

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF**

MILENE LUCIO DA SILVA

**VULNERABILIDADES DE CRIANÇAS CIRÚRGICAS QUE
DEMANDAM CUIDADOS CLINICAMENTE COMPLEXOS NA
PRIMEIRA INFÂNCIA**

**RIO DE JANEIRO
2024**

MILENE LUCIO DA SILVA

**VULNERABILIDADES DE CRIANÇAS CIRÚRGICAS QUE DEMANDAM
CUIDADOS CLINICAMENTE COMPLEXOS NA PRIMEIRA INFÂNCIA**

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Laura Johanson da Silva

**RIO DE JANEIRO
2024**

MILENE LUCIO DA SILVA

**VULNERABILIDADES DE CRIANÇAS CIRÚRGICAS QUE DEMANDAM
CUIDADOS CLINICAMENTE COMPLEXOS NA PRIMEIRA INFÂNCIA**

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem, Saúde e Cuidado na Sociedade.

Linha de Pesquisa: Saúde, história e cultura: saberes em enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Laura Johanson da Silva

**Rio de Janeiro
2024**

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

L Lucio da Silva , Milene
 Vulnerabilidades de crianças cirúrgicas que demandam
 cuidados clinicamente complexos na primeira infância. /
 Milene Lucio da Silva . -- Rio de Janeiro, 2024.
 176


 Orientadora: Laura Johanson da Silva .
 Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Estado
 do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e
 Biociências, 2024.

 1. Criança. 2. Vulnerabilidade. 3. Primeira infância. I.
 Johanson da Silva , Laura , orient. II. Título.

SILVA, ML. Vulnerabilidades de crianças cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos na primeira infância. 176p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Área de concentração: Enfermagem, saúde na sociedade. Linha de Pesquisa: Saúde, história e cultura: saberes em enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Aprovado em 26/06/2024.

BANCA EXAMINADORA

Documento assinado digitalmente
 LAURA JOHANSON DA SILVA
Data: 18/09/2024 08:07:15-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professora Dra. Laura Johanson da Silva (Presidente/Orientadora)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Professora Dra. Liliane Faria da Silva (Primeira examinadora)
Universidade Federal Fluminense - UFF

Professora Dra. Fernanda Garcia Bezerra Góes (Segunda examinadora)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Professora Dra. Adriana Teixeira Reis (Primeira suplente)
Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ

Professora Dra. Eliza Cristina Macedo (Segunda suplente)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Esta dissertação é dedicada às crianças cirúrgicas com demandas de cuidados clinicamente complexos e suas famílias, usuárias do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), a minha família, amigos e especialmente à minha filha Yasmin, minha maior incentivadora, amor e inspiração.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, à Deus, por me dar saúde, força, proteção, sabedoria e me iluminar em todos os momentos da minha vida, para que eu pudesse me desenvolver intelectualmente e conseguir realizar o tão sonhado Mestrado.

À Professora Dra. Laura Johanson da Silva pela acolhida desde o processo seletivo para entrar no programa de mestrado acadêmico, assim como nas orientações, disciplinas e deliciosa trajetória percorrida ao longo desses anos. O respeito, sabedoria, ética e afeto foram marcas presentes em todo período de orientação. Que honra ser sua orientanda! Sigo com o compromisso acadêmico e profissional, de dar continuidade ao precioso legado, o qual tenho o privilégio de estar recebendo de seus ensinamentos.

À Professora Dra. Adriana Teixeira Reis, por acompanhar a minha trajetória acadêmica e profissional desde a residência, pela amizade, carinho, acolhida e contribuições nas bancas de qualificação e defesa.

À Professora Dra. Fernanda Garcia Bezerra Góes pelas contribuições para minha construção acadêmica desde a banca do processo seletivo para entrar no programa de mestrado, também durante a disciplina de pesquisa, que me trouxe muitas reflexões sobre escrita e o que eu queria de fato estudar. Assim como na qualificação e defesa da dissertação. Sempre abrindo um leque e fazendo com que eu pudesse colocar a lente de pesquisador, para ir além do meu ponto de partida.

À Professora Dra. Liliane Faria da Silva pelas contribuições na banca de qualificação e defesa. Que honra tê-la nestes momentos tão importantes, o que me fez evoluir e pensar além do horizonte.

À Professora Dra. Eliza Cristina Macedo pelo carinho, gentileza e contribuições banca de defesa.

À minha orientanda Pilar, pela parceria e dedicação na construção dos genogramas.

À coordenação e aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, por proporcionarem uma construção de conhecimento de forma leve, comprometida e afetuosa.

Aos funcionários da Secretaria Acadêmica pela disponibilidade e atenção nos atendimentos.

Aos alunos de graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, pela paciência e por me impulsionarem a seguir na trajetória acadêmica, pois estar em sala de aula me fez amar e querer ainda mais ser docente.

Às Chefias das Unidades de Internação do IFF/Fiocruz e diretoria geral do instituto, pela confiança e autorização para a realização deste estudo.

Às crianças cirúrgicas com demandas de cuidados clinicamente complexos, por todo ensinamento, por serem exemplos de resiliência, alegria, amor e superação. Testemunhar suas trajetórias foi um privilégio, algo indescritível! Vocês são a razão desse trabalho e de muitos outros virão, do meu amadurecimento como pessoa, pesquisadora e profissional. Vocês me dão forças todos os dias para traduzir em forma de pesquisa suas vivências e o quanto nós profissionais/pesquisadores temos que lutar para que os cuidados sejam mais integrais e universais, abordando questões além das biológicas.

Aos genitores das crianças, pela participação neste estudo. Foram horas de entrevista, de conversa e de partilha. Alguns momentos de choro, de sorrisos, de abraços e afeto. Com vocês aprendi no olhar, no ouvir, no silêncio e no sentir. Vocês são uma fortaleza, exemplo de determinação, coragem e fé!

Aos colegas da Turma de mestrado, em especial ao grupo VIP, por tantos deliciosos momentos vividos como grupo, como parceiros de luta que almejam o conhecimento e cooperação para uma sociedade mais saudável e feliz. Meus Vip's Mariana, Edgar, Danielle, Michelle, Marcia, Rachel, Camila e Leila, vocês me deram força, me inspiraram e me impulsionaram a "ser e a realizar" nos momentos de desânimo. Me estimularam todas às vezes em que eu achei que não daria conta.

À Yasmin Lucio, minha filha, missão, motivação e grande amor. Que vibrou de alegria e me abraçou quando passei no processo seletivo do mestrado. Que muito antes disso, me impulsionou a ser enfermeira, fazer residência em neonatologia e dedicar minha vida à população vulnerável, as crianças com necessidades especiais. Iniciei essa trajetória como mãe de uma prematura extrema, que poderia ter várias sequelas, não andar, não falar e não aprender, e concluo como mãe de uma pré-adolescente inteligente, dedicada, educada, estudiosa, e minha melhor amiga. Tantos desafios e aprendizados vivemos juntas... e assim vamos construindo nossas histórias. Eu futuramente no doutorado e você terminando o fundamental e ensino médio, para em breve passar e cursar a tão sonhada medicina veterinária. Filha, obrigada por compreender as minhas ausências em prol da construção de um saber e por ser meu refúgio no retorno para casa.

Aos meus familiares: Marilene Lucio (mãe), Genivaldo Albino (pai), Marcos de Souza (esposo), Vitor Lucio (irmão), Vitor Junior, Ana Julia e Daniel (sobrinhos) e Juliana Gama (cunhada). Por entenderem minhas ausências para me dedicar aos estudos. Vocês são meus alicerces e amores!

Quem sabe um dia, cada um de nós, humanos, tenhamos a chance de ser como uma criança especial que demanda cuidados complexos, movida pela força e vontade de viver, sem medo de fracassar ou de não conseguir, pelo simples fato de existir.

Quem sabe um dia, com o passar dos anos, possamos reconhecer a força das crianças com necessidades especiais, que de acordo com seu grau de complexidade, vivenciam lutas diárias para terem seus direitos garantidos, e ainda assim, se adaptam e parecem criar asas para alçar voo e chegar mais longe, num lugar onde muitos duvidaram que um dia pudessem estar.

Quem sabe um dia possamos reconhecer a preciosidade dessas crianças, que são como borboletas, com cores, tamanhos, formatos e texturas diferentes. Algumas voam mais rápido, outras nem tanto, há aquelas que não saem do lugar, mas todas se esforçam para voar do seu melhor jeito. Cada uma é diferente, única, singular, mas todas são preciosas, especiais e com seu jeitinho peculiar.

Quem sabe um dia, olharemos para as ruas, escolas, praças, teatros e cinemas e veremos crianças especiais com todos os seus direitos garantidos, conseguindo circular livremente em suas cadeiras de rodas, com seus aparatos tecnológicos, brincando, socializando e sendo felizes.

Quem sabe um dia, teremos uma sociedade mais justa, um poder público mais atuante e um sistema de saúde que atenda todas as demandas das crianças com necessidades especiais.

Quem sabe um dia, conseguiremos ver políticas públicas que deem conta da demanda e minimizem as vulnerabilidades sociais e programáticas à que crianças clinicamente complexas estão expostas.

Quem sabe um dia...

SILVA, ML. Vulnerabilidades de crianças cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos na primeira infância. 176p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Área de concentração: Enfermagem, saúde na sociedade. Linha de Pesquisa: Saúde, história e cultura: saberes em enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Orientadora: Dra. Laura Johanson da Silva. Rio de Janeiro, 2024.

RESUMO

Introdução: Com passar dos anos, através da implantação de estratégias e políticas públicas com enfoque na população pediátrica e neonatal, atrelado à atuação de profissionais altamente especializados, foi possível perceber uma diminuição significativa nas taxas de mortalidade infantil. Em contra partida, houve um aumento expressivo de crianças com condições crônicas, dando origem ao termo CRIANES, que refere-se à crianças com necessidades especiais de saúde. As CRIANES, principalmente aquelas que demandam cuidados clinicamente complexos, utilizam serviços de saúde com frequência, necessitam de intervenções cirúrgicas, atenção multidisciplinar, terapias de reabilitação e cuidados específicos e especializados, seja no ambiente hospitalar e/ou domiciliar. Essas circunstâncias requerem adaptação dos genitores e alteram a dinâmica familiar, trazendo diversos desafios e maiores despesas financeiras, tanto para eles, quanto para o Estado. O que pode contribuir para o incremento de vulnerabilidades, seja de cunho individual, social e/ou programática, principalmente durante a primeira infância, período crucial do desenvolvimento infantil. Diante desse contexto, elaborou-se o presente estudo, tendo com **objetivos:** Mapear a configuração das relações familiares de CRIANES cirúrgicas clinicamente complexas na primeira infância; Descrever as demandas de cuidados necessárias à elas durante esse período; e analisar as vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas a que elas e suas famílias estão expostas. **Metodologia:** estudo de campo, com abordagem qualitativa, exploratória e descritiva. Como método optou-se por estudo de caso do tipo múltiplo. Para análise dos resultados utilizou-se o software Iramuteq® ancorado à análise temática. **Resultados:** Os resultados foram apresentados em três seções: a primeira contendo a caracterização dos genitores participantes da pesquisa, que majoritariamente foram mulheres, de 29-39 anos e com escolaridade média; A segunda seção apresentou a caracterização das crianças, mostrando um nicho peculiar, advindo de malformações congênitas e síndromes; as especificidades de cada um dos casos estudados, com o genograma das famílias, evidenciou uma rede de apoio limitada; demanda de cuidados complexos e diversas vulnerabilidades a que estão expostas, devido às suas patologias, baixa renda, limitação de serviços de atendimento, entre outros; a terceira seção apresentou os dados obtidos através dos relatórios emitidos pelo IRAMUTEQ®, contendo a análise lexicográfica, nuvem de palavras, análise de similitude e classificação hierárquica descendente (CHD) com a análise temática, trazendo duas categorias: a primeira, composta pelas classes 3,1 e 2, discorrendo sobre a rotina, adaptações e dificuldades enfrentadas por essas crianças e famílias; e a segunda, composta pela classe 4, falando sobre necessidades de recursos, rede de apoio e dinâmica familiar. **Considerações finais:** os resultados encontrados neste estudo revelaram diversas vulnerabilidades da população estudada, evidenciando lacunas na atenção à saúde, que deveria ser integral. Trazendo à tona desafios adicionais impostos a eles, algo que vai além dos aspectos biológicos. Cada caso apresentado ofereceu uma lição de vida, destacando que o cuidar é a essência fundamental do ser humano, cabendo a sociedade, e principalmente ao poder público, a garantia dos direitos, que são de todos. Inclusive das CRIANES cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos.

Descritores (DECS): Criança. Cirurgia. Família. Vulnerabilidade. Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: Over the years, through the implementation of strategies and public policies focusing on the pediatric and neonatal population, linked to the work of highly specialized professionals, it was possible to notice a significant decrease in infant mortality rates. On the other hand, there was a significant increase in children with chronic conditions, giving rise to the term CSHCN, which refers to children with special health needs. CSHCN, especially those who require clinically complex care, frequently use health services, require surgical interventions, multidisciplinary care, rehabilitation therapies and specific and specialized care, whether in the hospital and/or home environment. These circumstances require adaptation from parents and change family dynamics, bringing several challenges and greater financial expenses, both for them and for the State. This can contribute to an increase in vulnerabilities, whether individual, social and/or programmatic, especially during early childhood, a crucial period of child development. Given this context, the present study was prepared, with the **objectives:** Map the configuration of family relationships in clinically complex surgical CSHCN in early childhood; Describe the care demands needed for them during this period; and analyze the individual, social and programmatic vulnerabilities to which they and their families are exposed. **Methodology:** field study, with a qualitative, exploratory and descriptive approach. As a method, we chose a multiple case study. To analyze the results, the Iramuteq® software was used anchored to thematic analysis. **Results:** The results were presented in three sections: the first containing the characterization of the parents participating in the research, who were mostly women, aged 29-39 and with secondary education; The second section presented the characterization of children, showing a peculiar niche, arising from congenital malformations and syndromes; the specificities of each of the cases studied, with the family genogram, highlighted a limited support network; demand for complex care and various vulnerabilities to which they are exposed, due to their pathologies, low income, limited care services, among others; the third section presented the data obtained through reports issued by IRAMUTEQ®, containing lexographic analysis, word cloud, similarity analysis and descending hierarchical classification (CHD) with thematic analysis, bringing two categories: the first, composed of classes 3, 1 and 2, discussing the routine, adaptations and difficulties faced by these children and families; and the second, composed of class 4, talking about resource needs, support network and family dynamics. **Final considerations:** the results found in this study revealed several vulnerabilities of the studied population, highlighting gaps in health care, which should be comprehensive. Bringing to light additional challenges imposed on them, something that goes beyond biological aspects. Each case presented offered a life lesson, highlighting that caring is the fundamental essence of the human being, with society, and especially public authorities, responsible for guaranteeing rights, which belong to everyone. Including surgical CSHCN who require clinically complex care.

Keywords: Child. Surgery. Family. Vulnerability. Nursing.

RESUMEN

Introducción: A lo largo de los años, mediante la implementación de estrategias y políticas públicas enfocadas a la población pediátrica y neonatal, vinculadas al trabajo de profesionales altamente especializados, fue posible notar una disminución significativa en las tasas de mortalidad infantil. Por otro lado, hubo un aumento significativo de niños con enfermedades crónicas, dando lugar al término CSHCN, que se refiere a niños con necesidades especiales de salud. Las NECH, especialmente aquellas que requieren cuidados clínicamente complejos, utilizan frecuentemente los servicios de salud, requieren intervenciones quirúrgicas, atención multidisciplinaria, terapias de rehabilitación y cuidados específicos y especializados, ya sea en el ámbito hospitalario y/o domiciliario. Estas circunstancias requieren adaptación de los padres y cambian la dinámica familiar, trayendo varios desafíos y mayores gastos financieros, tanto para ellos como para el Estado. Esto puede contribuir a un aumento de las vulnerabilidades, ya sean individuales, sociales y/o programáticas, especialmente durante la primera infancia, un período crucial del desarrollo infantil. Dado este contexto, se desarrolló el presente estudio, con los siguientes **objetivos:** Mapear la configuración de las relaciones familiares de NSCH que pasan por cirugía clínicamente compleja en la primera infancia; Describir las demandas de cuidados necesarias para ellos durante este período; y analizar las vulnerabilidades individuales, sociales y programáticas a las que ellos y sus familias están expuestos. **Metodología:** estudio de campo, con enfoque cualitativo, exploratorio y descriptivo. Como método, elegimos un estudio de casos múltiples. Para analizar los resultados se utilizó el software Iramuteq® anclado al análisis temático. **Resultados:** Los resultados fueron presentados en tres secciones: la primera contenía la caracterización de los padres participantes de la investigación, que en su mayoría eran mujeres, entre 29 y 39 años y con educación secundaria; La segunda sección presentó la caracterización de los niños, mostrando un nicho peculiar, surgido de malformaciones y síndromes congénitos; las especificidades de cada uno de los casos estudiados, con el genograma familiar, resaltaron una red de apoyo limitada; demanda de cuidados complejos y diversas vulnerabilidades a las que están expuestos, por sus patologías, bajos ingresos, limitados servicios de atención, entre otros; la tercera sección presentó los datos obtenidos a través de informes emitidos por IRAMUTEQ®, conteniendo análisis lexográfico, nube de palabras, análisis de similitud y clasificación jerárquica descendente (CHD) con análisis temático, trayendo dos categorías: la primera, compuesta por las clases 3,1 y 2, discutir la rutina, las adaptaciones y las dificultades que enfrentan estos niños y familias; y el segundo, compuesto por la clase 4, que habla de necesidades de recursos, red de apoyo y dinámica familiar. **Consideraciones finales:** los resultados encontrados en este estudio revelaron varias vulnerabilidades de la población estudiada, destacando brechas en la atención de salud, que debe ser integral. Sacar a la luz desafíos adicionales que se les imponen, algo que va más allá de los aspectos biológicos. Cada caso presentado ofreció una lección de vida, destacando que el cuidado es la esencia fundamental del ser humano, siendo la sociedad, y especialmente las autoridades públicas, responsables de garantizar los derechos, que pertenecen a todos. Incluyendo CSHCN quirúrgicos que requieren cuidados clínicamente complejos.

Palabras clave: Niño. Cirugía. Familia. Vulnerabilidad. Enfermería

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1** – Estratégia de busca nas bases de dados para realização do estado da arte
- Quadro 2** – Número de artigos obtidos nas bases de dados
- Quadro 3** - Descrição dos estudos incluídos na revisão integrativa
- Quadro 4** - Descrição das variáveis e codificação da linha de comando
- Quadro 5** - Apresentação de casos e participantes do estudo
- Quadro 6** – Dados sócio demográficos dos participantes do estudo
- Quadro 7** – Número de filhos dos participantes
- Quadro 8** – Caso Esmeralda (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 9** – Caso Painita (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 10** – Caso Rubi e Topázio (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 11** – Caso Pérola (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 12** – Caso Ametista (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 13** – Caso Opala (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 14** – Caso Turmalina (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 15** – Caso Jade (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 16** – Caso Turquesa (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 17** – Caso Diamante (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 18** – Caso Safira (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 19** – Caso Citrinos (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades)
- Quadro 20** – Síntese das demandas de cuidados
- Quadro 21** – Síntese das vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas das CRIANES e suas famílias

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1** – Legenda do genograma
- Figura 2** – Composição do corpus textual
- Figura 3** – Genograma caso Esmeralda
- Figura 4** – Genograma caso Painita
- Figura 5** – Genograma caso Rubi e Topázio.
- Figura 6** – Genograma caso Pérola
- Figura 7** – Genograma caso Ametista
- Figura 8** – Genograma caso Opala
- Figura 9** – Genograma caso Turmalina
- Figura 10** – Genograma caso Jade
- Figura 11** – Genograma caso Turquesa
- Figura 12** – Genograma caso Diamante
- Figura 13** – Genograma caso Safira
- Figura 14** – Genograma caso Citrinos
- Figura 15** - Nuvem de palavras
- Figura 16** - Análise de similitude
- Figura 17** - Dendrograma da CHD

SIGLAS E ABREVIATURAS

APLV - Alergia a proteína do leite da vaca

AFC - Análise Fatorial de Correspondência

BPC - benefício de prestação continuada

BIPAP – “Bilevel Positive Airway Pressure” (pressão positiva em dois níveis nas vias aéreas)

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

CAPES - Plataforma de Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CONEP - Conselho Nacional de Ética em Pesquisa

CHD - Classificação Hierárquica Descendente

CRIANES - Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

CIA - comunicação intra-atrial

CIUR – Crescimento intrauterino reduzido

CIV- Comunicação intraventricular

CTI - centro de terapia intensiva

CSHHN Screener - Children With Special Health Care Needs Screener

CMC - Children With Medical Complexity

CHD - Classificação Hierárquica Descendente

DVP - Derivação Ventrículo Peritoneal

DVE - Derivação Ventricular Externa

DeCS - Descritores em Ciências da Saúde

EUA - Estados Unidos da América

FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz

G1 - Gemelar 1

G2 - Gemelar 2

HIV/AIDS - Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome

ICICT/Fiocruz - Instituto de Comunicação, Informação Científica e Tecnológica em Saúde

IRAMUTEQ - Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires

LOAS – Lei orgânica da Assistência Social

LILACS - Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MeSH - Medical Subject Headings

NAPEC – Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais

NESCON - Núcleo de Educação em Saúde Coletiva

NANEAS - Niños y Adolescentes con necesidades especiales de Salud

NPT - nutrição parenteral

PCR - parada cardiorrespiratória

PIG – Pequeno para idade gestacional

PCA - persistência de canal arterial do coração

PNAISC - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

PTS – Projeto Terapêutico Singular

RJ – Rio de Janeiro

RS – Rio grande do Sul

SP – São Paulo

SUS- Sistema Único de Saúde

ST - segmentos de texto

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFD – Transporte fora de domicilio

UTIN - unidade de terapia intensiva neonatal

UNIRIO - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

UP - unidades de produção

UI - Unidade Intermediária

UFMG - Universidade Federal de Minas Gerais

UPA - unidade de pronto atendimento

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	
1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	15
1.1 Motivação para o estudo.....	15
1.2 Contextualização do estudo.....	16
1.3 Objetivos do estudo.....	22
CAPÍTULO 2	
2. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO.....	23
2.1 Justificativa para realização do estudo.....	23
2.2 Estado da arte.....	25
CAPÍTULO 3	
3. BASES CONCEITUAIS.....	31
3.1 Crianças com necessidades especiais de saúde no contexto cirúrgico e suas famílias.....	31
3.2 Primeira infância.....	38
CAPÍTULO 4	
4. REFERÊNCIAL TEÓRICO.....	41
4.1 Vulnerabilidade em saúde.....	41
CAPÍTULO 5	
5. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	46
5.1 Tipo de estudo.....	46
5.2 Cenário do estudo.....	47
5.3 Participantes do estudo.....	48
5.4 Aspectos éticos.....	49
5.5 Coleta de dados.....	51
5.6 Critério de encerramento ou suspensão da coleta de dados	53
5.7 Técnica de tratamento/análise de dados	54
CAPÍTULO 6	
6.RESULTADOS.....	59
6.1 Caracterização dos genitores depoentes participantes da pesquisa.....	60
6.2Apresentação dos casos, genogramas, demanda de cuidados e as vulnerabilidades.....	62
6.3 Apresentação do dados obtidos no IRAMUTEQ®.....	100
CAPÍTULO 7	
7.DISSCUSSÃO.....	121
CAPÍTULO 8	
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	136
REFERÊNCIAS.....	139
ANEXOS.....	149
APÊNDICES.....	159

CAPÍTULO 1

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 Motivação para o estudo

O interesse para o desenvolvimento do presente estudo surgiu a partir de inquietações advindas da prática assistencial vivenciada em um instituto especializado no atendimento à mulher, criança e adolescente, referência para gestação de alto risco fetal, malformações congênitas e síndromes genéticas, localizado no Rio de Janeiro.

Ao longo de alguns anos de atuação neste campo, um período na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e atualmente na enfermaria de pediatria cirúrgica, durante o cotidiano do cuidado de enfermagem, pode-se observar, empiricamente, diversas dificuldades e eventos estressantes vivenciados por Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e suas famílias, pelo fato da rede de atenção à saúde apresentar lacunas, impossibilitando um atendimento com integralidade, conforme os preceitos do Sistema Único de Saúde (SUS), principalmente quando a criança necessita de desospitalização em uso de algum aparato tecnológico necessário para sua sobrevivência.

Durante os plantões, ao ouvir alguns relatos de usuários, foi possível perceber que a maioria são de uma classe social menos favorecida, vivenciam incertezas e medo relacionado à clínica da criança, muitas vezes sem rede de apoio, assim como longas e frequentes hospitalizações. Fatores socioeconômicos, culturais, pessoais, familiares, e também falta de acolhimento por parte de alguns profissionais de saúde, seja na unidade básica ou na terciária, também foram observados como dificultadores.

Assim surgiu a ideia de estudar sobre as vulnerabilidades dessa população, uma vez que há um crescente número de crianças com necessidades especiais nos últimos anos, impondo o desafio a nós pesquisadores e profissionais de saúde, de produzir conhecimentos que instrumentalizem não só as práticas em saúde, mas que também possam auxiliar na reflexão crítica e construção de um cuidado de qualidade, centrado na criança, na sua família e na comunidade, que aborde questões além das biológicas.

Sendo assim, o estudo realizado, trata da necessidade de evidenciar, em forma de pesquisa, um fenômeno multifacetado, subjetivo e complexo, que são as vulnerabilidades de CRIANES, especificamente as cirúrgicas, que demandam cuidados clinicamente complexos, e de suas famílias, perpassadas pela realidade crítica relacionada à questões programáticas, sociais, individuais e econômicas.

Além do que, refletir sobre circunstâncias de vulnerabilidade, que envolvem indivíduos e a coletividade, é compreender a essência do cuidado. É buscar a íntima relação entre a pessoa humana e suas vulnerabilidades. A qual possibilita a apreensão do Ser vulnerável como o Ser do cuidado, que requer um cuidado autêntico, que possa transpor barreiras e revelar-se em sua existência, de acordo com suas singularidades (CESTARI et. al, 2017).

Apesar de existirem estudos que se debruçam no mapeamento de dificuldades vivenciadas pelas famílias dessas CRIANES, a inovação que envolve a proposta do presente estudo está no olhar voltado para um público específico envolvendo as condições cirúrgicas, bem como no olhar para a janela cronológica da primeira infância, como uma fase fundamental de investimento e cuidados com reflexos para o desenvolvimento.

Diante do exposto, o presente estudo foi delineado, buscando agregar múltiplos contextos que se sobrepõem e influenciam na vida dessas crianças e famílias. Ele está de acordo com a Linha de Pesquisa do Mestrado em Enfermagem: “Saúde, História e Cultura: Saberes em Enfermagem”, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), o qual a pesquisadora é afiliada.

1.2 Contextualização do estudo

Ao longo da história da humanidade, diversas modificações foram observadas, principalmente no campo da saúde. Os avanços tecnológicos atrelados a atuação de profissionais cada vez mais especializados, permitiram a sobrevivência de diversas crianças que anteriormente seriam consideradas incompatíveis com a vida. Essas transformações provocaram uma melhora significativa nas taxas de mortalidade infantil, entretanto, resultou, por vezes, em uma sobrevivência com complicações orgânicas e incapacidades para toda a vida (MARTINS, AZEVEDO e AFONSO, 2018).

Diante de avanços de cunho técnico-científico e implementação de novas diretrizes, mudanças nas esferas sociais, econômicas e políticas, sucedeu uma nova percepção desse tipo de clientela, fazendo emergir na sociedade, pela primeira vez na literatura internacional, descrito pelo departamento de saúde materno infantil dos Estados Unidos da América (EUA), em 1998, o conceito “Children With Special Health Care Needs”, que definem as crianças e jovens que estão ou possuem risco aumentado para uma doença crônica física, de desenvolvimento, condição comportamental ou emocional e também aquelas que requerem serviços de saúde e afins de tipo e valores maiores do que aqueles exigidos pelas crianças em geral (MCPHERSON et. al, 1998).

No Brasil, o termo “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)” foi adotado em 1999 (CABRAL, 1999) e na tradução do livro Wong - Fundamentos de Enfermagem Pediátrica edição de 1999 (OLIVEIRA et. al, 2022). Referindo-se à crianças

cl clinicamente frágeis, muitas vezes herdeiras de tecnologias de cuidado neonatal e pediátrico, tendo como agravantes adicionais a vulnerabilidade social e a ausência de políticas públicas específicas sobre esse grupo (ARRUÉ et. al, 2016).

É importante destacar que, o termo CRIANES refere-se a um grupo populacional amplo, formado por diversos subgrupos, que varia de acordo com as demandas de cuidados necessários à elas. São eles: desenvolvimento, habituais modificados, tecnológico, medicamentoso, mistos, clinicamente complexos e sociais (DEPIANTI e CABRAL, 2023).

Essa definição não diz respeito, apenas, à condições crônicas de saúde, mas também as alterações na funcionalidade ou incapacidades, sejam elas de caráter temporário ou permanente, pois as CRIANES apresentam maiores limitações para o desenvolvimento das atividades básicas do cotidiano, utilizam os serviços de saúde com maior frequência, quando comparado as crianças saudáveis, alterando a dinâmica familiar e muitas vezes causando sofrimento a eles. Essas especificidades também geram maiores despesas financeiras, tanto para as famílias quanto para o Estado (DIAS et. al, 2019; BARREIROS, GOMES e MENDES JÚNIOR, 2020).

Estima-se que nos EUA 11,2 milhões de crianças e adolescentes possuem algum tipo de necessidade especial de saúde. No Brasil, apesar da invisibilidade de dados epidemiológicos a respeito de CRIANES, elas representam quase um quarto da população infantil (NEVES et. al, 2019).

Ainda que não existam dados sobre um número exato ou aproximado de crianças e adolescentes com condições crônicas no território Brasileiro, existem algumas pesquisas, como um estudo realizado em três municípios (Santa Maria/RS, Ribeirão Preto/SP e Rio de Janeiro/RJ), que constatou uma prevalência de 25,3% entre crianças menores de 12 anos (DIAS et. al, 2019).

A limitação de pesquisas sobre a prevalência de CRIANES no Brasil demonstra a invisibilidade desta população. Barreiro, Gomes e Mendes Júnior (2020), apresentaram em seu estudo um breve histórico das políticas públicas na saúde infantil do país, evidenciando que o modelo de atenção predominante à saúde de CRIANES ainda é fragmentado, biologicista e mecanicista, centrado no hospital e no saber médico, o que não dá conta das novas demandas populacionais por uma melhor qualidade e por cuidados integrais e contínuos.

