e executar suas ações de cuidados a elas e suas famílias, pois a percepção da criança sobre a doença e a hospitalização está ligada diretamente ao seu processo de restabelecimento e resultará em sentimentos que devem ser considerados durante o cuidado de enfermagem (LUZ; MARTINI, 2012).

A partir do exposto, este estudo buscou responder os seguintes questionamentos: Qual a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologia em saúde (CDT)? Como é a qualidade de vida de CDT sob sua perspectiva?

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Analisar a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologia em saúde.

1.1.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar as crianças dependentes de tecnologia em saúde;
- Mensurar a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologia em saúde;
- Conhecer a qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologia em saúde.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste capítulo serão apresentados os principais conceitos que fundamentam este estudo, os quais estão relacionados às crianças dependentes de tecnologias, ao cuidado de enfermagem e à qualidade de vida: conceitos, avaliação e associação à saúde da criança.

2.1 CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS E O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Nas últimas décadas, presenciou-se um processo de transformação e de inovação tecnológica na área da saúde. Uma grande proporção das técnicas, dos instrumentos e recursos diagnósticos e terapêuticos são desenvolvidos e aprimorados a cada ano (SALVADOR; et al., 2012). Porém, mesmo com os avanços tecnológicos, diversas doenças continuam sem cura, muitas delas crônicas e de longa duração que, na maioria das vezes, levam o indivíduo à dependência parcial ou total, passando a maior parte do tempo limitado ao espaço doméstico e, frequentemente, necessitando de cuidados (FABER; et al., 2012).

Na área pediátrica, o progresso tecnológico tem contribuído para evitar a morte de crianças com doenças crônicas e/ou incapacitantes, de modo que sem esse progresso elas não sobreviveriam (WONG, 2014). Entretanto, a redução dessa taxa somada aos avanços tecnológicos desenvolvidos na área da saúde está diretamente relacionada ao surgimento de um grupo de crianças clinicamente frágeis, com necessidades especiais de saúde, dependentes de tecnologias e que necessitam de internações hospitalares frequentes. No ano de 2012, por exemplo, a Taxa de Internação Hospitalar pediátrica do país, entre a faixa etária de 0 a 9 anos, chegou a 29.277.740 (DATASUS, 2012).

Neste contexto, crianças que apresentam condições especiais de saúde, necessitando de cuidados e serviços além do exigido por crianças em geral, são classificadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, as CRIANES (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Segundo um estudo realizado no Chile, em um hospital localizado na cidade de Santiago, o qual atende a aproximadamente 1,149,858 habitantes, de 920 pacientes pediátricos internados pela primeira vez, 60,2% eram CRIANES (CANO, et al, 2016). Enquanto no Brasil, foi realizado um estudo em uma cidade da região central do Rio

Grande do Sul com 58 crianças que internaram na unidade de internação pediátrica e entre elas 44% eram CRIANES, o que evidencia o quão significativa é esta população no ambiente hospitalar (ARRUÉ; NEVES; MATHIAS, 2014).

Como parte integrante do grupo de CRIANES, existem as Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT), que necessitam da demanda tecnológica para viver e normalmente possuem uma pluralidade de diagnósticos médicos, além da dependência contínua de cuidados de saúde por uma equipe multiprofissional (NEVES; CABRAL, 2008).

As CDT constituem uma clientela que representa um desafio para os profissionais de saúde, em especial, para os de enfermagem. Na assistência cotidiana, esses profissionais se defrontam com internações prolongadas, inúmeras reinternações e aumento da complexidade diagnóstica destes pacientes. (NEVES; CABRAL, 2008)

Estudo destaca que as CDT, por representarem um público mais vulnerável, inclusive a infecções hospitalares, deveriam ser internadas em unidades especializadas ao atendimento à criança com maior complexidade em saúde, onde os profissionais fossem capacitados para manipular dispositivos tecnológicos (cateteres de acesso vascular, alimentação enteral, gastrostomia, traqueostomia, entre outros), o que poderia também reduzir o tempo de permanência no hospital, por meio de um cuidado mais especializado (FLORES; et al., 2014).

Em comparação com outras crianças, as CDT possuem maiores necessidades de atendimento ambulatorial e de emergência. Além disso, suas despesas médicas são duas a três vezes maiores do que os de crianças sem limitações, exigindo de suas famílias e do governo, maior envolvimento financeiro (PERRIN; BLOOM; GORTMAKER, 2007).

Geralmente, o cuidado das CDT está vinculado aos pais, avós e familiares muito próximos. A CDT requer cuidados específicos mesmo no pós-alta hospitalar, por isso torna-se imprescindível que os profissionais de saúde atentem para suas necessidades e de sua família, a fim de que haja continuidade nos cuidados desenvolvidos no âmbito domiciliar. Neste sentido, faz-se necessário considerar o saber dos familiares cuidadores destas crianças, que requerem tratamento e cuidado contínuos tanto do familiar cuidador quanto da enfermagem (SILVEIRA; NEVES, 2012).

A coordenação do cuidado pode vir a ser uma aliada dos profissionais de saúde e da família nesses casos, podendo evitar internações frequentes das CDT. Esse modelo de atenção, reconhecido e utilizado nos Estados Unidos, promove assistência holística

das crianças e suas famílias, fornecendo gerenciamento das questões agudas e crônicas de saúde, onde cada família tem um relacionamento contínuo com um profissional de saúde, mas é ela que desenvolve o cuidado em casa (NAPNAP, 2009).

É importante também ressaltar, que além de haver o envolvimento da família, os profissionais de saúde devem estar atentos à inclusão da própria CDT em seu cuidado. Sabemos que perante a lei as crianças não são reconhecidas como agentes totalmente autônomas, capazes de raciocínio moral ou de assumir total responsabilidade das suas escolhas e condutas. Com isso, presume-se que os pais da criança, ou seus representantes legais, agem visando o melhor interesse da criança. Mas em um princípio fundamental da ética da infância já existem discussões para que seja reconhecida a oportunidade da criança expressar suas opiniões e desejos a partir de uma perspectiva legal. O direito das crianças a ter seus interesses conhecidos e suas vozes ouvidas é um princípio consagrado no direito internacional e nacional (CARNEVALE et. al, 2013).

Frente ao exposto, destaca-se a necessidade de dispensar informações sobre seu estado de saúde à criança. Nos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado, aprovado pelo Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA, 2010), preconiza-se que a criança e o adolescente têm direito a ter conhecimento acerca da sua enfermidade, dos cuidados necessário que ela exige, do seu prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber apoio psicológico, quando se fizer necessário.

Diante disto, este estudo busca dar voz às crianças dependentes de tecnologias de modo que sua perspectiva possa auxiliar no planejamento do cuidado familiar e da equipe de saúde.

2.2 QUALIDADE DE VIDA: CONCEITOS, AVALIAÇÃO E ASSOCIAÇÕES COM A SAÚDE DA CRIANÇA

Segundo a OMS, qualidade de vida é um conceito multidimensional que abrange os domínios físico, social, psicológico e ambiental, avaliados segundo a visão do próprio indivíduo, de acordo com sua cultura e valores (WHOQOL, 1995).

Na abordagem do construto qualidade de vida, dois aspectos são fundamentais: a subjetividade, no sentido de que cada pessoa tem pensamentos e sentimentos diferentes ao tentar avaliar sua própria qualidade de vida, ou seja, condições internas que influenciam a qualidade de vida; e, a multidimensionalidade, que diz respeito à

percepção do indivíduo quanto ao seu estado físico, cognitivo e afetivo, suas relações interpessoais e os papéis sociais que desempenha. A qualidade de vida é composta pelos domínios físico, mental e espiritual, os quais podem ser expandidos para domínios de saúde física, psicológica, fatores ambientais, relacionamento social e padrões espirituais; e elementos de avaliação, resultado de influências positivas e negativas que permeiam o cotidiano das pessoas. Por exemplo, a presença de mobilidade (elemento positivo) e a presença de dor (elemento negativo). A presença do primeiro elemento e a ausência do segundo caracterizariam uma boa qualidade de vida (WHOQOL, 1995; FLECK, 2008).

Além disso, a avaliação da qualidade de vida na faixa etária pediátrica depara-se com uma série de dificuldades, a começar pelas mudanças observadas nas diferentes fases de desenvolvimento da criança e do adolescente. Ademais, muitos pacientes (e os respectivos pais) não conseguem expressar com precisão os diferentes aspectos relacionados à saúde da criança (KLATCHOIAN, 2007).

Portanto, faz-se necessário um instrumento de mensuração de qualidade de vida que seja confiável e válido, a fim de que se possa avaliar com precisão os pacientes pediátricos em suas percepções sobre o impacto de uma determinada doença e o funcionamento do tratamento nas dimensões física, mental e social. (KLATCHOIAN, 2007)

Existem diversos instrumentos para avaliação da qualidade de vida, entre eles, os questionários genéricos e os específicos. Os instrumentos genéricos tentam avaliar de forma global ou genérica os aspectos mais importantes relacionados à qualidade de vida dos pacientes e apresentam as seguintes vantagens: avaliação de várias áreas de domínios podem ser usados em qualquer população e, podem comparar paciente com diferentes doenças. No entanto, eles apresentam a desvantagem de não demonstrar alterações em aspectos específicos (KLATCHOIAN, 2007).

No caso deste estudo, não existem questionários específicos para avaliação da qualidade de vida em crianças dependentes de tecnologia, por isto optou-se pelo uso do questionário genérico *Pediatric Quality of Life Inventory* (PEDSQL), que é capaz de aferir a qualidade de vida em crianças com doenças crônicas (VARNI, 1999).

Destaca-se que a avaliação da qualidade de vida para os profissionais de saúde é crucial para um válido e preciso diagnóstico capaz de sustentar uma intervenção eficaz na sua melhoria e o autorrelato é o melhor método para aferir experiências pessoais. Em estudo que buscava avaliar a qualidade de vida em crianças com câncer, demonstrou-se

que a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) percebida pela criança é melhor que a percebida pelos pais, que muitas vezes projetam nos filhos a sua qualidade de vida prejudicada (BATALHA; FERNANDES; CAMPOS, 2015).

Neste sentido, considera-se que a utilização do questionário PEDSQL 4.0, que avalia a qualidade de vida de um modo geral, somada à utilização da entrevista semiestruturada baseada nos domínios deste questionário, mas direcionando o olhar para a dependência tecnológica, possibilitará a qualificação da assistência de enfermagem às CDT.

3 MATERIAIS E MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem mista. Estudos com abordagem mista partem de um pressuposto descrito por Kant (1980), quando defende a ideia de que, propriedades numéricas e qualidades intrínsecas são atributos de todos os fenômenos, sendo assim, acredita-se que o fenômeno “qualidade de vida de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologias” pode ser investigado com a utilização das duas abordagens em conjunto, quantitativa e qualitativa. Assim, objetivou-se o complemento e a contextualização entre ambas abordagens, a fim de proporcionar maior aprofundamento em relação à temática.

Segundo Creswell e Clark (2013), a pesquisa com métodos mistos deve incorporar muitos pontos de vista diferentes. Nesse sentido, os autores sugerem uma definição das características essenciais da pesquisa de métodos mistos: o pesquisador coleta e analisa de modo persuasivo e rigoroso tanto os dados qualitativos quanto os quantitativos (tendo por base as questões de pesquisa); mistura (ou integra ou vincula) as duas formas de dados concomitantemente, combinando-os (ou misturando-os) de modo sequencial, fazendo um construir o outro ou incorporando um no outro; dá prioridade a uma ou a ambas as formas de dados (em termos do que a pesquisa enfatiza); usa esses procedimentos em um único estudo ou em múltiplas fases de um programa de estudo; estrutura esses procedimentos de acordo com visões de mundo filosóficas e lentes teóricas; e, combina os procedimentos em projetos de pesquisa específicos que direcionam o plano para a condução do estudo.

O uso de métodos mistos é uma tendência crescente, que oferece uma alternativa aos pesquisadores na abordagem de problemas complexos da saúde enfrentados atualmente na área da enfermagem. Entender todos os métodos e todas as combinações de métodos facilita a condução e disseminação da pesquisa para servir para o aperfeiçoamento da prática da Enfermagem (DRIESSNACK, SOUSA, MENDES, 2007).

Neste estudo, para que os objetivos fossem plenamente respondidos, sentiu-se na necessidade de quantificar e caracterizar a qualidade de vida de CDT por meio da abordagem quantitativa e, ao mesmo tempo, de descrever a percepção delas sobre isto,

valorizando a subjetividade por meio das enunciações dos participantes, a partir da abordagem qualitativa.

Existem estratégias para utilização do método misto, no caso desta pesquisa, foi proposto o tipo incorporada concomitante, no qual os dados quantitativos e qualitativos foram coletados ao mesmo tempo porém, com um método principal que guiou o projeto e um secundário. O método principal foi o quantitativo, que evidenciou a qualidade de vida dessas crianças e o método qualitativo complementou os dados obtidos no método principal, trazendo a subjetividade que existe além da aplicação da escala (CRESWELL; CLARK, 2013).

3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Este estudo foi desenvolvido em duas cidades do estado do Rio Grande do Sul: Porto Alegre, no período de março a julho de 2016, e, Santa Maria, no período de agosto a setembro de 2016.

A coleta teve início em Porto Alegre, capital do estado, no Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (HSL/PUCRS), hospital que assiste a pacientes adultos e pediátricos nas diferentes especialidades médicas. Trata-se de um hospital geral, de ensino, de grande porte, alta complexidade, natureza filantrópica, sendo referência de atendimento nas diversas especialidades em saúde no estado.

A escolha deste cenário justifica-se pela vivência como enfermeira na residência multiprofissional na área de saúde da criança e do adolescente, quando foi possível perceber que trata-se de uma instituição hospitalar que acompanha uma grande demanda de CDT.

Dos locais deste hospital que dispensam atendimentos às crianças, foram selecionados para a coleta de dados: ambulatório de pediatria, nefrologia, pneumologia e gastroenterologia. A escolha deste cenário, para coleta de dados, deve-se a demanda de atendimentos de CDT, população deste estudo, que consultam nos ambulatórios dessas especialidades.

Cabe destacar que o fluxo de atendimento varia de acordo com a demanda de agendamentos, que pode ser feito através de contato telefônico ou de forma presencial. O ambulatório deste hospital serve para realização de consultas e oferece assistência de qualidade aliada à possibilidade de realização de exames, procedimentos e internações

em um mesmo local. O atendimento conta com 32 especialidades e a estrutura conta com 70 salas e uma equipe de 30 funcionários. Em 2014, 16.600 pessoas consultaram no serviço. Durante o ano de 2017, eram disponibilizadas mais de 1129 consultas por semana.

Todos os ambulatórios das especialidades selecionadas para coleta de dados funcionam no mesmo espaço físico, localizado no segundo andar do hospital, com funcionamento de segunda a sexta-feira, das 07:30 às 12:00 e das 13:30 às 19:00, porém os horários de atendimentos pediátricos variam de acordo com a especialidade. O ambulatório de pediatria mantém consultas de segunda a sexta-feira das 08:00 às 16:00, o ambulatório de nefrologia nas quartas e sextas-feiras das 08:00 às 12:00, o ambulatório de pneumologia nas segundas-feiras das 13:30 às 16:00 e o ambulatório de gastroenterologia nas quartas-feiras das 08:00 às 10:00.

Não há dados disponíveis no hospital relacionados ao número de CDT que consultam no ambulatório em determinado período de tempo, porém, sabe-se que durante a semana passam por consulta nos ambulatórios dessas especialidades cerca de 100 crianças, podendo variar para menos ou para mais de acordo com a demanda.