Corroborando, um estudo realizado por Leal, Cabral e Perreault, em 2006, que buscou comparar o atendimento às CRIANES no Brasil e no Canadá, descreveu diversas diferenças no atendimento a esta clientela. No Canadá, os familiares cuidadores possuem, pelo sistema de saúde, diversos programas institucionais que asseguram o conforto e bem-estar da criança e, também, a segurança e repouso dos familiares. No Brasil, há diversas lacunas, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um dos únicos recursos financeiros a que as famílias em

situação de pobreza podem recorrer, o que não dá conta da demanda. Eles contam mais com a rede de solidariedade do que com a rede social, propriamente dita. Para o mesmo grupo social, cada país possui um modelo diferente de atenção. No Brasil, o atendimento está centrado na perspectiva biomédica, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e no Canadá o modelo é social, segundo a mesma classificação (LEAL, CABRAL e PERREAULT, 2010).

Agravando esse problema, 47,8% das crianças na faixa etária de 0 a 14 anos do território brasileiro se encontram em situação de pobreza, sobrevivem em famílias que ganham aproximadamente um quarto do salário-mínimo per capita. O que constitui um grave problema de saúde pública, devido aos problemas crônicos de saúde na infância associados à situação de vulnerabilidade social (VASCONCELLOS et. al, 2022).

Apesar dos avanços e políticas públicas com enfoque na população pediátrica com condição crônica, no Brasil ainda existem diversas lacunas no conhecimento sobre o contexto familiar dessas crianças e a influência de suas relações na adesão ao tratamento, na reabilitação, qualidade de vida e desenvolvimento infantil, o que influencia diretamente nas políticas de atenção e assistência às mesmas (BARREIROS, GOMES e MENDES JÚNIOR, 2020; DIAS et. al, 2019; VASCONCELLOS et. al, 2022).

Estudos relatam que, alguns genitores de CRIANES se isolam do convívio social junto ao filho por medo e insegurança de que a exposição da criança agrave sua condição de saúde (DIAS et. al, 2019). Essa situação atrelada a outras, fazem com que esses cuidadores, principalmente das crianças dependentes de tecnologias, sintam-se sobrecarregados, cansados fisicamente e emocionalmente em suas atividades do cotidiano, por viverem diversas dificuldades, como: frequentes hospitalizações da criança, preocupações, isolamento social, sobrecarga, conflitos, diminuição da renda familiar, ansiedade, medo e mudanças na rotina domiciliar (SANTOS, 2020; VASCONCELLOS et. al, 2022).

Ressalta-se ainda que, o cuidado à CRIANES por ser complexo, exige da família a aquisição de novas habilidades e competências. Desta forma, o papel desempenhado por elas requer um compromisso entre a equipe de saúde e o núcleo familiar, para que a continuidade dos cuidados de manutenção da vida aconteçam de maneira efetiva no ambiente domiciliar, quando a criança é desospitalizada. Entretanto, essa circunstância se torna ainda mais crítica quando a família não conta com o apoio dos membros de sua rede social, para auxiliar nos cuidados necessários à criança, gerando ainda mais sentimentos negativos (SILVEIRA et. al, 2021), somado as tentativas, muitas vezes frustradas, de conseguir um diagnóstico e a solução para os problemas de saúde das crianças, fazendo com que eles percorram um longo e difícil caminho (PEDROSA et. al, 2020).

Além do que, ao ter um filho com necessidades especiais de saúde, que demanda cuidados além daqueles exigidos por uma criança saudável, os pais precisam se adaptar a

essa nova “condição” de vida. Não apenas pelo fato da família ter que se adequar a chegada do filho, mas pela necessidade de busca por apoio médico, serviços de saúde, informação sobre a condição da criança e sobretudo aprender a lidar com alterações no desenvolvimento infantil, tristeza, frustração, medo e insegurança (SANTOS et. al, 2018).

Nesse universo, os genitores, também experimentam outros desafios, como: cuidados cansativos ao lidar com a criança, busca por tratamento em locais especializados, pouca resolutividade, dificuldade de acesso e acompanhamento nos serviços de atenção primária à saúde, dificuldade com transporte, medos, anseios e pouco conhecimento sobre os direitos das CRIANES. Enfrentando também, em alguns momentos, a ausência ou limitação de serviços de apoio e reabilitação e o despreparo da sociedade para receber e aceitar crianças que necessitam de cuidados múltiplos e complexos no convívio social, muitas vezes sofrendo preconceitos (DIAS, et. al, 2019).

Vale também lembrar que, no decorrer do desenvolvimento das CRIANES, elas e seus familiares passam por diversas fases: a hospitalização logo após o nascimento, integração da CRIANES na vida escolar, adolescência e até a fase adulta, momentos esses que vem acompanhados de incertezas e inseguranças, que vai desde a aceitação da necessidade especial até o receio de que as crianças não sejam bem cuidadas e/ou sofram algum tipo de discriminação na sociedade. Nessa transição de fases há uma grande possibilidade de as famílias entrarem em crise, o que tem impacto direto na qualidade de vida desses indivíduos (SANTOS et. al, 2018).

A literatura aponta que familiares de crianças com condições crônicas de saúde possuem aumentos no sofrimento emocional, problemas de saúde física, distúrbios do sono e uma menor qualidade de vida quando comparados aos pais de crianças saudáveis (FEUDTNER et. al, 2021). Pois o adoecer de um filho durante a infância, agregado ao diagnóstico de cronicidade, impõe situações de vida extremamente complexas, diferente daquela imaginada/idealizada (MILBRATH et. al, 2022).

Essas circunstâncias podem contribuir para o incremento de vulnerabilidades, inclusive relacionadas à violência. Estudos demonstram que a condição crônica de saúde da criança coloca grandes exigências sobre a família, incrementando a irritabilidade, que está ligada ao estresse e às exigências relacionadas à rotina de cuidados a criança. Fazendo com que essas sejam particularmente vulneráveis as mais variadas formas de violência e negligência, seja no ambiente familiar, seja em ambientes escolares (BRASIL, 2018).

Elocubrando sobre esse contexto, pode-se entender que CRIANES e suas famílias fazem parte de uma população “marcada” por vulnerabilidades. Usando o conceito proposto Ayres e colaboradores: a vulnerabilidade é, simultaneamente, construto e construtor da percepção ampliada e reflexiva, o qual identifica os impactos em totalidades dinâmicas formadas por diversos aspectos, que vão desde as suscetibilidades orgânicas até a forma de

estruturação de programas de saúde, passando por aspectos comportamentais, culturais, econômicos e políticos. Ela pode abarcar tanto fatores individuais, quanto coletivos e contextuais, os quais predispõem as pessoas ao adoecimento. Sendo dividida em três dimensões: a) individual, que consiste na existência de fatores do próprio indivíduo que propiciam a ocorrência do agravo; b) programática, que leva em conta o acesso aos serviços de saúde, sua organização, a relação entre os profissionais e usuários, os planos de prevenção e de controle de agravos e os recursos ofertados para atender a população; c) social, referente às condições ambientais e econômicas a que o indivíduo está subordinado (CZERESNIA e FREITAS, 2003).

Vale destacar que, essas três dimensões, ainda que apresentadas separadamente, são indissociavelmente relacionadas entre si, pois no cotidiano os aspectos individuais se inter-relacionam com o social e o programático e vice-versa.

Sendo assim, entende-se que a vulnerabilidade é um dos modos no qual a presença pode ou não se apresentar. A presença vulnerável como uma manifestação do Ser, que assim se apresenta por si mesma e nas relações de cuidado estabelecidas com as demais co-presenças na existência. Pois, o cuidado e a vulnerabilidade não estão presentes apenas no campo da saúde, mas no próprio Ser e nas suas relações, se materializando na educação, política, economia etc (CESTARI et. al, 2017).

A vulnerabilidade em saúde é uma condição da vida humana expressa em todas as suas dimensões, a partir dos (re)arranjos das relações de poder que constituem o sujeito-social. Essa relação entre o sujeito e o social é um campo aberto de respostas, reações, resultados e possíveis invenções (FLORÊNCIO e MOREIRA, 2021).

As necessidades especiais de saúde na infância, especialmente aquelas com potencial de cronicidade, causam, ao longo do tempo, sequelas que impõe limitações, requerendo habilidades e competências especiais de cuidado. Essas crianças e seus familiares/cuidadores, enquanto seres humanos, finitos e vulneráveis, vivenciam sofrimentos decorrentes da percepção de que a criança está exposta às facticidades existenciais, vulnerável ao sofrimento e ao adoecimento, devido sua condição de vida (MILBRATH et. al, 2022).

Vale também lembrar que, as condições de vulnerabilidade expõe crianças a chance ou a oportunidade de sofrer atrasos e prejuízos no decorrer de seu desenvolvimento, pois o desenvolvimento infantil é um processo, marcado por mudanças nas áreas física, social, emocional e cognitiva, resultando no crescimento, maturação e aprendizagem. Que é influenciado por alguns fatores, como as condições socioeconômicas, renda, escolaridade dos pais, condição de moradia, acesso à educação, saúde, esporte e lazer (CAVALHEIRI e TONELLO, 2018).

Segundo o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), as experiências vividas por crianças em sua primeira infância, período que vai da concepção até os 6 anos de idade, é uma janela de oportunidades, algo crucial para a saúde, aprendizado, desenvolvimento e o bem-estar social e emocional, que vai influenciar em sua capacidade como ser produtivo e no papel como cidadão responsável no futuro. As intervenções e serviços de qualidade ofertados nesse período terão impactos em fases futuras. Com isso, é mais vantajoso e eficaz investir nessa fase inicial da vida do que tentar reverter problemas que venham a se manifestar mais tarde (UNICEF, 2022).

Pais, mães, cuidadoras e cuidadores têm a responsabilidade primária de criar/cuidar de seus filhos, mas também precisam de apoio e assistência para proporcionar ambientes ideais para o desenvolvimento pleno da criança, principalmente daquelas com necessidades especiais de saúde. Nesta perspectiva, a atenção à saúde infantil deve ser organizada para reforçar aspectos que favoreçam e promovam a melhoria dos cuidados à criança, a partir do núcleo familiar, incluindo sua rede social de apoio e uma abordagem intersetorial, que inclua a garantia de seus direitos (CABRAL e MORAES, 2015).

A vulnerabilidade infantil é complexa, influenciada por situações adversas multidimensionais, mostrando ser necessária diversas intervenções para sua redução, que sejam de cunho multi e interdisciplinar e aplicadas com diferentes aportes teórico-metodológicos (SILVA et. al, 2013).

Crianças com condições complexas de saúde, possuem situações potencialmente duradouras, levando a necessidade de internações prolongadas e dependência de diferentes demandas de cuidados específicos, complexos e especializados. Algumas delas, passam parte da infância vivendo em hospitais, sofrem impacto direto sobre sua qualidade de vida, com prejuízos à convivência social e familiar. Muitas vezes, os familiares não têm condições de acompanhar continuamente a criança hospitalizada, seja por questões financeiras ou dificuldade de realizar os cuidados clinicamente complexos (DEPIANTI e CABRAL, 2023).

As intervenções cirúrgicas acrescentam à rotina dessas famílias novas sensações e sentimentos que podem gerar estresse. As representações sobre o processo cirúrgico revelam pensamentos como não saber o que acontece no centro cirúrgico, preocupação com a anestesia, medo de não despertar e de não sair da sala de cirurgia, dentre outros. Com isso, eles podem apresentar pensamentos pessimistas e dificuldade de compreensão das informações recebidas dos profissionais de saúde, devido ao nível de ansiedade. A cirurgia é um evento traumático, que pode desencadear abalos psicológicos e emocionais, principalmente se esta for a primeira cirurgia de uma criança (SAMPAIO et. al, 2021).

A vulnerabilidade de CRIANES submetidas à intervenções cirúrgicas é um tema de extrema importância e complexidade, pois envolve diversos aspectos físicos, emocionais e psicológicos que precisam ser considerados para garantir um atendimento seguro e eficaz.

Essas crianças, principalmente aquelas que possuem algum tipo de malformação congênita, têm particularidades anatômicas e fisiológicas que as tornam ainda mais vulneráveis durante procedimentos cirúrgicos. Tanto a hospitalização, quanto as cirurgias podem ser experiências extremamente estressantes e traumáticas para crianças e seus familiares. Devido ao medo do desconhecido, a separação dos pais, a distancia do ambiente domiciliar entre outros fatores.

Diante do exposto ao longo do texto, atrelado a reflexão sobre meu campo de atuação à CRIANES cirúrgicas, que demandam cuidados clinicamente complexos, advindos de anomalias congênitas, malformações e doenças genéticas, um nicho ainda pouco discutido no Brasil, surgiu a inquietação para realizar esta pesquisa. Pois estas crianças estão mais propensas a sofrer prejuízos e agravos, devido suas particularidades, potencializando suas vulnerabilidades, em tenra idade, a primeira infância.

Posto isso, elaborou-se o presente estudo, tendo como questões norteadoras:

- ✓ Como são configuradas as relações de famílias e demandas de cuidados de crianças (CRIANES) cirúrgicas clinicamente complexas?
- ✓ Quais são as vulnerabilidades de crianças (CRIANES) cirúrgicas, que demandam cuidados clinicamente complexos, e suas famílias, na primeira infância?

Delineando assim o seguinte **objeto de estudo**: As vulnerabilidades de crianças (CRIANES) cirúrgicas clinicamente complexas e suas famílias na primeira infância.

Sendo assim, a partir do objeto apresentado, foi elaborada a pesquisa com os seguintes objetivos:

1.3 Objetivos do Estudo

- 1) Mapear a configuração das relações familiares de crianças (CRIANES) cirúrgicas, clinicamente complexas, na primeira infância;
- 2) Descrever as demandas de cuidados de crianças (CRIANES) cirúrgicas, clinicamente complexas, na primeira infância;
- 3) Analisar as vulnerabilidades de crianças (CRIANES) cirúrgicas, clinicamente complexas e suas famílias, na primeira infância.

CAPÍTULO 2

2. JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

2.1 Justificativa para realização do estudo

Na prática assistencial de cuidados à CRIANES cirúrgicas, foi possível observar empiricamente, que principalmente aquelas que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias, vivenciam em seu cotidiano diversos desafios que intensificam os padrões de vulnerabilidade, sejam elas individual, programática e/ou social. Além do que, as vulnerabilidades durante o desenvolvimento dessas crianças pode ser algo complexo, influenciada por situações adversas multidimensionais.

O dia a dia dessas crianças e suas famílias é marcado por esforços e dificuldades, que transcendem a fragilidade clínica, dizem respeito a vulnerabilidade social, relacionada à baixa renda e baixo nível de escolaridade dos cuidadores, por exemplo. Assim como a dificuldade de acesso a assistência à saúde, o que potencializa a vulnerabilidade individual e social, na medida em que a rede de atenção a saúde para essas crianças é considerada frágil e desarticulada (OKIDO et. al, 2018).

Silveira e Neves (2012), relatam dificuldades que essas famílias enfrentam em obter um diagnóstico médico para o início do tratamento da criança e de acesso aos serviços de saúde, apontando, ainda, que o trajeto percorrido na atenção primária é pouco ou não resolutivo, levando-os a uma busca incessante e solitária pelo tratamento adequado, quase como uma peregrinação pelos serviços de referência e contra-referência. Descrevendo ainda que, as famílias não são ouvidas de maneira efetiva, quando elas relatam os sintomas apresentados pela criança, por vezes, são desconsiderados, tornando-os oprimidos pelo sistema, que não os acolhe e não os escuta de forma sensível.

Vale lembrar que, para que o desenvolvimento infantil ocorra, seja ele afetivo, motor, de linguagem, cognitivo ou social, é essencial que haja saúde. E para ter saúde é necessário analisar o papel de alguns determinantes sociais, sendo a família um dos principais na saúde da criança, pois ela é a base do desenvolvimento e cuidado; além das condições de moradia e suas influências no aspecto saúde/doença; nutrição e práticas alimentares; renda; entre outros. Quanto maior for a capacidade da família em cuidar de uma criança, maior será também o potencial de saúde da mesma (ARRUÉ, 2018).

Ademais, o conhecimento sobre a estrutura da família, sua composição, a organização dos membros, suas interações, os problemas de saúde, as situações de risco, os padrões de vulnerabilidade, tornam-se importantes para o planejamento do cuidado. Além do que, a investigação realizada vem dar consonância à complexidade da recomendação da política

nacional de humanização, quanto à ampliação do diálogo entre todos os segmentos envolvidos na produção de saúde, onde o cuidado é uma via de mão dupla, um processo intersubjetivo, onde profissionais, crianças e suas famílias, dialogam. A fim de reforçar e contribuir para estratégias de bem cuidar no campo da saúde coletiva (MENDES, 2012).

Estudar sobre as vulnerabilidades presentes nas vivências de CRIANES cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias, remete a discussão do lugar e o sentido que este ocupa na vida contemporânea, em razão de a vida cotidiana ser heterogênea, no sentido das diferentes atividades que a compõem, como em seu grau de importância e significado. No qual, os resultados desta pesquisa poderão contribuir para elaborar e implementar programas de intervenção em saúde, proporcionando mais segurança para o cuidado domiciliar e reduzir lacunas assistenciais e sociais relacionadas às suas necessidades, em termos de promoção da saúde, visando a integralidade da atenção e a complexidade da concepção de saúde.

Além do mais, a vulnerabilidade no cuidado à criança permite a reorientação do modelo assistencial, para a superação do conceito biologicista e fragmentado de desenvolvimento infantil, contribuindo para a operacionalização do conceito da integralidade.

Salienta-se que a pesquisa está de acordo com a portaria Nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do SUS, principalmente no que tange o artigo 6º, quando discorre sobre os eixos estratégicos, com objetivo de orientar e qualificar as ações e serviços de saúde à criança no Brasil, considerando os determinantes sociais e condicionantes para garantia do direito à vida e à saúde, visando à efetivação de medidas que permitam o nascimento e o pleno desenvolvimento na infância, de forma saudável e harmoniosa, bem como a redução das vulnerabilidades e riscos. Sendo o eixo VI:

Atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade: consiste na articulação de um conjunto de estratégias intrasetoriais e intersetoriais, para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de situação de vulnerabilidade e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutiva.

Vale destacar ainda que este estudo está em consonância com a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde (2015), nos itens: 7.1.2.4 Estudos dos fatores de risco e de proteção da saúde e qualidade de vida de crianças portadoras de deficiência; 7.1.2.5 Condições de vida e de sobrevivência de crianças com necessidades especiais e seu processo de ajustamento no domicílio; 9.1.4 Contexto familiar dos portadores de necessidades especiais. E da Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde – APPMS (2018), no eixo 14, item 14.6 - em relação a análise do perfil de acesso aos serviços de saúde, de educação e assistência social para crianças de 0 a 5 anos, e parcialmente no item 14.2 -

análise da mortalidade infantil e da qualidade de vida das crianças com anomalias congênitas, pois o cenário onde a pesquisa foi realizada é referência nesse tipo de clientela.

Além disso, estudar a vulnerabilidade de CRIANES cirúrgicas é de suma importância para o aprimoramento dos cuidados de saúde pediátricos, especialmente nesse grupo peculiar, ainda pouco discutido no Brasil.

Salienta-se ainda que as CRIANES, principalmente aquelas com malformações congênitas, apresentam características fisiológicas e anatômicas diferentes dos adultos e muitas vezes das demais crianças, o que influencia significativamente na resposta ao estresse cirúrgico, anestesia e recuperação pós-operatória. Tendo em muitos casos, maiores riscos de complicações e/ou necessidade de outros procedimentos.

Os dados desta pesquisa podem contribuir para a criação de diretrizes e protocolos adaptados às necessidades pediátricas deste grupo de CRIANES, desde a admissão no hospital, administração de anestesia até o manejo da dor e cuidados no pós-operatório tardio. Protocolos bem estabelecidos, de acordo com as especificidades das crianças, são cruciais para melhorar os desfechos cirúrgicos.

Pode-se dizer ainda que, esta pesquisa pode fornecer subsídios importantes para a formação e o treinamento de profissionais de saúde, garantindo que eles estejam preparados para lidar com as especificidades do cuidado cirúrgico pediátrico de CRIANES. Sendo assim, nesta demanda de compreensão, justifica-se a necessidade e importância de realização do presente estudo.

2.2 Estado da arte

Com vistas a alicerçar cientificamente o objeto desta dissertação, conhecer as produções científicas a respeito das vulnerabilidades de CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos na primeira infância e identificar as lacunas existentes na literatura, foi realizada uma investigação científica, através de revisão integrativa da literatura.

Segundo Cecílio e Oliveira (2017), a revisão integrativa da literatura é um tipo de pesquisa que visa inferir generalizações sobre um determinado assunto, a partir de um conjunto de estudos diretamente relacionados ao tema estudado. Sendo um método potencial para fornecer resultados e fundamentação para a prática em enfermagem e saúde.

Dada a relevância e finalidade de uma revisão integrativa, é imperativo construir um modelo sistemático para sua condução. Sendo assim, usando como base Dantas e colaboradores (2022), o estudo aqui proposto cumpriu seis etapas, a saber: 1) identificação do tema e seleção da pergunta de pesquisa; 2) amostragem ou busca na literatura; 3) extração de dados ou categorização; 4) análise crítica dos estudos incluídos; 5) interpretação dos dados; 6) apresentação da revisão integrativa. Conforme será apresentado ao longo do texto.

Para construção da pergunta norteadora, como estratégia de pesquisa, utilizou-se o acrônimo PICO. No qual, P: corresponde à população a ser estudada; I: o fenômeno de interesse e Co: o contexto do estudo (SANTOS, PEREIRA e NOBRE, 2007).

Logo, para este trabalho definiu-se como P: Crianças com necessidades especiais, que demandam cuidados clinicamente complexos; I: Vulnerabilidades; Co: cirúrgico durante a primeira infância.

Uma vez construída e organizada a composição desses três elementos fundamentais (PICO), elaborou-se como pergunta de pesquisa: **“Qual a produção científica a respeito das vulnerabilidades de CRIANES cirúrgicas, que demandam cuidados clinicamente complexos, durante a primeira infância?”**

A partir da pergunta norteadora, a fim encontrar estudos que abordassem a temática estudada, foram acessadas, através da Plataforma de Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo acesso café UNIRIO e Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ), em janeiro de 2024, as seguintes bases de dados: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), MEDLINE/PubMed via National Library of Medicine e EMBASE.

Como critério de inclusão, foram selecionados: estudos com texto integral; data de publicação nos últimos 10 anos (2014 a 2024); acesso livre, gratuito, ao artigo, que abordasse a temática estudada. Foram excluídas teses, dissertações, relatórios, textos de conferência, livros e cartas ao editor, assim como estudos que não abordassem a temática estudada.

A priori, o string de busca nas bases foi realizado usando apenas termos controlados, os tesauros. Vale destacar que, os vocabulários definidos e aplicados foram selecionados a partir do cadastro dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) para LILACS - BVS, Medical Subject Headings (MeSH) – Mesh Terms para PUBMED, Entree para EMBASE.

Contudo, mesmo com exaustivas investidas na literatura, na busca por materiais específicos, usando descritores e tesauros próprios, as pesquisas não apresentavam resultados de acordo com as combinações estabelecidas, a partir dos termos selecionados. Então, optou-se por associar palavras-chave e não apenas os tesauros, como forma de amplificação da busca e, ao mesmo tempo, filtrar os artigos que atendessem aos critérios apontados. As palavras-chave foram escolhidas de acordo com a importância da palavra para o tema proposto e sua semelhança com o tesouro.

Com objetivo de captar o máximo possível de estudos disponíveis que abordassem a temática estudada, optou-se por utilizar os operadores booleanos “OR” e “AND NOT” entre os termos referente aos participantes, aumentando a especificação da pesquisa de acordo com o objetivo do estudo, e “AND” entre os termos, permitindo a combinação deles. Assim, foi empregada a estratégia de busca, optando pela língua inglesa por abarcar um maior número de estudos. Conforme apresentado no quadro abaixo:

Quadro 1 – Estratégia de busca nas bases de dados para realização do estado da arte da dissertação de mestrado, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

Estratégia PICO		Palavras-chave/tesauros
P (População)	Crianças que Necessitam de Atenção Especial à Saúde que demandam cuidados clinicamente complexos	“Surgical child” OR “child, exceptional” OR “children with special needs” OR “children with disabilities” OR “disabled children” OR “handicapped child” OR “children with disabled” OR “technology dependent child” OR “children special” OR “child with chronic illness” OR “child with complex chronic condition” OR “Children with medical complication” OR “Children with Complex Chronic Conditions
		AND NOT
		“Adolescent”
		AND
I (Interesse)	Vulnerabilidades	“Health Vulnerability” OR “Vulnerability Analysis” OR “Vulnerability Study” OR “Social Vulnerability” OR “Vulnerability”
		AND
Co (Contexto)	Cirúrgico durante a primeira infância	“early childhood”
		AND
		“Child health”
		“Surgical”

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Com base na pergunta estruturada, foram empenhadas diferentes buscas e combinações no formulário avançado nas bases LILACS, através da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), PUBMED e EMBASE, através do Portal de Periódicos CAPES, sendo por acesso institucional vinculado à UNIRIO e à FIOCRUZ. As buscas estão descritas em um quadro disponível para consulta no APÊNDICE A, no entanto, apesar da extensa procura, restaram apenas dois artigos incluídos nesta revisão.

Desta forma, foi possível realizar uma revisão de literatura com limitações, pelo baixo número de resultados com aderência, considerando as implicações diretas e indiretas para a saúde das crianças cirúrgicas, que demandam cuidados clinicamente complexos. Entende-se que tais questões estariam vinculadas ao contexto das vulnerabilidades durante a primeira infância.

Os materiais literários encontrados nas bases de dados foram submetidos a um processo de triagem para melhor identificação e elegibilidade dos artigos, conforme o objetivo desta revisão, apresentado na tabela a seguir:

Quadro 2 – Número de artigos obtidos nas bases de dados. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024

Bases de dados	Artigos encontrados	Excluídos ao ler título e/ou resumo	Excluídos por terem sido selecionados em outra base	Excluídos por estarem duplicados	Excluídos por não estarem disponíveis sem opção paga	Inseridos na análise final
LILACS	3	1	0	0	0	2
PubMed	98	97	0	0	0	0
Embase	127	118	4	2	3	0
Total	228	216	4	2	4	2

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

A partir das buscas nas bases de dados, através dessas associações dos termos selecionados, foram identificadas 228 produções científicas. A primeira etapa da triagem caracterizou-se pela filtragem dos artigos após a leitura do título, seguido do resumo. De acordo com os critérios de inclusão e exclusão, ao fim da primeira etapa foram excluídas 216 produções científicas, restando 12 para a etapa seguinte. Onde 4 foram excluídos por já terem sido selecionados, ou seja, apareceriam duas vezes, e 2 por estarem duplicados na mesma base de dados.

Então realizou-se a segunda filtragem, por meio de uma análise mais detalhada e criteriosa dos textos, através de sua leitura na íntegra. No entanto, antes da leitura na íntegra 4 artigos foram excluídos por não estarem disponíveis através da assinatura da UNIRIO e da FIOCRUZ, tendo apenas a opção paga para acesso na íntegra. Restaram para leitura, que estavam dentro dos critérios de inclusão, 2 artigos. Sendo eles concordantes parcialmente com a questão norteadora e objetivos desta revisão.

Dos estudos selecionados para análise final, foi realizada uma avaliação por meio de um instrumento contendo: base de dados, título, autor, ano, periódico, tipo de pesquisa, metodologia usada e principais resultados. Por fim, analisou-se a consistência das informações e dos dados encontrados para a elaboração dos resultados e apresentação desta revisão.

O quadro a seguir, compreende a amostra final dos artigos encontrados, sendo os 2 da base de dados LILACS:

Quadro 3 - Descrição dos estudos incluídos na revisão integrativa desta dissertação, segundo base de dados, título, autor, ano, periódico, tipo de pesquisa, metodologia usada e principais resultados. Rio de Janeiro RJ, Brasil, 2024.

Base	Título/autores/Periódico/ Ano	Tipo de estudo	Principais resultados
LILACS	Vulnerabilidades de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica (OLIVEIRA et. al, 2014). Rev Paul Pediatr.	Estudo descritivo, de corte transversal, prospectivo, realizado em duas unidades clínico-cirúrgicas de internação pediátrica	A vulnerabilidade foi predominantemente relacionada ao nível de escolaridade dos responsáveis, seguido pela situação financeira, histórico de saúde, situação familiar, uso de substâncias pelo responsável, condições de moradia, nível de escolaridade da criança e vínculo entre responsável e criança. A conclusão destacou a prevalência de vulnerabilidade social e ressaltou a necessidade de redes de apoio entre o ambiente hospitalar e a atenção básica, visando práticas personalizadas para atender às necessidades específicas de cada criança e sua família.
LILACS	Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal (ZACARIN et. al, 2014) Rev. Eletr. Enf. [Internet]	Estudo qualitativo, do tipo análise de narrativa subsidiada pelo conceito de vulnerabilidade de família.	A análise das narrativas revelou situações de vulnerabilidade categorizadas em três eixos: ter experiências marcantes associadas à estomia, viver sozinho o cuidado da criança com colostomia e buscar o controle da situação. As famílias enfrentaram desafios emocionais, sociais e práticos, desde a hospitalização até a busca pela reversão da estomia. A pesquisa destaca a necessidade de apoio profissional e educativo para lidar com as transformações decorrentes da estomia e enfatiza a importância de compreender a vulnerabilidade dessas famílias para fornecer assistência adequada.

Fonte: Elaborado pela autora, 2024

O artigo “Vulnerabilidades de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica” (OLIVEIRA et. al, 2014), é fruto de um estudo descritivo, de corte transversal, prospectivo, realizado em duas unidades clínico-cirúrgicas de internação pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS/Brasil. Teve como objetivo identificar as vulnerabilidades de crianças internadas em uma unidade hospitalar e de suas famílias, que podiam ser consideradas dentro dos critérios de elegibilidade para o Projeto Terapêutico Singular (PTS).

Este trata-se de um conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas, para um sujeito individual ou coletivo, sendo um modelo de trabalho em um movimento de coprodução e de cogestão do processo terapêutico destes indivíduos ou coletivos em situação de vulnerabilidade, resultando de uma discussão da equipe multidisciplinar, com apoio matricial, se necessário, geralmente dedicado a situações mais complexas.

A população do estudo foi constituída por crianças de 30 dias a 12 anos incompletos e os resultados apontaram que a maioria delas não frequentava creche/escola no momento da entrevista, apresentava internação hospitalar prévia. Quanto à renda familiar, a maioria das famílias encontrava-se em situação de baixa renda. As vulnerabilidades estavam relacionadas, na sua maioria, ao nível de escolaridade do responsável, seguida por: situação financeira do responsável, histórico de saúde da criança (presença prévia de agravo à saúde), situação familiar do responsável, uso de álcool, tabaco e drogas ilícitas pelo responsável da criança, condições de moradia da família, nível de escolaridade da criança e vínculo do responsável com a criança.