As coletas em Santa Maria, cidade da região central do estado, ocorreram em dois locais: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

O HUSM é um hospital de ensino vinculado a uma universidade pública, credenciado ao Sistema Único de Saúde (SUS), referência no atendimento em saúde para toda a macrorregião centro-oeste do estado do Rio Grande do Sul, que também dispensa atendimento a diversas CDT.

O ambulatório pediátrico é um centro de referência em atendimentos à população pelo SUS que atende crianças e adolescentes até os 18 anos de idade. O serviço está localizado no primeiro andar do HUSM, na ala F. No que tange aos recursos humanos, o ambulatório possui profissionais de enfermagem e médicos pediatras especialistas nas diferentes áreas, sendo que o horário de funcionamento é de segunda-feira a sexta-feira, das 07:00 horas até às 19:00 horas. As consultas são agendadas conforme as seguintes especialidades médicas: endocrinologia, gastroenterologia, infectologia, nefrologia, neurologia, nutrição, oncologia, pneumologia, problemas de crescimento e testes de estímulo.

A APAE caracteriza-se por ser uma organização social, sem fins lucrativos, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência,

prioritariamente aquela com deficiência intelectual e múltipla. A APAE é uma rede que está presente, atualmente, em mais de dois mil municípios em todo o território nacional. Em Santa Maria, esta instituição existe a 51 anos e possui a missão de promover e articular ações de defesa de direitos, prestação de serviços e apoio à família, direcionadas a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas e a construção de uma sociedade justa e solidária.

Esta instituição atende a população adulta, pediátrica e suas famílias no âmbito da saúde, em diversas especialidades que visam a prevenção e reabilitação, além de atuar na área da educação, da assistência social, da proteção e da capacitação.

Em Santa Maria, a APAE funciona de segunda à sexta-feira, das 08:00 horas até as 12:00 horas e das 13:00 horas às 17:00 horas. Todas as consultas acontecem com agendamento prévio.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes desse estudo foram CDT, que estiveram em consulta ou internadas nos locais de coleta de dados.

Foram consideradas CDT participantes deste estudo, as que fazem uso de: cateteres permanentes (totalmente implantado e semi-implantado, cateteres de diálise), ostomias (traqueostomia, gastrostomia, ureterostomia, colostomia,...), sondas (nasointestinal, vesical), oxigênio contínuo (óculos nasal, ayre ou dependentes de ventilação mecânica), válvulas (Derivação Ventrículo-Peritoneal – DVP, válvulas cardíacas), próteses (auditivas, órteses), drenos.

Os **critérios de inclusão** dos participantes do estudo foram: CDT com idade entre cinco e doze anos, visto que o instrumento de coleta de dados é validado para esta faixa etária.

O **critério de exclusão** dos participantes do estudo foram: CDT incapazes de verbalizar/expressar-se durante aplicação do questionário e entrevista.

Estas crianças passaram por uma seleção prévia na qual a pesquisadora conseguia aplicar os critérios de inclusão a partir da verificação antecipada da agenda de consultas (nos ambulatorios e na APAE) ou da lista de pacientes internados (internação pediátrica) juntamente com a averiguação dos prontuários. Posteriormente, quando identificado um possível participante do estudo, a pesquisadora se direcionava até o local de coleta pouco antes do horário de consulta dos pacientes (nos ambulatorios e

APAE) e em horários que não atrapalharam os procedimentos de rotina da unidade de internação. No momento do convite para a participação da pesquisa foi verificada a capacidade da criança de verbalizar/expressar-se aplicando assim, o critério de exclusão, se pertinente.

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados quantitativa e qualitativa aconteceu concomitantemente, a partir dos seguintes instrumentos de coleta de dados:

Formulário de caracterização (APÊNDICE A) – este instrumento foi elaborado pela pesquisadora, com base em formulários utilizados previamente pelas autoras Okido (2013) e Silva (2014). O preenchimento deste formulário pode ocorrer com auxílio dos pais ou responsáveis pelas CDT, visto que ele diz respeito à caracterização da população do estudo quanto aos aspectos sociodemográficos, condições do nascimento e das necessidades especiais de saúde, informações que as crianças não conseguiam responder sozinhas.

Questionário “*Pediatric Quality of Life Inventory 4.0*” (PedsQL 4.0) – este questionário foi desenvolvido inicialmente por Varni et. al. (1999). É um instrumento capaz de aferir a qualidade de vida em crianças saudáveis e com doenças crônicas, ele é de fácil e rápida aplicação, sendo necessários cerca cinco minutos para completá-lo, (KLATCHOIAN, 2007).

As versões originais de Varni apresentam confiabilidade e consistência interna. A validade foi demonstrada usando o método de grupos conhecidos, com correlações de indicadores de morbidade e doenças, e por análise fatorial (KLATCHOIAN, 2007).

Existem atualmente 65 diferentes traduções dessa versão original em diversos idiomas e dialetos. Além disso, James Varni cedeu ao *MAPI Research Institute* na França, uma organização internacional, os direitos autorais de tradução do PedsQL 4.0 (KLATCHOIAN, 2007).

Em 2007, foi realizada a tradução/validação do PedsQL versão 4.0 para a língua portuguesa/cultura brasileira, visando um processo de adaptação do questionário de acordo com as características da nossa população (KLATCHOIAN, 2007). Devido ao estudo ser realizado no Brasil, optou-se por utilizar a versão traduzida e validada, para tanto, foi solicitada a permissão para ambos os autores (da versão original e da adaptada) para utilização do PedsQL, assim como foi preenchida uma série de

documentações exigidas pela organização que possui os direitos autorais sobre o questionário. O acesso ao questionário só foi possível após obter o aceite dos dois autores, assim como a autorização do *MAPI Research Institute* (Anexo C), e de acordo com a documentação assinada, não foi possível disponibilizar o questionário em anexo.

O questionário genérico PedsQL 4.0 possui auto avaliação para crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos e questionários para os pais para crianças e adolescentes entre 2 e 18 anos¹¹. A auto avaliação das crianças é dividida nas faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos (KLATCHOIAN, 2007). Neste estudo os questionários para os pais não foram utilizados, visto que o objetivo é saber a perspectiva da criança sobre sua qualidade de vida e, quanto aos questionários de auto avaliação, foram utilizados apenas os que incluem as faixas etárias de 5-7 e de 8-12, visto que a faixa etária de 13-18 anos abrange adolescentes, que também não são foco deste estudo, lembrando a classificação segundo faixa etária, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em que consideraram-se crianças até doze anos de idade incompletos (BRASIL, 2010).

O questionário possui 23 itens, que abrangem: 1) dimensão física (oito itens), 2) dimensão emocional (cinco itens), 3) dimensão social (cinco itens), e 4) dimensão escolar (cinco itens). Estas dimensões foram desenvolvidas através de grupos de discussão, entrevistas cognitivas, pré-testes e protocolos de desenvolvimento de mensuração de teste de campo. Os itens para todas as versões nas diferentes faixas etárias são semelhantes, diferindo apenas na linguagem apropriada para cada fase de desenvolvimento da criança (KLATCHOIAN, 2007).

As instruções questionam quanto cada item foi um problema durante o último mês, e os respondentes utilizam uma escala de respostas de cinco níveis, ou seja, a qualidade de vida é computada por meio de análise psicométrica, utilizando-se a Escala de Likert onde: 0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é problema; 4 = quase sempre é um problema. Na escala para a faixa etária de 5 a 7 anos a Escala de Likert apresenta apenas os valores 0, 2 e 4, com os mesmos significados (KLATCHOIAN, 2007).

Os itens são pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0); assim, quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida relacionada à saúde. Na escala para a faixa etária de 5 a 7 anos os escores são: 0 = 100; 2 = 50; e, 4 = 0. Os escores da escala serão computados como a soma dos itens dividida pelo número de itens respondidos (o que resolve a questão de

dados ausentes). Se mais de 50% dos itens da escala estão ausentes, o escore da escala não é computado (KLATCHOIAN, 2007).

Entrevista guiada pelo PEDsQL – Concomitantemente à aplicação do PEDsQL 4.0, foi realizada uma entrevista semiestruturada, guiada a partir dos itens da escala. Esta entrevista possuía o intuito de dar voz aos participantes do estudo, possibilitando conhecer a subjetividade que está por trás dos dados objetivos e, assim, aprofundar as informações adquiridas na aplicação do questionário relacionando com a questão da dependência da tecnologia em saúde, visto que o PEDsQL serve para ser aplicado com crianças em geral e não necessariamente com este público em específico.

As entrevistas, como ferramentas de dados qualitativos, permitem obter informações pessoais detalhadas e proporcionam informações permeadas pelos pontos de vista dos participantes (CRESWELL, 2013).

A entrevista foi gravada, desde o momento em que começou a ser aplicado o questionário PEDsQL, com o conhecimento e autorização dos participantes do estudo e seus responsáveis. A seleção para esta etapa do estudo aconteceu a partir de amostra por conveniência, visto que muitas crianças possuíam capacidade de se expressar de alguma forma, mas tinham dificuldade na fala ou não se sentiam à vontade para falar nada além da pergunta principal. Tal critério justifica-se pela necessidade de reunir casos ricos em informações as quais possam contribuir com o aprofundamento da compreensão do fenômeno estudado (MOREIRA; CALEFFE, 2008).

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados na pesquisa de métodos mistos consiste em analisar separadamente os dados quantitativos dos qualitativos, mas também envolve analisar os dois conjuntos de informações usando técnicas que “misturem” os dados e resultados quantitativos e qualitativos, o que é a análise de métodos mistos (CRESWELL; CLARK, 2013).

Nesta análise de métodos mistos, é proposto um conjunto de passos similares para ambos os dados, são eles: preparar os dados para a análise, explorar os dados, analisar os dados, representar a análise, interpretar a análise e validar os dados e as interpretações (CRESWELL; CLARK, 2013). A forma como estes passos foram realizados neste estudo está representada no Quadro 1.

Quadro 1 – Procedimento de análise dos dados.

Dados quantitativos	Etapa da análise	Dados qualitativos
<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração do banco de dados no programa <i>Microsoft Excel</i>, versão 2010. - Codificação dos dados - Dupla digitação independente dos dados 	Preparação dos dados para análise	<ul style="list-style-type: none"> - Organização dos documentos - Transcrição das entrevistas na íntegra no programa <i>Microsoft Word</i>, versão 2010.
<ul style="list-style-type: none"> - Inspeção dos dados - Verificação e correção das inconsistências 	Exploração dos dados	<ul style="list-style-type: none"> - Inspeção dos dados - Verificação e correção das inconsistências
<ul style="list-style-type: none"> - Análise descritiva e de análise de normalidade dos dados pelo programa <i>SPSS Statistics 18.0 (Statistical Package for the Social Sciences)</i> 	Análise dos dados	<ul style="list-style-type: none"> - Análise de conteúdo - Distribuição em domínios
<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de tabelas e quadro - Descrição dos dados 	Representação das análises dos resultados	<ul style="list-style-type: none"> - Descrição dos dados
<ul style="list-style-type: none"> - Discussão dos dados com a literatura - Explicação de como os resultados tratam as questões da pesquisa 	Interpretação dos resultados	<ul style="list-style-type: none"> - Discussão dos dados com a literatura - Reflexão sobre o significado dos achados
<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação da precisão dos dados - Conclusões a partir das análises 	Validação dos dados e resultados	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação da precisão do relato - Conclusões a partir das análises

Fonte: autora.

Optou-se por realizar apenas análise descritiva dos **dados quantitativos**, devido ao número reduzido de participantes do estudo. Os estudos descritivos buscam especificar as propriedades, as características e os perfis de pessoas, grupos, comunidades, processos, objetos ou qualquer outro fenômeno que se submeta a uma análise. Ou seja, pretendem unicamente medir ou coletar informações de maneira independentemente ou conjunta sobre os conceitos ou as variáveis a que se referem, isto é, seu objetivo não é indicar como estas se relacionam, fechando com os objetivos propostos neste estudo (SAMPIERE; et al., 2013).

Os estudos descritivos são úteis para mostrar com precisão os ângulos ou dimensões de um fenômeno, acontecimento, comunidade, contexto ou situação (SAMPIERE; et al., 2013).

Na concepção de Polit e Beck (2011, p. 430) a estatística descritiva é usada para sistematizar e descrever os dados, abrangendo métodos destinados a resumir a informação contida nos dados, destacando os aspectos mais marcantes.

As variáveis quantitativas foram analisadas por meio de frequências absoluta (n) e relativa (%), medidas de tendência central e de dispersão, utilizando média e desvio padrão quando apresentaram distribuição normal e mediana, mínimo e máximo quando não apresentarem distribuição normal. A normalidade da distribuição dos dados foi realizada pelos testes Kolmogorov-Smirnov e Shapiro-Wilk.

Os **dados qualitativos**, gerados pela entrevista semiestruturada, foram submetidos à análise conteúdo segundo Minayo (2014), que se caracteriza por dois níveis de interpretação: exploratório – corresponde às determinações fundamentais da pesquisa, o qual é mapeado no início da investigação e é essencial para análise. Trata-se do contexto em que o grupo em questão, crianças dependentes de tecnologias, está inserido; interpretativo – corresponde ao encontro com fatos relacionados à experiência do indivíduo, onde é necessário procurar no relato dos informantes o sentido, a lógica interna, as projeções e as interpretações.

A fase interpretativa representa a ordenação e a classificação dos dados. A ordenação dos dados envolveu a transcrição das entrevistas, releitura desses materiais e organização dos relatos que constituíram o *corpus* da análise. Dentro da classificação dos dados, a autora sugere algumas etapas (MINAYO, 2014):

- Leitura horizontal e exaustiva do texto: foram pontuadas as ideias centrais das falas das crianças e anotadas as primeiras interpretações;
- Leitura transversal: as ideias centrais de cada fala foram agrupadas com suas semelhantes, emergiram temas que foram organizados dentro das categorias de acordo com os domínios da escala PEDsQL;
- Análise final e relatório: discussão das categorias com a literatura e descrição no relatório final da pesquisa (MYNAIO, 2014).

A análise qualitativa valoriza a subjetividade e dá ênfase a ela. Para Polit e Beck (2011) é um empreendimento particularmente desafiador, os analistas qualitativos têm de organizar e dar sentido a materiais narrativos e para uma boa análise são necessários habilidades indutivas potentes e criativas.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Durante a realização desta pesquisa foram preservados os direitos dos informantes observando-se as orientações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012).

Esta pesquisa não apresentou risco de natureza física, social, moral e cultural aos sujeitos participantes. No entanto, os participantes foram alertados antes da aplicação do questionário e da entrevista, que poderia haver o desencadeamento de sentimentos e emoções ao reportarem-se a condição de ser portador de necessidades especiais em saúde e da dependência de tecnologia em saúde. Diante desta situação, caso estes participantes necessitassem, receberiam atenção especial, criando um espaço de escuta, sendo possibilitado a estes continuarem ou não participando da pesquisa. Se necessário, seria buscado um auxílio para os participantes com profissionais do setor.

Os benefícios dessa pesquisa implicam em contribuir na reflexão das práticas de enfermagem juntamente às crianças dependentes de tecnologias. Deste modo, proporcionar aos profissionais de enfermagem e à família uma visão mais ampla do cuidado, visando aumento na qualidade de vida destas crianças, considerando a percepção delas acerca das suas necessidades.