Já o artigo “Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal” (ZACARIN et. al, 2014), foi um estudo qualitativo, realizado com seis famílias de crianças que possuem estomia intestinal e estão cadastradas em um Centro de Especialidades no interior do estado de São Paulo, onde fazem acompanhamento. O estudo objetivou caracterizar a existência de vulnerabilidade na família que convive com a criança que possui estomia intestinal e identificar os elementos desencadeadores, atributos e consequências dessa experiência. As vulnerabilidades foram descritas através de experiências marcantes associadas à estomia; Viver sozinho o cuidado da criança com colostomia; Buscar o controle da situação; Esperar pela possibilidade de reversão da estomia.

Em ambos os textos, percebe-se questões que nos remete à vulnerabilidades, no entanto os estudos acima não abordaram especificamente as vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas dentro do contexto de crianças cirúrgicas que demandam cuidados complexos durante a primeira infância.

Sendo assim, diante dos poucos estudos encontrados sobre a temática estudada, devido ao tipo de estratégia utilizado nas buscas, verifica-se que há lacunas de conhecimento sobre a temática, apontando a relevância da presente pesquisa, endossando ainda mais a justificativa para sua realização.

CAPÍTULO 3

3. BASES CONCEITUAIS

3.1 Crianças com necessidades especiais de saúde no contexto cirúrgico e suas famílias

Os avanços tecnológicos que ocorreram na área da saúde nas últimas décadas permitiram a sobrevivência de diversas crianças clinicamente frágeis, que anteriormente não teriam chance de sobreviver. Crianças que enfrentaram ou enfrentam situações como a prematuridade, asfixia perinatal, malformações congênitas, síndromes genéticas, doenças oncológicas, traumas, entre outros, estão propensos a internações prolongadas e conseqüentemente aumento na complexidade de cuidados, levando a um aspecto de cronicidade, em virtude das suas necessidades especiais de saúde, muitas vezes necessitando de algum tipo de tecnologia para manutenção da vida (BARREIROS, GOMES e MENDES JÚNIOR, 2020).

Devido às modificações ocorridas ao longo dos anos, mudanças no cenário da assistência à saúde da criança ocorreram. Com tecnologias cada vez mais avançadas e profissionais altamente especializados, as taxas de mortalidade infantil diminuíram significativamente. Contudo, teve um aumento cada vez mais acentuado de crianças que convivem com algum tipo de condição especial, devido às sequelas advindas da recuperação dos quadros agudos de doenças e/ou do processo terapêutico (SILVEIRA et. al, 2021).

Esse evento ocorreu principalmente em países desenvolvidos e em desenvolvimento, em razão de novas tecnologias e tratamentos sofisticados, antes desconhecidos. Atrelado a isso, políticas públicas com enfoque na população pediátrica e neonatal foram evoluindo, reduzindo as taxas de morbimortalidade, devido a redução das enfermidades agudas e infecciosas e também de outras doenças e agravos (BARREIROS, GOMES e MENDES JÚNIOR, 2020).

A partir deste panorama, percebeu-se um novo perfil na clientela pediátrica, originando em 1998, inicialmente nos EUA, no Maternal and Health Children Bureau, o termo “Children with special health care needs (CSHCN)”, que refere-se às crianças e jovens que apresentam ou possuem riscos elevados para uma condição crônica de saúde, podendo ser física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional. Ressalta-se que esse conceito não está centrado tão somente no adoecimento crônico, ele também abrange aquelas crianças que requerem serviços de saúde e afins de tipo e valores mais elevados do que os exigidos pela população infantil em geral (MCPHERSON et. al, 1998).

ARRUÉ e colaboradores (2016) relatam que no Brasil, o termo foi traduzido livremente como “crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde (CRIANES)”, em 1998, pela professora Dr^a Ivone Evangelista Cabral. Oliveira et. al, (2022), corroboram descrevendo que o termo foi adotado em 1999, citando a tese de Cabral (1999), e na tradução do livro Wong - Fundamentos de Enfermagem Pediátrica edição de 1999.

Recentemente, em 2016, houve uma proposta para que o termo seja “Crianças e Adolescentes que Necessitam de Atenção Especial à Saúde (CRIANES)”, publicado através do estudo da professora Dr^a Andrea Moreira Arrué (DIAS et. al, 2019). Mas nesta dissertação, usaremos o termo CRIANES referindo-nos à crianças com necessidades especiais de saúde.

No Chile, essas crianças são denominadas como “Niños y Adolescentes con necesidades especiales de Salud (NANEAS) (CABRAL, et. al, 2020) e no Canadá “Children With Medical Complexity (CMC) (CFHI, 2014).

Para operacionalizar a identificação dessa população, nos Estados Unidos foi elaborado o “Children with Special Health Care Needs Screener (CSHHN Screener)”, que tem sido amplamente utilizado no país, como um método padronizado e breve baseado para identificar crianças que experimentam condições crônicas físicas, mentais, comportamentais ou outras e que também requerem tipos e quantidades de serviços de saúde e a afins, além daqueles rotineiramente usados por crianças em geral (BETHELL et. al, 2015).

O CSHHN Screener é composto por perguntas estruturadas que permitem a identificação e avaliação da demanda de cuidados de acordo com as necessidades de cada criança, agrupando em conjunto as necessidades de saúde. São três domínios: dependência de medicamentos, utilização dos serviços de saúde acima do considerado normal; rotina e presença de limitações funcionais (ARRUÉ et. al, 2016).

Em 2016, após a verificação da ausência instrumentos que pudessem identificar as CRIANES no Brasil, foi elaborado e publicado um estudo realizado por Arrué e colaboradores com a tradução e adaptação transcultural do CSHHN Screener para o país (ARRUÉ et. al, 2016).

Segundo Precce e colaboradores (2020), o termo CRIANES refere-se a um grupo populacional amplo, formado por diversos subgrupos, que varia de acordo com as demandas de cuidados necessários à elas. Depianti e Cabral (2023) corroboram, descrevendo 6 grupos de demanda de cuidados, são eles:

- **Cuidados em relação ao desenvolvimento:** que inclui crianças com disfunção neuromotora muscular, limitações funcionais e incapacitantes, em estimulação de desenvolvimento e funcional, que necessitam de serviços de reabilitação psicomotora e social em maior número do que as demais crianças;
- **Cuidados tecnológicos:** engloba crianças que usam dispositivos mantedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, colostomia, cateteres implantáveis etc;

- **Cuidados medicamentosos:** refere-se àquelas que fazem uso contínuo de fármacos, tais como insulina, cardiotônicos, anticonvulsivantes etc;
- **Cuidados habituais modificados:** inclui crianças que necessitam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e atividades de vida diária para locomoção, alimentação, em vestir a criança, arrumá-la, e higienizá-la usando recursos adaptativos que assegurem a integridade física, o bem-estar e o conforto;
- **Cuidados mistos:** são aquelas que possuem uma ou mais das demandas anteriormente citadas, excluindo-se a tecnológica;
- **Demandas de cuidados clinicamente complexos:** há uma combinação que engloba o conjunto de demandas de cuidados necessários de todos os tipos de CRIANES, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida;
- **Demandas de cuidados sociais:** as intervenções de cunho sociais, educacionais e financeiras, dirigem-se às vulnerabilidades sociais que podem determinar maior fragilidade clínica da criança.

Cabe destacar que, muitas crianças que nascem com malformação congênita necessitam de cirurgias e intervenções para garantirem sua sobrevivência, demandando cuidados acima citados.

Estima-se que, globalmente, cerca de 6% dos nascidos vivos são diagnosticados com algum tipo de anomalia congênita. Ou seja, a cada 33 bebês nascidos no mundo, um apresentará defeito congênito (BRASIL, 2021). Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) demonstram que as anomalias congênitas estão entre as principais causas de mortalidade infantil, condições crônicas e incapacidade no mundo (BINSFELD et. al, 2022).

Essas crianças, que nascem com má formação congênita, possuem diferentes demandas de saúde e precisam de assistência multiprofissional para atendê-las. A necessidade de estimulação sensorio motor, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, consultas com especialistas, dentre outras demandas, fazem com que essas crianças e suas famílias se tornem dependentes de diferentes serviços de saúde e de cuidados integrais (NASCIMENTO, 2021).

Salienta-se que, como disse Lopes e colaboradores (2011), “os defeitos congênitos estão mais próximos da nossa realidade do que pensamos”. Os autores dizem ainda que crianças com defeitos congênitos possuem características que, de certa forma, representam uma afronta aos padrões de normalidade, podendo representar uma quebra na interação social entre o binômio mãe-filho e diversas outras questões.

Devido à algumas dessas anomalias não serem consideradas fatais, muitas crianças sobrevivem com risco de apresentarem deficiências ao longo da vida, estando também associadas a importante morbidade dos indivíduos afetados, que necessitarão de serviços de

saúde, de reabilitação e de apoio, para que consigam uma melhor qualidade de vida. Trazendo um grande impacto social e financeiro para as famílias e sistemas de saúde (BRASIL, 2021).

Entre o conjunto de anomalias congênitas existe um grupo de malformações que tem características semelhantes por serem passíveis de diagnóstico no pré-natal, compatíveis com a vida, demandas de cuidados intensivos e cirúrgicos neonatais imediatos após o nascimento e outros ao longo da vida (BINSFELD et. al, 2022).

Corroborando, Binsfeld, Gomes e Kuschnir, (2023), descrevem que a classificação das malformações congênitas e o tratamento cirúrgico é de extrema importância nessa população. Sendo as malformações congênitas divididas em menores e maiores. São consideradas menores quando envolve diversas malformações do olho, ouvido, face e membros – como polidactilias, fossetas, apêndices pré-auriculares, pernas curvas, nevos pigmentados, entre outros – que são relativamente frequentes na população e não acarretam maiores problemas de repercussão clínica aos portadores.

As malformações congênitas maiores, se subdividem em três grupos: Malformações que necessitam de correção cirúrgica imediatamente após o nascimento: sendo aquelas que requerem intervenção cirúrgica urgente, dentro de 24 a 48 horas após o nascimento, para reduzir a morbimortalidade neonatal, como a espinha bífida, as cardiopatias congênitas, a hérnia diafragmática congênita, a onfalocele, e gastrosquise, entre outras, que são consideradas compatíveis com a vida; Malformações que necessitam de correção cirúrgica tardiamente: sendo aquelas que não necessitam de intervenção cirúrgica imediata no período neonatal precoce. Caracterizam-se por impactos estéticos, funcionais e psicológicos, demandando tratamento cirúrgico e acompanhamento ambulatorial especializado. Exemplos incluem fendas labiais e palatinas, e genitália ambígua, que também são consideradas compatíveis com a vida; Malformações Incompatíveis com a Vida: são aquelas tão graves que inviabilizam a manutenção da vida extra uterina, resultando em morte. Seja no período fetal, no parto ou logo após o nascimento. Não há procedimentos que modifiquem o prognóstico.

Salienta-se a necessidade de cirurgias e o momento adequado dessas intervenções, sublinhando a importância de centros especializados para o manejo de casos complexos e o apoio contínuo à família para minimizar complicações funcionais e psicológicas ao longo da vida, com objetivo de evitar complicações funcionais (perda visual, auditiva ou de deambulação) e problemas estéticos e psicológicos no período da infância/ adolescência e com impacto na vida adulta é primordial (BINSFELD, GOMES e KUSCHNIR, 2023).

No Brasil, os defeitos congênitos apresentam relevância crescente como causa de sofrimento e prejuízos à saúde da população, pois estão relacionados muitas vezes a algum defeito/atraso no desenvolvimento, determinado, total ou parcialmente, por fatores genéticos.

Acrescentando-se os distúrbios que se manifestam mais tarde, como certas enfermidades crônicas degenerativas (LOPES et. al, 2011).

Vale lembrar que, “condições crônicas” são aquelas que demandam tratamento contínuo, de longa duração e exigem um certo nível de cuidados permanentes. Como as do tipo incapacidade estrutural (amputações, cegueira, deformidades, entre outras deficiências) (REIS et al, 2022). No grupo denominado malformações congênitas, existem múltiplas patologias, com diferentes tipologias e demandas assistenciais (BINSFELD, GOMES e KUSCHNIR, 2023).

Em 2021, segundo o relatório publicado pela UNICEF, o número de crianças com algum tipo de deficiência em todo o mundo era de aproximadamente 240 milhões. Afirmando que crianças com deficiência estão em desvantagem em comparação com crianças sem deficiência na maioria das medidas de bem-estar infantil. Elas enfrentam desafios múltiplos e muitas vezes complexos na realização de seus direitos. Isso vai desde o acesso à educação até a leitura em casa. Crianças com algum tipo de deficiência têm menos probabilidade de ser incluídas ou ouvidas em quase todas as medidas. Com muita frequência, elas simplesmente vão sendo deixadas para trás.

Este relatório descreve ainda que, em comparação com crianças sem deficiência, crianças com deficiência têm: 24% menos probabilidade de receber estimulação precoce e cuidados responsivos; 42% menos probabilidade de ter habilidades básicas letramento e numeramento; 25% mais probabilidade de sofrer de desnutrição aguda e 34% mais probabilidade de sofrer de desnutrição crônica; 53% mais probabilidade de apresentar sintomas de infecção respiratória aguda; 49% mais probabilidade de nunca ter frequentado a escola; 47% mais probabilidade de estar fora do ensino fundamental I, 33% mais probabilidade de estar fora do ensino fundamental II e 27% mais probabilidade de estar fora do ensino médio; 51% mais probabilidade de se sentir infelizes; 41% mais probabilidade de se sentir discriminadas; 32% mais probabilidade de sofrer castigos corporais severos.

Este relatório da UNICEF destaca que, à medida que as crianças com necessidades especiais são privadas, elas e seus familiares sentem-se discriminadas e com menos esperança no futuro, deixando claro que as sociedades não estão a fazer o suficiente para concretizar os direitos humanos mais básicos de todas as crianças. Como resultado, o ciclo vicioso de exclusão e desvantagem que deixa para trás as crianças com deficiência continua. Ressalta ainda, incluir CRIANES em todos os aspectos da vida deve ser uma prioridade. Cada criança, em qualquer lugar, tem algo a oferecer. As suas energias, talentos e ideias podem fazer uma diferença positiva nas famílias, nas comunidades e no mundo. O relatório procura aumentar a inclusão de crianças e jovens com deficiência em todo o mundo, garantindo que sejam contados, consultados e considerados nas tomadas de decisões.

Cabe salientar que a origem da deficiência pode ser de diferentes causas. Mas aquelas que possuem devido à malformações congênitas estão ainda mais vulneráveis.

Lopes e colaboradores descreveram em seu estudo algo que reflete essas questões:

Sem eufemismo pode-se considerar o nascimento de uma criança portadora de defeitos congênitos como uma situação difícil e até mesmo perturbadora para a sociedade como um todo. Para retratar como os defeitos congênitos são socialmente incômodos pode ser utilizado uma metáfora, na qual a visão do deficiente funciona como um espelho onde se vê refletida a ameaça da própria deficiência potencial, o que é perturbador, uma vez que os seres humanos gostam de pensar que são pessoas completas, constantes e permanentes, e isso mostra a sua fragilidade natural. Por outro lado, os defeitos congênitos trazem para a realidade a falta, a instabilidade e a enfermidade, mostrando as imperfeições e limitações, questões estas confortáveis de se imaginar que não existam. Portanto o defeito congênito é um espelho que reflete a imagem das nossas fraquezas.

Trento, Araújo e Drago (2023), relatam que indivíduos com deficiência sempre existiram, desde o princípio da civilização até os dias atuais. Tragicamente, durante muitos séculos, a existência destas pessoas foi ignorada por um sentimento de indiferença e preconceito nas mais diversas sociedades e culturas. É importante destacar que as deficiências e as doenças acompanharam os estágios inaugurais da história da humanidade, manifestando-se em alguns indivíduos e dificultando a sua sobrevivência, quer em razão da própria limitação ou em razão da exclusão que esses experimentaram dentro da própria sociedade a que pertenciam.

Garcia em sua tese de doutorado escreveu:

Se de um lado os ossos pré-históricos nos asseguram quanto à existência de males ou situações incapacitantes nos muitos milênios de vida do homem primitivo, os remanescentes das múmias, os papiros e a arte dos egípcios apresentam-nos indícios muito seguros não só da antiguidade de alguns males, como também das diferentes formas de tratamento que possibilitaram a sobrevivência de indivíduos com algum grau de limitação física, intelectual ou sensorial. (GARCIA, 2010, p. 12)

Infelizmente, o que vemos nos dias atuais ainda refletem essa situação de “exclusão”. A invisibilidade dessa população é algo notório, que vai desde as dificuldades no acesso à escola até a limitação encontrada nos serviços de saúde. Algo que está bem descrito no relatório da UNICEF.

Um estudo realizado em 2022 por Reis e colaboradores, buscou mapear a existência de crianças dependentes de ventilação mecânica hospitalizadas no Distrito Federal e conhecer os desafios para sua desospitalização, trouxe que o cuidado às crianças com condições crônicas complexas ainda é um desafio. Eles perceberam um não-lugar dessas crianças, que não têm perfil (porque são crônicas) para permanecerem em leitos de UTI pediátrica e, ao mesmo tempo, não têm perfil (porque são complexas) para serem acompanhadas pelas equipes de atenção domiciliar. Trazendo à tona o estranhamento e

desnaturalização do significado associado aos “crônicos” e “complexos”. Pois não se pode tomar as crianças com condições crônicas complexas enquanto uma categoria, pois ela não existe a priori. O que existem são crianças e suas famílias, com suas singularidades. Que merecem respeito, dignidade, acolhimento e garantia de direitos.

Diante deste contexto, pode-se refletir que, os direitos das crianças quando não cumpridos, os leva a uma cadeia de eventos que afeta não só seu desenvolvimento, mas também os expõem a vulnerabilidades com conseqüente surgimento de doenças. As vulnerabilidades são o resultado da interação de um conjunto de variáveis que determinam uma maior ou menor capacidade de proteger os sujeitos de uma lesão, constrangimento, doença ou situação de risco.

A identificação e o conhecimento da equipe multiprofissional sobre as vulnerabilidades que culminam no comprometimento da saúde da criança e de sua família permite maior integralidade na atenção à saúde, promovendo a utilização de práticas direcionadas às necessidades. Há necessidade de se atribuir outras significações e produzir novas formas de cuidar dessas crianças, não só para que vivam mais, mas para que vivam melhor, com qualidade; e não apenas elas, mas também suas famílias. Sendo assim, o paciente e sua família devem ser tratados de forma individualizada.

Sabe-se que a família é a principal unidade de cuidado-essencial para que crianças e adolescentes tenham seu tratamento realizado de forma adequada e contínua, fazendo com que esses também mereçam atenção por parte dos profissionais de saúde, não apenas por sua importância para que o tratamento seja realizado, mas por entender que ter um filho com condição crônica de saúde pode ser algo desafiador (SANTOS, 2020).

A família é o grupo primário no qual o ser humano está inserido. Vale destacar que, quando nos referimos ao termo “família” não estamos elucubrando apenas os laços sanguíneos e consanguíneos, e sim ao cuidado familiar, considerado um processo apreendido e construído, definido a partir da cultura familiar, das interações sociais intra e extrafamiliares, ao longo do processo de vida e nas diferentes etapas de vida do ser humano (LEANDRO e CHRISTOFFEL, 2011).

O cuidado familiar abarca o bem-estar, a realização pessoal e o desenvolvimento, por meio do entrosamento dos membros da família, de acordo com a compreensão da situação existencial. Nesse sentido, faz-se necessário compreender que o grupo familiar é constituído por pessoas com individualidades distintas, sendo indispensável respeitar as diferenças culturais, valores e crenças, que são singulares (SILVEIRA, NEVES e PAULA, 2013).

Vale lembrar que, na sociedade moderna, existem diferentes composições de família. A forma de viver delas depende de como se estabelecem as relações de poder, as quais determinam os papéis familiares, sua organização e seu desempenho. Neste sentido, para

uma visão ampliada pode ser valiosa a aplicação de estratégias de avaliação da estrutura e funcionamento das famílias das crianças cirúrgicas com necessidades especiais de saúde.

Entre as práticas que possibilitam uma visão mais ampliada do universo da criança, destaca-se o genograma, que permite uma representação simbólico-visual, com informações qualitativas sobre a dimensão da dinâmica e do funcionamento familiar, o qual demonstra e organiza os aspectos sociais, comportamentais, relacionais e culturais que pertencem à estrutura familiar. Eventos importantes, tais como mortes, separações, acidentes, conflitos, transtornos mentais, violência, entre outros, podem ser evidenciados nessa representação gráfica, destacando assim algumas vulnerabilidades a que crianças estão expostas (LOENCIO, SOUZA e MACHADO, 2017).

Ferramentas como o genograma podem trazer reflexões que permitam à equipe de saúde ir além da hospitalização e desospitalização. É necessário um aprimoramento no modelo de atenção à saúde à criança e sua família, o que significa colocar em questão nossos saberes, borrar as fronteiras disciplinares, romper com velhas práticas e criar novos modos de cuidar, que vão além da patologia, valorizando a família, principalmente durante a primeira infância.

3.2 Primeira infância

Na infância, todos os indivíduos são iguais, porém a fase de desenvolvimento que cada um trilhará dependerá de fatores intrínsecos, como as condições genéticas, e extrínsecos como os fatores a que são expostos, como estímulos por parte da família, políticas públicas e ambiente que os cerca. Cada um tem uma necessidade diferente, de falar, interagir e aprender (NCPI, 2014).

Segundo o Ministério da Saúde (2014), a primeira infância, período que vai de 0 a 6 anos de idade, é considerado como uma janela de oportunidades, por ser crucial para a saúde, aprendizado, desenvolvimento e o bem-estar social e emocional das crianças. Nesse período, ela desenvolve as estruturas e circuitos cerebrais, que poderão ser, quando bem incentivadas, importantes para o aprimoramento de habilidades mais complexas, com possibilidades de adaptação, interação e entendimento do meio em que vive.

As condições de igualdade social e econômica são os primeiros passos para que se possibilite, na primeira infância, estruturas sólidas para a formação das pessoas. Crianças devem receber ações de acordo com suas necessidades, para que tenham uma infância favorável. Principalmente aquelas que são mais vulneráveis, como as que estão na linha da pobreza, marginalização e com riscos eminentes a sua saúde, educação e segurança (MELO, 2020).

Vale destacar que, o desenvolvimento infantil é caracterizado pelo alcance de habilidades em diversas áreas: motoras, cognitivas, linguagem e psicossocial. É influenciado por aspectos da gestação, da própria criança, dos cuidados à ela ofertados, e também das condições socioeconômicas em que vive. Um desenvolvimento adequado leva a um melhor desempenho escolar, facilidade de relacionamento, menor desvantagem social, melhor desempenho cognitivo e melhores condições socioeconômicas, de emprego e qualidade de vida. Em contrapartida, o desenvolvimento prejudicado leva a menor renda e piores condições sociais, atrasos na linguagem, cognitivos e do desenvolvimento motor, prejuízo no desenvolvimento escolar, problemas de comportamento, agressividade e dificuldades emocionais, problemas de relacionamentos e desenvolvimento social (SOUZA e VERÍSSIMO (2015).

Posto isso, ressalta-se a importância dos aspectos abordados no Marco Legal da Primeira Infância (Lei nº 13.257/2016) que traz um conjunto de diretrizes e regulamentações estabelecidas no Brasil para garantir os direitos e promover o desenvolvimento integral de crianças brasileiras de 0 a 6 anos. No qual aborda como principais pontos: garantia de direitos fundamentais das crianças, como saúde, educação, alimentação, lazer e proteção contra qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência e crueldade; promove a integração de políticas públicas integradas, que envolvem diversas áreas, como saúde, educação, assistência social, cultura e justiça, para criar uma rede de suporte completa para as crianças e suas famílias; estabelece a importância do apoio às famílias, oferecendo orientação e suporte para a criação e educação das crianças, incluindo políticas de licença-maternidade e paternidade ampliadas; destaca a importância da educação infantil de qualidade, incentivando a criação de creches e pré-escolas que atendam às necessidades de desenvolvimento cognitivo, emocional e social; enfatiza a necessidade de garantir acesso a serviços de saúde de qualidade, com foco na prevenção e no cuidado integral, incluindo a promoção da amamentação e uma nutrição adequada; implementa medidas para proteger as crianças contra qualquer forma de violência e exploração, promovendo ambientes seguros e acolhedores para o seu desenvolvimento; incentiva a participação da sociedade, incluindo organizações não-governamentais e a comunidade em geral, na promoção e defesa dos direitos das crianças. Ressalta-se ainda que o objetivo dessas ações é de garantir que todas as crianças tenham oportunidades para desenvolver plenamente suas capacidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais. Reduzindo as desigualdades sociais e regionais no acesso a serviços e oportunidades para as crianças na primeira infância e reforçando o compromisso do país com a proteção e promoção dos direitos das crianças pequenas, assegurando um desenvolvimento saudável e integral desde os seus primeiros anos de vida.

Nos últimos anos, algumas pesquisas e estudos têm sido realizados para compreender e promover o desenvolvimento de crianças, inclusive das que possuem algum

tipo de necessidade especial de saúde, de forma adequada e inclusiva. Pois já se sabe que a estimulação precoce atua no favorecimento do desenvolvimento. Como o estudo publicado por Oliveira et. al, (2018), que trouxe em seus resultados que crianças atendidas precocemente e de forma individualizada, com terapia ocupacional e fisioterapia, tiveram melhoras significativas em relação ao desenvolvimento motor, cognitivo e social.

A intervenção precoce na infância é fundamental para crianças que apresentam riscos ao desenvolvimento infantil, sejam de caráter biológico ou ambiental. O conceito de intervenção precoce é precedido pelo de estimulação precoce. A estimulação precoce era relacionada a serviços responsáveis por acompanhar crianças na primeira infância, apoiada no discurso científico de terapias centradas especificamente em estimulá-la em suas funções motoras e sensoriais, buscando eliminar atrasos no desenvolvimento no lugar de compreender o sujeito e suas necessidades. Já o modelo de estimulação centrado nos déficits e focado na criança, para um modelo com princípios fortes da intervenção centrada na família e com programas de suporte a essas (MORATO, PEREIRA e SILVA, 2023).

É importante destacar que, as crianças são o futuro da nação e a forma mais inteligente de promover o desenvolvimento de um país é investir na primeira infância, protegendo e desenvolvendo o potencial das crianças nos primeiros anos de vida. Investir na primeira infância é de fundamental importância. Todas as crianças merecem uma chance de crescer e tornarem-se pessoas saudáveis e competentes, não importa, como, onde ou quando nasceram. Embora os pais sejam os principais cuidadores, especialmente nos primeiros anos de vida, os governos também têm um papel importante durante esse período crítico, principalmente naquelas crianças que possuem algum tipo de necessidade especial, que incrementa suas vulnerabilidade

CAPÍTULO 4

4. REFERÊNCIAL TEÓRICO

4.1 Vulnerabilidade em saúde

O termo vulnerabilidade vem sendo utilizado há algum tempo, em diferentes campos do saber e situações. Em dimensão mais ampla, é reportado à ciência do direito, onde concebe tema de amplo debate. O reconhecimento de indivíduos que têm sua capacidade de agir e se defender enfraquecida, por razões biológicas ou sociais, gera posturas que procuram garantir direitos para quem necessita de proteção diferenciada. No direito penal, estabelece a tutela do poder público sobre os debilitados, com o propósito de fazer valer seus direitos; e no direito internacional dos direitos humanos compreende-se o princípio de igualdade e não discriminação como valor essencial. Nestas perspectivas, a normatização e a ação afirmativa do Estado visa proporcionar a inserção social dos fragilizados (SERVALHO, 2018).

A vulnerabilidade é um conceito importante, ganhou destaque no relatório de Belmonte em 1978, onde se discutiu que não deveria ser um princípio, mas um conceito que deve analisar todos os possíveis elos, pois todas as pessoas estão em uma possível condição de vulnerabilidade (BROTTO e ROSANELI, 2021).

Logo, este termo foi incorporado ao discurso e às práticas na área da saúde, com objetivo de uma leitura mais compreensiva dos complexos processos de saúde-doença e, portanto, auxiliar em respostas sociais mais efetivas e integrais. Pois, a identificação de vulnerabilidades presentes na vida dos indivíduos pode contribuir no levantamento de demandas de cuidado, que vão além da doença. Sua apreensão propicia o reconhecimento das necessidades de saúde e atuam no fortalecimento dos ambientes saudáveis e do potencial de saúde da população para sua qualidade de vida, com vistas ao cuidado integral, preconizado pelo SUS (FLORÊNCIO e MOREIRA, 2021).

Frequentemente utilizado na literatura, o termo vulnerabilidade, é comumente aplicado em sentido de desastre e perigo. Nas pesquisas, os termos vulnerabilidade e vulnerável são muitas vezes empregados para designar a suscetibilidade das pessoas a um problema de saúde. Sendo a vulnerabilidade o grau de suscetibilidade a que a pessoa está exposta a ameaça ou ao risco e vulnerável aquela população que mais sofre com determinada situação (NICHATA et. al, 2008).

Na área da saúde, a palavra vulnerabilidade tem presença na bioética, saúde mental, saúde ambiental, epidemiologia e outras áreas (SEVALHO, 2018). Historicamente, a definição de vulnerabilidade é originária dos direitos humanos, e há mais de duas décadas, sua

concepção goza de prestígio no campo da saúde pública (AYRES, PAIVA e FRANÇA JUNIOR, 2011).

Segundo Ayres e colaboradores, na área da saúde, este termo está em uso desde a década de 1990, surgindo em resposta à epidemia de *Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome* (HIV/AIDS), como contribuição relevante para as propostas de renovação das práticas em saúde, da prevenção e da promoção, em particular. Em razão de se ter percebido que a epidemia respondia a determinantes cujos os alcances iam muito além da ação patogênica do agente viral. Sendo a vulnerabilidade, simultaneamente, construto e construtor da percepção ampliada e reflexiva, o qual identifica os impactos em totalidades dinâmicas formadas por diversos aspectos, que vão desde as suscetibilidades orgânicas até a forma de estruturação de programas de saúde, passando por aspectos comportamentais, culturais, econômicos e políticos (CZERESNIA e FREITAS, 2003).

Antes de adentrar sobre o conceito de vulnerabilidade, vamos ao significado da palavra. Etimologicamente, a conexão dos vocábulos vem do latim *vulnerare*, que significa ferir, lesar, prejudicar, provocar danos, e *'bĀlis* – suscetível, teria dado origem à palavra. (CARMO e GUIZARDI, 2018; NICHATA et. al, 2008). Já o conceito está relacionado como uma condição inerente ao ser humano, naturalmente necessitado de ajuda, diz sobre o estado de ser/estar em perigo ou exposto a potenciais danos em razão de uma fragilidade atrelada à existência individual, pervertida de contradições (CARMO e GUIZARDI, 2018).

Dimenstein e Neto (2020), apontam que a ideia de vulnerabilidade surgiu no campo jurídico como modo de reconhecer situações de fragilidade que atingem certas populações, principalmente no que concerne a não garantia de seus direitos civis, políticos e sociais. Nos diversos campos de saberes, a vulnerabilidade é uma noção em permanente construção nas ciências da vida, nas ciências naturais e sociais, com especial destaque na área da geografia, demografia, economia, saúde e bioética.

Na saúde, ganhou destaque com os estudos sobre HIV/AIDS, compartilhando conceituações da área dos direitos humanos. Foram as características da evolução da epidemia HIV/AIDS, como a mudança no perfil das pessoas acometidas e variáveis socioeconômicas, que trouxeram à tona novas associações ao contexto da infecção, exigindo a redefinição das ideias individualizantes até então vigentes sobre os “grupos de risco” (CARMO e GUIZARDI, 2018).

Apesar do termo vulnerabilidade ter seu marco histórico na luta por respostas à epidemia do HIV/AIDS, a proporção científica e a expansão para comunidade técnica, acadêmica e política sobre seu conceito, trouxeram uma contribuição relevante para renovação das práticas de saúde (OLIVEIRA, 2015).

Sendo assim, o termo vulnerabilidade, segundo Ayres e colaboradores, designa, em sua origem, grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção da saúde, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania. Ela pode abarcar tanto fatores individuais, quanto coletivos e contextuais, os quais predispõem as pessoas ao adoecimento. Sendo dividida em três dimensões: Individual: que consiste na existência de fatores do próprio indivíduo que propiciam a ocorrência do agravo; Programática: que leva em conta o acesso aos serviços de saúde, sua organização, a relação entre os profissionais e usuários, os planos de prevenção e de controle de agravos e os recursos ofertados para atender a população; Social: referente às condições ambientais e econômicas a que o indivíduo está subordinado (CZERESNIA e FREITAS, 2003).

Posto isso, a vulnerabilidade ultrapassa a condição de ausência ou precariedade no acesso à renda, mas está atrelada também às fragilidades de vínculos afetivo-relacionais e desigualdade de acesso a bens e serviços públicos (CARMO e GUIZARDI, 2018).

De acordo com alguns conceitos compartilhados pelas áreas de saúde e assistência social, o ser humano vulnerável não necessariamente sofrerá danos, mas está mais suscetível a eles, uma vez que possui desvantagens, não alcançando patamares mais elevados de qualidade de vida em sociedade, em função de sua cidadania fragilizada. Assim, o ser humano vulnerável pode ser apoiado ou possuir capacidades necessárias para mudar a sua condição. Desta forma, a vulnerabilidade não se trata apenas de uma condição natural, que não permite contestações. O estado de vulnerabilidade associa situações e contextos individuais e, sobretudo, coletivos (CARMO e GUIZARDI, 2018)

Florêncio e colaboradores (2021), buscaram identificar os significados do conceito de vulnerabilidade em saúde. No qual, seis significados centrais emergiram: suscetibilidade, precariedade, risco, possibilidade, sentimento e posicionalidade. Sendo mais expressivos: risco, suscetibilidade e precariedade. Descrevendo ainda que, muitas vezes na literatura se utiliza recorrentemente o conceito 'vulnerabilidade em saúde' como sinônimo de risco. Algo que também foi descrito por Cestari et. al, (2017), acrescentando a susceptibilidade e fragilidade como outros sinônimos utilizados, sendo estes percebidos e discutidos como uma condição negativa.

Na interpretação do processo saúde-doença, o risco é definido como um indicador de probabilidade, enquanto a vulnerabilidade representa um desfecho de iniquidade e da desigualdade social (NICHATA et. al, 2008). Nessa perspectiva, a vulnerabilidade demanda uma análise ampliada que supere a dimensão do risco e permita abranger a potencialidade inserida no conceito para gerar transformações (TEDESCO e LIBERMAN, 2008).

Corroborando, Dimenstein e Neto (2020), descrevem que o conceito fator de risco, tem como origem o campo epidemiológico, no qual busca identificar as relações de causa-efeito entre eventos, apontando a probabilidade em termos matemáticos da ocorrência de

determinado agravo em saúde. Com isso, os grupos, os sujeitos e questões de saúde, são transformados em um conjunto de aspectos, em detrimento da contextualização sociopolítica, econômica e cultural destes. Sendo o conceito de grupo de risco parte de determinados traços considerados inerentes aos sujeitos, algumas variáveis acoplam-se a eles e, ao serem reconhecidas como indutores do adoecimento, orienta práticas em saúde focalizadas, restritas aos grupos ditos de risco e, portanto, discriminatórias.

A adoção do conceito de vulnerabilidade, em substituição ao de grupo de risco, aconteceu nesse processo, indicando a ampliação das chances e formas de acometimento pela doença pela totalidade da população (CARMO e GUIZARDI, 2018). Apesar disso, mesmo com o passar dos anos, ainda não há na literatura uma definição clara e consensual do termo vulnerabilidade, sendo muitas vezes relacionado a uma percepção de risco (FLORENCIO et. al, 2021).

Na saúde coletiva, a aplicação do conceito de vulnerabilidade tem alicerce nas ações educativas, assim como intervenções construtivistas que envolvem a consideração do saber popular e a participação daqueles que vivem os problemas. Pois assim é possível identificar e combater as diversas vulnerabilidades (SEVALHO, 2018).

As condições de vulnerabilidade na infância, por exemplo, expõe crianças à chance ou à oportunidade de sofrer atrasos, prejuízos e agravos no decorrer de seu desenvolvimento, pois o desenvolvimento infantil é um processo, marcado por diversos aspectos, que vai deste a área física até a social, emocional e cognitiva. O que ocasionará impactos no crescimento, maturação e aprendizagem. Algo que é influenciado por fatores, socioeconômicas, nível de escolaridade dos pais, condição de moradia, acesso à educação, saúde, esporte e lazer (CAVALHEIRI e TONELLO, 2018).

Todavia, cabe destacar que, o indivíduo considerado vulnerável, não sofre, obrigatoriamente, prejuízos no desenvolvimento. Ele se torna mais susceptível a determinadas situações, como falta de recursos, educação, inteligência, assim como desvantagens sofridas por questões políticas, sociais e econômicas (CARMO e GUIZARDI, 2018).

A vulnerabilidade no desenvolvimento infantil é complexa, influenciada por situações adversas multidimensionais, mostrando ser necessário diversas intervenções para sua redução, que sejam de cunho multi e interdisciplinar e aplicadas com diferentes aportes teórico-metodológicos (SILVA et. al, 2013).

Vaz e colaboradores (2022), descrevem a vulnerabilidade como algo intrínseco aos seres humanos, que são frágeis, expostos ao perigo do adoecimento, fracasso, agressão e morte, em qualquer fase da vida. Assim, quanto mais frágil é o ser humano maior a sua vulnerabilidade. Portanto, crianças, por estarem em desenvolvimento, são ainda mais frágeis e vulneráveis, pois não tem consciência de sua vulnerabilidade e nem conseguem encontrar

formas de enfrentá-la, tal como um adulto. Adicionalmente, quando na infância se tem uma doença crônica, a vulnerabilidade fica ainda mais potencializada, devido a necessidade de se vivenciar um “novo mundo”, com imposições, dúvidas, questionamentos e incertezas.

Diante do exposto, deve-se compreender a vulnerabilidade como condição da existência humana, principalmente nas CRIANES cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexo e suas famílias, e que elas podem gerar influências e impacto no desenvolvimento infantil.

CAPÍTULO 5

5. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

5.1 Tipo de estudo

O presente estudo se caracteriza como um trabalho de campo, com abordagem qualitativa, exploratória e descritiva. Como método optou-se por estudo de caso do tipo múltiplo.

Segundo Minayo (1994), o trabalho de campo é uma possibilidade de conseguir aproximação com o que se deseja estudar, criando conhecimento a partir da realidade presente no campo, o qual pode ser empregado com objetivo de obter informações e/ou conhecimento de um determinado problema, para a qual procura-se uma resposta, ou que se queira comprovar algo ou até descobrir novos fenômenos ou as relações entre eles.

O estudo de caso é um método que permite uma investigação empírica com enfoque no caso. Ele investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto, através de uma perspectiva holística do mundo real, englobando importantes condições contextuais, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos. O qual pode-se estudar ciclos individuais da vida, o comportamento de pequenos grupos, os processos organizacionais, mudanças ocorridas em regiões urbanas, relações internacionais e a maturação de setores econômicos (YIN, 2005; YIN, 2015).

Pode-se entender o estudo de caso como a história de um fenômeno, que pode ser passado ou atual, sendo elaborado a partir de múltiplas fontes, que pode incluir dados de uma observação direta e entrevistas sistemáticas, assim como pesquisas em arquivos. Ele é sustentado por um referencial teórico, que orienta as questões e proposições do estudo, reunindo uma gama de informações obtidas por meio de diversas técnicas de levantamento de dados (FREITAS e JABBOUR, 2011).

Os estudos de caso usam técnicas de investigação qualitativa para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito de uma determinada situação, fenômeno ou episódio. Metodologicamente, relatam ligações causais entre intervenções e situações de vida real (MINAYO, 2013).

Segundo Yin (2015), os estudos de caso classificam-se em estudo de caso único e estudo de casos múltiplos. Sendo o estudo de casos múltiplos aquele que envolve mais do que um único caso e tem como vantagem proporcionar, por meio das evidências dos casos, um estudo mais vigoroso e robusto.

A abordagem foi qualitativa, pois através dela é permitido realizar um estudo que seja feito a partir de um esquema livre de valores numéricos, sendo um modo em se pode trabalhar com a natureza social construída pela realidade dos indivíduos. Este tipo de pesquisa permite trabalhar com o universo de significados, com motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, os quais não podem ser quantificados (MINAYO, 2013). Segundo González (2020), é uma abordagem de pesquisa que exige do pesquisador robustez em sua estratégia de investigação, para compreensão dos atores, dados e cenários, conduzindo com ética e fidedignidade suas interpretações científicas.

A pesquisa também se caracteriza como exploratória por permitir que o pesquisador aumente seu conhecimento em relação ao problema em foco, partindo de uma hipótese e aprofundando seus estudos no limite de uma realidade específica, estabelecendo critérios, métodos, e técnicas para elaboração de uma pesquisa científica, e como descritiva por trazer a descrição das características de uma população, os fatos e os fenômenos, que serão obtidos durante a pesquisa (FIGUEIREDO, 2008).

Sendo assim, foi escolhida esta metodologia, por ela proporcionar uma oportunidade de maior aprofundamento sobre as vulnerabilidades de CRIANES cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias na primeira infância, um tema complexo, que apresenta diversas frentes de compreensão e que exige uma análise mais detalhada das questões apresentadas, com a possibilidade de um olhar minucioso sobre situações delicadas.

5.2 Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido em uma instituição pública federal, fundada em 1924, localizada no Município do Rio de Janeiro. É uma unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da FIOCRUZ, reconhecida, em 2006, como hospital de ensino pelo Ministério da Educação e, em 2010, como Instituto Nacional. No qual passou a assumir a atribuição de órgão auxiliar do Ministério da Saúde na tarefa de desenvolver, coordenar e avaliar as ações integradas, direcionadas à área da saúde de mulheres, crianças e adolescentes, através de um conjunto de ações vinculadas tanto à atuação e competência de seus profissionais como às discussões sobre o desdobramento natural de sua trajetória, reconhecido no âmbito da Fiocruz e do Ministério da Saúde, o que responde à consolidação e ao aprimoramento das políticas públicas brasileiras, voltadas para seu público-alvo.

O instituto é referência nacional no atendimento de crianças e adolescentes com doenças raras, malformações congênitas e síndromes genéticas, possui papel primordial no SUS. Ele mantém atividades importantes na área de ações nacionais e de cooperação. O Instituto atua de forma estratégica no âmbito da cooperação internacional em saúde pública,

em parceria com o Instituto de Comunicação, Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT/Fiocruz), estabelecendo diferentes acordos de cooperação com instituições de assistência, ensino e pesquisa de outros países, com destaque para os ibero-americanos, nações do continente africano e o projeto multilateral desenvolvido com a França para ações comuns no Haiti e capacitação de gestores no contexto da gestão hospitalar.

A instituição é dividida em cinco grandes áreas de atenção à saúde:

- Área de atenção à saúde da mulher;
- Área de atenção à saúde da gestante;
- Área de atenção à saúde do recém-nascido;
- Área de atenção à saúde da criança e adolescente clínico;
- Área de atenção à saúde da criança e adolescente cirúrgico.

Dentro de cada uma dessas áreas de atenção à saúde existem Unidades de Produção (UP), como são chamados os setores do hospital.

Para este estudo, foram escolhidos como possíveis cenários para captação de depoentes algumas UP, de duas áreas de atenção, por serem as unidades onde a maioria das crianças cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos são atendidas/assistidas no hospital, a saber:

- Área de Atenção à Saúde da Criança e Adolescente Clínico, nas UP: Unidade Intermediária (UI) e Enfermaria de Pediatria;
- Área de Atenção à Saúde da Criança e Adolescente Cirúrgico, nas UP: Enfermaria de Cirurgia Pediátrica e Ambulatório de Cirurgia Pediátrica.

5.3 Participantes do estudo

Os recrutados para participar do estudo foram pais, mães e/ou responsáveis legais de CRIANES cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos que estivessem hospitalizadas na UI, Enfermaria de Pediatria, Enfermaria de Cirurgia Pediátrica ou em acompanhamento ambulatorial de Cirurgia Pediátrica no instituto onde a pesquisa foi realizada, durante o período da coleta de dados, adotando os seguintes critérios:

Critérios de Inclusão:

- ✓ Ser pai, mãe e/ou responsável legal de CRIANES cirúrgicas que demanda cuidados clinicamente complexos com idade até 6 anos, que esteja hospitalizada ou em acompanhamento ambulatorial no hospital onde a pesquisa será realizada.

A partir de dados do prontuário, foi classificada a clientela, utilizando o instrumento “Children with Special Health Care Needs Screener” traduzido e adaptado para o português do Brasil por Arrue e colaboradores (2016) (ANEXO 1). A partir disto, foram incluídos para receberem o convite, apenas pais, mães e/ou responsáveis legais daquelas crianças que

foram submetidas a procedimentos cirúrgicos e que demandam cuidados clinicamente complexos, ou seja, que demandam cuidados em relação ao desenvolvimento, utilizam dispositivos tecnológicos, fazem uso contínuo de fármacos e necessitam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e atividades de vida diária para locomoção, alimentação etc (GÓES e CABRAL, 2017).

Neste estudo estão sendo consideradas CRIANES cirúrgicas aquelas crianças que tenham sido caracterizadas como CRIANE a partir do instrumento apontado anteriormente, bem como da presença de pelo menos uma intervenção cirúrgica ao longo da histórica clínica, independente do objetivo cirúrgico. Isto significa dizer que a intervenção cirúrgica pode ter sido com caráter corretivo como em situações de malformações congênitas ou para instalação de dispositivos mantenedores da vida.

Critérios de Exclusão:

- ✓ Pais, mães e/ou responsáveis legais de CRIANES cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos, que tenham idade menor que 18 anos;
- ✓ Pais, mães e/ou responsáveis legais de CRIANES cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos, com alterações psíquicas, segundo registro da equipe de saúde mental no prontuário, no período da coleta de dados.

5.4 Aspectos éticos

O projeto, a priori, foi encaminhado ao diretor do hospital onde foi realizada a pesquisa, a fim de solicitar autorização para a pesquisa com genitores de pacientes hospitalizados e/ou acompanhados pela instituição. Após aprovação, foi solicitado autorização para as chefias das UP. Após autorização das chefias destes setores, o projeto, junto a outros documentos necessários, foi submetido para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição proponente e da instituição co-participante, no qual obteve parecer favorável. Na instituição proponente através do parecer: 5.865.228 e CAAE: 66596123.2.0000.5285 (ANEXO 2) e na co-participante através do parecer 66596123.2.3001.5269 e CAAE:5.989.066 (ANEXO 3).

Ressalta-se que teve registro da pesquisa no Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), através da plataforma Brasil, atendendo todos os itens das Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos, e que também foram respeitados os preceitos da resolução 580/18, que estabelece especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico no âmbito do SUS.

Somente após o aceite da Instituição e dos comitês de ética, é que a etapa de coleta de dados foi realizada. No qual, foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) aos sujeitos sociais que participaram da pesquisa, a fim de orientá-los quanto ao objetivo do estudo, garantindo o resguardo de sua identidade e de seu filho, assim como o direito em retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, recusar-se a responder qualquer pergunta, sem penalização alguma, conforme descreve a Resolução 510/2016.

Somente após a assinatura do TCLE que se iniciou a coleta de dados. As entrevistas foram gravadas em um gravador profissional. Logo após as entrevistas as gravações foram transcritas para assegurar o registro e anonimato dos participantes e os áudios excluídos. As transcrições serão arquivadas por cinco anos, sendo incineradas e descartadas após esse período. Destaca-se ainda que os participantes foram identificados nesta dissertação com codificações, segundo o número de entrada no estudo. Para as CRIANES foram utilizados nomes fictícios, sendo escolhidos para as representar nomes de pedras preciosas, por entender que estas crianças são de uma preciosidade e valor inestimável.

Vale destacar que, os dados coletados serão utilizados apenas para pesquisa científica e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Entende-se que toda pesquisa envolve riscos de tipos e gradações variadas. Pensou-se que, seria possível que durante a entrevista emoções pudessem ser afloradas para alguns participantes, tornando o momento sensível, pois ao responder a entrevista poderia ser que lembranças recentes ou antigas viessem à tona, trazendo ter algum sentimento ruim. Pensando nesta questão, foi solicitado apoio da equipe de psicologia, no qual se fosse identificado em algum depoente qualquer tipo de sentimento negativo, o pesquisador faria o encaminhamento. No entanto, não foi necessário este encaminhamento. Não há benefícios diretos para nenhum dos participantes, o benefício relacionado à execução da pesquisa está relacionado a aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem pediátrica, assim como melhoria da assistência às crianças cirúrgicas com demandas de cuidados clinicamente complexos. Pois, a partir da oportunidade de estudar as vulnerabilidades dessas crianças e suas famílias, é possível oferecer um cuidado de acordo com as especificidades, além das biológicas.

Vale destacar que, após a finalização da pesquisa será feito uma devolutiva aos depoentes, apresentando os principais resultados encontrados. Isso acontecerá em um encontro presencial e/ou através de contato telefônico (de acordo com a preferência do sujeito), de maneira individualizada, a fim de preservar a identidade dos demais participantes. Este encontro acontecerá após a entrega do relatório final da dissertação.

5.5 Coleta de dados

A priori, foi verificado na lista de pacientes internados/atendidos nas unidades selecionadas para captação de depoentes, possíveis participantes para a pesquisa. Aqueles que se encaixaram nos critérios de inclusão foram convidados a participar, mediante uma abordagem pessoal realizada pela própria pesquisadora. Todos os abordados integraram o estudo, não havendo recusa ou desistência de participação.

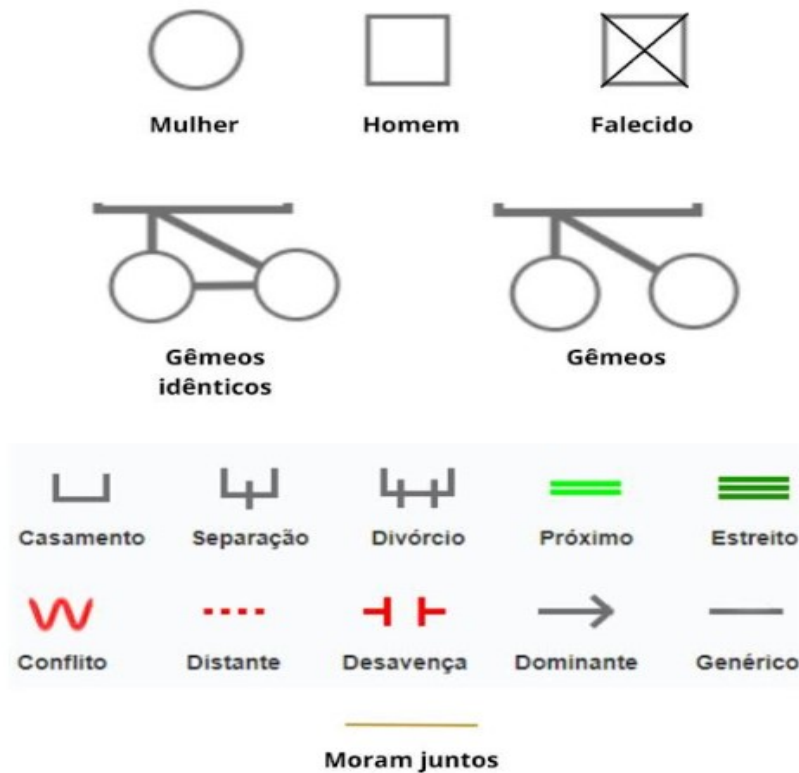
Foi apresentado um TCLE, a fim de orientá-los quanto ao objetivo, forma de participação e garantias éticas do estudo. Somente após o aceite do participante e assinatura do TCLE, que a coleta de dados foi realizada. A mesma aconteceu em três etapas: 1) Coleta de dados no prontuário da criança, usando um instrumento elaborado pelas autoras para este estudo com fins de caracterização clínica e levantamento de cuidados (APÊNDICE C); 2) Coleta de dados sobre o perfil socioeconômico e demográfico, para caracterização do depoente e base para elaboração do genograma, através da aplicação de um questionário aos genitores com perguntas previamente estruturadas (APÊNDICE D); 3) Entrevista semi-estruturada (APÊNDICE E).

O genograma é um instrumento utilizado a fim de compreender a composição familiar e suas respectivas interações entre os indivíduos da família e com membros que compõem seus núcleos sociais (GOMES et. al, 2021). Ele permite identificar como são as interações e funcionamentos intrafamiliares por pelo menos três gerações. Através de uma estrutura gráfica, com símbolos universalmente aceitos, apresenta informações sobre a estrutura familiar, seu padrão de relações, doenças que costumam ocorrer e conflitos (CHIAVERINI et. al, 2011).

Esta ferramenta vai além de uma representação visual da origem dos indivíduos, ela possibilita coletar informações qualitativas, processos de comunicação, relações estabelecidas e equilíbrio/desequilíbrio familiar. É usada para mostrar os laços funcionais das pessoas que o integram, sem a necessidade de as pessoas terem vínculos biológicos correspondentes (NASCIMENTO, ROCHA e HAYES, 2005).

Para elaborar as estruturas gráficas dos genogramas em formato eletrônico foi usado um aplicativo chamado “álbum de família”, elaborado pelo Núcleo de Educação em Saúde Coletiva (NESCON) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Para que os leitores possam compreender melhor estas estruturas gráficas, que serão apresentadas no capítulo de resultados desta dissertação foi elaborado uma legenda (FIGURA 1), a saber:

Figura 1 – Legenda para genogramas, Brasil, 2024.



Fonte: Elaborada pela autora, com base no software álbum de família.

Entrevista, no campo da pesquisa, nada mais é do que uma conversa a dois, destinada a construir informações pertinentes a um objeto de pesquisa. Elas são caracterizadas de acordo com sua forma de organização. Classificadas em: a) sondagem de opinião; b) entrevista semi-estruturada; c) entrevista aberta ou em profundidade; d) entrevista focalizada; e) entrevista projetiva. Para este estudo, optou-se por realizar uma entrevista semi-estruturada, aquela que combina perguntas abertas e fechadas, onde o entrevistado pode discorrer sobre o tema sem se prender à indagação formulada pelo pesquisador (MINAYO, 2014).

As entrevistas foram gravadas em áudio, através de um gravador profissional, conduzidas pela própria pesquisadora do estudo, que possui experiência prévia com pesquisa qualitativa. A transcrição das entrevistas foi realizada na íntegra pela pesquisadora em até 48 horas, após a entrevista.

No total foram realizadas 17 entrevistas. O tempo médio foi de 20 minutos. Sendo a mais rápida com duração de 5 minutos e 40 segundos e a mais demorada 61 minutos e 33 segundos. Todas elas foram realizadas em uma sala reservada, localizada no setor a que pesquisadora é afiliada. Apenas uma delas foi interrompida por batidas na porta. A gravação foi pausada e a porta aberta. Era esposa do depoente perguntando sobre seu celular, que

achava ter perdido. Após ele ter entregue o celular a ela, a porta foi fechada e a entrevista retomada.

Imediatamente após cada entrevista, foram realizadas anotações em um diário de campo, com intuito de não perder as falas que antecederam as gravações e também de captar emoções, silêncios, choros e fases boas que os depoentes relataram. O diário de campo é um “amigo silencioso” do pesquisador, pois sobre ele constrói-se detalhes que congregam diferentes momentos da pesquisa. Nele coloca-se percepções, angústias, e informações não obtidas através de outras técnicas (MINAYO, 2014). As anotações realizadas no diário de campo ajudaram na composição dos genogramas e também foram usadas na elaboração dos resultados e análise dos dados.

Vale destacar que, a coleta de dados ocorreu de forma sequencial, ou seja, primeiro foi coletado dados no prontuário (etapa 1), conforme descrito anteriormente, e depois o depoente foi para a entrevista propriamente dita, que aconteceu em um local reservado, a fim de garantir a confidencialidade do que foi explicitado. Primeiro foi coletado dados para caracterização do participante (etapa 2), através do questionário, e depois realizadas as perguntas semi-abertas, em um único encontro. Depois de cada entrevista eram realizadas anotações no diário de campo.

Ressalta-se que, teve como preferência, para realização das entrevistas, o momento em que o filho (a) dos depoentes estava dormindo, para que estes pudessem ficar mais à vontade. Mas aqueles que preferiram participar no momento em que a criança estava acordada, não teve problema algum. A entrevista poderia ser interrompida a qualquer momento a pedido do depoente. Mas não aconteceu. Foi solicitado apoio do saúde brincar e/ou voluntários do NAPEC ou alguém da equipe de enfermagem para que pudesse brincar com a criança no momento da entrevista, apenas como apoio, pois não foi solicitado em nenhum momento que o familiar deixasse de estar próximo ao filho (a).

Participaram do estudo 3 depoentes em que o filho (a) estava UI; 6 Enfermaria de Pediatria; 5 Enfermaria de Cirurgia Pediátrica e 3 em acompanhamento ambulatorial de Cirurgia Pediátrica.

5.6 Critérios de encerramento ou suspensão de coleta de dados

A quantidade de entrevistas foi limitada após atingir o ponto de saturação, à medida que não surgiram novas temáticas, em conjunto com um bom aproveitamento ao rodar o corpus textual no Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires® (IRAMUTEQ®).

Segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008), o fechamento amostral por saturação teórica é quando ocorre a suspensão de inclusão de novos participantes, quando a partir da avaliação dos pesquisadores, por uma certa redundância ou repetição os dados obtidos, não

sendo mais considerado relevante persistir na coleta de dados, pois a inclusão de novos participantes pouco acrescentariam ao material já obtido. Sendo assim, as entrevistas foram encerradas na 17ª, no qual foi elaborado o corpus textual e rodado no Iramuteq®. Segundo Acauan et al, (2020) um bom aproveitamento no Iramuteq® significa ter 75% ou mais dos segmentos de texto. Com o corpus das 17 entrevistas o aproveitamento foi superior, dando subsídio para o encerramento da coleta de dados.

5.7 Técnica de tratamento/análise de dados

Os dados oriundos de pesquisa qualitativa são constituídos principalmente pela linguagem, em que a subjetividade torna a fase da análise de material verbal e da busca pelo rigor metodológico um dos principais desafios para o pesquisador. No sentido de aumentar a eficiência do processo da análise dos dados, é cada vez mais comum o uso de softwares como instrumentos de apoio a essa etapa (ACAUAN et. al, 2020).

Diante deste contexto, decidiu-se usar para análise dos dados oriundos das entrevistas o software IRAMUTEQ® versão 0.7. alpha.2, o qual permite executar diferentes análises estatísticas de dados textuais, como o cálculo de frequência de palavras ou análises multivariadas.

O software é gratuito e permite o processamento dos dados qualitativos, mediante um conjunto de textos, auxiliando na organização e tratamento estatístico de corpus textuais. Ele possui um arsenal variado de estratégias de análise dos corpus textuais (ACAUAN et. al, 2020). Permite sistematizar, por meio de ferramentas estatísticas, as relações que podem ser apreendidas a partir do discurso dos sujeitos. Executa diferentes análises de dados textuais, desde análise simples, como a lexicografia básica, a contagem de palavras, que engloba a lematização e o cálculo de frequência de palavras, até análises multivariadas, como Classificação Hierárquica Descendente (CHD) dos segmentos de texto (ST). Além disso, organiza a distribuição dos vocábulos de forma a facilitar a compreensão e visualização dos dados através de análise de correspondências, análises de similitude e nuvens de palavras (CAMARGO e JUSTO, 2013).

A análise proposta pelo IRAMUTEQ® permite superar a dicotomia clássica entre estudos quantitativos e qualitativos em relação à análise de dados. Este programa informatizado, que transforma dados qualitativos em dados estatísticos e/ou matemáticos, através da fragmentação do material processado pela lematização, de forma que as abordagens qualitativa e quantitativa, trabalha de forma convergente e não dicotômica. Ele visa apreender a estrutura e a organização dos enunciados, expondo as relações mais recorrentes entre os universos lexicais, admitindo que os vocábulos usados em contextos similares se co-relacionam a um mesmo mundo lexical (GOES et. al, 2021).

No primeiro momento, as 17 entrevistas foram transcritas na íntegra, inclusive com as 8 perguntas e respostas. Em seguida, foi realizado um processo de revisão textual, no qual foram retiradas as perguntas, suprimidas as intervenções do pesquisador e vícios de linguagem como “né”, “ta”. Foram deixadas as respostas de seus referentes nas frases para que a mesma permanecesse com sentido completo. A posteriori, foram elaborados alguns passos, antes da análise dos dados pelo IRAMUTEQ®, foram eles: Etapa 1– Composição do corpus; Etapa 2 – Elaboração das linhas de comando; Etapa 3 – Correção e revisão do corpus Etapa 4 – Importação dos dados e Etapa 5 – Análise do texto.

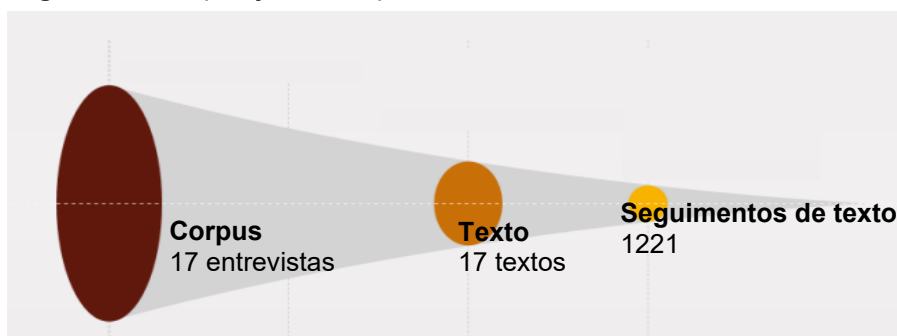
Etapa 1 - Composição do corpus

O corpus é o conjunto de textos que se pretende analisar. Ele é construído pelo pesquisador, a partir dos dados (respostas) de cada um dos participantes. Cada depoente corresponde a um texto. Para composição do corpus foi necessário transportar todos os textos (respostas) dos participantes para um único arquivo no formato UTF-8, deixando a primeira linha em branco.