O projeto de pesquisa foi registrado junto ao Gabinete de Projetos (GAP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), e concomitantemente foi apresentado à chefia dos locais de pesquisa do Hospital São Lucas da PUCRS e do Hospital Universitário de Santa Maria assim, conduzido para obtenção da autorização institucional e registro no Centro de Pesquisa Clínica do Hospital São Lucas (CPC/HSL) e na Gerência de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria (GEP/HUSM). Este projeto foi registrado na Plataforma Brasil e analisado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM), o qual possui aprovação sob número CAAE: 62695016.8.0000.5346 e parecer: 1.867.518 e uma emenda para inclusão de cenário de pesquisa sob parecer: 2.220.989. A coleta de dados só teve início após a aprovação do Comitê de Ética e em Santa Maria após a aprovação da emenda.

A pesquisa apresentou um Termo de Confidencialidade, no qual os pesquisadores primaram pela confidencialidade e pelo respeito aos participantes, além de se responsabilizarem pela ciência dos preceitos éticos que norteiam as pesquisas com

seres humanos, de acordo com a Resolução nº 466/12 (BRASIL, 2012).

No momento da coleta de dados, foi apresentado aos pais ou responsáveis dos participantes da pesquisa um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e aos participantes da pesquisa o Termo de Assentimento, ambos em duas vias, para que uma cópia fique em posse dos sujeitos e outra da pesquisadora. Para a obtenção do TCLE e do Termo de Assentimento, o responsável pelo sujeito da pesquisa e o participante da pesquisa foram informados individualmente, em linguagem clara e acessível, acerca do objetivo da pesquisa, dos benefícios que esta promoverá, bem como acerca dos riscos, da não obrigatoriedade de sua participação e que em qualquer momento da pesquisa, poderá solicitar sua exclusão, visto que isso não implicará em prejuízo ao tratamento da criança. Foi certificada a privacidade da identidade dos participantes utilizando-se códigos alfanuméricos.

Além disso, foi garantido aos participantes que os dados da pesquisa serão divulgados para fins acadêmicos, sem identificação dos mesmos e os instrumentos de coleta de dados serão mantidos sob a responsabilidade da pesquisadora Prof^a. Dra. Eliane Tatsch Neves, guardados em arquivo durante um período de cinco anos, e posteriormente serão destruídos. O arquivo fica no seguinte endereço: Universidade Federal de Santa Maria, Prédio 26, sala 1336, Centro de Ciências da Saúde (CCS), Cidade Universitária, CEP: 97.105-900, Santa Maria, RS.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo estão apresentados em dois tópicos a fim de responder aos objetivos propostos: caracterização dos participantes do estudo; e, qualidade de vida das crianças dependentes de tecnologias em saúde.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Neste capítulo apresentar-se-á a caracterização dos 30 participantes do estudo, quanto aos aspectos sociodemográficos, as condições de nascimento e das necessidades especiais de saúde.

Tabela 1 – Características sociodemográficas das crianças dependentes de tecnologias em saúde. Porto Alegre/Santa Maria/RS, 2016. n =30 crianças.

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	20	66,7
Feminino	10	33,3
Cor da Pele		
Branca	16	53,3
Parda	10	33,3
Preta	4	13,3
Idade		
5 anos	7	23,3
6 anos	5	16,6
7 anos	2	6,7
8 anos	6	20,0
9 anos	2	6,7
10 anos	3	10,0
11 anos	3	10,0
12 anos	2	6,7
Naturalidade		
Região Metropolitana	17	56,7
Região Centro-oriental	9	30,0
Região Noroeste	3	10,0
Região Sudeste	1	3,3
Renda familiar		
≤ 1 salário mínimo	13	43,3
> 1 até 2 salários mínimos	12	40,0
> 2 até 3 salários mínimos	4	13,3
> 3 salários mínimos	1	3,3

Fonte: autora.

Os dados referentes às características sociodemográficas das crianças dependentes de tecnologias em saúde estão apresentados na Tabela 1.

Nesta tabela pode-se observar a predominância do sexo masculino com 66,7% (n=20) e da cor branca com 53,3% (n=16), as idades foram variadas, sem nenhuma predominância expressiva, sendo que a média foi de $7,73 \pm 2,32$ anos.

Quanto à naturalidade dos participantes, todos eram provenientes do estado do Rio Grande do Sul, sendo que a maioria da Região Metropolitana, 56,7% (n=17), e da Região Centro-oriental 30,0% (n=9), o que se justifica devido às cidades onde foram realizadas as coletas de dados. Da Região Metropolitana, houve destaque para crianças naturais de Porto Alegre 41,2% (n=7) e da Região Centro-oriental, da cidade de Santa Maria 66,6% (n=6). Foram citadas outras 16 cidades.

Em relação à renda familiar da população estudada, percebe-se que 83,3% (n=25) depende de até dois salários mínimos. Destaca-se que no período em que foi realizada a pesquisa, o salário mínimo da população brasileira equivalia a um valor de R\$ 937,00, segundo o Diário Oficial da União (AGÊNCIA BRASIL, 2016), dessa forma a maior parte dos participantes do estudo possuía uma renda familiar entre R\$ 937,00 e R\$ 1.874,00.

Sabe-se que o Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP, 2008), classifica as pessoas de acordo com classes econômicas, a partir de um sistema de pontos que avalia outros quesitos além da renda, como posse de itens e grau de instrução, por exemplo, mas se fossemos avaliar somente pela renda, a maioria dos participantes deste estudo estariam da classe C1 para menos, o que indica certa vulnerabilidade dessa população.

Quando se pensa na renda *per capita* dessas famílias, a vulnerabilidade pode ser ainda mais perceptível, visto que a média de dependentes desta renda familiar foi de $4,1 \pm 1,84$ pessoas neste estudo. Além disso, não se pode deixar de considerar que em decorrência da necessidade especial de saúde, a dificuldade financeira se torna uma situação recorrente, pois as despesas relacionadas aos cuidados de saúde são duas a três vezes maiores em relação àquelas famílias que não possuem crianças com necessidades especiais de saúde (LOOMAN; et al., 2013).

Estudo internacional destaca que os fatores socioeconômicos, incluindo a renda familiar e o número de membros da família, dificultam o acesso a medicamentos e serviços especializados dos quais essas crianças necessitam e, dessa forma, afetam sua qualidade de vida (LYKENS; et al., 2009).

Quanto à origem da necessidade especial de saúde, sabe-se que há uma estreita relação entre ela e as condições de gestação, parto e nascimento na maioria das

CRIANES (GÓES; CABRAL, 2017). Diante disso, o Ministério da Saúde visou implementar e disseminar, para o máximo de regiões brasileiras possíveis, políticas como Programa Nacional de Humanização do Pré-natal e Nascimento – PHPN (BRASIL, 2000) e a Rede Cegonha (BRASIL, 2011), a fim de melhorar e complementar a assistência à saúde da mulher e da criança. Sendo assim, considerou-se necessário avaliar também algumas variáveis relacionadas a estas condições (Tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização das crianças dependentes de tecnologias em saúde quanto às condições de nascimento. Porto Alegre/Santa Maria/RS, 2016. n= 30 crianças.

Variáveis	N	%
Pré-natal		
Realizou	30	100,0
Não realizou	-	0,0
Tipo de Parto		
Cesárea	21	70,0
Vaginal	9	30,0
Prematuridade		
Sim	16	53,3
Não	14	46,7
Intercorrências		
Sim	17	56,7
Não	13	43,3

Fonte: autora.

Quando questionadas sobre consulta pré-natal, todas as mães referiram ter realizado 100% (n=30), sendo que 86,7% (n=26) realizaram mais de seis consultas, que é o mínimo preconizado pela legislação brasileira (BRASIL, 2000; BRASIL, 2011). Este resultado indicou uma boa adesão das mães dos participantes deste estudo, porém, não se pode afirmar a qualidade deste acompanhamento, visto que uma boa atenção pré-natal tem ligação direta com a prevenção de nascimentos prematuros e na prevenção de morbimortalidade neonatal (PORCIUNCULA; et al., 2017), lembrando que todos os participantes do estudo são CRIANES.

Em um estudo que objetivou avaliar a adequação do pré-natal e identificar fatores de risco associados à prematuridade, por exemplo, também houve uma relativa adequação da cobertura de consultas de pré-natal da população estudada, mas apontou falhas em relação ao atendimento da forma preconizada pelo Ministério da Saúde. Dessa forma, o estudo sugere que avaliando apenas os dados relacionados à cobertura

pré-natal não se pode garantir a qualidade do mesmo, sendo necessário avaliar outras demandas (GONZAGA; et al., 2016).

Em outro estudo realizado em três estratégias de saúde da família de Porto Alegre/RS, surgiram dois pontos importantes: falta de cuidado durante a gestação – início de pré-natal tardio apesar do conhecimento da gestação, não seguimento de orientações de saúde e realização de exames de rotina; insuficiência no atendimento pré-natal – preenchimento inadequado das carteiras de gestante, dificuldade na comunicação entre a gestante e o profissional de saúde, não identificação de situações potencialmente evitáveis. Este estudo ainda aponta que esses fatores relacionados ao atendimento pré-natal contribuem para o nascimento de crianças prematuras (PORCIUNCULA; et al., 2017).

Ao observar os dados referentes ao parto e nascimento, nota-se que o tipo de parto predominante neste estudo foi a cesárea, com 70,0% (n=21). Este resultado é esperado para esta população, principalmente quando observados dados referentes à origem da necessidade especial de saúde (Tabela 3) e, além disso, que das 30 crianças, 53,3% (n=16) eram prematuras, e 56,7% (n=17) apresentaram algum tipo de intercorrência ao nascer ou logo após o nascimento. Dentre estas 17 crianças que apresentaram intercorrências, destaca-se a necessidade de oxigênio em 94,1% (n=16), intubação em 47,0% (n=8), reanimação cardiopulmonar em 35,3% (n=6) e cirurgia em 17,6% (n=3).

A prematuridade, que é definida como o nascimento que ocorre após 20 semanas e antes de completadas 37 semanas de gestação (OMS, 2016), está diretamente associada à morbidade neonatal e tem consequências adversas para a saúde a longo prazo (TRONNES; et al., 2014), como se tornar uma CRIANES, além de ser a segunda causa de morte de crianças com menos de 5 anos (OMS, 2016).

Cerca de um milhão de bebês prematuros morrem por ano como consequência de complicações no parto (OMS, 2016) e, quando sobrevivem, é bastante provável que possam desenvolver algum tipo de comprometimento ao longo da sua vida, seja ele físico, de desenvolvimento, psicológico e cognitivo. Apesar de todos os avanços tecnológicos e científicos na área da saúde, que poderiam minimizar e evitar estes danos (COSTA, 2017).

Tabela 3 – Caracterização das crianças dependentes de tecnologias em saúde quando à necessidade especial de saúde. Porto Alegre/Santa Maria/RS, 2016. n= 30 crianças.

Variáveis	n	%
Origem da necessidade		
Perinatal	20	66,7
Adquirida	9	30,0
Ambas	1	3,3
Demanda Medicamentosa		
Sim	18	60,0
Não	12	40,0
Demanda Habitual Modificada		
Sim	24	80,0
Não	6	20,0
Demanda de Desenvolvimento		
Sim	25	83,3
Não	5	16,7
Número de Demandas de Cuidado		
4 demandas	14	46,7
3 demandas	10	33,3
2 demandas	5	16,7
1 demanda	1	3,3
Responsável pelo cuidado		
Mãe	20	66,7
Mãe e pai	6	20,0
Mãe, pai e avó	2	6,7
Pai	1	3,3
Avó	1	3,3
Autocuidado		
Sim	27	90,0
Não	3	10,0
Necessidade de Consultas frequentes		
Sim	30	100,0
Não	-	0,0
Atendimento em Emergência		
Sim	15	50,0
Não	15	50,0
Hospitalização em Unidade de Internação		
Sim	17	56,7
Não	13	43,3

Fonte: autora.

As inovações tecnológicas nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTI Neo), por exemplo, possibilitam aumento na sobrevivência dos recém-nascidos de alto risco. Porém, por vezes fazem com que essas crianças fiquem condicionadas ao uso contínuo de artefatos tecnológicos que monitorem e auxiliem suas funções vitais, assim

como uso de medicamentos e acompanhamento frequente nos serviços de saúde e sociais (SOUZA; et al., 2017).

Na Tabela 3, estão apresentadas características que dizem respeito à necessidade especial de saúde das crianças participantes do estudo.

Quanto à origem da necessidade especial em saúde, a maioria foi por causa perinatal, 66,7% (n=20), dado que corrobora com os dados discutidos anteriormente referentes às condições de gestação, parto e nascimento. Em estudo realizado no Rio de Janeiro, que abordava a modificação do cuidado cotidiano e habitual para manutenção da vida das CRIANES, também observou esta estreita relação entre esses aspectos e a necessidade especial em saúde e destacou que as demandas apresentadas são para além daquelas apresentadas pela maioria das crianças, incluindo os cuidados tecnológicos, medicamentosos, de desenvolvimento e habituais modificados ou mais de um desses (GÓES; CABRAL, 2017), como também acontece com as crianças do presente estudo..

Em relação à demanda de cuidados medicamentosa, 60% (n=18) das crianças necessitavam de uso de medicamento contínuo. A quantidade de medicamentos variou de um até oito, com média de $3,0 \pm 2,35$ medicamentos por criança.

Comparada às outras demandas de cuidado, neste estudo a demanda medicamentosa foi a de menor incidência, apesar de seu valor expressivo, pois a necessidade dessa terapêutica é frequente nessas crianças. Em estudo realizado com crianças dependentes de tecnologia em Ribeirão Preto – SP, por exemplo, os resultados apontaram que 90,2% das crianças participantes do estudo apresentam necessidade de uso de medicamentos contínuos, sendo que os mais frequentes eram anticonvulsivantes, antibióticos, medicamentos antirrefluxo, suplementos e vitaminas, corticoides e relaxantes musculares (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012), sendo estes medicamentos também frequentes nos participantes deste estudo, apesar de que variedade de classes medicamentosas apresentadas ser ainda maior, com presença de imunossuppressores, antidepressivos, antiarrítmicos, entre outros.

De acordo com dados internacionais estudo demonstra que as CRIANES chegam a receber cinco vezes mais medicamentos que as crianças em geral, em frequência e quantidade (ELIAS; MURPHY, 2012).

O SUS disponibiliza gratuitamente uma série de medicamentos para as crianças dependentes de tecnologia, porém, em determinadas situações, em virtude das condições clínicas dessas crianças, elas precisam associar o uso de medicamentos não padronizados, de alto custo, alguns que exigem inclusive ordem judicial para aquisição

(OKIDO; et al., 2016), mas que nem sempre é concedida, o que apresenta grande impacto também na situação econômica familiar.

A demanda habitual modificada prevaleceu em 80,0% (n=24) das crianças deste estudo, sendo que destas, 50,0% (n=12) se relaciona a questões alimentares, 58,3% (n=14) a questões de higiene, 66,6% (n=16) a questões de locomoção e 91,6% a questões de atividade física. O número de demanda habitual modificada também variou de um até quatro, gerando uma média de $2,54 \pm 1,10$.

O cuidado habitual modificado é marcado pela necessidade de um cuidado inovador em substituição e/ou modificação do cuidado cotidiano e habitual de manutenção da vida das crianças (GÓES; CABRAL, 2017), como por exemplo, alimentação via sonda de gastrostomia, higiene diferenciada nas eliminações por sondagem vesical de alívio ou aspiração de traqueostomia para manter bom fluxo respiratório, cuidados diferenciados no banho, que normalmente acontece com auxílio devido à questões de comprometimento físico da criança, entre outras. Essas situações que ocorrem desde o início das necessidades especiais de saúde na vida da criança, e as vezes passam a ser mais complexas no decorrer da sua demanda contínua (GÓES; CABRAL, 2017).