Cada texto é formado por segmentos de texto (ST). Os ST são os ambientes das palavras, considerados as principais unidades de análise textual neste tipo de software.

Nesta dissertação ficou composto conforme apresentado a seguir:

Figura 2 – Composição do corpus textual. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



Fonte: Elaborado pela autora, tendo como inspiração a tese de doutorado de Camacho (2023), 2024.

Etapa 2 – Elaboração das linhas de comando

Esta etapa consiste na definição das linhas de comando, as quais possibilitam separar o material textual de cada um dos participantes. As linhas de comando foram definidas pelas variáveis: idade, sexo, grau de parentesco, raça e escolaridade. No arquivo de texto, em formato UTF-8, foram inseridas, antes do início do texto do participante, sua identificação e suas características na seguinte sequência: **** *identificação do participante *idade *sexo *grau de escolaridade *raça *identificação do caso. Esta apresentação chama-se “linha com asterisco” e separa os textos dos participantes. No Quadro 4 foram apresentadas as variáveis e suas respectivas codificações que constituíram as linhas de comando:

Quadro 4 - Descrição das variáveis e codificação da linha de comando. Rio de Janeiro RJ, Brasil, 2024.

Variável	Código	Classificação
Idade	*ida_1	18-28
	*ida_2	29-39
	*ida_3	>40
Sexo	*sex_1	Feminino
	*sex_2	Masculino
Grau de parentesco	*gra_1	Mãe
	*gra_2	Pai
Raça	*rac_1	Parda
	*rac_2	Preta
	*rac_3	Branca
Escolaridade	*esc_1	Ensino fundamental incompleto
	*esc_2	Ensino fundamental completo
	*esc_3	Ensino médio completo
	*esc_4	Ensino superior completo

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Foi elaborada uma linha de comando para cada indivíduo participante da entrevista, por exemplo: **** *ind_01 *ida_2 *sex_1 *gra_1 *rac_1 *cas_01, significa que o participante foi o primeiro inserido no estudo, tinha entre 29-39 anos, do sexo feminino, era mãe da CRIANES, tinha cor parda e participante do caso 1.

Etapa 3 – Correção e revisão do corpus

O primeiro passo desta etapa é a realização do agrupamento de todos os dados em um único texto (sem espaço e sem parágrafo), separados entre si apenas por 17 linhas de comandos. Posteriormente realizou-se uma revisão e correção de todo o texto verificando os erros de digitação, de ortografia e de gramática. Exclui-se qualquer símbolo ou caractere especial como, por exemplo, “&”, “\$”, “%”, “'”, “*”, “&”, “\$”, “-”, etc. O segundo passo foi a padronização dos números, termos e abreviações. Por fim, o terceiro passo consistiu na indicação para o IRAMUTEQ® de quais eram os conjuntos de palavras que formaram um termo composto significativo para a temática desta dissertação, por exemplo: Ministério da Saúde que no IRAMUTEQ® deve ser referenciado como ministério_da_saúde. Foi utilizado underline nas palavras compostas como “bolsa_de_colostomia” ao longo do corpus, no total foram 127.

Foi evitado os diminutivos. Quando o depoente falava “bolsinha de colostomia”, foi alterado para “bolsa_de_colostomia”. Foram uniformizadas as siglas e postas em letra minúscula como “sus” e “inss”. Os verbos que estavam em ênclise foram transformados em próclise, como “tornei-me” em “me tornei”. Os números foram mantidos em sua forma algorítmica. Exemplo “2013” no lugar de “dois mil e treze”.

A elaboração e revisão do corpus foi elaborada pela pesquisadora principal e uma segunda revisão pela orientadora.

Etapa 4 – Importação dos dados

A importação dos dados do corpus do arquivo UTF-8 foi para o IRAMUTEQ®, versão 0.7. alpha.2. O corpus foi analisado considerando o português como idioma principal.

Etapa 5 – Análise do texto pelo software IRAMUTEQ®

O IRAMUTEQ® permite gerar cinco análises textuais: Estatísticas (análises lexicográficas), Classificação hierárquica descendente (CHD) ou método de Reinert, Análise de Similitude, Nuvens de Palavras e Especificidades e Análise Fatorial de Correspondência (AFC) (SOUZA et al, 2018).

Nesta dissertação foram usadas nas análises textuais: análises lexicográficas, CHD, Análise de Similitude e Nuvens de Palavras.

A análise estatística (lexicográfica) ou “Estatística Textual Clássica” reconhece e reformata as unidades de texto, transformando os textos em ST, identifica a quantidade de palavras, frequência média e hápax (palavras com frequência igual a um), pesquisa o vocabulário e reduz as palavras com base em suas raízes (formas reduzidas) ou lematiza, cria do dicionário de formas reduzidas, identifica formas ativas e suplementares (GOES et. al, 2021).

A **Classificação Hierárquica Descendente (CHD)**, pelo método de Reinert, visa obter classes de ST que, ao mesmo tempo, apresentam vocabulário semelhante entre si e vocabulário diferente dos ST das outras classes.

As análises do tipo CHD, para serem úteis à classificação de qualquer material textual, requerem um bom aproveitamento dos ST 75%, sendo que alguns autores falam como mínimo aproveitamento 70% (ACAUAN et al, 2020). Nesta dissertação o aproveitamento foi de 87,8%.

A partir das análises realizadas por este software é possível organizar a análise dos dados em um dendrograma, que ilustra as relações entre as classes, descrevendo os resultados principais. A análise é feita a partir de uma lógica estatística processada por computador e aplicada de forma lexical. O dendrograma expõe as partições ou interações que foram realizadas na classificação dos ST do corpus.

A **Nuvem de palavras**, agrupa palavras e as organiza graficamente em função da sua frequência. Elas são apresentadas com tamanhos diferentes: as maiores são aquelas com maior frequência no corpus, e as menores apresentam frequências menores. As primeiras são colocadas no centro do gráfico. É uma análise lexical simples. Porém graficamente interessante, pois fornece uma ideia inicial do conteúdo do material textual (CAMARGO e JUSTO, 2018).

A **Análise de similitude** permite identificar as ocorrências entre as palavras e seu resultado, levando a indicações de conexão entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. Esta forma de análise também permite conhecer

as partes comuns e as especificidades em função das variáveis descritivas identificadas na análise (CAMARGO e JUSTO, 2018). Destaca-se que para essa análise foram incluídas as palavras com recorrência de, no mínimo, 10 vezes. Ela será apresentada no capítulo de resultados.

Desse modo, para a análise dos dados, foram realizados três momentos, a saber: 1) preparação e codificação do corpus textual com material oriundo das entrevistas realizadas; 2) processamento dos dados textuais no software; e 3) interpretação do material advindo do programa.

Vale destacar que o IRAMUTEQ® é uma ferramenta de apoio ao processamento dos dados na pesquisa qualitativa. O pesquisador é o responsável pela interpretação dos resultados processados com o devido rigor científico metodológico, extraíndo a essência subjetiva dos dados nele produzidos. Os relatórios gerados por este software não é em si a análise propriamente dita dos dados. Com isso, o estudo foi ancorado, para discorrer sobre as classes geradas na CHD, à luz da análise temática de Minayo (2014).

Na modalidade análise temática de Minayo (2014), os dados gerados são agrupados em núcleos de significação, e posteriormente em temas de aproximação de sua relevância e significados para a pesquisa do objeto de estudo. As unidades temáticas dentro de cada agrupamento são palavras ou frases que apontam para um determinado tema que emergiu no processo interpretativo, considerando-se não somente a recorrência, mas também o relevo teórico que o mesmo representa para cada agrupamento.

Neste estudo, considerando-se a apropriação do IRAMUTEQ® para a exploração do material analítico, utilizou-se a análise temática em sua etapa três, a saber, tratamento dos resultados e interpretação, onde o pesquisador propõe inferência e realiza interpretações a partir dos resultados obtidos. Neste estudo, tais inferências foram realizadas, dentro de cada classe, já constituída pelo processamento do software.

Para tanto, buscou-se o reconhecimento dos temas recorrentes e com densidade teórica em cada classe, cuja convergência permitiu a nomeação das classes emergidas na CHD e também dos eixos à que elas pertencem.

CAPÍTULO 6

6. RESULTADOS

Os resultados apresentados neste capítulo referem-se aos dados obtidos através da coleta de dados nas três etapas: coleta de dados prontuários das CRIANES cirúrgicas, que demandam cuidados clinicamente complexos; coleta de dados sobre o perfil sócio demográfico dos entrevistados (genitores dessas crianças) através de questionário, e respostas deles (genitores) às perguntas realizadas durante entrevista semiestruturada, assim como anotações realizadas pela pesquisadora no diário de campo ao longo da coleta de dados.

O presente estudo foi composto por 12 casos. No qual, 17 participantes genitores atenderam aos critérios de elegibilidade para integrar a pesquisa, sendo 5 pais e 12 mães. No total, 13 CRIANES cirúrgicas clinicamente complexas, filhos desses entrevistados, estavam dentro do perfil estudado. Em alguns casos participaram pai e mãe da mesma criança, a saber:

Quadro 5 - Apresentação de casos e participantes do estudo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

CASOS	PARTICIPANTES	CRIANÇAS
1	Mãe	Esmeralda
2	Mãe e Pai	Painita
3	Mãe e Pai	Topázio e Rubi
4	Mãe e Pai	Pérola
5	Mãe	Ametista
6	Mãe e Pai	Opala
7	Mãe	Turmalina
8	Mãe	Jade
9	Mãe	Turquesa
10	Mãe	Diamante
11	Mãe	Safira
12	Mãe e Pai	Citrinos

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para facilitar a compreensão, os resultados serão apresentados em três etapas:

- 1) Caracterização dos genitores depoentes participantes da pesquisa;
- 2) Caracterização das crianças (filhos dos depoentes participantes do estudo); apresentação dos casos com o genograma das famílias; demanda de cuidados necessários às crianças e as vulnerabilidades individual, social e programática a que estão expostas;
- 3) Apresentação dos dados obtidos no IRAMUTEQ®, através da análise lexográfica, classificação hierárquica descendente (CHD) com a análise temática, nuvem de palavras e análise de similitude, a partir das respostas dos genitores dadas na entrevista semiestruturada.

6.1 Caracterização dos genitores depoentes participantes da pesquisa

Para facilitar a compreensão dos leitores, a presente seção inicia-se com a apresentação de um breve histórico, com algumas características sócio demográfico dos participantes, de maneira singular, apresentados a partir de um quadro (APÊNDICE F). Uma síntese parcial desses dados serão apresentados a seguir:

Quadro 6 – Dados sócio demográficos dos participantes (genitores) do estudo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

Variáveis	N (17)	% (100)
Sexo		
Feminino	12	71
Masculino	5	29
Idade		
18-29	7	41
29-39	9	53
>40	1	6
Naturalidade		
Rio de Janeiro	13	76
Pernambuco	1	6
Paraíba	1	6
São Luiz do Maranhão	1	6
Itaguaí	1	6
Estado civil		
Solteiro	11	65
Casado	6	35
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	2	12
Ensino fundamental completo	3	17
Ensino médio completo	11	65
Ensino superior completo	1	6
Renda mensal		
Até R\$1500	4	23
R\$ 1500 a 3000	8	47
R\$ 3001 a 4500	4	24
Mais de R\$ 4500	1	6
Situação atual de emprego		
Do lar	7	41
Desempregado	3	18
Autônomo	3	18
Empregado de carteira assinada	3	18
Militar	1	5
Tem outros filhos além do participante do estudo		
Sim	10	59
Não	7	41
Município que reside		
Rio de Janeiro	6	35
São Gonçalo	1	6
São João de Meriti	3	17
Magé	2	12
Rio das Ostras	2	12
Paracambi	1	6
Cabo frio	1	6
Valença	1	6
Cor referida		
Branca	4	24
Preta	6	35

Parda	7	41
Recebe benefício social		
Não	9	53
Loas	5	29
Bolsa família	1	6
Loas + bolsa família	2	12

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

A partir dos dados apresentados, observa-se que 71% dos participantes da pesquisa foram mulheres, o que nos leva a refletir sobre uma maior participação materna nos cuidados às CRIANES. A idade média dos participantes foi de 29 anos, com grande maioria nascidos no Rio de Janeiro (76%). Apesar de terem uma vida conjugal, majoritariamente tinham seu estado civil solteiro. O ensino médio completo teve maior predominância entre os participantes (65%), referiram renda mensal de R\$1500 a 3000 (45%) e cor de pele parda (41%). A maioria dos participantes não reside no município em que o hospital onde a pesquisa foi realizada está localizado (65%). 53% alegam não receber nenhum tipo de benefício social. Dos 47% que recebem algum tipo de benefício, 5 deles recebem o BPC da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), 1 o bolsa família e 2 LOAS e bolsa família.

No questionário apresentado aos depoentes, os que trabalhavam (7), quando questionados se era frequente faltar ao serviço/trabalho para cuidar do filho com necessidades especiais, 5 responderam sim e 2 não (1 estava de licença maternidade).

Em relação a quantidade de filhos no total e filhos com necessidades especiais, podemos ver no quadro abaixo que 60% tinham mais de um filho. A maioria tinha apenas um desses filhos com necessidades especiais de saúde, exceto um casal que teve filhos gêmeos, ambos com malformações congênitas e conseqüentemente necessidades especiais.

Quadro 7 – Número de filhos dos participantes. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

Variáveis	N (17)	% (100)
Filhos no total		
3 ou mais	5	30
2	5	30
1	7	40
Filhos com necessidades especiais		
2	2	12
1	15	88

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Nesta seção pode-se perceber o perfil dos genitores participantes do estudo. Maioria mulher, de cor parda, jovem (29-39 anos), solteiras no estado civil, vivendo com pouco mais de 1 salário mínimo mensais, moradoras de municípios fora da cidade onde o estudo foi realizado, e com mais de um filho.

Para que esses resultados tenham ainda mais representatividade, foi elaborada a próxima seção, que apresentará, a priori, de maneira singular, a estrutura familiar de cada família, as especificidades dos filhos (CRIANES) desses depoentes, com suas demandas de cuidados, e as vulnerabilidades a que estão expostos.

E a posteriori uma síntese com o perfil dessa clientela, em relação a demanda de cuidados e suas vulnerabilidades individual, social e programática.

6.2 Caracterização das CRIANES, com apresentação dos casos, genograma das famílias, demanda de cuidados necessários às crianças e as vulnerabilidades a que estão expostas

Para uma melhor interpretação dos dados, inicialmente, os casos serão apresentados de forma singular. Por entender que cada criança com necessidade especial que compôs este estudo é única e valiosa elas receberam nomes fictícios de pedras preciosas para serem apresentadas, como veremos a seguir:

Caso 1 – Esmeralda

Esmeralda atualmente tem 5 anos, mora em São Gonçalo com sua mãe e 2 de seus 3 irmãos. Ela ainda não frequenta a escola.

Devido às difíceis condições socioeconômicas da família, seu pai foi para Santa Catarina a trabalho, na tentativa de manter os filhos e a esposa em melhores condições de vida, até que todos possam morar juntos no Sul do Brasil. A irmã mais velha de Esmeralda está morando no Sul com o 'pai' (padastro).

Esmeralda tem diversas malformações congênitas, algumas delas foram descobertas ainda durante o pré-natal. A gravidez da mãe era de gemelares. As ultrassonografias mostraram gemelar 1 (G1) sem alterações, mas evidenciaram diversas anomalias na gemelar 2 (G2) (Esmeralda), como hidronefrose bilateral extensa, ureteres direito e esquerdo dilatados, genitália ambígua, bexiga distendida e crescimento intra-uterino reduzido.

As gêmeas nasceram de parto cesariana, com idade gestacional de 36 semanas. A G1 foi para o alojamento conjunto com a mãe e Esmeralda para a UTIN. Esmeralda nasceu com APGAR 1/4/4/6, em parada cardiorrespiratória (PCR), necessitando de manobras de reanimação neonatal. Com diagnóstico médico de prematuridade tardia, persistência de cloaca, hiperplasia pulmonar direita, dextrocardia (artéria pulmonar esquerda única e drenagem direita e esquerda anômalas), malformação anorretal com obstrução duodenal e hidrocopus, era considerada uma criança com quadro clínico grave, provocando desesperança em sua mãe.

Sua vida é marcada por internações hospitalares e cirurgias. No hospital onde a pesquisa foi realizada, teve 18 internações em enfermaria e 2 em terapia intensiva. A mãe relata que diversas outras aconteceram em outros hospitais. Ela já perdeu as contas de quantas foram.

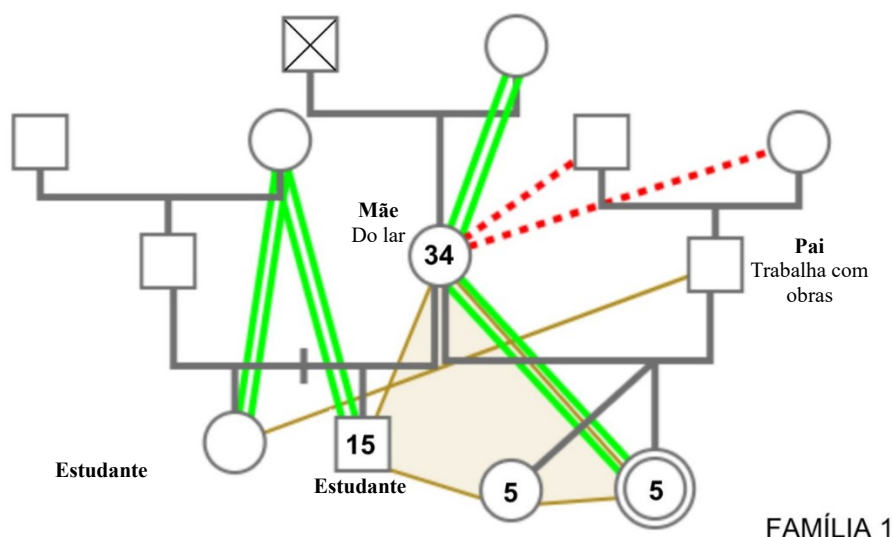
Esmeralda foi submetida ao primeiro procedimento cirúrgico no seu primeiro dia de vida, quando foi confeccionada uma colostomia dupla boca com fístula mucosa + vaginostomia. Ainda na primeira semana de vida foi submetida à segunda cirurgia, desta vez para realizar vesicostomia. Recebeu alta da UTIN após 36 dias de hospitalização. Mas reinternou uma semana depois. A partir daí, foram diversas reinternações, a maioria delas por infecção urinária de repetição e/ou quadro pulmonar.

Ao longo da vida, realizou diversos outros procedimentos cirúrgicos: genitoscopia + vaginostomia (não conseguiram fazer vaginostomia por dificuldade anatômica) (maio/2019); genitoscopia (julho/2020); Exame sob sedação + calibração de neoânus (dezembro/2021); anorretoplastia abdome-perineal (dezembro/2021); Reconstrução de trânsito intestinal (dezembro/2021); anorretoplastia por laparotomia com reconfeção de colostomia em dupla boca (dezembro/2021); Exame sob sedação + calibração de neoânus (março/2022); fechamento de neoânus (março/2022); mobilização total do seio urogenital e reanoplastia (maio/2022); Reconstrução de trânsito intestinal (setembro/2022); Citoscopia com abertura de cálculo vesical + abertura de retalho (abril/2023) e Loopgrama+ genitoscopia + reanorretoplastia + mobilização do seio urogenital + vaginoplastia (maio/2023).

Atualmente, suas eliminações vesicais são realizadas por vesicostomia. Ainda usa fralda, pois não se adaptou com a bolsa de urostomia e está desospitalizada. Ambulatorialmente, faz acompanhamento com: cirurgia pediátrica, pediatra, estomaterapia, pneumologia, cardiologista, terapia ocupacional, genética, fisioterapia motora e nutrição. Faz uso contínuo de Bactrim®, Clenil inalatório® e Peglabs®.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Esmeralda, foi elaborado genograma, apresentado abaixo:

Figura 3 – Genograma caso Esmeralda. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Esmeralda, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados e vulnerabilidades:

Quadro 8 – Especificidades do caso Esmeralda (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

ESMERALDA				
Origem da necessidade e especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Persistência de cloaca ✓ Hiperplasia pulmonar D ✓ Dextrocardia (Artéria pulmonar esquerda única. Drenagem direita e esquerda anômalas) 	Mais de 20	13	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cirurgia pediátrica ✓ Pediatra ✓ Estomaterapia ✓ Pneumologia ✓ Cardiologista ✓ Terapia ocupacional ✓ Fisioterapia motora ✓ Nutrição ✓ Serviço social ✓ Enfermagem ✓ Nutrologia
Demandas de Cuidados				
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Vesicostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Urina por vesicostomia ✓ Prevenção de infecção urinária ✓ Usa fralda 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Clenil® ✓ Bactrim® ✓ Peg-lax® 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Benefício social ✓ Rede de apoio ✓ Escola
Vulnerabilidade Individual		Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Malformação congênita ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos ✓ Acompanhamento multiprofissional regular ✓ Atraso no desenvolvimento motor ✓ Reinternações frequentes ✓ Risco de infecção urinária 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ainda não frequenta a escola ✓ Pai e irmã moram em Santa Catarina; ✓ O pai é o único que gera renda para a família; ✓ Recebe LOAS; ✓ Rede de apoio limitada; ✓ Renda mensal R\$ 3300 para manter 6 pessoas, uma delas com necessidades especiais. 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Atendimento especializado em outro município. De sua casa até o hospital de referência são cerca de 52 km de distância. ✓ Serviços de saúde próximos de sua residência não atendem suas demandas.

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 2 - Painita

Painita, atualmente tem 5 anos, é filha de pais separados e não frequenta a escola. Ela mora no Rio de Janeiro com sua mãe e sua irmã de criação. Seu pai mora no mesmo bairro, mas devido a sua condição de saúde atual, não costuma ir à casa dele. Sua mãe teve uma gestação de risco habitual, com número regular de consultas.

Seu parto foi vaginal, com idade gestacional de 40 semanas e 3 dias. Devido a aspiração de mecônio no momento do parto, APGAR 7/8, precisou de intervenções ao nascimento, sendo necessária a hospitalização em UTIN por 10 dias. Teve alta bem, seguindo uma vida “normal”, em pleno desenvolvimento, até, aproximadamente, 2 anos e 9 meses, quando começou apresentar crises convulsivas do tipo generalizada (outubro/2020), evoluindo com piora clínica, crises semanais, necessitando de internação e início de anticonvulsivo. Após o início das crises, evoluiu com ataxia e disartria. Os exames de investigação tinham resultados normais (líquor, tomografia, ressonância, eletroencefalograma e laboratorial).

Além das crises convulsivas, começou apresentar perdas motoras e cognitivas de forma progressiva. Sua família peregrinou em busca de um diagnóstico por aproximadamente 1 ano. Durante esse tempo, Painita teve diversas internações, passou por inúmeros médicos e serviços de saúde, até que em março de 2021, após ser avaliada por um geneticista, teve diagnóstico compatível de lipofuscinose ceróide neuronal tipo 2 (variantes patogênicas em heterozigose composta do gene TPP1).

Após a descoberta da doença de Batten, começou outro desafio, conseguir tratamento em local especializado, até que chegou ao instituto onde a pesquisa foi realizada.

Semanas depois do primeiro atendimento, fez a cirurgia para inserção do cateter de Ommaya no ventrículo cerebral, para que posteriormente pudesse fazer as infusões com a enzima tripeptil tripeptidase recombinante, denominada Alfacerliponase (Brineura®), por via intracerebroventricular.

Para conseguir o medicamento a mãe teve que entrar na justiça, enfrentando diversas dificuldades para que sua filha pudesse ter “alguma chance” em relação à melhora na qualidade de vida, pois a medicação visa cessar a progressão rápida de uma doença neurodegenerativa, que não tem cura.

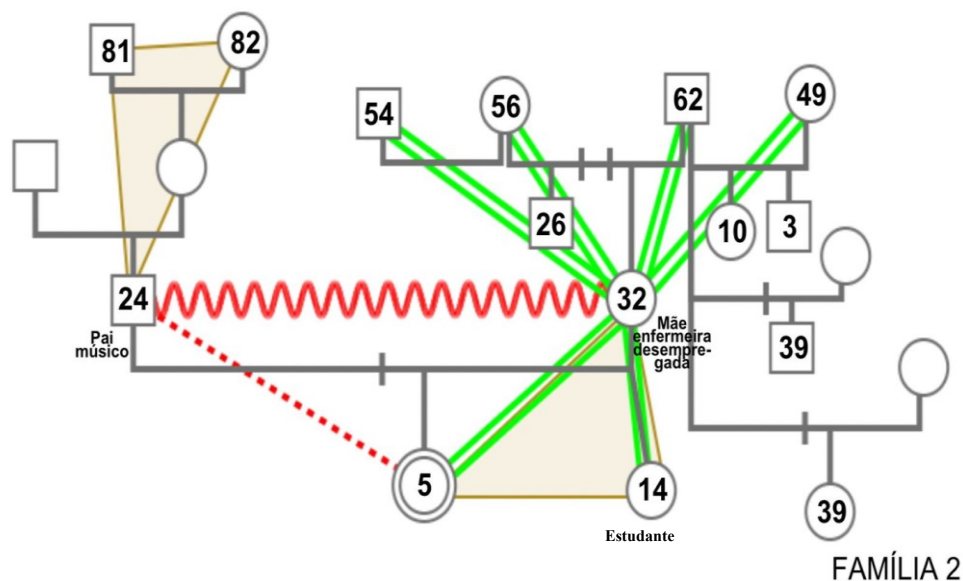
As infusões tiveram início em setembro de 2022, após uma doação de 4 doses da empresa responsável pelo medicamento. O ministério da saúde comprou e entregou 8 doses. Havia uma programação de serem feitas infusões a cada 15 dias, mas não seguiram conforme o previsto. Até o momento da coleta de dados, a criança havia feito 11 infusões. Em todas elas, acompanhada da mãe. Em algumas o pai também esteve presente. No momento, resta

apenas uma última dose do medicamento no hospital, sem previsão para chegada das demais. Questão segue em tramitação judicial.

A criança faz acompanhamento com neurologia, neurocirurgia, pediatria, fonoaudiologia e Fisioterapia. Há registros no prontuário de que a criança é acompanhada de forma irregular na fonoaudiologia e fisioterapia. Que necessita de terapia ocupacional, equoterapia e hidroterapia, para favorecimento neuropsicomotor e redução de sequelas, mas que não faz essas terapias. Ela faz uso contínuo de alguns fármacos: Levotiracetan, ácido valpróico, clonazepam e neosine, e a cada 15 dias, aproximadamente, infusão intratecal de Brineura®.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Painita, foi elaborado genograma, apresentado abaixo:

Figura 4 – Genograma caso Painita. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Painita, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados (tecnológicos, habituais modificados, desenvolvimentais e medicamentoso) e vulnerabilidades individual, social e programática:

Quadro 9 – Especificidades do caso Painita (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

PAINITA

Origem da necessidade e especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional	
Congênita	Doença de Batten (Lipofuscinose Ceroide neuronal tipo 2)	Mais de 20	1	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Neurologia ✓ Neurocirurgia ✓ Pediatria ✓ Fonoaudiologia ✓ Fisioterapia motora ✓ Enfermagem ✓ Terapia ocupacional ✓ Serviço social 	
Demandas de Cuidados					
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento		Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cateter de Ommaya 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Monitorização de episódios convulsivos ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Prevenção de broncoaspiração ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional ✓ Equoterapia ✓ Hidroterapia 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Levotiracetan ✓ Ácido valpróico ✓ Clonazepam ✓ Neosine ✓ Brineura® (infusão intracerebroventricular a cada 15 dias) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Benefício social ✓ Rede de apoio de Escola
Vulnerabilidade Individual		Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Doença neurodegenerativa ✓ Crises convulsivas de repetição ✓ Atraso global de desenvolvimento ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos ✓ Acompanhamento médico frequente ✓ Reinternações frequentes ✓ Infusão intratecal de Brineura® a cada 15 dias para minimizar a progressão da doença 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pais separados, vivem em conflito ✓ Os genitores não possuem emprego formal ✓ Não vai à casa do pai pela doença, ele não sabe lidar em caso de crise convulsiva ✓ Pouco contato com família paterna ✓ Recebe LOAS e bolsa família ✓ Renda R\$ 2400 para manter 3 pessoas, uma delas com necessidades especiais ✓ O pai paga pensão com ajuda da bizavó ✓ Ainda não está na escola 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Judicialização e demora para conseguir a medicação que minimiza a progressão da doença. ✓ Peregrinação até conseguir atendimento especializado ✓ Limitação de terapias nos serviços de saúde ✓ Despreparo dos serviços para atender a especificidade do caso ✓ O atendimento especializado fica a cerca de 40 km de distância de sua residência. 	

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 3 - Rubi e Topázio

Rubi e Topázio são gêmeos. No momento, eles têm 3 anos, estão matriculados em colégio particular e são moradores da baixada fluminense - São João de Meriti. Eles moram com seus pais, que são casados. Algumas de suas malformações congênitas foram descobertas ainda durante o pré-natal. Eles tinham gemelaridade imperfeita, eram ligados um ao outro pelo abdome.

A mãe iniciou o acompanhamento no instituto especializado a partir do 5º mês de gestação. Eles nasceram de parto cesariana, com idade gestacional 34 semanas e 3 dias.

Rubi nasceu com APGAR 5/7. Necessitou de manobras de reanimação neonatal. Além da prematuridade e gemelaridade imperfeita (gêmeos onfalopagos), ele aspirou mecônio e tinha agenesia de cólon; obstrução duodenal e má rotação; onfalocele; ventriculomegalia; pé torto congênito; hipoplasia de vernis cerebelar, hipertrofia bexiga com parede espessada e criptorquia esquerda. Realizou sua primeira cirurgia em seu segundo dia de vida, onde foi separado de seu irmão. Além da separação do irmão, passou por uma laparotomia exploradora e confecção de ileostomia. Ele ficou hospitalizado na UTIN por 18 dias, tendo alta para casa. Sua segunda internação foi para realização de outra cirurgia, uma postectomia, que aconteceu em março/2022.

No instituto onde a pesquisa foi realizada, só há registros de 2 internações. A mãe diz que ele já foi internado em outros hospitais, uma vez por quadro pulmonar e outra por infecção urinária.