Houve prevalência de 83,3% (n=25) de demanda de desenvolvimento, dentre elas 64,0% (n=16) eram relacionadas ao acompanhamento especial na escola, 56,0% (n=14) precisavam de fisioterapia, 44,0% (n=11) acompanhamento odontológico, também 44,0% (n=11) acompanhamento psicológico, 28,0% (n=7) acompanhamento com a fonoaudiologia, 24,0% (n=2) acompanhamento com a terapia ocupacional e, ainda, 4% (n=1) realizava ecoterapia. O número de demandas de desenvolvimento de cada criança variou de uma até seis, sendo que a média foi de $4,16 \pm 1,72$.

A atuação de uma equipe multiprofissional de saúde é imprescindível para manter um cuidado humanizado, integral e de qualidade a essas crianças que possuem tantas demandas. Estudo realizado com famílias de crianças com doenças crônicas destaca a equipe multiprofissional formada por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, profissionais da APAE, como importante não só na prestação do cuidado diretamente à criança, mas também no preparo e orientação dos familiares cuidadores, instrumentalizando-os para as habilidades manuais e intelectuais necessárias para o cuidado complexo diário (GOMES; et al., 2017).

Outro estudo que abordou as questões de vulnerabilidade da criança com cuidados contínuos e complexos, destacou que a atuação da equipe multiprofissional

deve acontecer já na atenção primária, no âmbito da Estratégia de Saúde da Família (ESF), com a participação ativa do enfermeiro para educação em saúde, acompanhamento fonoaudiológico, fisioterápico, pedagógico e de terapia ocupacional, para possibilitar mais desenvolvimento e independência da criança, desde a fase inicial da doença, incentivando o autocuidado, além de garantir suporte psicológico e de assistência social às famílias, a fim de diminuir sua exposição às vulnerabilidades sociais (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

A mãe apareceu como única cuidadora em 66,7% (n=20) dos casos, sendo que ainda apareceu no cuidado compartilhado com outros membros da família em mais 26,7% (n=8) dos casos deste estudo. Além disso, 90,0% (n=27) das CDT consideram que realizam algum tipo de autocuidado.

Já se sabe por meio de outros estudos que as CRIANES apresentam uma rede de apoio reduzida, e a família é quem altera sua dinâmica, se reconfigurando para atender às demandas da criança (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013). Essa responsabilidade e o desenvolvimento do cuidado, muitas vezes, ocorrem de maneira solitária e é vinculado a alguém do sexo feminino, dando ênfase à mãe da criança ou avó (NEVES; et al., 2015).

Isto é corroborado por estudo realizado em Minas Gerais, onde foram entrevistados os cuidadores principais de crianças com condições crônicas e os resultados apontaram as mães como cuidadoras principais de todas as crianças com condições crônicas do estudo (TAVARES; SENA; DUARTE, 2016).

A presença masculina como responsável pelo cuidado da CDT apareceu em apenas 13,3% (n=4) dos casos deste estudo, sendo que em 75,0% (n=3) dos casos nos quais o homem aparecia, esse cuidado era compartilhado com uma mulher, mãe ou avó da criança, corroborando com os dados apresentados acima.

Tratando-se da frequência de consultas, 100,0% (n=30) consideraram necessitar de consultas periódicas frequentes, sendo que 23,2% (n=7) tinham consultas mensais, 20,0% (n=6) consultas trimestrais, 20,0% (n=6) consultas a cada seis meses, 16,7% (n=5) consultas semanais, 10,0% (n=3) consultas semestrais, 6,7% (n=2) consultas bimestrais e 3,3% (n=1) consultas anuais.

Além das consultas de rotinas, 50,0% (n=15) necessitou de algum tipo de atendimento de emergência no último ano, 56,7% (n=17) passou por internação hospitalar, mas destes que necessitaram de internação, apenas 29,4% (n=5) precisou de terapia intensiva.

Estudo que trabalhou com a vulnerabilidade de famílias de crianças com doenças crônicas ressalta que no momento em que essas crianças começam a fazer o tratamento elas e suas famílias estão condicionadas também a manter a continuidade deste, com uma rotina frequente de internações hospitalares, consultas ambulatoriais e necessidade de uma série de cuidados envolvendo diversos profissionais de saúde (PEDROSO; MOTTA, 2013).

No Quadro 2, pode-se observar a diversidade dos participantes do estudo, quanto ao tipo e quantidade dos agravos em saúde e das tecnologias de saúde utilizadas.

Quadro 2 – Tipo e quantidade de agravos e uso de tecnologias em saúde pelos participantes do estudo. Porto Alegre/Santa Maria/RS, 2016. n= 30 crianças.

CDT	Quantidade de Agravos	Tipo de Agravos	Quantidade de Tecnologia em Saúde em uso	Tipo de Tecnologia em Saúde utilizada
C01	4	- Displasia Renal Bilateral - Insuficiência Renal Crônica - Hiperparatireoidismo - Transplante Renal	3	- Gastrostomia - Cistostomia - Cateter de diálise
C02	3	- Leucemia Linfóide Aguda - Neutropenia - Mucosite	1	- Cateter implantado
C03	4	- Hidrocefalia - Criptoquidia - Baixa estatura - Baixo peso	2	- Derivação Ventriculo-Peritoneal (DVP) à esquerda - DVP à direita
C04	3	- Meduloblastoma - Hipopituitarismo - Epilepsia após Meningite	1	- DVP
C05	2	- Osteossarcoma com Amputação de Membro Inferior Esquerdo - Metástase Pulmonar	1	- Cateter implantado
C06	2	- Hiperplasia Adrenal Congênita perdedora de sal - Hidrocefalia	1	- DVP

C07	5	- Comunicação Interatrial corrigida - Hipotireoidismo - Hiperparatireoidismo - Desnutrição - Doença do Refluxo Gastroesofágico corrigida	1	- Gastrostomia
C08	1	- Leucemia Linfóide Aguda	1	- Cateter Implantado
C09	4	- Mielomeningocele - Hidrocefalia - Bexiga Neurogênica - Pés Calcâneos	3	- DVP - Sondagem Vesical de Alívio - Órtese
C10	3	- Paralisia Cerebral - Bronquite Asmática - Luxação de Quadril Bilateral	2	- Órtese - Tampão Visual
C11	7	- Rim Esquerdo Afuncional - Estreitamento Uretral - Bexiga Neurogênica - Sífilis Congênita - Comunicação Interventricular - Medula Presa - Hipospádia	1	- Sondagem Vesical de Alívio
C12	1	- Epilepsia de difícil controle	1	- Sonda Nasoenteral
C13	1	- Insuficiência Renal Crônica	1	- Cateter de Diálise
C14	5	- Glossoptose - Estenose Subglótica - Faringomalácea - Distúrbio da Deglutição - Dermatite Atópica	2	- Gastrostomia - Traqueostomia
C15	4	- Síndrome de Cornélio de Lange - Doença do Refluxo Gastroesofágico - Crises Convulsivas - Bronquite Asmática	1	- Oxigênio
C16	1	- Arritmia Cardíaca	1	- Marcapasso
C17	3	- Alteração de comportamento por Meningite e por Tuberculose - Agressividade - Crises Convulsivas	1	- DVP
C18	2	- Ileo Meconial (período neonatal) - Investigação de Hirschsprung	1	- Ileostomia

C19	3	- Síndrome de Hirschsprung - Síndrome do Intestino Curto - Síndrome de Down	3	- Gastrostomia - Colostomia - Cateter semi-implantado
C20	7	- Mielomeningocele - Hidrocefalia - Rim único - Hérnia Intestinal - Hérnia Inguinal - Pés tortos - Obesidade	1	- DVP
C21	2	- Enterocolite Necrosante - Síndrome do Intestino Curto	2	- Gastrostomia - Cateter semi-implantado
C22	3	- Síndrome de Richieri-Costa Pereira - Micrognatia - Rinite Alérgica	3	- Gastrostomia - Traqueostomia - Dreno Auricular
C23	3	- Mielomeningocele - Hidrocefalia - Bexiga Neurogênica	2	- DVP - Sondagem Vesical de Alfvio
C24	1	- Tetralogia de Fallot	1	- Marcapasso
C25	2	- Toxoplasmose Congênita - Hidrocefalia	2	- DVP - Prótese Auditiva
C26	3	- Anóxia Neonatal - Toxoplasmose Congênita - Surdez	1	- Prótese Auditiva
C27	2	- Paralisia Cerebral - Paresia em Membro Superior Direito	1	- Gastrostomia
C28	6	- Aspiração Meconial - Mielomeningocele - Hidrocefalia - Bexiga Neurogênica - Crise Convulsiva - Luxação de Quadril	3	- DVP - Sondagem Vesival de Alfvio - Órtese
C29	3	- Paralisia Cerebral - Espasticidade - Encurtamento dos tendões	1	- Órtese
C30	2	- Hidrocefalia	1	- DVP

		- Rinite Alérgica		
--	--	-------------------	--	--

Fonte: autora.

Quanto ao número de agravos em saúde, percebe-se que a quantidade foi bastante variável, com no mínimo um e no máximo sete agravos, estabelecendo uma média de $3,1 \pm 1,62$ agravos por criança.

Os agravos não foram agrupados devido a singularidade de cada um, mas pode-se perceber a presença de agravos relacionados ao sistema neurológico, digestório, renal, imunológico, excretor, cardíaco, muscular, entre outros.

Relacionado a isto, foram identificadas 23 diferentes tecnologias em saúde em uso pelos participantes do estudo e o número de dispositivos tecnológicos utilizados variou de um até três, com uso médio de $1,56 \pm 0,81$ tecnologias por criança.

Tanto o número elevado de agravos, quanto a quantidade de tecnologias em saúde utilizadas pelos participantes do estudo, denotam a complexidade clínica dessas crianças. Em estudo realizado no Chile, também com uma população de CRIANES, ressaltou o mesmo, pois muitas das crianças apresentavam mais de um tipo de morbidade associada e, apesar de o estudo não ser focado em CDT, entre a população estudada, muitas dependiam de equipamentos tecnológicos, cadeiras de rodas, órteses, sonda gástrica e aspiradores, por exemplo (REIS et al., 2017).

4.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA

Neste capítulo será apresentada a avaliação da qualidade de vida das 30 crianças participantes do estudo, a partir da aplicação do PEDsQL 4.0, assim como a perspectiva das crianças sobre sua qualidade de vida, a partir das nove entrevistas realizadas.

Na Tabela 5, está descrita a média e o desvio padrão, conforme domínios e pontuação total do PEDsQL, após confirmação da distribuição normal (Kolmogorov-Smirnov $p=0,160$; Shapiro-Wilk $p=0,156$).

Tabela 5 – Domínios e pontuação total do PEDsQL 4.0 de crianças dependentes de tecnologias em saúde. Porto Alegre/Santa Maria/RS, 2016. n= 30 crianças.

Variáveis	Média	Desvio Padrão
Domínio Físico	52,39	22,62
Domínio Emocional	51,67	23,09
Domínio Social	54,17	25,19
Domínio Escolar (n=27)	56,11	22,03
PEDSQL 4.0 total	53,48	16,00

Fonte: autora.

Nos domínios físico, emocional e social as 30 crianças responderam todas a todas as perguntas, no domínio escolar haviam três crianças que nunca frequentaram escola devido à questões relacionadas ao uso de tecnologia ou da necessidade especial de saúde e, dessa forma, não puderam responder as questões referentes a este domínio. Assim, o valor total do PEDsQL foi calculado a partir da soma dos itens dividida pelo número de itens respondidos (KLATCHOIAN, 2007) e, dessa forma, pode-se calcular a qualidade de vida dessas crianças, não interferindo a questão dos dados ausentes.

Os dados da Tabela 5 demonstram que há uma grande variabilidade em termos de pontuação no PEDsQL quando aplicado com crianças dependentes de tecnologias em saúde, tanto no valor total, quanto avaliando separadamente os domínios do questionário, o que pode ser sinalizado pelo alto valor do desvio padrão. No entanto, os testes de análise de normalidade, mostram que apesar do desvio padrão, a distribuição é normal pois os dois testes resultaram em um valor de $p < 0,05$.

Essa grande variabilidade pode ser explicada devido à singularidade desta população, pois a avaliação da qualidade de vida de cada criança é influenciada por vários fatores que são muito pessoais e que, alguns, puderam ser percebidos através da realização das entrevistas.

Destaca-se que, neste questionário, a qualidade de vida é medida por porcentagem, e quanto menor o valor, pior a qualidade de vida, assim como quando maior o valor, melhor a qualidade de vida dessas crianças. Nas médias por domínios e média total do PEDsQL, o valor ficou em torno dos 50, o que denota uma qualidade de vida mediana para CDT, entretanto, constatou-se que algumas apresentaram uma

qualidade muito baixa (PEDsQL mínimo de 25,62 pontos) e outras muito alta (PEDsQL máximo de 90,93 pontos).

Dessa forma realizou-se a média das respostas de cada pergunta e percebeu-se que houve variação importante entre as perguntas de um mesmo domínio, o que fez com que o valor total das médias dos domínios da escala (Tabela 5) apresentarem um desvio padrão considerável.

A fim de atender ao delineamento do método misto relativo a análise dos achados neste estudo, realiza-se, a seguir, a apresentação e discussão dos resultados relacionados a qualidade de vida das CDT, com base nos domínios do PEDsQL concomitante com os dados coletados nas entrevistas.

Domínio físico

No domínio físico, a média total foi de 52,39, sendo que a mais baixa foi de 37,5, no item que se refere ao problema que as crianças tem em levantar coisas grandes:

[...] Eu... pegar coisa muito alta ou muito baixa interfere (se referindo à dificuldade em fazer isso utilizando a cadeira de rodas) [...] (C11)

[...] Hmmmm, às vezes (é difícil levantar coisas grandes) ... a mochila, essa (aponta para a mochila que a mãe está carregando) [...] (C09)

[...] Algumas coisas pesadas eu consigo. Agora já outras... se não for muito pesado eu consigo, agora se for bastante pesado daí [...]” (C30)

Percebe-se, pelas falas, que as crianças reconhecem sua limitação física no sentido de ter dificuldades em levantar coisas pesadas, seja pelo uso da cadeira de rodas, que limita na questão de altura e na questão do deslocamento com uma mochila no colo, como também na própria questão de força.

A média mais alta neste domínio foi de 65,83, quando as crianças são questionadas sobre a dificuldade de andar, como pode ser evidenciado nas falas a seguir:

[...] Eu caminho de andador lá na (se referindo ao local de atendimento) [...] (C23)

[...] Pra mim nunca é difícil andar ou correr na cadeira de rodas [...] Eu faço meus esportes natural junto com eles (se referindo aos colegas) [...] (C11)

Mesmo as crianças que possuem algum tipo de paralisia e dependem de cadeira de rodas ou andador para se locomover, não consideram que andar seja uma atividade difícil, visto que percebem estes dispositivos como algo que faz parte de si e que facilita a realização de atividades cotidianas.

Sabe-se que para as pessoas com limitações mais severas, que impossibilitam completamente a marcha, o único equipamento disponível para auxiliar a mobilidade é a cadeira de rodas (SILVA; et al., 2017) e pelos relatos as crianças conseguem lidar muito bem com isto.

Além disso, nota-se pela fala de C11 que essa aceitação facilita sua inclusão nas atividades esportivas no ambiente escolar. Esse aspecto é considerado muito importante pelos autores de um estudo que trata sobre a iniciação esportiva para uma aluna cadeirante. Eles acreditam que é necessário que esta iniciação para as crianças com deficiência física deve começar já no ambiente escolar, para que estas possam vivenciar, assim como as demais, um vasto repertório de movimentos corporais, que se desenvolvem desde o brincar até o competir (RESPLANDES; BARROS, 2015).

Também surgiram questões importantes relacionadas ao autocuidado:

[...] Ah, me dá cansaço (se referindo à correr) ... daí eu paro um pouquinho [...] é, algumas, não eu acho que é sempre mesmo, porque eu corro e já me dá cansaço [...] (C30)

[...] Quando eu tô cansado eu peço tempo em pega-pega [...] (C17)

[...] Eu até consigo, mas é meio complicado... quase nunca eu fiz isso (realizar a sondagem vesical de alívio), mas eu me ajudo quando ela (mãe) tem que me levantar (para realizar a sondagem vesical de alívio) [...] (C11)

Na fala de C30 e C17 observa-se que as crianças reconhecem que se sentem mais cansadas quando comparado com as outras crianças, e sabem que precisam fazer algo em relação a isso, como parar um pouco, o que não deixa de ser uma forma de autocuidado em relação a esta limitação física. Já a C11, acredita que realiza um tipo de autocuidado no momento em que auxilia a mãe a realizar este cuidado, se levantando ou

se movimentando de forma que facilite a posição para ela, apesar da sua limitação física.

De acordo com a Teoria do Autocuidado, os seres humanos tem capacidade de refletir sobre si mesmo, sobre o ambiente que habitam e sobre suas vivências, para a partir disso realizar coisas em seu próprio benefício e para os outros. Dessa forma, as ações de autocuidado constituem uma prática de atividades que os indivíduos desempenham em seu próprio benefício com o propósito de manter a vida, a saúde e o bem-estar (OREM, 2001; QUEIROS; VIDINHA; FILHO, 2014). Assim, mesmo que a criança não consiga desenvolver o cuidado em si, ela o compreende, reconhece esta necessidade e tenta auxiliar da maneira como pode, para que ele seja realizado.

Da mesma forma que muitas crianças consideram realizar autocuidado, muitas reconhecem a importância do auxílio da família, como pode-se observar nos relatos:

[...] Banho... hummm, a mãe ajuda [...] (C09)

[...] É, mais ou menos, que às vezes a mãe me ajuda (a tomar banho) mas não é difícil.. Humm, é algumas vezes [...] (C30)

[...] Minha mãe me ajuda (se referindo ao banho) [...] (C28)

[...] Pra mim nunca é difícil (fazer as tarefas do dia-a-dia), minha mãe facilita [...] (C11)

“Muitas vezes (se referindo a dificuldade em fazer as tarefas do dia-a-dia), colocar a blusa [...] minha mãe e meu pai ajudam” (C17)

As falas das crianças demonstram o quanto o apoio e auxílio da família é importante e necessário e o quanto são dependentes para realizar cuidados básicos, como tomar banho e se vestir. Também é possível identificar o quanto a mãe toma a frente dos cuidados e o pai aparece apenas compartilhando o cuidado, corroborando com dados já discutidos anteriormente.

É esperado que em virtude da necessidade especial de saúde, essas crianças necessitam de cuidados integrais além do esperado para a idade, que faz com que elas se tornem muito dependentes de um cuidador para as atividades básicas diárias, como os cuidados de higiene, por exemplo (REIS; et al, 2017).

Essa dependência do cuidador, que em geral é a mãe da criança, faz com que este, por muitas vezes, necessite abandonar sua rotina para se dedicar quase que

exclusivamente ao cuidado da criança, o que acaba gerando uma certa sobrecarga (REIS; et al., 2017; GÓES; CABRAL, 2017; OKIDO; et al., 2016).

Além disso, como neste estudo abordamos crianças dependentes de tecnologias em saúde, além de necessidade de auxílio para os cuidados básicos como as demais CRIANES, elas possuem os cuidados complexos exigidos pelo uso da tecnologia, como traqueostomia com ou sem ventilação mecânica, alimentação enteral, diálise, entre outros, o que fortalece essa sobrecarga familiar nos cuidados cotidianos (ELIAS; MURPHY, 2012).

Em relação ao uso de tecnologia as vozes das crianças enunciaram:

[...] Bom, eu não acho diferente (se referindo à sondagem vesical de alívio e ao uso da cadeira de rodas) porque eu sou normal [...] pra mim é normal [...] (C11)

[...] Às vezes (sobre ter machucado ou sentir dor)... aqui (aponta para a prótese auditiva) [...] (C25)

[...] Futebol eu não posso porque eu posso bater a cabeça daí (em função da DVP) [...] (C30)

[...] Sinto dor na barriga (mostra a gastrostomia) e na mão (mostra que é do movimento de manusear a cadeira de rodas) ... um pouquinho [...] (C27)

[...] Às vezes eu não consigo segurar o xixi, daí interfere (no dia-a-dia), principalmente na aula (se referindo à sondagem vesical de alívio) [...] às vezes eu sinto dor (na DVP), mas é raro [...] me ajuda (se referindo ao andador e às órteses), me ajuda porque às vezes eu desço da cadeira, dou uma caminhada (risos) [...] (C09)

Apesar do roteiro do questionário não mencionar o uso da tecnologia em saúde, muitas crianças a citaram, demonstrando que essa dependência possui relação com a qualidade de vida delas. A maioria das crianças não considerou de forma negativa a dependência da tecnologia, C11 por exemplo, refere que necessitar da sondagem vesical de alívio é normal para ele, pois convive com isso deste pequeno. Já C09, vê a órtese e o andador positivamente, mas refere que se sente um pouco incomodada com a necessidade da sondagem vesical de alívio no ambiente escolar.

Em uma pergunta sobre sentir dor, muitas crianças citaram a tecnologia em saúde como causadora dessa dor, como pode-se perceber nas falas de C25, C27 e C09.

A avaliação da dor é algo que deve ser considerado pois apresenta impacto sobre a qualidade de vida dessas crianças, mas sabe-se que esta avaliação ainda é considerada como um desafio para a equipe de enfermagem pediátrica, pois além de ser um fenômeno subjetivo, a sua aferição deve ser baseada na fase de desenvolvimento comportamental da criança e em sua condição clínica (LIMA, 2014).

Outra perspectiva que surgiu novamente foi a do autocuidado, quando C30 refere que precisa se privar de um esporte, porque sabe que precisa ter cuidado com a DVP. Percebe-se que dessa forma ele desenvolve ações em prol da manutenção de sua saúde, visando evitar seu comprometimento e minimizar os agravos consequentes de enfermidades ou, neste caso, da tecnologia em saúde (OREM, 2001).

O enfermeiro possui papel importante como educador, diante das questões levantadas pelas crianças. Em relação à dor, possui a função de orientar as crianças a expressá-la, como também de ensinar estratégias para que os familiares a reconheçam. Em relação ao autocuidado, possui a função de incentivar e instrumentalizar a criança para que possa desenvolvê-lo. Em estudo realizado no cuidado pós alta de CRIANES, os próprios familiares identificaram o profissional enfermeiro como mediador do aprendizado, principalmente no que se refere ao ensinamento do cuidado procedimental, centrada na transmissão de informações e na demonstração de técnicas (GÓES; CABRAL, 2017)

Sobre dificuldades em realizar atividades físicas e outras atividades:

[...] Sim, quando eu chego no colégio (risos) [...] muitas vezes (se referindo a sentir pouca energia) [...] (C09)

[...] Porque os alongamentos são muito difícil (considerando que tem problema em praticar esportes) [...] (C17)

Na fala de C09 ela traz a falta de disposição para realizar atividades que geralmente está associada à aula de educação física. Mas, também fica nítido o problema que ela tem com a escola em decorrência de sua condição física, a pouca energia quando está lá e, em falas anteriores, referiu interferência do uso da tecnologia principalmente quando está na escola.

Domínio Emocional

O domínio emocional teve a média total mais baixa dos quatro domínios (51,67), indicando uma qualidade de vida menor. Este achado é também retratado na entrevista em dois questionamentos que se referem à criança ter problemas em se sentir assustada e nervosa:

[...] Sim... muitas! (sobre a frequência em que fica nervoso)
(C24)

É importante destacar que essas crianças passam por uma rotina diferenciada em decorrência da necessidade especial de saúde e especialmente do uso de tecnologia. Portanto, é natural que sintam-se assustadas e nervosas, pois necessitam de diversos procedimentos, muitas vezes dolorosos, para garantir estabilidade no quadro de saúde, além das as intercorrências que podem fazer parte do dia-a-dia.

O valor mais alto no quesito emocional foi de 75,0, relacionado à dificuldade de dormir, onde a maioria das crianças não considera que isto interfere na sua qualidade de vida, o que também pode estar relacionado ao uso de medicamentos como anticonvulsivantes, ansiolíticos, que fazem com que a criança sinta mais sono.

Neste domínio, as crianças trouxeram poucas informações além das respostas das perguntas diretas do questionário. Devido a isto, notou-se que elas possuem dificuldade em falar sobre questões emocionais. Acerca da preocupação com o futuro, por exemplo, os relatos foram:

[...] Hmmm, quase sempre é (um problema) ... é que a gente não sabe o que vai acontecer né? (se referindo à preocupação com o futuro) [...] (C09)

[...] Muitas vezes (criança cochicha com a mãe pedindo água após a pergunta). (C25)

[...] Quase nunca (se preocupa com o que vai acontecer com ele) ... eu vou na missa [...] (C11)

A partir dos relatos de C09 e C25, observa-se que a as crianças apresentam preocupação com o que vai acontecer com elas no futuro e isto pode ser em decorrência da necessidade especial de saúde ou até mesmo do uso da tecnologia. Além disto, sentem certo receio em falar mais sobre o assunto e normalmente não ficavam à vontade

com esta pergunta, ficando pensativos ou apresentando reações para dispersar o assunto, como C25, pedindo água para a mãe.

Na resposta de C11 surgiu uma questão muito importante que foi a religiosidade, quando ele fala que a missa é uma fonte de apoio quando passa por momentos de preocupação. Já é bastante conhecida a influência da religiosidade sobre a cultura, sobre a vida em sociedade e suas implicações para a saúde e a qualidade de vida das pessoas (MARQUES, 2017). Em estudo que trata sobre crianças em cuidados paliativos, os autores destacam que a religiosidade, assim como a família, os amigos e as atividades físicas, ajudam no enfrentamento de situações difíceis, permitindo recuperação emocional (AFONSO; MINAYO, 2017).

Outro estudo, que abordou a vivência dos familiares no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde, revelou que as famílias também se apoiam na espiritualidade e religiosidade para conseguir ter força e esperança para enfrentar os desafios vivenciados no cotidiano, acreditando inclusive que a fé ajudará em um prognóstico positivo da criança (REIS; et al., 2017). Quando a família possui uma crença religiosa muito forte, a criança, por sua vez, assume as características da família, passando a ter a mesma crença.

Questões do domínio físico que interferem na qualidade de vida das crianças já foram abordadas na sessão anterior, porém houve situações em que o emocional está atribuído e/ou relacionado às questões físicas, retratadas a seguir:

*[...] Eu fico com raiva quase sempre [...] porque eu sou gordo
[...] (C11)*

[...] Eu tô na cadeira (de rodas) para desfilar de certo! (se referindo ao olhar e às perguntas das outras pessoas que a deixa incomodada) (C09)

Tanto C11, quanto C09 se sentem incomodados com algo da sua aparência física. Ambas as situações de aparência, evidenciadas nas falas, tem forte ligação com a necessidade especial de saúde. C11 refere que sente raiva por estar acima do peso para sua idade, por ser cadeirante e ter limitação nas atividades físicas, favorecendo a obesidade e C09 retrata que a forma como as pessoas a observam e questionam sua necessidade especial de ser cadeirante.

Domínio social

No domínio social, a média total foi de 54,17, sendo que a que possui mais impacto na qualidade de vida, com o valor de 38,33, foi no que diz respeito a ter problemas em não conseguir fazer coisas que as outras crianças fazem:

[...] é difícil (conviver com outras crianças), porque meus colegas só brincam.. aí eu fico com essa cara (aponta para o rostinho triste do questionário).. eles ficam assim ó (imita como se estivesse correndo no colo da mãe) [...] (C23)

[...] Jogar bola. Isso não dá [...] a não ser se eu ficar de pé, mas isso é meio difícil para mim, com o andador [...] (C09)

[...] Caminhar, jogar bola (se referindo ao que não consegue fazer) [...] (C28)

[...] Pular de pulha (se referindo ao brinquedo pula-pula), daí eu não consigo me levantar [...] (C17)

Em todas as falas as crianças trazem atividades comuns da infância que elas não conseguem realizar em função da necessidade especial de saúde e da dependência tecnológica. Isto as deixa incomodadas, como evidenciado na fala de C23 quando aponta para o rostinho triste do questionário.

A média mais alta neste domínio, foi de 72,5, relacionando-se com a dificuldade de conviver com outras crianças. As crianças não consideram isto como um problema que interfere na sua qualidade de vida na hora da resposta, mas suas falas evidenciam que há certa dificuldade:

[...]Não, se eles (outras crianças) não querem (brincar com ele) eu olho TV... e brinco com meus outros amigos [...] (C17)

[...] Tenho três! (se referindo ao número de amigos) (C24)

[...] Na verdade é mais as minhas amigas mesmo que me provocam, mais os meus amigos, que daí quando eu vou fazer o famoso, a famosa rodinha aquela (se referindo à uma brincadeira de perguntas e respostas sobre namoro) [...] mas eu não vou citar né.. não vou citar senão.. é que são colegas aí né, porque eu estudo com ela (se referindo à mãe, que é colega da filha da escola para poder auxiliá-la), aí já viu! (C09)

[...] Eles (se referindo aos colegas) não reagem muito bem comigo, mas eu entendo eu sei que não é minha culpa que eu não ando [...] eu acho que eles não tão acostumado entende? (C11)

Na fala de C24, por exemplo, percebe-se que a criança possui um número reduzido de amigos, mas ela não vê isto como problema. Da mesma forma, nas falas de C17, C09 e C11, essas CDT reconhecem que as outras crianças possuem certo receio em conviver com elas, mas, a partir de suas perspectivas não há problemas em relação a isto, pois encontram outras alternativas para enfrentar esta situação, como brincar com outras pessoas ou simplesmente ignorar este fato. Percebem que os colegas não compreendem sua situação de saúde, algo que revela muita maturidade por parte da CDT.

Em um estudo que abordava a rede social das crianças com necessidades especiais de saúde, as autoras concluem que esta rede constitui-se basicamente pelos locais relacionadas ao cuidado em saúde somado à família e, ressaltam que esses resultados corroboram o outros estudos realizados no Brasil (NEVES; et al., 2013). Com os relatos dos participantes deste estudo, nota-se que esta rede é realmente reduzida, e quando se trata do convívio com outras crianças, percebe-se que ele fica restrito apenas ao ambiente escolar.

Domínio escolar

O domínio escolar foi o único que não foi respondido pelas 30 crianças participantes do estudo, pois três delas não frequentavam a escola em função de sua situação de saúde, então foi aplicado com as outras 27 crianças. A média total foi de 56,11, a maior comparada aos outros domínios, demonstrando que a maioria das crianças considera que frequentar a escola tem um impacto positivo na sua qualidade de vida.

Entre as perguntas do domínio escolar a que apresentou média mais baixa, de 37,0, foi na pergunta em que a criança considera um problema faltar a escola por precisar ir ao médico ou ao hospital. Este resultado demonstra que a rotina de consultas e internações faz parte do cotidiano das CDT, e elas consideram que isto influencia negativamente na sua qualidade de vida, apesar de reconhecerem que necessitam destes cuidados em saúde.