Ele no momento está desospitalizado. Faz acompanhamento ambulatorial com pediatria, fonoaudiologia, estomaterapia, urodinâmica, fisioterapia motora, terapia ocupacional, neurocirurgia, cardiologista e nutrição. Há registro no prontuário de que a criança necessita de acompanhamento de nefrologista e oftalmologista, mas ainda não faz. No momento faz uso contínuo de cefalexina e loperamida.

Topázio nasceu com APGAR 7/8. Além da prematuridade, gemelaridade imperfeita (gêmeos onfalopagos), onfalocele, ventriculomegalia, pé torto congênito (esquerdo), como seu irmão, ele também tinha extrofia cloacal coberta, anus imperfurado, anomalia anorretal com fístula vesical e epispádia. Ele recebeu alta da UTIN direto para casa, após 18 dias de hospitalização. Mais à frente, também foram identificadas algumas alterações no parênquima cerebral. Exames de imagem evidenciaram dilatação moderada ventrículo lateral direito, afilamento do parênquima occipital direito e hidrocefalia comunicante.

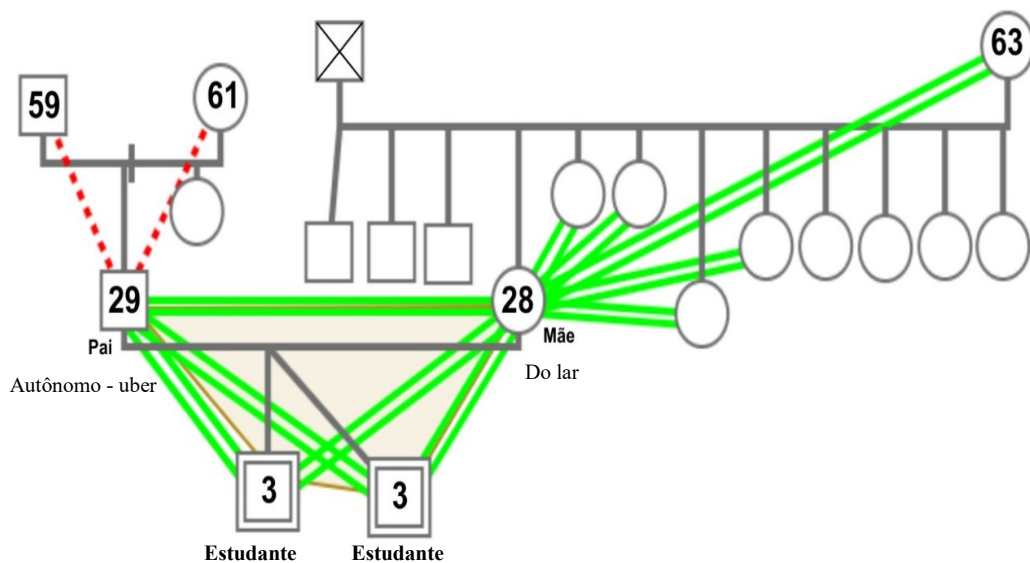
Topázio passou pela primeira cirurgia em seu segundo dia de vida, onde foi separado de seu irmão. Nesta cirurgia teve a separação dos intestinos + fechamento da bexiga + confecção de colostomia dupla boca. Em janeiro de 2021 fez uma herniorrafia inguinal bilateral. Em abril de 2023 foi submetido à outras duas cirurgias, no meio do mês fez

anorretoplastia via abdomino-perineal com ligadura da fístula + retouretral + citostomia e no final do mês ligadura da fístula retovesical + abaixamento do cólon. Em maio de 2023 foi submetido a outro procedimento, desta vez um exame sob sedação para avaliar a possibilidade de uma futura reconstrução de trânsito intestinal. Ele terá que passar por outra cirurgia de herniorrafia, pois houve recidiva do lado direito.

Está desospitalizado. Faz acompanhamento ambulatorial com pediatria, cirurgia pediátrica, estomaterapia, urodinâmica, fisioterapia motora, terapia ocupacional, fonoaudiologia, cardiologista, neurocirurgião, ortopedista e oftalmologista. No momento faz uso contínuo de cefalexina. Ambos os gêmeos, apresentam atraso na fala e motor, necessitando de terapias de reabilitação.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Rubi e Topázio, foi elaborado genograma, apresentado abaixo:

Figura 5 – Genograma caso Rubi e Topázio. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



FAMÍLIA 3

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Rubi e Topázio, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados e vulnerabilidades:

Quadro 10 – Especificidades do caso Rubi e Topázio (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

RUBI				
Origem da necessidade e especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Gemelaridade imperfeita ✓ Agenesia de cólon ✓ Onfalocele ✓ Ventriculomegalia ✓ Pés tortos congênitos ✓ Hipoplasia de vermis ao nascimento ✓ Hipertrofia bexiga com parede espessada ✓ Prematuridade 	4	2	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pediatria ✓ Fonoaudiologia ✓ Estomaterapia ✓ Urodinâmica ✓ Fisioterapia motora ✓ Terapia ocupacional, ✓ Cardiologista ✓ Neurocirurgia ✓ Nutrição ✓ Serviço social ✓ Enfermagem ✓ Tem indicação de oftalmologista e nefrologista, mas não faz
TOPÁZIO				
Origem da necessidade e especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Gemelaridade imperfeita ✓ Imperfuração anal ✓ Extrofia de bexiga ✓ Anomalia anorretal com fístula vesical ✓ Pés torto congênito 	5	3	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Estomaterapia ✓ Urodinâmica ✓ Fisioterapia motora ✓ Terapia ocupacional ✓ cardiologista ✓ Ortopedista ✓ Oftalmologista ✓ Fonoaudiologia ✓ Neurocirurgia ✓ Enfermagem ✓ Serviço social
Demandas de Cuidados RUBI				
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ileostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cefalexina ✓ Loperamida 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Benefício social ✓ Rede de apoio ✓ Escola

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Fisioterapia respiratória 			
Demandas de Cuidados TOPÁZIO				
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Colostomia ✓ Urostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sondagem para urinar ✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cefalexina 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Benefício social ✓ Rede de apoio ✓ Escola
Vulnerabilidades RUBI e TOPÁZIO				
Vulnerabilidade Individual	Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Generalidade imperfeita ✓ Malformação congênita ✓ Atraso no desenvolvimento motor e linguagem ✓ Acompanhamento multiprofissional regular ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos ✓ Risco de infecção urinária 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Nenhum membro da família possui emprego formal ✓ Ambos necessitam de cuidados clinicamente complexos ✓ Recebem LOAS ✓ A renda familiar, segundo a mãe é R\$ 2600 e segundo o pai R\$ 4800 para 4 pessoas, duas delas com necessidades especiais de saúde ✓ Foram matriculados em colégio particular devido a dificuldades com o serviço público de ensino ✓ Família fez plano de saúde para os dois pois o sistema público de saúde não atendia as demandas necessárias ✓ Lugar onde moram é dominado pelo poder paralelo, tendo tiroteio às vezes 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Limitação de terapias nos serviços de saúde ✓ Deficiência da rede de saúde próxima de sua residência ✓ Despreparo dos serviços para atender a especificidade do caso ✓ A distância de sua residência até o hospital especializado é de aproximadamente 39 km. ✓ 	

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 4 - Pérola

Pérola tem 7 meses de vida. Ela, seus pais e sua irmã são moradores de um sítio na zona rural de Piabetá. O lugar não tem coleta seletiva de lixo e saneamento básico. Durante o pré-natal, através de ultrassonografia, foi identificado polihidramnia e não visualizado bolha

gástrica, suspeitando-se de atresia de esôfago. A partir daí, sua mãe foi referenciada para o instituto onde a pesquisa foi realizada.

Pérola nasceu de parto vaginal, com idade gestacional de 33 semanas e 1 dia. O APGAR foi 7/9. Necessitou de manobras de reanimação neonatal na sala de parto, sendo transferida para UTIN em seguida. Teve como diagnóstico médico: prematuridade, atresia de esôfago com fístula, atresia de coanas, rim único a direita (agenesia renal esquerda) e suspeita de fibrose cística. Exames neurológicos de imagem evidenciaram cistos multiseptados em matriz germinativas e hemorragia intracraniana grau I, bilateralmente, associada a doença congênita ou cromossômica. Após exames genéticos a fibrose cística foi descartada.

Sua primeira internação durou 159 dias. Foi desde seu nascimento até 5 meses e meio de vida. Sua mãe esteve presente a acompanhando na maior parte do tempo. Além das patologias de base, ela teve algumas complicações, como fístula trans-anastomótica no pós-operatório. Sua segunda internação durou 2 dias e a terceira ainda está em curso. Ela foi hospitalizada de emergência devido à estenose da anastomose do esôfago. Está em sistema de aspiração contínua em vácuo, por não conseguir deglutir a própria saliva. Uma sonda trans-anastomótica foi passada no centro cirúrgico, a fim de manter algo do esôfago aberto e evitar outras complicações. O cateter nasal de oxigenioterapia foi instalado, devido ao padrão respiratório alterado. No momento, aguarda avaliação/decisão médica e uma possível transferência para o centro de terapia intensiva (CTI) pediátrico.

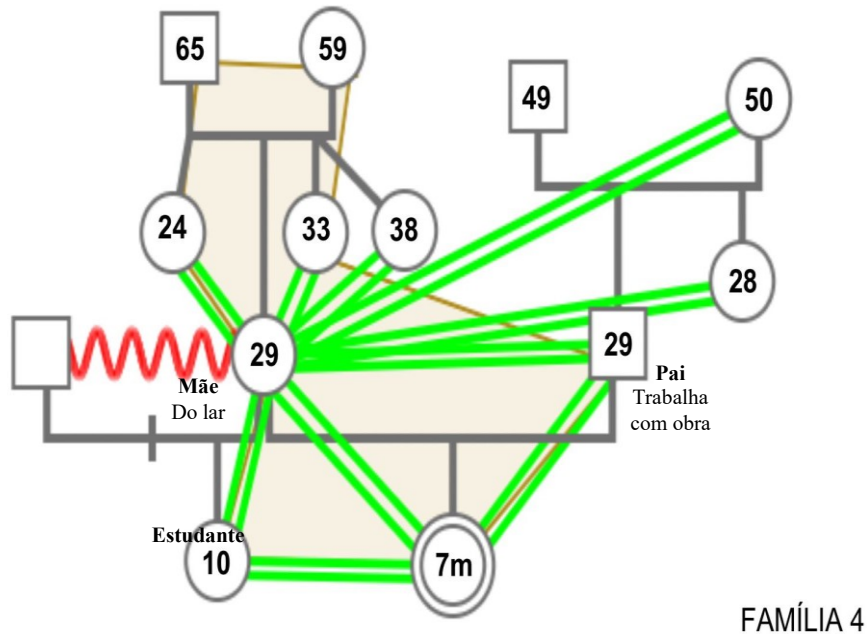
Ao longo da vida, passou por alguns procedimentos cirúrgicos. Durante a primeira internação fez: correção atresia de esôfago (início de novembro/2022); correção atresia de esôfago (final de novembro/2022); Laparotomia exploratória + jejunostomia (dezembro/2022); Correção atresia de coanas (janeiro/2023) e 9 dilatações do esôfago com a endoscopia digestiva.

Teve alta para casa com dieta especial administrada em jejunostomia, usando bomba infusora, tendo que ir ao hospital a cada 15 dias para ter avaliação médica e fazer dilatações esofágicas. Ao todo, contando com as 9 dilatações ainda internada mais 6 depois que foi para casa, a criança realizou 15 dilatações do esôfago. Também foram realizados exames sob sedação no centro cirúrgico com a equipe de endoscopia respiratória (broncoscopia), até o momento foram 3.

Faz acompanhamento com pediatria, estomaterapia, broncoscopia, endoscopia digestiva e cirurgia pediátrica. Foi encaminhada para fazer terapia ocupacional, fonoaudiologia e fisioterapia motora, mas desde a alta hospitalar não teve esses acompanhamentos ambulatorialmente. A criança faz uso contínuo de salbutamol, omeprazol, bromoprida e simeticona.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Pérola, foi elaborado genograma, apresentado a seguir:

Figura 6 – Genograma caso Pérola. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Pérola, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados e vulnerabilidades:

Quadro 11 – Especificidades do caso Pérola (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

PÉROLA				
Origem da necessidade de especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prematuridade ✓ Atresia de esôfago com fístula ✓ Estenose de anastomose de esôfago ✓ atresia de coanas corrigida ✓ Suspeita de fibrose cística ✓ Rim único à direita 	3	22	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pediatria ✓ Estomaterapia ✓ Broncoscopia ✓ Endoscopia digestiva ✓ Cirurgia pediátrica ✓ Enfermagem ✓ Serviço social ✓
Demandas de Cuidados				

Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Jejunostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Prevenção de broncoaspiração ✓ Fisioterapia respiratória ✓ Monitorização dos sinais vitais e de oxigênio ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ salbutamol ✓ omeprazol ✓ bromoprida ✓ simeticona 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Benefício social ✓ Rede de apoio ✓ Transporte Fora de Domicílio (TFD)
Vulnerabilidade Individual		Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Malformação congênita ✓ Atraso global do desenvolvimento ✓ Acompanhamento médico regular ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos ✓ Necessidade de dilatação esofágica a cada 15 dias 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mora com sua família em um sítio na zona rural, o lugar não tem saneamento básico, coleta seletiva de lixo e asfalto. ✓ Para sair do sítio e conseguir transporte é necessário caminhar cerca de 30 minutos até uma ponte construída pelos moradores do local ✓ Local onde moram não investimento do poder público para melhorias quanto à acessibilidade ✓ Ainda não conseguiu benefício social ✓ Pai é o único que trabalha formalmente e gera renda para a família ✓ A mãe relata que a renda familiar mensal é de R\$2100 e o pai relata que é R\$1800 para 4 pessoas, uma delas com necessidades especiais. 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ A distância de sua residência até o hospital especializado é de aproximadamente 60 km. ✓ Não conseguiu fazer terapias de reabilitação após a alta hospitalar ✓ Deficiência na rede de saúde próxima de sua residência ✓ Despreparo dos serviços para atender a especificidade do caso

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 5 - Ametista

O Ametista tem 1 ano e 9 meses. Viveu a maior parte de sua vida dentro do hospital. Está há 316 dias internado no instituto onde a pesquisa foi realizada. Sua mãe fica alguns

dias com ele e outros em casa com seu irmão de 6 anos. Quando ela vai pra casa, aproveita para trabalhar. Ela faz lembrancinhas de festa. Quando a mãe não está, o Ametista fica sem acompanhante. Não tem ninguém que possa “revezar” com ela. Seu pai está privado de liberdade, em uma unidade prisional.

O pré-natal de Ametista foi de risco habitual. A mãe disse ter feito apenas 1 consulta. Ele nasceu prematuro de 29 semanas e 1 dia, pesando 1025 kg. Teve apneia da prematuridade, sepse neonatal precoce e diagnóstico de sífilis neonatal. Ficou na UTIN por 3 meses, tendo alta para casa após este período. Devido aos quadros de bronquiolite e pneumonia teve outras 4 internações em hospitais próximos de sua casa. Na última dessas internações, em hospital de São João de Meriti, cidade onde sua família mora, ficou 3 semanas antes de ser transferido para o CTI pediátrico do instituto de onde a pesquisa foi realizada. Diagnosticado com síndrome respiratória aguda grave; doença pulmonar crônica e agudização respiratória com broncoespasmo; bronquiolite obliterante e sequela de adenovírus, ficou grave, em uso de aminas, e necessitou de ventilação mecânica invasiva por um longo período. Em agosto de 2022 foi submetido à cirurgia para realização de traqueostomia e em dezembro de 2022 fez gastrostomia.

Depois de um período, após melhora clínica, foi transferido para UI e depois para enfermaria pediátrica. Ao longo do tempo, foi e voltou do CTI algumas vezes. No momento, está estável, internado na enfermaria. Apresenta atraso psicomotor, se alimenta por gastrostomia e respira através de traqueostomia com uso de BIPAP. Fez broncoscopia e troca da cânula de traqueostomia no centro cirúrgico em março de 2023.

Faz pulsoterapia com metilprednisolona, usa omeprazol, simeticona, azitromicina, symbicort®, spiriva respimat spray®, salbutamol, flixotide®, seretide ® e nebuliza com ipratrópio.

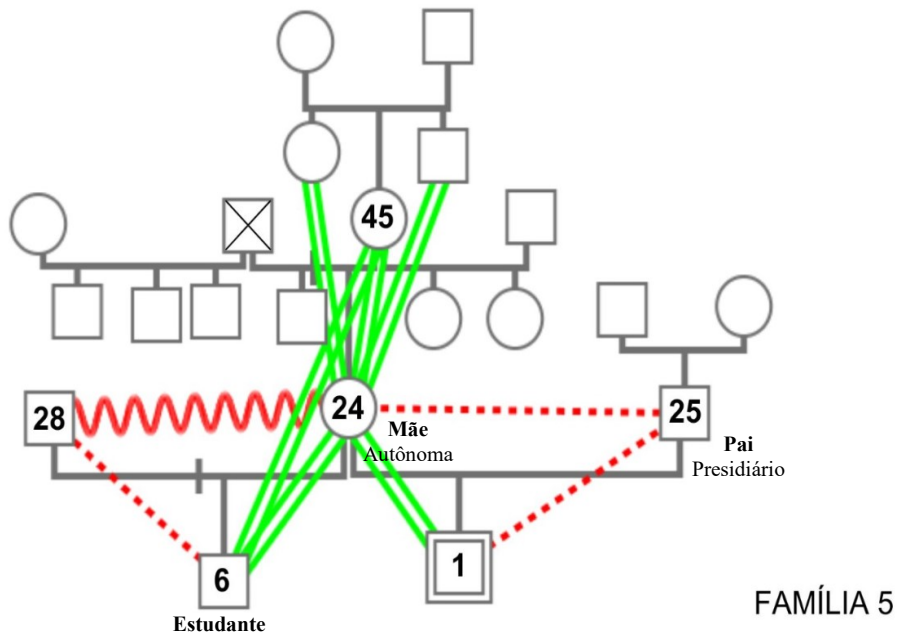
Faz acompanhamento regular com pediatras, enfermeiros, fisioterapia respiratória e motora e terapia ocupacional. Outros membros da equipe multiprofissional atendem sob demanda.

O ametista aguarda sua desospitalização através do programa “melhor em casa”¹. Estão agendadas conversas multidisciplinares com sua mãe e sua avó materna.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Ametista, foi elaborado genograma, apresentado a seguir:

¹ O Melhor em Casa é um programa que oferece atenção domiciliar aos pacientes que precisam de acompanhamento contínuo, mas sem necessidade de internação hospitalar, através da assistência em casa, por meio de Equipes Multiprofissionais. Seu objetivo é proporcionar assistência humanizada no domicílio, com ampliação da autonomia da pessoa, contribuindo para melhorar sua qualidade de vida.

Figura 7 – Genograma caso Ametista. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Ametista, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados e vulnerabilidades:

Quadro 12 – Especificidades do caso Ametista (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

AMETISTA				
Origem da necessidade especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Adquirida	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Doença pulmonar crônica ✓ Bronquiolite bilateralmente ✓ Agudização de broncoespasmo severo + SRAG 	4	3	Acompanhamento hospitalar com: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pediatrias ✓ Enfermeiros ✓ Fisioterapia respiratória ✓ Fisioterapia motora ✓ Terapia ocupacional ✓ Serviço social Outros membros da equipe atendem sob demanda
Demandas de Cuidados				
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Traqueostomia ✓ Gastrostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Fisioterapia respiratória ✓ Monitorização dos sinais vitais e de oxigênio ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudiologia ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Omeprazol ✓ Simeticona ✓ Azitromicina, ✓ Symbicort® ✓ Spiriva® ✓ Respimat spray® ✓ Salbutamol 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Benefício social ✓ Rede de apoio
Vulnerabilidade Individual	Vulnerabilidade Social	Vulnerabilidade programática		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Hospitalizado há 316 dias ✓ Atraso global do desenvolvimento ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pai privado de liberdade e mãe é jovem, que trabalha informalmente para gerar renda para os filhos. Ela tem um filho de outro pai. ✓ A renda familiar é de R\$ 600 para 3 pessoas, uma delas com necessidades especiais que ainda está hospitalizada. ✓ A mãe divide entre ficar no hospital com o filho hospitalizado e em casa com o filho mais velho, que tem 6 anos. ✓ Rede de apoio limitada. ✓ Ainda não conseguiu benefício social. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aguarda desospitalização pelo "melhor em casa" ✓ Peregrinação até conseguir atendimento especializado quando teve piora clínica ✓ Insatisfação da mãe com alguns profissionais de saúde e serviço de saúde ofertado ✓ Distância de sua residência até o hospital especializado é de aproximadamente 39 km. 		

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 6 - Opala

O Opala tem 4 meses de vida. Está hospitalizado desde o seu nascimento. Nascido prematuramente, com idade gestacional de 33 semanas e 4 dias, de parto cesariana, pesando 2460 kg, foi transferido imediatamente para a UTIN devido ao seu quadro clínico. Ele tem gastrosquise complexa (atresia total colon ascendente + perfuração em coto proximal); hérnia interna e aderências; hipotireoidismo e exposição à toxoplasmose.

Realizou a primeira cirurgia (resseção coto proximal + colação de silo) após algumas horas de vida. Dois dias depois fez outra cirurgia (redução completa das alças intestinais + lise de aderências + enterectomia segmentar + ileostomia terminal. Alguns dias depois, devido à uma piora clínica, teve que realizar uma cirurgia de emergência (laparotomia exploratória + ileostomia + lise de aderências + redução de hérnia interna). Teve uma PCR de

	✓ Gastrosquise complexa (Atresia total de colon ascendente + perfuração em coto proximal)	(Nunca foi para casa)		✓ Cirurgia pediátrica, enfermeiros, ✓ Fisioterapia motora, ✓ Fonoaudiologia ✓ Enfermeiros ✓ Serviço social ✓ Terapia ocupacional. E Outros membros da equipe multiprofissional atendem sob demanda.
Demandas de Cuidados				
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
✓ Ileostomia	✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Monitorização de episódios convulsivos ✓ Fisioterapia respiratória	✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional	✓ Seretide®, ✓ Flixotide®, ✓ Metadona, ✓ Diazepam, ✓ Fenobarbital	✓ Benefício social ✓ Rede de apoio ✓ TFD
Vulnerabilidade Individual		Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática
✓ Malformação congênita ✓ Hospitalizado há 4 meses (desde o nascimento) ✓ Atraso global do desenvolvimento ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos		✓ Pais jovens ✓ Residência alugada ✓ Mãe acompanhando criança durante hospitalização e pai visitando aos fins de semana ✓ Ainda não conseguiu benefício social ✓ A renda familiar é de R\$ 1800 segundo o pai e R\$ 1500 segundo a mãe, para 3 pessoas, uma delas com necessidades especiais que ainda está hospitalizada		✓ Aguarda alta hospitalar para ser referenciado para acompanhamento na rede ✓ A distância de sua residência até o hospital especializado é de aproximadamente 178 km.

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 7 - Turmalina

Turmalina tem 7 meses de vida. Está hospitalizado há 241 dias. Ela nunca foi para casa. Nascida de parto cesariana, com idade gestacional de 37 semanas e 3 dias, pesando 1815 kg, APGAR 4/8, necessitou de manobras de reanimação neonatal e transferência para UTIN.

Com diagnóstico médico de Pequena para idade gestacional (PIG); Crescimento intrauterino reduzido (CIUR); Alteração cardíaca - Comunicação intraventricular (CIV) e cardiomegalia; exposição vertical à sífilis; Síndrome de Edward; colestase; hérnia inguinal

bilateral; deformidades em ambos os pés (sindactilia do hálux e 2º artelho do pé e agenesia 2º e 3º e artelhos do pé) - alterações sugestivas de síndrome de Apert; rim em ferradura; laringomalácia; agenesia de corpo caloso e suspeita de anteriorização anal (ânus dentro do complexo muscular); ficou 5 meses na UTIN, até ser transferida para UI. Seus pais receberam a notícia e foram preparados para um possível “partida” precoce de Turmalina, pois a síndrome de Edwards é considerada como um diagnóstico incompatível com a vida.

Em março de 2023 foi submetida à cirurgia para realização de traqueostomia, gastrostomia e herniorrafia bilateral. Em abril de 2023 foi transferida para outro hospital, especializado em cirurgia cardíaca, onde fez a correção cirúrgica da CIV. Retornando ao hospital de origem alguns dias após a realização do procedimento.

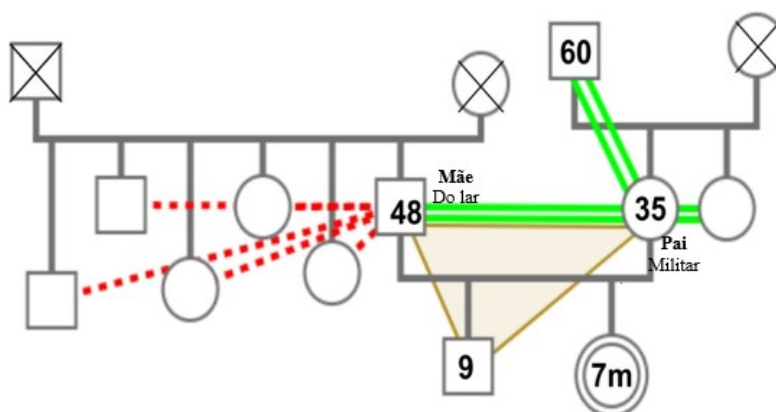
No momento, está respirando com auxílio de ventilação mecânica em traqueostomia e se alimentando através de gastrostomia com dieta em bomba infusora. Faz uso de salbutamol, flixotide®, clonazepan, furosemida, fluticasona e vitamina D.

Apresenta atraso psicomotor importante. Faz acompanhamento regular com pediatrias, cirurgia pediátrica, enfermeiros, fisioterapia motora, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Outros membros da equipe multiprofissional atendem sob demanda.

Turmalina aguarda sua desospitalização através do “melhor em casa”, estão agendadas conversas multidisciplinares para avaliar esta possibilidade.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Turmalina, foi elaborado genograma, apresentado a seguir:

Figura 9 – Genograma caso Turmalina. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024



FAMÍLIA 7

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Turmalina, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, o número de internações ao longo da vida (ela nunca foi para casa. Está hospitalizada desde que nasceu), o número de procedimentos cirúrgicos que já realizou, os profissionais que fazem seu acompanhamento, as demandas de cuidados tecnológicos, habituais modificados, desenvolvimentais e medicamentoso e suas vulnerabilidades individual, social e programáticas:

Quadro 14 – Especificidades do caso Turmalina (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

TURMALINA					
Origem da necessidade especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional	
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Síndrome de Edwards ✓ PIG ✓ CIUR ✓ CIV ✓ Exposição vertical à sífilis ✓ Colestase ✓ Deformidades em ambos os pés ✓ Agenesia de corpo caloso ✓ Laringomalácia 	1 (Nunca foi para casa)	3	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pediatrias ✓ Cirurgia pediátrica ✓ Enfermeiros, ✓ Fisioterapia motora ✓ fonaudióloga ✓ Terapia ocupacional ✓ Serviço social <p>E Outros membros da equipe multiprofissional atendem sob demanda</p>	
Demandas de Cuidados					
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento		Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Traqueostomia ✓ Gastrostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Salbutamol ✓ Flixotide® ✓ Clonazepan ✓ Furosemida ✓ Fluticasona ✓ Simeticona ✓ Vitamina D. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rede de apoio ✓ TFD

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Monitorização de episódios convulsivos ✓ Fisioterapia respiratória ✓ Monitorização dos sinais vitais e de oxigênio 			
Vulnerabilidade Individual		Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Diagnóstico de síndrome incompatível com a vida ✓ Está hospitalizado há 241 dias (desde o nascimento) ✓ Atraso global do desenvolvimento ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Residência alugada ✓ Dificuldade com rede de apoio 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aguarda desospitalização pelo “melhor em casa” ✓ Distância de sua residência até o hospital especializado é de aproximadamente 89 km. 		

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 8 - Jade

Jade tem 1 ano e 6 meses. Está hospitalizada há 551 dias. Ela está internada desde que nasceu. Nascida de parto cesariana, com idade gestacional de 38 semanas, APGAR 2/6/8, necessitou de manobras de reanimação neonatal e transferência para UTIN, onde ficou até seus 4 meses. Foi transferida para UI e depois para enfermaria pediátrica. Devido a piora clínica, foi transferida para o CTI e retornou para unidade de origem algumas vezes ao longo da internação.

Com diagnóstico de Malformação Dandy-Walker; fenda palatina posterior; laringotraqueomalácia; estenose da traqueia; doença pulmonar crônica e hérnia inguinal. Teve que realizar algumas cirurgias: correção cirúrgica da persistência de canal arterial do coração (PCA) (janeiro/2022); traqueostomia e gastrostomia (março/2022); derivação ventrículo peritoneal (DVP) (maio/2022); Retirada de DVP por infecção e colocação de derivação ventricular externa (DVE) (Maio/2022); Retirada de DVE e colocação de outra DVP (junho/2023); Correção cirúrgica hérnia inguinal (Janeiro/2023); Broncoscopia e aplicação cirúrgica Botox na traqueia (março/2023).

A cirurgia cardíaca foi realizada em outro hospital. Segundo registros, a criança teve 2 PCR durante a internação neste hospital. Após estabilização clínica, retornou ao hospital onde a pesquisa foi realizada.

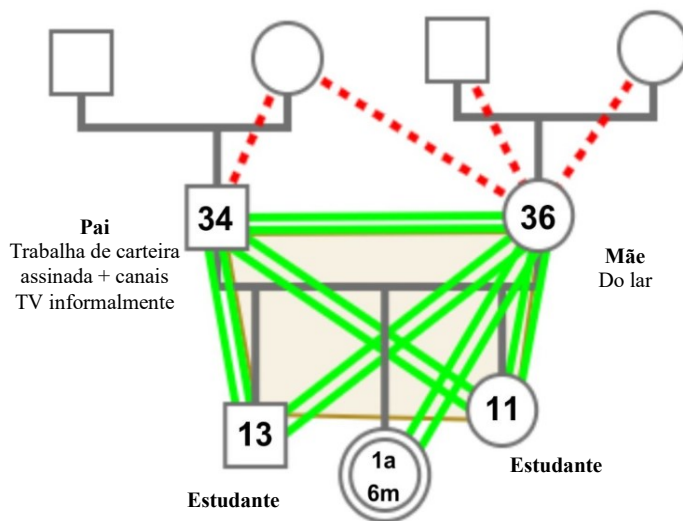
A criança apresenta atraso psicomotor importante. Respira com auxílio de BIPAP em traqueostomia e se alimenta por gastrostomia. Em junho de 2023 foi solicitado pela equipe uma cadeira de rodas especial. Ela faz acompanhamento regular com pediatrias, cirurgia pediátrica, enfermeiros, fisioterapia motora, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Outros membros da equipe multiprofissional atendem sob demanda.