Ao mesmo tempo percebe-se pela fala de C09 que a criança evita a escola por outros motivos, que possuem relação direta com a questão emocional e social:

[...] Isso é quase sempre também (sobre faltar a escola) ... posso falar? (olhando para a mãe que faz sinal de assentimento) Às vezes eu tô com preguiça! (C09)

É necessário que os professores consigam identificar as demandas das CDT e formular estratégias para que sejam atendidas as necessidades especiais de saúde e educacionais, contando com o apoio de serviços suplementares, assegurando os direitos destas crianças (BRAGA; BOMFIM; SABBAG, 2012).

A média mais alta no domínio escolar foi de 65,7 e diz respeito a ter problemas em prestar atenção na aula, muitas crianças consideram que não possuem essa dificuldade:

[...] Eu vou para escola só para estudar para ter um futuro bom, eu penso em ser advogado quando crescer ou fazer esportes... eu me concentro muito na aula porque eles (os colegas) vão pro fundo se bater, se chutar... e eu não, eu fico copiando e quando eu termino eu abaixo minha cabeça e fico rezando [...] (C11)

Na fala de C11 fica evidente que ele considera importante prestar atenção na aula para garantir seu futuro profissional e, inclusive faz planos sobre ele. Apesar da necessidade especial em saúde as vezes estar relacionada à problemas cognitivos e de aprendizagem, a maioria das CDT gosta de frequentar a escola e considera que não possui dificuldades, mas é importante lembrar que 64,0% (n=16) das CDT deste estudo possuíam acompanhamento de educador especial.

O número de CRIANES nas escolas era de cerca de 200 mil, em 1998, já em 2014 esse número chegou a quase 900 mil, sendo que 79% tinham acompanhamento em classes regulares (BRASIL, 2015a). Esses dados demonstram os avanços da inclusão no cenário escolar, mas também institui o desafio de rever concepções políticas e práticas a fim de contemplar a valorização das diferenças e da pluralidade humana (KRÜGER, 2017).

Estudo realizado com professoras de educação infantil, buscando descrever suas vivências no processo de inclusão de crianças com necessidades especiais de saúde, concluiu-se que há fragilidades na interação entre a família, os serviços de saúde e a

escola. A família torna-se essencial para o andamento da prática pedagógica, pois é necessário que haja continuidade do trabalho da escola em casa e, os serviços de saúde, possuem papel fundamental no desenvolvimento de ações de educação em saúde, mas na maioria das vezes, desconhecem a presença dessas crianças nas escolas e, conseqüentemente, tem sua atuação diminuída neste contexto (NEVES; et al., 2017).

5 CONCLUSÕES

Os achados deste estudo apontaram que a qualidade de vida das CDT demonstrou-se mediana. Este achado isolado poderia ser interpretado de diversas formas, entretanto, o conteúdo das entrevistas denotaram que devido a singularidade deste grupo exige uma avaliação que vá além de instrumentos quantitativos, considerando suas especificidades.

Quanto à caracterização dessas crianças e suas famílias, identificou-se que grande parte encontra-se em situação de vulnerabilidade socioeconômica, o que pode ser percebido tanto pela renda familiar predominante que foi de um até dois salários mínimos, quanto pelo número de dependentes desta renda que foi de cerca de quatro pessoas. Somado a isto, apesar do estudo ter sido desenvolvido com CDT que estavam sendo atendidas pelo SUS, sabe-se que suas demandas exigem gastos extras com cuidados para manter sua qualidade de vida.

A origem da necessidade especial de saúde teve prevalência perinatal, sendo que muitas estavam associadas à prematuridade e intercorrências no momento do nascimento. O tipo de parto predominante foi a cesárea, com uma cobertura de pré-natal de 100%.

Quanto às demandas de cuidados, todas as crianças do estudo apresentavam pelo menos uma demanda tecnológica, sendo que a maioria apresentava quatro demandas de cuidado. A mais prevalente foi a de desenvolvimento, seguida de cuidado habitual modificado e ainda, a medicamentosa.

Estes aspectos somados ao número de agravos das CDT deste estudo, que teve uma média aproximada de três por criança, e a quantidade de dispositivos tecnológicos utilizados por elas, que foi torno de dois por criança, denotam a complexidade dos casos e o quanto essas CDT necessitam de cuidados para além dos exigidos por outras crianças em um nível de desenvolvimento considerado adequado. Destaca-se, também, a alta frequência das consultas médicas, internações, atendimentos de emergência e de alta complexidade, além do acompanhamento periódico e contínuo por uma equipe multiprofissional, para que haja estabilidade do quadro de saúde e maior qualidade de vida cotidiana, com possibilidade de manter estas crianças no domicílio.

O cuidado domiciliar às CDT é vinculado principalmente à mãe da criança, o pai e a avó também foram citados em menor proporção ou compartilhando o cuidado com essa mãe. É importante destacar que para este cuidado acontecer é necessária a

instrumentalização, para que esses familiares se sintam preparados e apoiados para desenvolver o cuidado complexo. O enfermeiro tem papel importante no processo de educação em saúde com estes familiares, assim como no incentivo ao autocuidado das próprias crianças. Neste estudo 90% das crianças consideraram que desenvolvem algum tipo de autocuidado, apesar de que pelas suas falas é notável que recebem muito auxílio das famílias para desenvolvê-lo.

Quanto às médias dos escores da escala de avaliação da qualidade de vida, os resultados tiveram valor mediano, em torno dos 50%, tanto nos domínios físico, emocional, social e escolar, quando no valor total da aplicação do PEDsQL. Porém, não se pode garantir que as crianças dependentes de tecnologia possuem uma qualidade de vida mediana, com considerável valor do desvio padrão, que atingiu quase 50% do valor total de cada domínio. Isto denota que existem crianças com uma qualidade de vida muito baixa, enquanto outras apresentam uma qualidade de vida elevada, de acordo com as medidas da escala.

No domínio físico as crianças reconhecem suas limitações e sabem os cuidados que precisam ter em relação à tecnologia em saúde e que necessitam de auxílio dos familiares. A maioria considera a tecnologia em saúde como parte de si e a vê como benefício para sua saúde, alguns se sentem incomodados com a dor gerada pelos dispositivos.

No domínio emocional, percebeu-se que as crianças tem dificuldades em expressar suas emoções, principalmente quando são questionadas sobre preocupações com o futuro. Elas demonstraram-se assustadas ou nervosas, o que pode ser entendido devido à necessidade de procedimentos e intervenções que essas crianças precisam passar no decorrer da vida para garantir seu estado de saúde.

Quanto aos aspectos sociais, o que mais tem impacto na qualidade de vida das CDT é a questão de não conseguir fazer coisas que as outras crianças fazem, o que foi bem retratado no o domínio físico e no domínio emocional e, reforçado no domínio escolar, pois é o ambiente onde a CDT tem maior oportunidade de conviver com as outras crianças.

Dos 30 participantes do estudo, três nunca haviam frequentado a escola e todos foi em decorrência da necessidade especial de saúde. Os que frequentavam, em sua maioria considerava como positiva esta experiência, mas 64,0% contavam com apoio de educador especial para conseguir acompanhar as aulas. A necessidade de faltar a escola para realizar consultas ou por causa de internações hospitalares foi considerada pelas

crianças de forma negativa no impacto à qualidade de vida, o que evidencia a necessidade de parcerias entre a escola e os serviços de saúde.

Dessa forma, os resultados do estudo apontaram que crianças dependentes de tecnologias são um público muito singular, evidenciado tanto pela caracterização das crianças, quando pela aplicação do questionário PEDsQL. Para tanto, concluiu-se que é difícil fazer a avaliação da qualidade de vida dessas crianças por meio de um questionário geral, visto que as especificidades de cada uma possuem influência direta sobre ela, o que pode ser percebido através das entrevistas que complementaram as informações oriundas do questionário.

As limitações do estudo dizem respeito ao número reduzido de participantes da pesquisa, que impossibilitaram a realização de estatística analítica, assim como a análise da consistência interna da escala, para verificar sua confiabilidade para este público. Estas limitações também tiveram implicação do tempo destinado para desenvolver este estudo, visto que o mesmo resultou em uma dissertação de mestrado. Além disso, como o objetivo era avaliar a qualidade de vida a partir da perspectiva da criança dependente de tecnologia, o público se tornou muito restrito, pois muitas dessas crianças apresentam comprometimento neurológico que as impede de expressar-se.

Espera-se contribuir, com este estudo, para que os profissionais enfermeiros, assim como os demais profissionais de saúde envolvidos no cuidado à CDT reconheçam o quanto essas crianças e suas famílias apresentam demandas e necessitam de auxílio e suporte da rede de saúde, assim como a importância de avaliá-las de forma singular e integral, dando valor às especificidades de cada uma.

Sugere-se uma prática humanizada distante do modelo biomédico, em um cuidado que não seja centrado na doença e com o objetivo curativo, visto que a cronicidade exige uma visão ampliada, com planejamento a longo prazo, visando não a cura, mas o melhor estado de saúde possível, diante de todos os comprometimentos que esta criança apresenta.

Ainda, pretende-se dar voz a estas crianças quanto aos seus cuidados e condutas de saúde, pois apesar de a família ser sua representante legal, os profissionais de saúde podem e devem ser mediadores de um diálogo sobre a necessidade especial de saúde e a dependência tecnológica com a criança e a família, a fim de proporcionar decisões que visem o melhor para a criança, também a partir de sua perspectiva em busca da integralidade do cuidado.

REFERÊNCIAS

AFONSO, S.B.C.; MINAYO, M.C.S. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 53-62, jan. 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n1/1413-8123-csc-22-01-0053.pdf>>. Acesso em: 25 nov.2017.

AGÊNCIA BRASIL. **Diário Oficial da União publica decreto com o novo salário mínimo de R\$ 937,00**. 2016. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2016-12/diario-oficial-da-uniao-publica-decreto-com-o-novo-salario-minimo-de-r-937>>. Acesso em 12 jan.2018.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 2011.

ARRUÉ, A. M. et al. Crianças com necessidades especiais de saúde egressas de terapia intensiva neonatal. **Evidentia**, Granada, v. 11, n. 45, 2014.

BATALHA, L.M.C.; FERNANDES, A.M.; CAMPOS, C. Qualidade de vida em crianças com câncer: concordância entre crianças e pais. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 292-296, abr./jun. 2015.

BETHELL, C.D. et al. Optimizing health and health care systems for children with special health care needs using the life course perspective. **Matern Child Health J.**, v. 18, n. 2, p. 467-77, 2014.

BRAGA, T. M. S.; BOMFIM, D. P.; SABBAG FILHO, D. Necessidades especiais de escolares com Diabetes Mellitus Tipo 1 identificadas por familiares. **Rev bras educ espec. (online)**, v. 18, n. 3, p. 431-48, jul./set. 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n3/a06.pdf>>. Acesso em: 29 dez.2017.

BRASIL. Ministério da Justiça. Secretaria de Direitos Humanos. **Construindo a Política Nacional dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes e o Plano Decenal dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes 2011 - 2020**. Brasília. 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**: dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente: Brasília (DF): MS, 2012.

_____. _____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466/2012**: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 12 dez. 2012.

_____. _____. **Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento**. Brasília: MS; 2000.

_____. _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011: institui no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. **Diário Oficial da União**. Brasília, 25 jun.2011.

_____. _____. **Indicadores e dados básicos:** IDB 2012. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2012>>. Acesso em: 16 set. 2017.

_____. **Dados do censo escolar indicam aumento de matrícula de alunos com deficiência.** Portal Brasil. Brasília, 2015a. Acesso em: 11 jan.2018.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Projeção da população do Brasil.** 2015. Disponível em: <<http://brasilemsintese.ibge.gov.br/populacao/taxas-de-mortalidade-infantil.html>>. Acesso em: 15 nov.2017.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, 77-101, 2006.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê:** concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999.

CANO, J. F. et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalência hospitalaria y riesgos asociados. **Revista médica del Chile**, Santiago, v. 140, n. 4, p. 458-465, abr. 2016.

CARNEVALE, F.A. et al. Interdisciplinary studies of childhood ethics: developing a new field of inquiry. **Children & Society**, 2013.

COSTA, A.C.P. **Prematuridade e desenvolvimento:** ambiente familiar e o perfil desenvolvimental de um grupo de crianças nascidas prematuramente. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/22870/1/Catarina_07-07_Disserta%20%80%A1%C3%86o_Final_PDF.A.pdf>. Acesso em: 22 jan.2018.

CRESWELL, J.W. **Research design:** qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. Sage publications, 2013.

DIAS, B.C.; ARRUDA, G.O.; MARCON, S.S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. **REME – Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 21, e-1027, 2017. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-31656>>. Acesso em: 25 jan.2018.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.D.; MENDES, I.A.C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 3: métodos mistos e múltiplos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem (online)**, Ribeirão Preto, v.15, n. 5, p. 1046-1049, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt_v15n5a24.pdf>. Acesso em: 16 set. 2016.

ELIAS, E.R; MURPHY, N.A. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. **Pediatrics**, v. 129, n. 5, p. 996- 1005, 2012. Disponível em: <<http://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/2015/11/Elias-et-al-2012-Home-care-of-children-and-youth-with-complex-health-care-needs-and-technology-dependencies.pdf>>. Acesso em 21 jan. 2018.

ERLING, A. Methodological considerations in the assessment of health related quality of life in children. **Acta paediatrica**, Stockholm, v. 88, n. 428, p. 106-107, 1999.

FABER, V. et al. Percepção de doentes crônicos acerca do cuidado prestado por familiares. **Ciênc. cuid. saúde.**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 565-72, jul./set., 2012.

FIELD, A. **Descobrimo a estatística usando o SPSS**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLECK, M. P. A. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: FLECK, M. P. A. et al. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 19-28.

FLEMING, J. et al. Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the house. **Pediatric Nursing. Pitman**, v. 20, n. 4, p. 379-388, 1994.

FLORES, J.C. et al. Mayor riesgo de infecciones asociadas a atención en salud en niños con necesidades especiales hospitalizados. **Revista chilena de infectología**, v. 31, n. 3, p. 287-292, 2014.

GÓES, F.G.B.; CABRAL, I. E. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Rev Bras Enferm** (online), v. 70, n. 1, p. 154-61, 2017. Acesso em: 21 jan 2018. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/2670/267049841022/>>. Acesso em: 11 dez.2017.

GOMES, G.C.; MOTA, M.S.; MOREIRA, M.A.J.; JUNG, B.C.; XAVIER, D.M.; SILVA, C.D. (Des)preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. **Rev Enferm UFPI**, v. 6, n. 1, p. 47-53, jan./mar. 2017. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737/pdf>>. Acesso em: 03 jan.2018.

GONZAGA, I.C.A.; SANTOS, S.L.D.; SILVA, A.R.V.; CAMPELO, V. Atenção pré-natal e fatores de risco associados à prematuridade e baixo peso ao nascer em capital do nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 6, p. 1965-1974, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n6/1413-8123-csc-21-06-1965.pdf>>. Acesso em: 21 jan.2018.

KANT, I. **Crítica da razão pura**. Tradução de Valerio Rohden e Udo Baldur Moosburger. São Paulo, 1980.

KLATCHOIAN, D. A. **Confiabilidade da versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida Pediatric Quality of Life Inventory versão 4.0 (PedsQL 4.0)**. 2007. 69p. Tese (Doutorado em Ciências). Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2007

KRÜGER, A.F. **Crianças com deficiência na educação infantil: caminhos para a inclusão**. Monografia (Especialização em Gênero e Diversidade na Escola). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 2017. [monografia]. Disponível em:

<<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/173839/TCC%20CORRIGIDO%20vers%C3%A3o%20final.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 25 jan.2018.