No momento, faz uso de Ácido valpróico, salbutamol, flixotide®, simeticona e nebulização com ipratrópio.

A equipe multidisciplinar está tendo reuniões com o “melhor em casa” de Cabo Frio, para que a criança possa ser desospitalizada.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Jade, foi elaborado genograma, apresentado abaixo:

Figura 10 – Genograma caso Jade. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



FAMÍLIA 8

Fonte: Dados elaborados pela autora, 2024

Para destacar as especificidades de Jade, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados e vulnerabilidades:

Quadro 15 – Especificidades do caso Jade (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

JADE				
Origem da necessidade especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Malfomação Dandy-Walker ✓ Fenda palatina posterior ✓ Laringotraqueomalácia 	1 (Nunca foi para casa)	3	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pediatras ✓ Cirurgia pediátrica ✓ Enfermeiros, ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Broncoscopia ✓ Terapia ocupacional

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Estenose da traqueia ✓ Doença pulmonar crônica ✓ Hidrocefalia 			<ul style="list-style-type: none"> ✓ Serviço social ✓ E Outros membros da equipe multiprofissional atendem sob demanda
Demandas de Cuidados				
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Traqueostomia ✓ Gastrostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária ✓ Monitorização de episódios convulsivos ✓ Fisioterapia respiratória ✓ Monitorização dos sinais vitais e de oxigênio 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ácido valproico ✓ Salbutamol ✓ Flixotide® ✓ Simeticona ✓ Nebulização com ipratrópio 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rede de apoio ✓ Benefício social ✓ TFD
Vulnerabilidade Individual	Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Está hospitalizado há 551 dias (desde o nascimento) ✓ Diagnóstico de Malformação Dandy-Walker e diversas condições de saúde ✓ Atraso global do desenvolvimento ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A renda familiar é de R\$ 3000, para 5 pessoas, uma delas com necessidades especiais que ainda está hospitalizada. ✓ Recebe LOAS ✓ Dificuldade com rede de apoio 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aguarda desospitalização pelo “melhor em casa” ✓ Distância de sua residência até o hospital especializado é de aproximadamente 162 km. ✓ Relata limitação/despreparo dos serviços de saúde próximos de sua residência para atenderem o caso 	

Fonte: Elaborado pela autora, 2024

Caso 9. Turquesa

Turquesa é uma criança de 7 meses, moradora de uma comunidade dominada pelo poder paralelo no Rio de Janeiro. Ela está hospitalizada há 2 dias com um quadro de icterícia a esclarecer. Há suspeita de coledocolitíase. É sua terceira internação.

Nascida em um hospital da rede municipal, de parto cesariana com extração difícil, de mãe diabética e hipertensa, com idade gestacional de 34 semanas, pesando 2600kg, com APGAR 3/8, foi reanimada e transferida para UTIN logo após seu nascimento, devido à hipotonia muscular e necessidade de oxigenioterapia. Sendo transferida para o hospital onde a pesquisa foi realizada no seu segundo dia de vida. Diagnosticada com: prematuridade tardia; obstrução de vias aéreas; síndrome de Down; atresia de esôfago com fístula traqueoesofágica; hipotireoidismo; comunicação intra-atrial (CIA) pequeno; icterícia e alergia à proteína do leite da vaca (APLV).

Sua primeira internação no hospital onde a pesquisa foi realizada durou 109 dias, no qual necessitou de sistema de aspiração contínua, ventilação mecânica, dreno de tórax devido ao quadro de quilotórax, entre outras intervenções.

Em novembro de 2022 fez sua primeira cirurgia, uma gastrostomia. Em janeiro de 2023 foi submetido ao segundo procedimento cirúrgico, no qual foi confeccionado esofagostomia. A segunda internação aconteceu em abril de 2023, de emergência, no CTI pediátrico de onde a pesquisa foi realizada, devido à um quadro grave de bronquiolite.

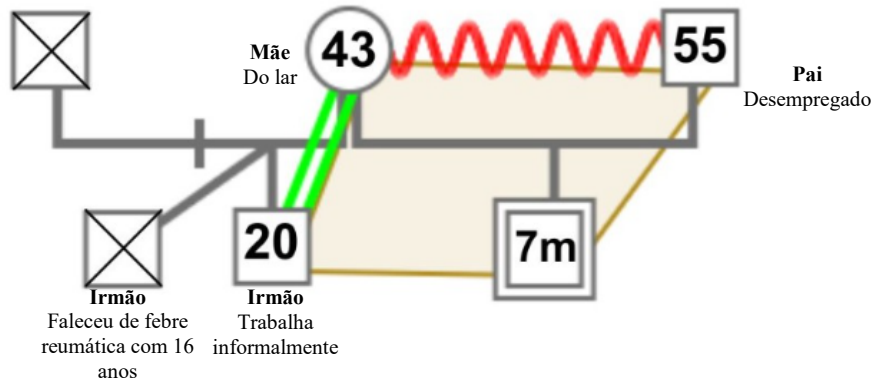
Segundo registros, a mãe procurou a unidade de pronto atendimento (UPA) próximo de sua residência, no qual foi prescrito medicação e dado orientações para cuidar da criança em casa. A criança teve consulta ambulatorial com a cirurgia pediátrica no instituto especializado, onde os médicos observaram uma piora clínica e solicitaram avaliação da pediatria, que identificou desconforto respiratório grave, entubando a criança, em seguida internando-a no CTI. Ainda em abril, a criança necessitou de uma terceira cirurgia, desta vez foi feita uma traqueostomia. Necessitou ainda de transfusão sanguínea, tendo reação transfusional. Depois de um período, após estabilização clínica, a criança foi transferida para a UI, depois para enfermaria pediátrica, de onde teve alta depois de 42 dias no hospital. No momento, está internada pela terceira vez. Os médicos estão avaliando se há ou não necessidade de intervenção cirúrgica.

Quando foi desospitalizada, depois da primeira internação, recebeu encaminhamentos para realizar acompanhamentos com: cirurgia pediátrica, pediatra; estomaterapia; pneumologia; cardiologista; terapia ocupacional; broncoscopia; fisioterapia motora e respiratória; nutrologia e fonoaudióloga. Segundo a mãe, a criança não recebeu nenhum atendimento de fonoaudiologia após a alta, pois não conseguiu na rede.

A criança apresenta atraso psicomotor. Respira por traqueostomia em ar ambiente, e se alimenta por gastrostomia. No momento está internado, com acompanhamento regular com pediatrias, cirurgia pediátrica e enfermeiros. Faz uso de levotiracetan, salbutamol e sulfato ferroso.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Turquesa, foi elaborado genograma, apresentado abaixo:

Figura 11 – Genograma caso Turquesa. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024



FAMÍLIA 9

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Turquesa, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados e vulnerabilidades:

Quadro 16 – Especificidades do caso Turquesa (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024

TURQUESA				
Origem da necessidade especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Síndrome de down ✓ Atresia de esôfago com fístula traqueoesofágica ✓ Hipotireoidismo ✓ CIA pequeno ✓ Alergia a proteína do leite da vaca ✓ Icterícia a esclarecer 	3	3	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cirurgia pediátrica ✓ Pediatra; ✓ Estomaterapia; ✓ Pneumologia; ✓ Cardiologista; ✓ Terapia ocupacional; ✓ Pediatria; ✓ Broncoscopia; ✓ Fisioterapia motora ✓ Fisioterapia respiratória; ✓ Nutrologia

				<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fonoaudióloga ✓ Enfermagem ✓ Serviço social
Demandas de Cuidados				
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Esofagostomia ✓ Traqueostomi ✓ Gastrostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária ✓ Monitorização de episódios convulsivos ✓ Fisioterapia respiratória ✓ Monitorização dos sinais vitais e de oxigênio 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sulfato ferroso ✓ Levotiracetan ✓ Salbutamol 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rede de apoio ✓ Benefício social
Vulnerabilidade Individual	Vulnerabilidade Social	Vulnerabilidade programática		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Síndrome de Down ✓ Malformações congênitas ✓ Atraso global do desenvolvimento ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos ✓ Reinternações 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Morador de uma comunidade dominada pelo poder paralelo ✓ Ninguém da residência possui emprego formal ✓ Renda familiar é R\$ 1300 para 3 pessoas, uma delas com necessidades especial ✓ Relação entre os pais é conflituosa ✓ Recebe LOAS ✓ Dificuldade com rede de apoio 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dificuldades de terapias de reabilitação na rede ✓ Dificuldades nos serviços de emergência para atendimento da criança ✓ Dificuldades para conseguir insumos necessários para procedimentos realizados em casa ✓ Relata limitação/despreparo dos serviços de saúde próximos de sua residência para atenderem o caso ✓ Distancia de sua residência até o hospital especializado é de aproximadamente 11 km. 		

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 10. Diamante

Diamante é uma criança de 4 meses e meio. Sua família, composta por sua mãe, pai e dois irmãos, é moradora de uma comunidade dominada pelo poder paralelo no Rio de Janeiro. Ela nasceu de parto vaginal, com idade gestacional de 37 semanas e 1 dia, pesando 1760 kg, APGAR ?/9/?. Logo que nasceu foi encaminhada para UTIN. No pré-natal sua mãe recebeu o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida. Após o nascimento foi

diagnosticada com sífilis congênita; lábio leporino; fenda palatina; PIG; hemitruncus com interrupção do arco e janela aórtico; digenesia do corpo caloso; dilatação do sistema ventricular cerebral (maior dilatação do 3º ventrículo); pequena atrofia parenquimatosa; equivalente convulsivo; Suspeita de APLV. Síndromes genéticas estão sendo investigadas.

Sua primeira internação durou 81 dias. Neste período fez três cirurgias. A primeira foi em março/2023, em outro hospital, pois o hospital em que ela estava internada não realiza cirurgia cardíaca. Ela foi transferida, realizou a cirurgia de hemitruncus + interrupção do arco e janela aorto pulmonar, ficou neste hospital por 14 dias até sua estabilização clínica e retorno ao hospital de origem. Em abril/2023 foi submetida a cirurgia para realização de gastrostomia + traqueostomia.

No momento, está hospitalizada devido ao quadro de desconforto respiratório. Há 5 dias foi fazer uma broncoscopia eletiva, como estava com um quadro pulmonar desfavorável foi internada de urgência. Diagnosticada com sepse, iniciou tratamento com antibióticoterapia venosa. Respira com ventilação não invasiva em traqueostomia, se alimenta com leite especial, devido ao quadro de APLV, e aguarda uma possível transferência para o CTI pediátrico.

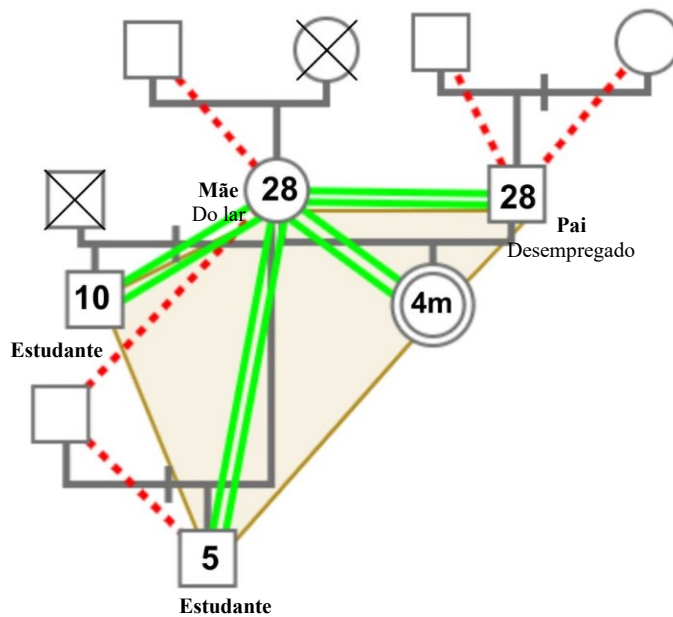
Faz uso contínuo de dexametasona e omeprazol, e no momento vancomicina + cefepime e nebulizações com SF 0,9% + ipratrópio e salbutamol puff.

Internada, está em acompanhamento com equipe médica, de enfermagem, nutrição e fisioterapia respiratória. Os outros profissionais atuam sob demanda.

No ambulatório, antes da última internação, fazia acompanhamento em dois hospitais. Entre os profissionais que a acompanham estão: pediatria, estomaterapia, neurocirurgia, fisioterapia motora, genética, cardiologista, broncoscopia, fonoaudióloga, nutricionista e cirurgia pediátrica.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Diamante, foi elaborado genograma, apresentado abaixo:

Figura 12 – Genograma caso Diamante. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



FAMÍLIA 10

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Diamante, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados e vulnerabilidades:

Quadro 17 – Especificidades do caso Diamante (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024

DIAMANTE				
Origem da necessidade especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Síndrome em investigação ✓ Hemitruncus com interrupção de arco e janela aortico ✓ Sífilis congênita ✓ Lábio leporino ✓ Fenda palatina ✓ Equivalente convulsivo ✓ Digesenia de corpo caloso e dilatação ventricular cerebral ✓ Sepse em tratamento 	2	5	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pediatria ✓ Estomaterapia ✓ Neurocirurgia ✓ Fisioterapia motora ✓ Genética ✓ Cardiologista ✓ Broncoscopia ✓ Fonoaudióloga ✓ Nutricionista ✓ Cirurgia pediátrica ✓ Serviço social ✓ Enfermagem
Demandas de Cuidados				

Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Traqueostomia ✓ Gastrostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária ✓ Monitorização de episódios convulsivos ✓ Fisioterapia respiratória ✓ Monitorização dos sinais vitais e de oxigênio 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Salbutamol ✓ Dexametasona ✓ Omeprazol 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rede de apoio ✓ Benefício social
Vulnerabilidade Individual	Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Síndrome a esclarecer ✓ Atraso global do desenvolvimento ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dificuldade com rede de apoio ✓ Ainda não recebe benefício social Loas ✓ Recebe bolsa família ✓ Morador de uma comunidade dominada pelo poder paralelo ✓ Residência alugada ✓ Ninguém da residência possui emprego formal ✓ Renda familiar é R\$ 600 para 5 pessoas, uma delas com necessidades especial 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Trata em dois hospitais especializados, um a 15 km de distância de sua residência e outro a 7 km. ✓ Relata limitação/despreparo dos serviços de saúde próximos de sua residência para atenderem o caso 	

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 11 - Safira

Safira é uma criança de 4 anos e meio, que está hospitalizada desde o seu segundo mês de vida. Apenas sua mãe fica como sua acompanhante. O pai visita esporadicamente e as vezes acompanha, quando dá.

Sua mãe teve uma gestação tranquila, de risco habitual e sem nenhuma alteração. Safira nasceu de parto vaginal, sem intercorrências, no município em que sua família reside, no interior do Rio de Janeiro. No primeiro dia de vida, depois de algumas horas de nascido, ainda no alojamento conjunto da maternidade, apresentou vômitos de coloração esverdeada e precisou ter as vias aéreas aspiradas. No dia seguinte, ela e sua mãe receberam alta

hospitalar. Safira estava se alimentando em seio materno exclusivo, mas ainda assim apresentava episódios de vômito.

Com o passar das semanas, esses episódios de êmese se tornaram mais intensos. A mãe relatou ter procurado diversas vezes atendimento médico, onde era informado que o quadro da criança era compatível com refluxo. Recebeu diversos medicamentos e orientações, mas o quadro de vômitos se mantinha, até que a criança, já com aproximadamente 2 meses de vida, começou a perda ponderal acentuada e abdome distendido e endurecido.

Internado de emergência em um hospital no interior do estado, foi identificado um quadro de desnutrição severa e suspeita de maus tratos. A mãe relata que mostrou todos os papéis de atendimentos e receitas que tinha recebido anteriormente, para provar que ela havia sinalizado que algo de errado estava acontecendo, mas que o diagnóstico recebido era de refluxo gastroesofágico.

Diante do quadro, foi solicitado vaga no hospital de referência. Suspeitou-se de megacólon congênito, devido à dilatação das alças intestinais, mas depois foi descartado a hipótese.

Ao dar entrada no instituto onde a pesquisa foi realizada, foi internado no CTI pediátrico. Devido à gravidade, precisou ser entubado e fazer uso de aminas, entre outras tecnologias para manutenção de sua vida. Durante esse período, teve diversas intercorrências. Seu prontuário tem mais 10 volumes.

Não é possível descrever nesta dissertação todos os procedimentos e intervenções realizados, pois são muitos. Serão citados apenas alguns, para facilitar a compreensão do caso.

Atualmente, Safira está internado na enfermaria de pediatria e tem em seu contexto clínico atual: Síndrome de Berdon (síndrome do hipoperistaltismo intestinal, com microcólon e megacistis); citomegalovírus congênito. Síndrome da megabexiga; bexiga neurogênica; insuficiência intestinal grave; dependência de nutrição parenteral (NPT); sequela de acidente vascular isquêmico occipital; epilepsia, atraso neuropsicomotor, endocardite tratada, estenose subglótica não obstrutiva e traqueomalácia com traqueostomia, entre outros.

A criança é atenta ao meio e sorridente na interação com seu cuidador. Ela possui DVP; traqueostomia; cateter semi-implantando - Broviac® para infusão de NPT; jejunostomia para alimentação com dieta enteral hidrolisada em bomba infusora. Gastrostomia para drenagem de resíduo gástrico; cecostomia com bolsa coletora acoplada; Faz cateterismo vesical intermitente a cada 4 horas para drenagem de urina.

Safira está há quase 5 anos internada, crescendo e se desenvolvendo dentro do hospital. Ela não anda, não fala, se alimenta por via oral com dificuldades. Teve diversos quadros de infecções. Apresenta atraso no desenvolvimento sensorio motor. Vê seus irmãos

e seu pai esporadicamente. Seu domicílio fica, aproximadamente, a 167 km de distância do hospital.

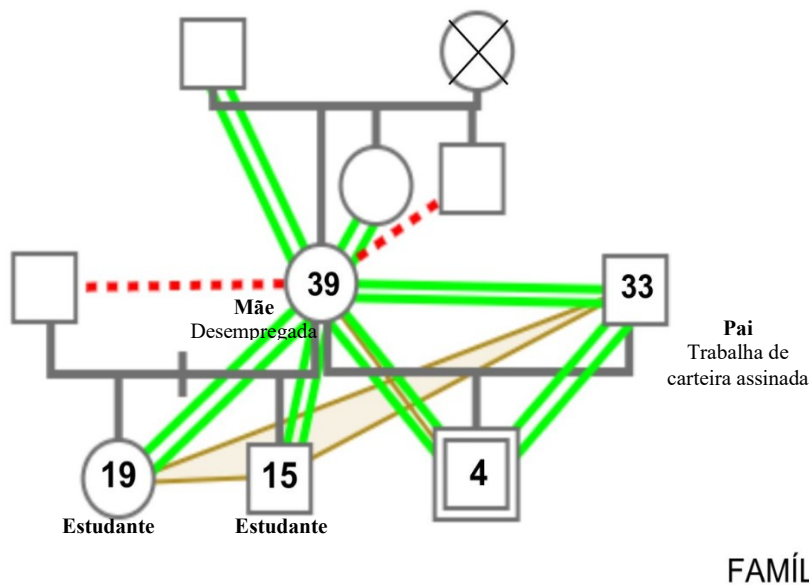
Segundo a mãe de Safira, ela entrou com ação judicial para que consiga a desospitalização da criança. Já aconteceram algumas audiências e o município onde mora recorreu. A mãe relata que o município alega não ter legislação vigente no estado para que a criança faça NPT no domicílio.

No momento faz uso de NPT, Ácido fólico, Ciprofloxacino, Vitamina K (Semanal), Vitamina D, Cianocobalamina, (Vitamina B12), Clonazepam, Omeprazol, Simeticona, Domperidona e Topiramato.

Atualmente é acompanhada por pediatria, estomaterapia, neurologia, fisioterapia motora, fisioterapia respiratória, serviço social, broncoscopia, fonoaudióloga de linguagem, Enfermagem, nutricionista, cirurgia pediátrica e fonoaudiologia hospitalar.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Safira, foi elaborado genograma, apresentado a seguir:

Figura 13 – Genograma caso Safira. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Safira, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados e vulnerabilidades:

Quadro 18 – Especificidades do caso Safira (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

SAFIRA				
Origem da necessidade especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Síndrome de Berdon ✓ Citomegalovírus congênito ✓ Insuficiência intestinal grave ✓ Sequela de acidente vascular isquêmico ✓ Epilepsia ✓ Endocardite tratada ✓ Estenose subglótica não obstrutiva ✓ Traqueomalácia 	1	Mais de 20	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pediatria ✓ Estomaterapia ✓ Neurologia ✓ Fisioterapia motora ✓ Fisioterapia respiratória ✓ Serviço social ✓ Broncoscopia ✓ Fonoaudióloga linguagem ✓ Enfermagem ✓ Nutricionista ✓ Cirurgia pediátrica ✓ Fonoaudióloga hospitalar.
Demandas de Cuidados				
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Jejunostomia ✓ Traqueostomia ✓ Gastrostomia ✓ Broviac ✓ Cecostomia 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prevenção de infecções ✓ Sondagem vesical para urinar ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária ✓ Monitorização de episódios convulsivos ✓ Fisioterapia respiratória Monitorização dos sinais vitais e de oxigênio 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ NPT ✓ Ácido fólico ✓ Ciprofloxacino ✓ Vitamina K (Semana I) ✓ Vitamina D ✓ Cianocobalamina (Vitamina B12) ✓ Clonazepam ✓ Omeprazol ✓ Simeticona ✓ Domperidona ✓ Topiramato 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Rede de apoio ✓ Benefício social ✓ TFD
Vulnerabilidade Individual		Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Está hospitalizado há 4 anos 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pais e irmãos moram em Valença ✓ Criane e sua mãe vivem no hospital há quase 5 anos 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Não consegue a desospitalização devido ao uso de NPT (caso segue em judicialização)

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Malformação congênita e diversas condições de saúde ✓ Atraso global do desenvolvimento ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos ✓ Dependente de NPT 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pouca rede de apoio ✓ Residência alugada ✓ Recebe Loas ✓ Família tem renda mensal de R\$ 2800 para 5 pessoas, uma delas com necessidades especiais que se encontra hospitalizada 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A distância de sua residência até o hospital especializado é de aproximadamente 167 km. ✓ Relata limitação/despreparo dos serviços de saúde próximos de sua residência para atenderem o caso ✓ Relata pouco investimento em terapias que estimulem o desenvolvimento do filho durante a longa internação
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Caso 12 - Citrinos

Citrinos é uma criança com 24 dias de vida. Nascido de parto cesariana, com idade gestacional de 35 semanas e 4 dias, pesando 3188 kg e APGAR 8/9. Durante o pré-natal teve diagnóstico de uma possível incompatibilidade com a vida, devido a diversas malformações visualizadas em ultrassonografias. Ao nascimento recebeu os diagnósticos: prematuridade; sexo indefinido; testículos atópicos; micropênis?; extrofia de cloaca; mielocistocele ou mielomeningocele íntegra?; pés tortos congênito; onfalocele; hemibexigas.

Ao exame genético identificou-se padrão cariótipo masculino. Aguarda resultado painel genético e DNA, para identificar se há alguma síndrome associada. No exame de imagem identificou-se coluna lombossacra com amplo defeito de fusão dos arcos posteriores, herniação de material com densidade líquórica do canal vertebral formando volumosa circulação externa, lobulado e septado, que deve representar meningocele. Alterações morfoestrutural da sacra. Sinais de displasia coxofemoral bilateral e diástase da síntese pubiana. Ainda não se sabe se paciente tem sensibilidade nos membros inferiores. Aguarda parecer do ortopedista e ressonância magnética.

Realizou ainda na primeira semana de vida, em julho/2023, correção cirúrgica da onfalocele + rafia das hemibexigas + confecção de colostomia terminal.

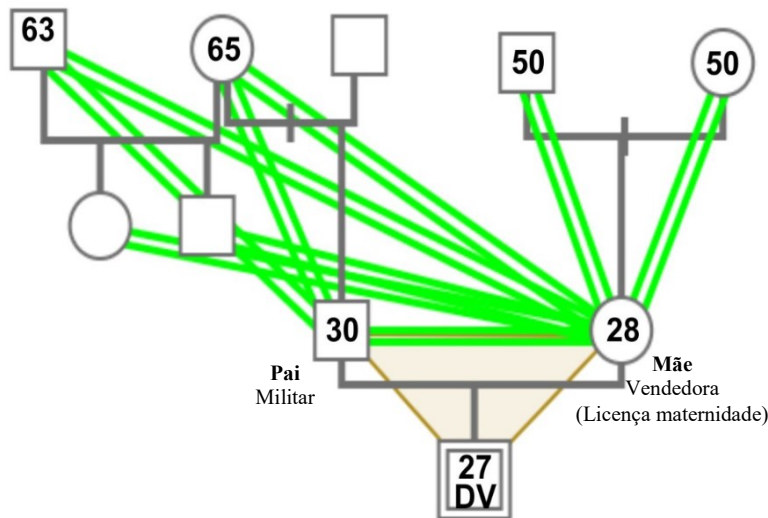
Sua bexiga ainda está exteriorizada, médicos da cirurgia pediátrica estão estudando o caso para realização de cirurgias no futuro. Já se sabe que serão algumas para que consigam corrigir todo o defeito. Para realização da correção cirúrgica da meningocele, os neurocirurgiões pediram ressonância magnética para que pudessem estudar melhor o caso. No entanto, no hospital onde a criança está hospitalizada não faz este tipo de exame. Aguarda fila do SISREG para realização.

A criança está hospitalizada desde o seu nascimento, com dificuldade no ganho de peso. No momento, se alimenta em seio materno com auxílio de translactação de fórmula. Elimina urina pela bexiga exteriorizada e fezes pela colostomia. Faz tratamento com laserterapia em ferida operatória, devido à uma deiscência.

Faz uso de Cefalexina e Dipirona. É acompanhada por Pediatras, Cirurgiões pediátricos, Neurocirurgiões, Genética, Enfermagem, Estomaterapia, Fisioterapia motora, Terapia ocupacional e Fonoaudiólogos.

Para facilitar a compreensão sobre a estrutura familiar de Citrinos, foi elaborado genograma, apresentado a seguir:

Figura 14 – Genograma caso Citrinos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.



FAMÍLIA 12

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Para destacar as especificidades de Safira, foi elaborado o quadro abaixo, descrevendo a origem da necessidade especial, os principais diagnósticos médicos, número de internações ao longo da vida, número de procedimentos cirúrgicos realizados, profissionais que faz acompanhamento, demandas de cuidados e vulnerabilidades:

Quadro 19 – Especificidades do caso Citrinos (perfil, demanda de cuidados e vulnerabilidades). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

CITRINOS				
Origem da necessidade especial	Principais diagnósticos médicos	Número de internações ao longo da vida	Número de Procedimentos cirúrgicos realizados ao longo da vida	Acompanhamento multiprofissional
Congênita	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prematuridade ✓ Extrofia de cloaca ✓ Mielocistocele ✓ Pés tortos congênito ✓ onfalocele 	1 (Nunca foi para casa)	1	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pediatras ✓ Cirurgiões pediátricos ✓ Neurocirurgiões ✓ Genética; ✓ Enfermagem ✓ Estomaterapia, ✓ Fisioterapia motora ✓ Terapia ocupacional

				✓ Fonoaudiólogos
Demandas de Cuidados				
Tecnológicos	Habituais modificados	De desenvolvimento	Medicamentoso	Social
✓ Colostomia	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prevenção de infecções ✓ Prevenção de lesões e deformidades ✓ Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária, usa cadeira de rodas/andador ✓ Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária ✓ Urina através de bexiga exteriorizada 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fisioterapia motora ✓ Fonoaudióloga ✓ Terapia ocupacional 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cefalexina ✓ Dipirona 	✓ Rede de apoio
Vulnerabilidade Individual		Vulnerabilidade Social		Vulnerabilidade programática
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Malformações congênitas ✓ Atraso no desenvolvimento motor ✓ Necessidades de cuidados clinicamente complexos 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Residência alugada ✓ Rede de apoio limitada 		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Peregrinação para conseguir atendimento no hospital especializado ✓ Aguarda alta hospitalar para ser referenciado para acompanhamento na rede ✓ A distância de sua residência até o hospital especializado é de aproximadamente 46 km.

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Ao analisar cada um dos casos apresentados anteriormente, foi possível elencar as diversas demandas de cuidados necessários das 13 CRIANES participantes do estudo. Para facilitar a compreensão dessas demandas, foi elaborado um quadro síntese, conforme apresentado abaixo:

Quadro 20 – Síntese das demandas de cuidados. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

Demandas de cuidados	Frequência absoluta de Crianes
Tecnologia de suporte à vida	
Traqueostomia	7
Gastrostomia	7
Ileostomia	2
Colostomia	2
Jejunostomia	2

Cateter de Ommaya	1
Vesicostomia	1
Urostomia	1
Esofagostomia	1
Cateter semi-implantado (Broviac)	1
Cecostomia	1
Habituais modificados	
Prevenção de infecção relacionado ao uso de dispositivo tecnológico e intervenções cirúrgicas	13
Precisa de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária	13
Prevenção de lesões e deformidades	12
Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária	12
Fisioterapia respiratória	8
Monitorização dos sinais vitais e níveis de oxigênio	8
Monitorização de episódios convulsivos	8
Sondagem para urinar	2
Prevenção de broncoaspiração	2
Urina através de bexiga exteriorizada	1
Urina por vesicostomia	1
Desenvolvimentais	
Fisioterapia motora	13
Terapia ocupacional	13
Fonoaudióloga	12
Equoterapia	1
Hidroterapia	1
Medicamentosa	
Anticonvulsivos	7
Antibiótico	6
Broncodilatador inalatório	6
Corticoide inalatório	5
Simeticona	5
Protetor gástrico	4
Vitaminas e suplementação	4
Opioide	2

Corticoide enteral ou venoso	2
Laxante	1
Brineura ®	1
Hidroxicloroquina	1
Diurético	1
NPT	1
Antiemético	1
Analgésico	1
Sociais	
Rede de apoio	13
Escola	4
Benefício social	11
TFD	5

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

Como observado no quadro apresentado anteriormente, em relação aos cuidados tecnológicos se destacou a presença de traqueostomia e gastrostomia (7 crianças fazendo uso), seguida de ileostomia, jejunostomia e colostomia (2 crianças fazendo uso), e depois Cateter de Ommaya, Vesicostomia, Urostomia, Esofagostomia, Cateter semi-implantado (Broviac) e Cecostomia (1 criança).

Cabe destacar que algumas crianças fazem uso de mais de um dispositivo tecnológico mantenedor da vida, como apresentado nos casos.