LYKENS, K.A.; FULDA, K.G.; BAE, S.; SINGH, K.P. Differences in risk factors for children with special health care needs (CSHCN) receiving needed specialty care by socioeconomic status. **Pediatrics** (*online*), v. 9, n. 48, 2009. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/9/48>). Acesso em 03 dez. 2017.

LOOMAN, W.S.; PRESLER, E.; ERICKSON, M.M.; GARWICK, A.E.; CADY, R.G.; KELLY, A.M. et al. Care coordination for children with complex special health care needs: the value of the advanced practice nurse's enhanced scope of knowledge and practice. **J Pediatr Health Care** (*online*), v. 27, n. 4, p. 293-303, 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3433641/pdf/nihms-375431.pdf>. Acesso em: 21 jan.2018.

LUZ, J.H.; MARTINI, J.G. Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 6, p. 916-21, nov./dez., 2012.

MARQUES, L.F. Religiosidade/espiritualidade na educação e na saúde: ensino e extensão. **Rev. Pistis Prax., Teol. Pastor.**, Curitiba, v. 9, n. 1, 189-203, jan./abr. 2017. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/pistispraxis/article/view/7265/7139>>. Acesso em 25 jan.2018.

MCPHERSON, M.G. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 137-41, meses 1998. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>>. Acesso em 22 ago. 2016.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec: 2014.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP & A, 2008.

NATIONAL ASSOCIATION OF PEDIATRIC NURSE PRACTITIONERS. Position statement on pediatric healthcare/ medical home: key issues on delivery, reimbursement, and leadership. **Journal of Pediatric Health Care**, n. 23. p. 23A–24^a, 2009.

NEVES, A.T.; DONADUZZI, D.S.S.; SANTOS, R.P.; KEGLER, J.J.; SILVA, J.H.; NEVES, E.T. O processo de inclusão de crianças com necessidades especiais de saúde na educação infantil. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria, v. 7, n. 3, p. 374-387, jul./set. 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/25623/pdf>>. Acesso em: 26 jan.2018.

NEVES, E.T.; ANDRES, B.; SILVEIRA, A.; ARRUÉ, A.M. **A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde**. Rev. Eletr. Enf.

[Internet]. 2013 abr/jun;15(2):533-40. Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17064>>. Acesso em: 14 dez. 2017.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. gaúcha enferm.**, Porto Alegre, v. 29, n.2, p.182-90, jun., 2008.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 562-570, mar./abr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/pt_0104-1169-rlae-21-02-0562.pdf>. Acesso em: 21 jan.2018.

NEVES, E.T.; SILVEIRA, A.; ARRUÉ, A.M.; PIESZAK, G.M.; ZAMBERLAN, K.C.; SANTOS, R.P. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, abr./jun., 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00399.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2018.

OKIDO, A.C.C. **A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia**. 2013. 169p. Tese (Doutorado em Ciências). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

OKIDO, A.C.C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R.A.G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum (online)**, v. 22, n. 3), p. 291-6, 2012. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v22n3/pt_03.pdf>. Acesso em: 21 jan.2018.

OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 6. ed. St. Louis, MO: Mosby, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Parto prematuro**. 2016. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>>. Acesso em: 28 dez.2017.

PEDROSO, M.L.R.; MOTTA, M.G.C. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 493-9, abr./jun.2013. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a27.pdf>>. Acesso em: 23 jan.2018.

PEREIRA, É.F.; TEIXEIRA, C.S.; DOS SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista brasileira de educação física e esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012.

PERRIN, J.M.; BLOOM, S.R.; GORTMAKER, S.L. The increase of childhood chronic conditions in the United States. **Jama**, v. 297, n. 24, p. 2755-2759, 2007.

PETERSSON, C. et al. Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). **Health and quality of life outcomes**, v. 11, n. 1, p. 1, 2013.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. Porto Alegre (RS): Artmed; 2011.

PORCIUNCULA, M.B.; BONILHA, A.L.L.; PEDRON, C.D.; ESPÍRITO SANTO, L.C. Contexto da atenção pré-natal na prematuridade tardia. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, n. 25, p. e18040, 2017. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuernj/article/view/18040/21707>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

QUEIROS, P.J.P.; VIDINHA, T.S.S.; FILHO, A.J.A. Autocuidado: la contribución teórica de Orem para la disciplina y profesión de Enfermería. **Rev. Enf. Ref.**, série IV, n. 3, p. 157-164, 2014.

REIS, K.M.N.; ALVES, G.V.; BARBOSA, T.A.; LOMBA, G.O.; BRAGA, P.P. La vivencia de la familia en el cuidado domiciliario al niño con necesidades especiales de salud. **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: 23 jan.2018.

RESPLANDES, J.I.; BARROS, R.F. Iniciação esportiva e suas influências para uma aluna cadeirante. **Revista da Asociación Latinoamericana de Estudios Socioculturales des Desporte**, Curitiba, v. 6, n. 2, p. 30-43, set. 2015.

REZENDE, J.M.; CABRAL, I.E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. pesqui. cuid. fundam.**, Rio de Janeiro, v. 2, (ed. supl.), p. 22-25, out./dez., 2010.

SALVADOR, P.T.C.O. et al. Tecnologia e inovação para o cuidado. **Rev. enferm. UERJ.**, Rio de Janeiro, v. 20, n.1, p. 111-17, jan./mar., 2012.

SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.F.; LUCIO, M.P.B. **Metodologia de pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

SILVA, A.C.O. **Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1**: fatores associados com a qualidade de vida relacionada à saúde e autoestima. Tese (Doutorado em Ciências). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2014.

SILVA, J.; SANTOS, M.C.; GUIMARÃES, C.P.; MELO, M.R.; OLIVEIRA, M.R. Inclusão escolar de alunos com deficiência através do paradesporto. **REEDUC**, v. 14, n. 36, p. 316-330, 2017. Disponível em: <<http://revistadireitobh.estacio.br/index.php/reeduc/article/view/3353/1932>>. Acesso em: 22 jan.2018.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciênc. cuid. saúde.**, Maringá, v. 11, n.1, p. 74-80, jan./mar., 2012.

SOUZA, E.M. et al. Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia. **Rev Fund Care Online**, v. 9, n. 1, p. 79-84, jan./mar. 2017. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4347/pdf_1>. Acesso em: 06 nov. 2017.

TAVARES, T.S.; SENA, R.R.; DUARTE, E.D. Implicações para o cuidado de enfermagem de egressos de unidade neonatal com condições crônicas. **Rev Rene.**, Fortaleza, v. 17, n. 5, p. 659-67, set./out. 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/6197/4433>>. Acesso em: 12 dez.2017.

TRONNES, H.; WILCOX, A.J.; LIE, R.L.; MARKESTAD, T.; MOSTER, D. Risk of cerebral palsy in relation to pregnancy disorders and preterm birth: a national cohort study. **Dev Med Child Neurol.**, v. 56, n. 8, p. 779-85, 2014.

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Petrópolis RJ: Editora Vozes, 2003.

VARNI, J.W.; SEID, M.; RODE, C.A. The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Medical Care**, n. 37, p. 126-139, 1999.

WHOQOL GROUP et al. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social science & medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WONG, D.L. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2014.

APÊNDICE A – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Data: ___/___/___ Prontuário: _____

1- VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS	
Sexo: () Masculino () Feminino	Cor da pele:
Data de nascimento: ___/___/_____	Naturalidade:
Escolaridade:	Renda per capita:
2- CONDIÇÕES DO NASCIMENTO	
Tipo de parto:	
Intercorrências no nascimento: () não () sim Quais?	
Prematuridade: () não () sim Idade gestacional ao nascer:	
Mãe realizou pré-natal: () não () sim Quantas consultas? () até 6 () 6 ou mais	
3- DAS NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	
Diagnóstico(s):	
Origem do(s) diagnóstico(s): () causa congênita () causa adquirida () ambas Se adquirida, de que forma?	
Há outra(s) pessoa(s) na família com o mesmo diagnóstico? () não () sim Quem?	
Há quanto tempo faz tratamento: () menos de 1 ano () mais de 1 ano	
Necessita de consultas frequentes: () não () sim Com que frequência?	
Houve internação no último ano: () não () sim Quantas?	
Tecnologia(s) em uso:	
Tempo de uso da(s) tecnologia(s):	
Já precisou de outra tecnologia em saúde: () não () sim Qual(is)?	
Uso de medicamentos de forma contínua: () não () sim Qual(is)?	
Demanda de cuidado habitual modificado: () não () sim Qual(is)?	
Necessidade de cuidados de desenvolvimento: () não () sim Qual(is)?	
Responsável pelos cuidados:	
Realiza algum tipo de autocuidado: () não () sim Qual(is)?	

APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: Qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologias em saúde.

Pesquisadora responsável: Eliane Tatsch Neves.

Pesquisadora(s): Júlia Heinz da Silva e Janete de Souza Urbanetto

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem.

Telefone para contato: (55) 3220-8938/3220-8029

Local da coleta de dados: Ambulatório de Pediatria, de Nefrologia, de Gastroenterologia e de Pneumologia do Hospital São Lucas da PUCRS e Pronto-Socorro Pediátrico, Unidade de Internação Pediátrica, Ambulatório de Pediatria, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria.

Nós, Eliane Tatsch Neves, Júlia Heinz da Silva e Janete de Souza Urbanetto, responsáveis pela pesquisa “Qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologias em saúde”, convidamos seu filho a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende analisar a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologias acompanhadas em serviços de atendimento pediátrico. Acreditamos que os resultados gerados por ela podem contribuir no melhor planejamento da assistência em saúde a estas crianças, considerando os aspectos evidenciados por elas durante a avaliação, visando proporcionar maior qualidade de vida relacionada à saúde. Para sua realização será feito o seguinte: preenchimento de um formulário de caracterização com aspectos sociodemográficas, do nascimento e das necessidades especiais de saúde da criança, aplicação de um questionário que avalia a qualidade de vida e entrevista que será gravada pelo próprio entrevistador. Sua participação constará de auxiliar a responder ao formulário de caracterização e permitir que seu filho responda ao questionário de avaliação da qualidade de vida e participe da entrevista.

É possível que no decorrer da pesquisa aconteçam desconfortos ou riscos relacionados ao despertar de sentimentos e emoções que possam provocar constrangimentos ou tristeza. Neste caso, você e seu filho tem o direito de interromper a pesquisa a qualquer momento e, caso seja necessário, poderão ser encaminhados a atendimento especializado do hospital, sem que seja cobrado qualquer custo por isso. Os benefícios que esperamos com este estudo serão indiretos, contribuindo para o conhecimento científico sobre crianças dependentes de tecnologias, bem como para o atendimento das demandas de saúde da criança na rede de saúde.

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 Comitê de Ética em Pesquisa.

Você tem garantida a possibilidade de não aceitar que seu filho participe ou de

retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que a participação do meu filho é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, da maneira como será realizada a pesquisa, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em meu filho participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Santa Maria, ____ de _____ de 20 ____.

APÊNDICE C- TERMO DE ASSENTIMENTO

Título do estudo: Qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologias em saúde.

Pesquisadora responsável: Eliane Tatsch Neves.

Pesquisadoras: Júlia Heinz da Silva e Janete de Souza Urbanetto.

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem.

Telefone para contato: (55) 3220-8938/3220-8029

Local da coleta de dados: Ambulatório de Pediatria, de Nefrologia, de Gastroenterologia e de Pneumologia do Hospital São Lucas da PUCRS e Pronto-Socorro Pediátrico, Unidade de Internação Pediátrica, Ambulatório de Pediatria, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria.

Eu, _____, aceito participar da pesquisa “Qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologias em saúde”. Declaro que a pesquisadora Júlia Heinz da Silva me explicou todas as questões sobre o estudo que vai acontecer.

Compreendi que não sou obrigado(a) a participar da pesquisa, eu decido se quero participar ou não.

A pesquisadora me explicou também que este estudo tem por objetivo analisar a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologias. A minha participação nesta pesquisa será respondendo perguntas para preenchimento de um questionário que avalia a qualidade de vida em crianças e por uma entrevista para complementar as informações adquiridas por meio do questionário. Entendi também que os encontros serão gravados, para que a pesquisadora possa prestar mais atenção às minhas falas durante os encontros, e que o que for dito e gravado só poderá ser ouvido por ela e pela sua orientadora. Dessa forma, concordo livremente em participar da pesquisa com a pesquisadora, sabendo que posso desistir a qualquer momento, se assim desejar.

Assinatura ou impressão dactiloscópica da criança

Eliane Neves

Assinatura do pesquisador responsável

Santa Maria, ____ de _____, 20 ____.

APÊNDICE D- TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do estudo: Qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologias em saúde.

Pesquisadora responsável: Eliane Tatsch Neves.

Pesquisadoras: Júlia Heinz da Silva e Janete de Souza Urbanetto.

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem.

Telefone para contato: (55) 3220-8938/3220-8029

Local da coleta de dados: Ambulatório de Pediatria, de Nefrologia, de Gastroenterologia e de Pneumologia do Hospital São Lucas da PUCRS e Pronto-Socorro Pediátrico, Unidade de Internação Pediátrica, Ambulatório de Pediatria, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria.

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de questionários e entrevistas dos dados, nos ambulatórios de pediatria, nefrologia, pneumologia e gastroenterologia do Hospital São Lucas da PUCRS, no período de janeiro a junho.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26, Departamento de Enfermagem, sala 1336, 97105-970 - Santa Maria – RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Professora Pesquisadora Eliane Tatsch Neves. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 15/12/2016, com o número do CAAE: 62695016.8.0000.5346 e parecer: 1.867.518 e uma emenda para inclusão de cenário de pesquisa aprovada em 15/08/2017 sob parecer: 2.220.989.

Santa Maria, ____ de _____ de 20__.



Pesquisador Responsável
Eliane Tatsch Neves

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES PARA USO DO QUESTIONÁRIO

RE: ePROVIDE™: Request #72765- PedsQL


Laurie Commenge
 seg 21/11, 13:25
 Você ✉


Documentos

Você respondeu em 21/11/2016 16:05.

PedsQL-4.0-Core-C_AU...
 187 KB

PedsQL-4.0-Core-C_AU...
 69 KB

PedsQL-4.0-Core-YC_A...
 102 KB

 ✉ Mostrar todos os 9 anexos (2 MB) Baixar tudo Salvar tudo no OneDrive - Pessoal

Dear Julia,

Thank you for your interest in the PedsQL.

I have well received the User Agreement that you attached in your request.

You will find attached these versions attached as well as the scoring manual.

Please confirm safe receipt.

Best regards,

Please discover our Mapi Research Trust's e-Commerce Platform, gathering PROQOLID™ and PROLABELS™ content at <https://eprovide.mapi.com>

Please visit <http://mapigroup.com/events/calendar/category/webinars/list/> for our free Author's Webinars!

Upcoming Webinars :

- Inhaled Corticosteroids Questionnaire (ICQ)
- Multidimensional Dyspnea Profile (MDP)
- Clinical COPD Questionnaire (CCQ)
- Neuropsychiatric Inventory (NPI)
- Medical Outcome Study-HIV Health Survey (MOS-HIV)
- Zarit Burden Interview (ZBI)

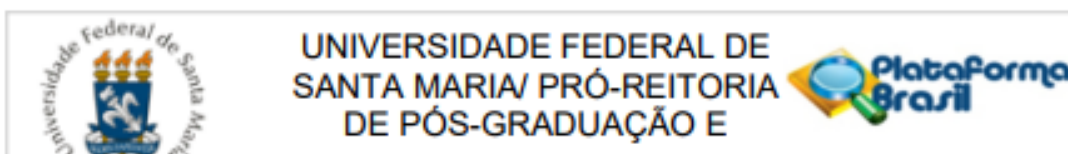
Laurie **COMMENGE**
 Information Resources Specialist


Mapi Research Trust
 27 rue de la Vilette | 69003 LYON | FRANCE
 Tel: +33 (0) 4 72 13 65 75 | Fax: +33 (0)4 72 13 55 73

Mapi Research Trust's New e-Commerce Platform Is Launched on 1 March 2016!

Please discover our platform gathering PROQOLID™ and PROLABELS™ content at <https://eprovide.mapi.com>.

ANEXO B – APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS EM

Pesquisador: ELIANE TATSCH NEVES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62695016.8.0000.5346

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.867.518

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa com abordagem mista: quantiqualitativa.

O estudo terá como foco Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (CABRAL, 1999). As CRIANES são aquelas que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional crônica, que requer um tipo e uma quantidade de atendimento, pelos serviços de saúde, para além daquela geralmente requerida por outras crianças. A complexidade dos cuidados, singularidade e fragilidade clínica das CRIANES, principalmente as dependentes de tecnologias de saúde, demandam maiores cuidados em termos de constância, vigilância e intensidade (NEVES;

CABRAL, 2008). Frente a essa realidade, surgem novas demandas também para a equipe de saúde, em especial para a de enfermagem que permanece mais próxima aos pacientes, para que as necessidades dessas crianças e suas famílias sejam atendidas de forma integral e satisfatória, visando sua qualidade de vida.

O estudo será desenvolvido em um hospital localizado na capital do estado do Rio Grande do Sul. Dos locais deste hospital que dispensam atendimentos às crianças, foram selecionados para a coleta de dados: ambulatório de pediatria, nefrologia, pneumologia e gastroenterologia. A escolha

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

Bairro: Camobi

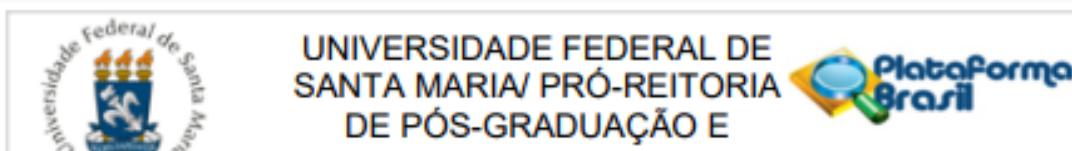
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.887.518

deste cenário para coleta de dados deve-se a demanda de atendimentos de CDT, população deste estudo, que consultam nos ambulatórios

dessas especialidades. Os sujeitos desse estudo serão 50 crianças dependentes de tecnologias em saúde, que estiverem em consulta nos ambulatórios de pediatria, nefrologia, pneumologia e gastroenterologia, no referido hospital, durante o período de coleta de dados. Consideram-se crianças dependentes de tecnologias em saúde, sujeitos deste estudo, as que fazem uso de: cateteres permanentes (totalmente implantado e semi implantado, cateteres de diálise), ostomias (traqueostomia, gastrostomia, ureterostomia, colostomia), sondas (nasointestinal, vesical), oxigênio contínuo (óculos nasal, ayre ou dependentes de ventilação mecânica), válvulas (DVP, válvulas cardíacas), entre outros que não impeçam a criança em se comunicar e ou se expressar.

As crianças serão selecionadas pelo pesquisadora partir da verificação antecipada da agenda de consultas e averiguação dos prontuários eletrônicos, considerando os critérios de inclusão e exclusão propostos pelo estudo.

Os dados quantitativos, originados a partir do instrumento Pediatric Quality of Life Inventory 4.0, serão submetidos à análise descritiva por meio dos recursos de computação. Os dados serão digitados e organizados no programa Epi-info® (versão 7.0), com dupla digitação independente.

Verificados os erros e inconsistências na digitação, a análise dos dados será realizada no programa SPSS Statistics 20.0 (Statistical Package for the Social Sciences). A distribuição da normalidade dos dados será verificada pelo Teste de Kolmogorov-Smirnov.

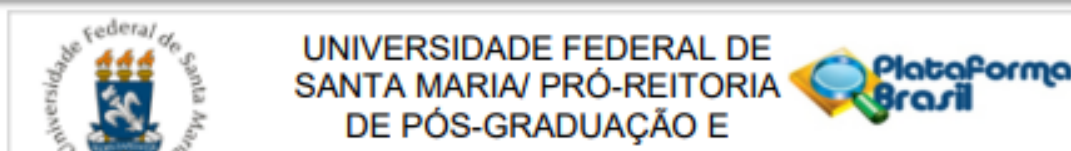
As variáveis qualitativas serão analisadas por meio de frequências absoluta (N) e relativa (%). E as variáveis quantitativas por meio das medidas de tendência central e de dispersão, utilizando média e desvio padrão quando apresentarem distribuição normal e mediana, mínimo e máximo quando não apresentarem distribuição normal.

Os dados qualitativos, gerados pela entrevista semiestruturada, serão submetidos à análise temática de conteúdo, segundo Braun e Clarke (2006), a qual se divide em seis etapas a serem cumpridas pelo pesquisador.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL: analisar a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologias em saúde.

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: 1.867.518

ESPECÍFICOS:

- Caracterizar as crianças dependentes de tecnologia em saúde acompanhadas em ambulatório especializado;
- Mensurar a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologias em saúde acompanhadas em ambulatório especializado;
- Descrever a qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologias em saúde acompanhadas em ambulatório especializado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: ao aplicar o questionário e desenvolver a entrevista com os sujeitos poderá haver o desencadeamento de sentimentos e emoções ao reportarem-se a condição de ser portador de necessidades especiais em saúde e da dependência de tecnologia em saúde. Diante desta situação, estes sujeitos receberão atenção especial, criando um espaço de escuta, sendo possibilitado a estes continuarem ou não participando da pesquisa. Se necessário, será buscado um auxílio para os participantes com profissionais do setor.

BENEFÍCIOS: indiretos, através do conhecimento gerado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

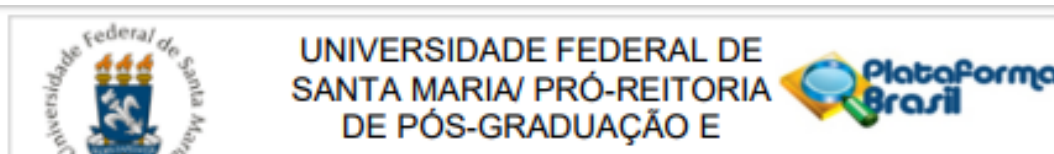
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta folha de rosto, autorização institucional, registro do projeto, TCLE e de assentimento, termo de confidencialidade, devidamente redigidos e assinados.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. **ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.**

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: 1.887.518

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

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_P ROJETO_833659.pdf	05/12/2016 17:11:53		Acelto
Outros	REGISTRO_PUC.pdf	05/12/2016 17:10:10	JULIA HEINZ DA SILVA	Acelto
Outros	CONFIDENCIALIDADE.pdf	05/12/2016 16:58:23	JULIA HEINZ DA SILVA	Acelto
Outros	aceite_institucional.pdf	05/12/2016 16:56:29	JULIA HEINZ DA SILVA	Acelto
Outros	REGISTRO_SIE.pdf	05/12/2016 16:53:43	JULIA HEINZ DA SILVA	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_JULIA_CEP.pdf	05/12/2016 16:53:04	JULIA HEINZ DA SILVA	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ASSENTIMENTO.pdf	05/12/2016 16:50:22	JULIA HEINZ DA SILVA	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	05/12/2016 16:50:06	JULIA HEINZ DA SILVA	Acelto
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	05/12/2016 16:49:41	JULIA HEINZ DA SILVA	Acelto

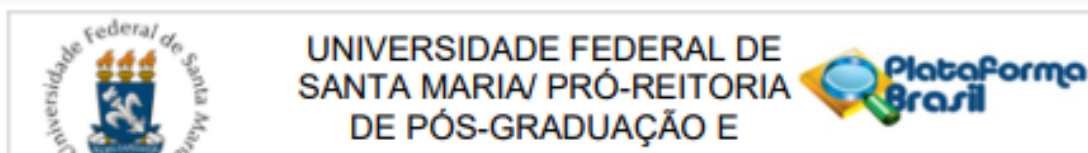
Situação do Parecer:

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



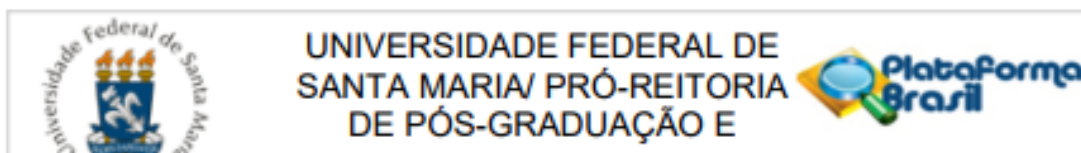
Continuação do Parecer: 1.887.518

SANTA MARIA, 15 de Dezembro de 2016

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

ANEXO C – APROVAÇÃO DA EMENDA NO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS EM

Pesquisador: ELIANE TATSCH NEVES

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 62695016.8.0000.5346

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.220.989

Apresentação do Projeto:

Trata-se de solicitação de emenda ao projeto "QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE" previamente aprovado sob CAAE 62695016.8.0000.5346.

O estudo terá como foco 50 Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (CABRAL, 1999). As CRIANES são aquelas que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional crônica, que requer um tipo e uma quantidade de atendimento, pelos serviços de saúde, para além daquela geralmente requerida por outras crianças. A complexidade dos cuidados, singularidade e fragilidade clínica das CRIANES, principalmente as dependentes de tecnologias de saúde, demandam maiores cuidados em termos de constância, vigilância e intensidade.

O estudo iniciou seu desenvolvimento em um hospital localizado na capital do estado do Rio Grande do Sul. Dos locais deste hospital que dispensam atendimentos às crianças, foram selecionados para a coleta de dados: ambulatório de pediatria, nefrologia, pneumologia e gastroenterologia.

A emenda proposta pretende ampliar o cenário da pesquisa a fim de conseguir alcançar um número maior de participantes em diferentes realidades em prol do aprimoramento do estudo.

Será alterado o cronograma, estendendo o tempo previsto para coleta de dados até outubro de

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

Bairro: Camobi

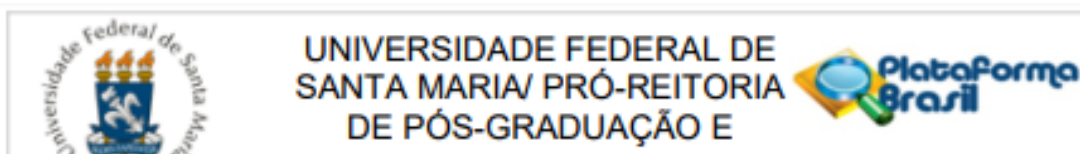
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.220.999

2017. Será incluído como cenários de pesquisa as unidades pediátricas do Hospital Universitário (HUSM) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Maria. Optou-se por estes cenários visto que o HUSM caracteriza-se como um hospital de ensino vinculado a uma universidade pública, credenciado ao SUS, referência no atendimento em saúde para toda a macro-região centro-oeste do estado do Rio Grande do Sul e a APAE como um centro de referência em atendimentos de Reabilitação Física e Intelectual como Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional e Assistente Social e escola com turmas de convivência para pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

As unidades pediátricas do HUSM, cenários do estudo, consistem em Pronto-Socorro Pediátrico (PS Ped), Unidade de Internação Pediátrica (UIP), Ambulatório de Pediatria, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP).

Os dados quantitativos, originados a partir do instrumento Pediatric Quality of Life Inventory 4.0, serão submetidos à análise descritiva por meio dos recursos de computação. Os dados serão digitados e organizados no programa Epi-info® (versão 7.0), com dupla digitação independente.

Verificados os erros e inconsistências na digitação, a análise dos dados será realizada no programa SPSS Statistics 20.0 (Statistical Package for the Social Sciences). A distribuição da normalidade dos dados será verificada pelo Teste de Kolmogorov-Smirnov.

As variáveis qualitativas serão analisadas por meio de frequências absoluta (N) e relativa (%). E as variáveis quantitativas por meio das medidas de tendência central e de dispersão, utilizando média e desvio padrão quando apresentarem distribuição normal e mediana, mínimo e máximo quando não apresentarem distribuição normal.

Os dados qualitativos, gerados pela entrevista semiestruturada, serão submetidos à análise temática de conteúdo, segundo Braun e Clarke (2006), a qual se divide em seis etapas a serem cumpridas pelo pesquisador.

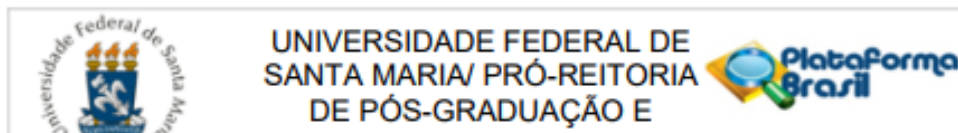
Objetivo da Pesquisa:

GERAL: analisar a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologias em saúde.

ESPECÍFICOS:

- Caracterizar as crianças dependentes de tecnologia em saúde acompanhadas em ambulatório especializado;
- Mensurar a qualidade de vida de crianças dependentes de tecnologias em saúde acompanhadas em ambulatório especializado;

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Retoria - 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: 2.220.989

-Descrever a qualidade de vida na perspectiva de crianças dependentes de tecnologias em saúde acompanhadas em ambulatório especializado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Mantém os riscos e benefícios do projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Mantém os objetivos originais, apresentando os documentos necessários para aprovação da emenda.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta novo TCLE e termo de assentimento, autorizações institucionais dos novos locais para coleta de dados.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

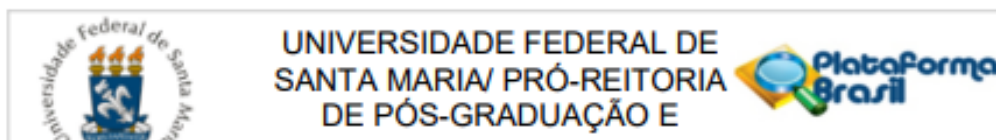
Sem pendências ou inadequações.

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_BASICAS_975800 E2.pdf	14/08/2017 08:18:09		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ASSENTIMENTO_NOVO.pdf	14/08/2017 08:12:37	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Outros	formulario.pdf	09/08/2017 15:22:12	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Outros	autorizacaohusm.PDF	09/08/2017 15:18:48	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Outros	autorizacaoapae.png	09/08/2017 15:18:17	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito

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: 2.220.989

Outros	TERMO_DE_CONFIDENCIALIDADE_novo.pdf	09/08/2017 15:16:31	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_novo.pdf	09/08/2017 15:13:43	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	09/08/2017 15:12:03	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PESQUISADORA_PUC.pdf	26/12/2016 19:51:16	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Outros	CURRICULO_EQUIPE_PESQUISA.pdf	26/12/2016 19:46:39	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_APROVADO.pdf	26/12/2016 19:44:57	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Outros	REGISTRO_PUC.pdf	05/12/2016 17:10:10	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Outros	aceite_institucional.pdf	05/12/2016 16:56:29	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Outros	REGISTRO_SIE.pdf	05/12/2016 16:53:43	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	05/12/2016 16:49:41	JULIA HEINZ DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 15 de Agosto de 2017

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