Relacionado aos cuidados habituais modificados, percebeu-se que todas as 13 demandam cuidados para prevenção de algum tipo de infecção, o que está muito relacionado ao dispositivo tecnológico. Todas elas (13) também precisam de auxílio para locomoção além dos exigidos para a faixa etária e 12 de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária e prevenção de lesões e deformidades. 8 Monitoram episódios convulsivos, sinais vitais e níveis de oxigênio e necessitam de fisioterapia da parte respiratória. 2 necessitam de cuidados especiais para evitar broncoaspiração. No que tange a eliminação urinária, 4 apresentam cuidados modificados. Sendo 2 necessitando de sondagem para urinar, 1 por vesicostomia e 1 por bexiga exteriorizada.

A demanda medicamentosa trouxe os anticonvulsivos, antibióticos, corticoides e broncodilatadores inalatórios, entre outros.

Nas demandas demandas sociais destacou-se a rede de apoio, uso de TFD, benefício social e inclusão escolar.

As demandas de cuidados das crianças apresentados anteriormente podem expressar parte das vulnerabilidades individuais destas. Para expor ainda mais esta questão, foi elaborado o quadro abaixo, que traz uma síntese das vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas dos participantes do estudo.

Quadro 21 – Síntese de vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas das CRIANES e suas famílias. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

Tipo de vulnerabilidade	Frequência absoluta
Vulnerabilidades individuais	
Necessidades de cuidados clinicamente complexos	13
Acompanhamento multiprofissional regular	13
Nasceu com malformação congênita	11
Atraso global de desenvolvimento	9
Reinternações frequentes	4
Crises convulsivas de repetição	4
Atraso no desenvolvimento motor	4
Hospitalizado há mais de 1 ano	3
Doença neurodegenerativa	1
Diagnóstico de síndrome incompatível com a vida	1
Vulnerabilidades sociais	
Rede de apoio limitada em relação aos cuidados	13
Família de baixa renda	11
Os genitores que trabalham mas não possuem emprego formal	3
Lugar onde moram é dominado pelo poder paralelo	4
Residência alugada	4
Ainda não frequenta a escola	3
Ainda não conseguiu benefício social	3
O lugar onde mora não tem saneamento básico, coleta seletiva de lixo e asfalto	1
Vulnerabilidades programáticas	
Dificuldade de atendimento nos serviços de saúde próximos de sua residência	12
Serviço especializado em distância maior de 30 km de sua residência	11
Aguarda desospitalização com acompanhamento multiprofissional em domicílio	4

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

No que se refere às vulnerabilidades individuais destacou-se a presença de necessidades de cuidados clinicamente complexos, acompanhamento multiprofissional regular, malformação congênita, atraso global de desenvolvimento, frequentes reinternações

naqueles que estão desospitalizados e longo período hospitalizado naqueles que ainda estão internados.

Nas vulnerabilidades sociais sobressaiu-se a rede de apoio limitada, baixa renda das famílias, emprego informal, lugar onde moram dominado pelo poder paralelo e residência alugada.

Já no que tange às vulnerabilidades programáticas ganhou destaque a dificuldade de atendimento nos serviços de saúde próximos de sua residência, a distância do centro especializado e o processo de espera para a desospitalização da criança.

Conforme apresentado, essas crianças possuem diversos diagnósticos médicos, necessidades de acompanhamentos multiprofissionais e várias intervenções para que possam crescer e se desenvolver diante de sua condição de saúde. Algumas delas vivem meses e até anos dentro do hospital. Outras reinternam com frequência. O que gera uma sobrecarga para seus cuidadores.

Conforme o panorama apresentado ao longo dos casos e no quadro síntese, foi possível identificar algumas das vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas presentes na vida dessas crianças e famílias, o que traz diversos impactos.

Para que possamos mapear ainda melhor essas vulnerabilidades, na próxima seção serão apresentados os dados gerados no Iramuteq® com a análise temática, no qual será possível observar as questões apresentadas através dos discursos dos depoentes.

6.3 Apresentação do dados obtidos no IRAMUTEQ®, através da análise lexicográfica, nuvem de palavras, análise de similitude e classificação hierárquica descendente com a análise de conteúdo

Análise lexicográfica

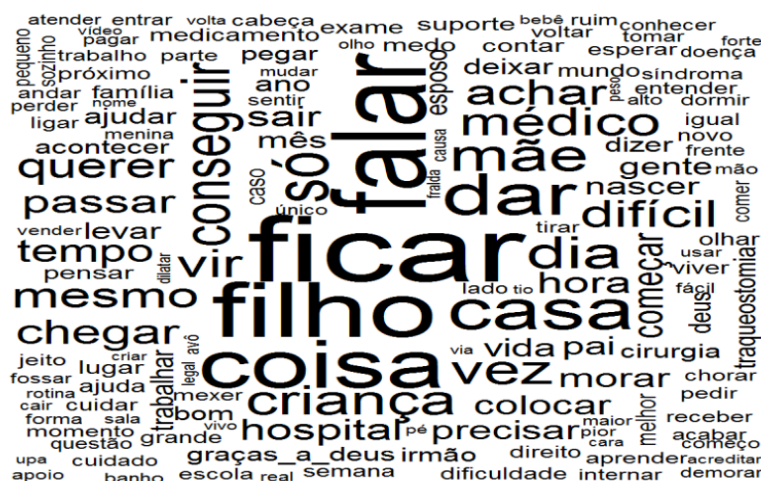
O corpus textual gerado foi composto por 17 textos. A partir da análise estatística padrão do corpus, originou 1221 segmentos de texto, com uma totalidade de 42308 ocorrências (número total de palavras, formas ou vocábulos contidos no corpus, sendo 2225 vocábulos distintos (palavras ativas e suplementares), com média de ocorrência por texto de 2488,71 e 904 foram palavras com uma única ocorrência (hápax).

Nuvem de palavras

Pelo método de Nuvem de Palavras foi possível agrupar e organizar as palavras graficamente de acordo com sua frequência em forma de nuvem. Salienta-se que houve a utilização de um ponto de corte para inclusão dos termos. Ao selecionar as palavras ativas, tamanho de texto mínimo 12 e máximo 120, que apresentaram frequência maior que 10, foi gerada a figura apresentada abaixo, ilustrando as palavras de maior preponderância,

corroborando com os achados da análise anterior. A palavra ‘ficar’ foi a que teve a maior frequência (f) no corpus (f=394), seguida por ‘falar’ (f=348), ‘filho’ (f=322), ‘coisa’ (f=271), ‘dar’ (f=232), ‘casa’ (f=220), ‘só’ (f=193), ‘mãe’ (f=171), ‘dia’ (f=170), ‘conseguir’ (f=161), ‘vez’ (f=153), ‘criança’ (f=150), ‘vir’ (f=143), ‘médico’ (f=142), ‘difícil’ (f=137), ‘achar’ (f=123), ‘querer’ (f=119) e ‘chegar’ (f=118).

Figura 15 - Nuvem de palavras. Fonte: Relatório Software IRaMuTeQ ® 7.2, 2023. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro – Brasil, 2024.



Fonte: Relatório Software IRaMuTeQ ® 7.2, 2023. Dados dissertação mestrado. Rio de Janeiro – Brasil, 2024.

Observou-se que as palavras ativas foram distribuídas, de tal forma que aquelas que tiveram maior frequência foram registradas com tamanho maior que as outras e posicionadas no centro da nuvem.

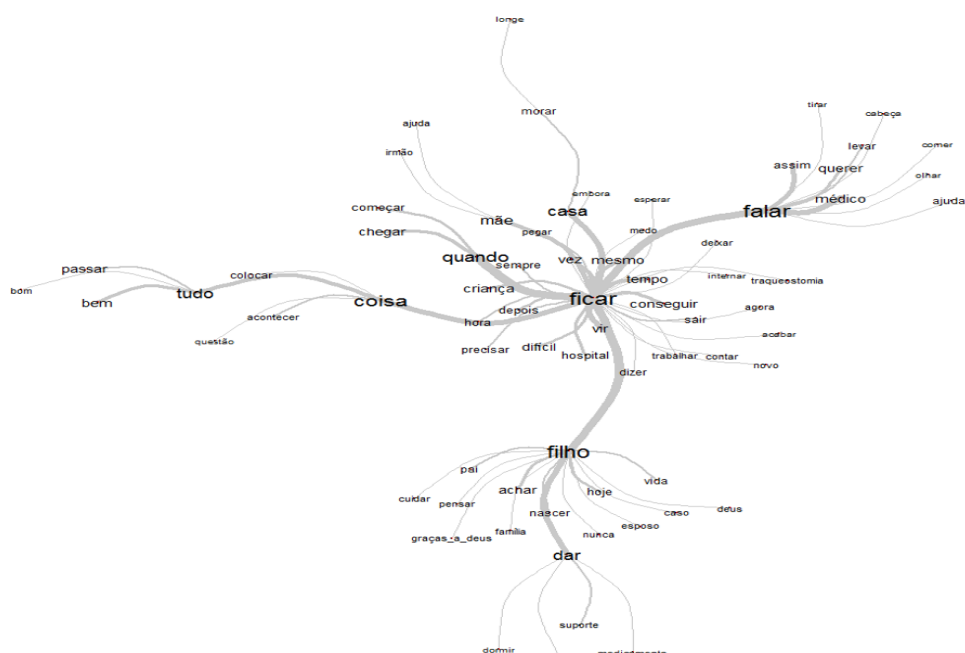
O destaque da palavra ficar, nesta nuvem de palavras, reflete as dificuldades e desafios do filho que está hospitalizado. Os dados permitiram compreender que os familiares, principalmente as ‘mães’, vivenciam ao longo da vida da criança, uma mistura de emoções e sentimentos como medo, cansaço, tristeza, estresse, insegurança e amor, principalmente quando esses ficam longos períodos internados. Questões sobre o contexto familiar, afetivo, emocional e físico, extrapolando a esfera individual, foram mencionadas. A recorrência desses termos permitiu identificar as principais vulnerabilidades a que estes indivíduos estão expostos, seja no cunho individual devido às condições de saúde da criança, seja social devido ao preconceito e limitação na rede de apoio, ou programática, devido às insatisfações com os serviços de saúde. A análise mais aprofundada das palavras será apresentada na seção da CHD.

Análise de similitude

A análise de similitude agrupa um conjunto de informações interligadas, sendo representada em formato de árvore, com ramificações. A representatividade gráfica da análise de similitude auxilia na interpretação dos resultados apresentados anteriormente na CHD e na nuvem de palavras.

Para gerar a representação gráfica, apresentada abaixo, houve a utilização de um ponto de corte, no qual foram incluídas palavras com frequência maior que 10; Score coocurrence; Árvore máxima; Bordas limítrofes 10; Textos sobre vértices; Edge curved; Tamanho de texto 8; Ajustes gráficos: textos do vértice proporcional com frequência de x^2 mínimo 8 e máximo 20.

Figura 16 – análise de similitude. Fonte: Relatório Software IRaMuTeQ ® 7.2, 2023. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro – Brasil, 2024.



Fonte: Relatório Software IRaMuTeQ ® 7.2, 2023. Dados dissertação mestrado. Rio de Janeiro 2024.

Com a análise de similitude, foram expostas, de modo espacial, as evocações do corpus textual que tiveram maior grau e intensidade de conexão entre si, formando a árvore.

É possível verificar na figura apresentada, a formação de uma árvore onde a palavra 'ficar' está no centro, ou seja, foi o principal léxico que emergiu das falas dos genitores. Quando o termo 'ficar', que possui a maior força de conectividade, vincula-se a outras ramificações como 'falar', 'filho', 'coisa', 'casa', "quando", ganha amplitude e permite ancorar os demais lexos e com isso estruturar a árvore de similitude.

A partir da análise dos dados apresentados nesta árvore é possível observar que há conexão do eixo central com ramos mais distais, que vão se conectar aos periféricos. No qual, entendemos que o vocábulo 'Ficar' está intimamente ligado a 'deixar' a 'criança, no 'hospital' para mais uma vez 'internar', por ela 'precisar'. É 'vir' acompanhar e 'esperar', sem certezas do 'depois', de quando vão 'embora'. É tentar 'conseguir' 'tempo', 'sair' para 'trabalhar', quando necessário, em meio ao 'medo', devido ao 'novo', ao 'agora', sem saber 'quando' vai 'acabar', deixando-os muitas 'vezes', sem saber o que 'dizer'. É uma situação 'difícil', sem previsão de 'acabar'.

Outro ramo importante é 'casa', que está relacionado a 'morar' 'longe'. O ramo 'falar' remete a ligação com os médicos, a necessidade de 'ajuda', de 'querer' 'levar' a criança para casa. Algo que não sai da 'cabeça' de alguns pais, como vimos em análises anteriores. O ramo 'filho' reproduz a percepção de um 'hoje' 'nunca' vivido anteriormente. É 'pensar' que o 'cuidar' faz parte da 'vida', devido às particularidades do 'caso' do filho, assim como a 'família' e 'Deus', como se fossem um alicerce. A rotina com o filho está explícita. O vocábulo 'Filho' se conecta em 'nascer' que se ramifica em 'dar' 'suporte', 'banho', 'medicamento' e 'dormir'.

Estas conexões mostram que as vulnerabilidades individuais estão atreladas às doenças e modo de viver desses indivíduos, a social relacionada a rede de apoio, muitas vezes limitada, e a programática sobre o longo período de hospitalização e suas consequências.

Classificação hierárquica descendente (CHD)

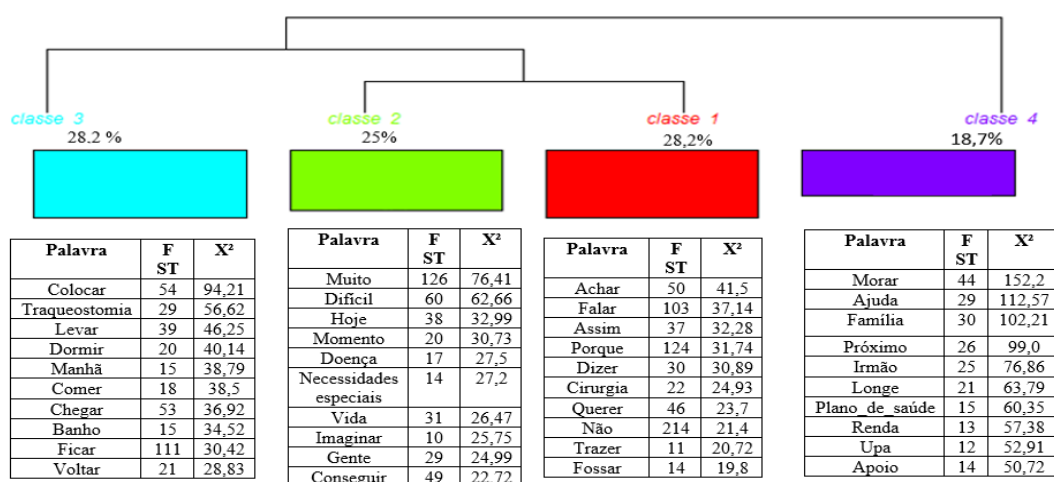
A análise do tipo Classificação Hierárquica Descendente (CHD) qualificou os segmentos de texto (ST) em função de seus respectivos vocábulos lexicográficos, selecionados de acordo com o valor da estatística do χ^2 . Houve um aproveitamento do corpus de 87,8%, gerando 4 classes.

No dendrograma, que ilustra as relações entre as quatro classes geradas, observa-se, partições ou interações que foram executadas na classificação dos segmentos de texto do corpus. A divisão das classes foi realizada, num primeiro momento, dividindo o corpus inicial em dois subcorpora (conjunto de classes), separando a classe 4 do restante do material. Num segundo momento, a subcorpora foi dividida, originando a classe 3 e subdividindo-se nas classes 1 e 2. A classificação CHD foi finalizada após gerar 4 classes que se mostraram estáveis, ou seja, compostas de unidades de ST com vocabulário semelhante.

No dendrograma, a classe 1 evidenciou 28,2% do corpus (302 palavras analisáveis); a classe 2 um total de 25% palavras do corpus, envolveu 268 palavras analisáveis; a classe 3 contabilizou 28,2% do corpus e apresentou 302 palavras e a classe 4 que foi responsável por 18,7% dos ST, com 200 palavras.

Para facilitar a compreensão da estrutura final das classes, foi gerado um dendrograma na forma vertical, onde se apresentam as palavras com maiores valores da estatística do qui-quadrado (χ^2). A apresentação das palavras no dendrograma segue uma ordem decrescente do valor da estatística do χ^2 , pois é este quem determina a ligação lexical dentro da classe. Quanto maior o χ^2 da palavra, maior é a conexão desta com as demais palavras dentro da classe. Conforme apresentado abaixo, na figura a seguir:

Figura 16 - Dendrograma vertical com χ^2 palavras das Classes da Classificação Hierárquica Descendente. Fonte: Relatório Software IRaMuTeQ ® 7.2, 2023. Dados dissertação mestrado. Rio de Janeiro – Brasil, 2024.



Fonte: Relatório Software IRaMuTeQ ® 7.2, 2023. Dados dissertação mestrado. Rio de Janeiro, 2024.

Através da figura do dendrograma apresentado, foi possível observar, a partir da divisão das classes, que os dados emergiram duas unidades temáticas. A primeira, com maior valor estatístico, relacionado a classe 3, que subdividiu-se nas classes 1 e 2, trouxe em sua temática a rotina, mudanças e dificuldades diante da doença e necessidades especiais de saúde. Já a classe 4, que foi separada das demais, expressou questões relacionadas à família, distância do hospital, renda e rede de apoio.

A seguir, estão dispostas as análises, que serão apresentadas, separadamente, no qual dentro do eixo temático 1 estão as análises das classes 3, 1 e 2 e na eixo temático 2 a análise da classe 4.

Eixo temático 1 - A realidade diante de uma nova condição de vida: a rotina de familiares de CRIANES cirúrgicas clinicamente complexas.

Classe 3 – Adaptações desafiantes para a vida de crianças com necessidades especiais.

A classe 3 representa 28,2% dos vocábulos que fizeram parte do corpus de análise. As palavras com mais destaque foram aquelas que obtiveram os maiores valores da estatística do χ^2 , são elas: colocar ($\chi^2 = 94,21$), traqueostomia ($\chi^2 = 56,62$), levar ($\chi^2 = 46,25$), dormir ($\chi^2 = 40,14$), manhã ($\chi^2 = 38,79$), comer ($\chi^2 = 38,5$), chegar ($\chi^2 = 36,92$), banho, ($\chi^2 = 34,52$), ficar ($\chi^2 = 30,42$), voltar ($\chi^2 = 28,83$) entre outras.

Ao observar as palavras e segmentos de texto que compuseram esta classe, foi possível perceber que a vida com necessidades especiais requer adaptações, devido aos desafios impostos pela condição de saúde da criança. A rotina diária requer cuidados além daqueles exigidos pelas crianças saudáveis. Trazendo à tona, através das falas, as vulnerabilidades individuais, e também em alguns momentos as sociais e programáticas.

O vocábulo 'colocar' expressa algumas dessas dificuldades e preocupações, devido ao fato de algumas delas estarem hospitalizadas e terem o seu corpo dispositivo invasivo. Os genitores sentem medo de que seus filhos adquiram algum tipo de infecção, seja por ações naturais que as crianças apresentam em seu desenvolvimento, como o tocar o rosto, ou pelas mãos de profissionais de saúde. O que deixa em evidência as vulnerabilidades individuais de ter uma condição complexa de saúde, devido ao uso de dispositivos tecnológicos mantenedores da vida e o risco de infecção atribuídos a eles:

Ele não pode colocar a mão na boca, nem no olho, nem na traqueostomia. Eu tenho que segurar. Em casa vai ser um lugar limpo, um lugar que é só nosso [...] chega de tarde, hora da nutrição parenteral, fica preso no berço, porque eu evito até botar no chão, para os fios não ficarem arrastando no chão, para não pegar qualquer coisa naquele cateter (Ind_15 - Mãe da Safira).

[...] todo tipo de higiene. Lavar as mãos com sabão. Passar álcool. Esperar o álcool assentar um pouco também, para não colocar a mão com o álcool no tubo dela (Ind_11 - pai da Pérola).

Não deixa ninguém vir com qualquer mão, mexer. Se vir, você é a mãe você, pode dizer não pode colocar a mão contaminada, se for entrar tem que trocar a luva, tem que ser estéril (Ind_15 - Mãe da Safira).

Os vocábulos 'manhã', 'comer', 'banho' e 'dormir' detalham as atividades cotidianas. Descrevendo como é a rotina dos familiares com as CRIANES, deixando em evidência as demandas de cuidados necessárias a elas e como se organizam, também evidencia as vulnerabilidades individuais e algo da programática:

Eu começo a rotina dele às 6 da manhã, com cateterismo vesical, fralda. Ele faz balanço hídrico desde sempre, então tem que tirar tudo, medir. Então eu faço isso 6 da manhã até 11 da noite, quando coloco ele para dormir (Ind_15 - Mãe da Safira).

Já deixo as coisas do banho dela preparado, que tem a questão da traqueostomia, tem a questão da gastrostomia. Tem que fazer curativo. Tem que trocar curativo. Eu já deixo tudo preparado (Ind_14 - Mãe da Diamante).

Ele não come nada de pedaço. Ele come, mas tem que ser comida tipo de bebê, tudo bem batido. Se ele tivesse começado um pouco antes, ele tinha começado com a batida e até agora estaria mastigando direito [...] meu filho não tem fonoaudióloga. Ele come a comida por boca mais por insistência minha do que pela fonoaudióloga (Ind_15 - Mãe da Safira).

Coloco na madeira dela. Porque tem que separar, tem o leite da jejunostomia e o leite da estimulação, que deixo morno (Ind_11 - pai da Pérola).

Nessa rotina cansativa, algumas vezes são colocados, devido às particularidades das doenças das CRIANES, desafios adicionais, como intercorrências clínicas. Quando estas crianças estão desospitalizadas, os pais precisam traçar estratégias e intervenções assertivas em situações adversas. Alguns relatos expressam esses momentos, deixando em ênfase a vulnerabilidade individual da criança:

Quando ela foi pra casa, com 1 semana, ela teve uma falta de ar. A cânula da traqueostomia entupiu, e eu sempre achei a questão que aspirar ela uma coisa muito invasiva. Quando eu cheguei no quarto escutei um negócio, ela emite um som na traqueostomia. Ela estava muito roxa. [...] Eu não conseguia nem chorar. Eu me tremia tanto. Eu só conseguia pedir a Deus. Não, minha filha não. Deus me deu uma luz, eu coloquei ela em cima da cama e comecei a jogar soro nela e aspirar ela (Ind_14 - Mãe da Diamante).

Quando ele tem uma crise convulsiva, tem que marcar a hora. Não tem que esperar médico chegar para começar a marcar o tempo. [...] coloca oambu mesmo se o oxigênio estiver desligado e chama alguém. Tem um tempo, pode esperar até 10 minutos. Depois de 10 minutos ele tem que fazer o medicamento [...] Se não for no horário da enfermeira, temos que levar ele no posto de saúde ou no hospital ou no corpo de bombeiro (Ind_15 - Mãe da Safira).

Estar com o filho hospitalizado gera nos genitores, principalmente nas mães, cansaço e insatisfação. Seja pela necessidade de intervenções em saúde ou devido à falta de lugares onde consigam realizar suas necessidades básicas do cotidiano. É uma rotina cansativa, com diversas intempéries. As falas abaixo, remetem à vulnerabilidade social devido a limitação na rede de apoio para a família, e vulnerabilidade programática, pela estrutura do serviço de saúde, seja em relação à comunicação e/ou ambiência:

Não consigo mais dormir direito com medo de acontecer alguma coisa. Não vejo nenhum desenvolvimento do meu filho. Eles falaram, quando ele estava intubado, na unidade de pacientes graves, que iriam fazer a traqueostomia para ele melhorar (Ind_06 - Mãe da Ametista).

[...] dentro do hospital não tem lugar para você se cuidar. Não tem lugar pra você tomar um banho direito e decente. Você toma um banho ali mais ou menos (Ind_15 - Mãe da Safira).

Eu chego aqui, fico cansada. Eles não entendem. Ontem vieram chamar minha atenção, falando que eu preciso dar atenção para o meu filho que está aqui do que para o meu filho mais velho. [...] só que eu só vou embora 2 vezes na semana. Eu só vou quarta-feira e quinta-feira, sexta-feira eu volto de manhã cedo (Ind_06 - Mãe da Ametista).

Quando preciso voltar no médico com ela, as vezes nem no banheiro eu vou. Quando eu saio com ela, nem no banheiro eu vou, porque eu não tenho com que deixar ela (Ind_14 - Mãe da Diamante).

O vocábulo ‘chegar’ relata as dificuldades de alguns genitores para adentrarem na unidade de internação para visitarem seus filhos, assim como o medo das crianças ao chegarem para consultas com especialistas. Já os vocábulos ‘levar’ e ‘voltar’ relatam como foi alta hospitalar e/ou o desejo disso acontecer, para aquelas que ainda estão hospitalizadas. A rotina de ir e voltar do hospital também foi relatada. Destacando a vulnerabilidade individual, devido às condições de saúde da criança; e a programática, relacionadas à questões sobre a hospitalização da criança e a rotina para acompanhamento:

Quando eu comecei a ver aquele monte de criança com problema eu não conseguia entrar. Eu entrava na porta da unidade de terapia intensiva neonatal, quando via aquelas incubadoras, eu começava a passar mal e voltava. Eu nunca conseguia chegar nela. [...] Quando eles me mandaram vir buscar ela, eu nem acreditei. Cheguei aqui e ela estava com a sonda de xixi, tinha bolsa de colostomia, que eu nem tinha visto, e eu levei ela para casa (Ind_01 - Mãe da Esmeralda).

[...] eu só quero levar ele para casa. Estou fazendo de tudo para isso. Tudo que eu tiver que fazer, vou fazer. [...] Ele não vai ficar aqui a vida toda, e eu não vou levar ele para casa num caixão. Eu vou levar ele para casa andando, para brincar. Para poder sentar no chão (Ind_15 - Mãe da Safira).

Eu fico de hoje, segunda-feira, até sexta-feira. Sexta-feira pela tarde eu vou para casa. Fico sábado e domingo. De domingo para segunda-feira eu já volto (Ind_12 - mãe da Jade).

Quando ela sabia que tinha que entrar na porta da médica ela chorava e chorava. Já chegou época de 5 médicos terem que segurar ela, para a médica conseguir ver como estava e fazer a calibração (Ind_01 - mãe da Esmeralda).

A ‘traqueostomia’, remete à vulnerabilidade individual. Foi um vocábulo que ganhou destaque nas falas, seja pelos cuidados necessários devido ao uso do dispositivo, como fixar, limpar, nebulizar e aspirar ou pelas “artes” que as crianças costumam fazer, como arrancar a cânula de traqueostomia. Nas falas, emergiram uma rotina cansativa, permeada de desafios adicionais, ocasionados pela condição de vida da criança e uso de dispositivos invasivos, mas também foi relatado o amor. Uma das depoentes destacou que gostaria que fosse diferente, que sua filha não tivesse o dispositivo, mas como não é possível, ela a ama da mesma forma:

Eu nebulizo ela porque esse tempo está seco, muito seco, muito ressecado, então ela tem mais necessidade. Também para ajudar soltar a secreção, porque crianças que têm traqueostomia já têm uma secreção delas mesmo (Ind_14 - mãe da Diamante).

Ele arrancou a traqueostomia semana passada, com o pai dele aqui. Ele foi almoçar e quando voltou ele estava com a traqueostomia na mão. Olha só como ele está (Ind_15 - mãe da Safira).

Queria ela sem a traqueostomia? Queria ela sem a traqueostomia. Queria ela sem oxigênio? Queria ela sem oxigênio. Mas foi assim que Deus quis me dar ela, e eu a amo do mesmo jeito (Ind_12 - mãe da Jade).

Classe 1 – Entre adversidades e enfrentamentos para superar as limitações, incertezas e medos.

A classe 1 comporta 28,2% dos vocábulos que fizeram parte do corpus de análise. As palavras com maior destaque foram aquelas que obtiveram os maiores valores da estatística do χ^2 . São elas: achar ($\chi^2 = 41,5$), falar ($\chi^2 = 37,14$), assim ($\chi^2 = 32,28$), porque ($\chi^2 = 31,71$), dizer ($\chi^2 = 30,89$), cirurgia ($\chi^2 = 24,93$), querer ($\chi^2 = 23,7$), não ($\chi^2 = 21,4$), trazer ($\chi^2 = 20,72$) entre outras.

Através dos trechos que compuseram esta classe, foi possível identificar que ter um filho com necessidades especiais de saúde é muitas vezes conviver com o inesperado e incertezas sobre o futuro. É não entender o que está sendo dito pela equipe de saúde e ter diversos porquês em sua mente, por viver algo nunca imaginado. É querer um tratamento especializado e enfrentar dificuldades. É querer falar, dizer e não conseguir. É achar que a única certeza é um diagnóstico de morte. Destacando as vulnerabilidades individuais e programáticas.

O vocábulo 'achar' nos segmentos de texto, nos remete às incertezas que os pais vivenciam. Seja em relação à sobrevivência do filho, seja devido às condições de saúde e agravos. Seja pela possibilidade de desospitalização, seja por viver em sociedade, no domicílio. Assim como a dúvida na realização de procedimentos em casa, como se isso fosse algo que estivesse machucando a criança. As vulnerabilidades individuais e programáticas foram explicitadas nas falas:

A médica me assustou perguntando se eu poderia voltar no outro dia, porque ela não estava conseguindo ver o que ele tinha. Eu perguntava para ela e ela não queria me dizer para mim. Eu achava que meu filho estava morto [...] hoje ele não está com tudo que eu achava que teria, porque achávamos que mesmo que ele fosse vir, que seria algo vegetativo. Uma criança que não fizesse nada (Ind_17 - mãe da Citrinos).

Porque era para uma criança que realmente eles achavam que não ia nascer. E se ela nascesse, ela realmente ia morrer. A única certeza que eu tinha era que a minha filha ia morrer (Ind_14 - mãe da Diamante).

Ter um filho nessas condições é muito difícil, no começo foi difícil para eu aceitar. Não foi só depois que ela foi para casa que eu achei que ela não ia ficar em casa (Ind_01 - mãe da Esmeralda).

No início, eu pai, fiquei meio perdido. Porque muitas das vezes eu via ela chorando, engasgando um pouco, eu ficava com medo e ao mesmo tempo nervoso, porque eu achava que a minha mulher estava machucando ela (Ind_11 - pai da Pérola).

O vocábulo ‘falar’ e ‘dizer’ discorrem sobre questões relacionadas à comunicação. Alguns genitores trazem situações sobre o desenvolvimento infantil, reflexos e sentidos primitivos das crianças e fala dos profissionais de saúde. Já o vocábulo ‘assim’ remete a forma, o jeito, condições e as características. Tais trechos, deixam a vulnerabilidade individual das crianças em destaque:

Eu consigo ver que o meu filho vai evoluindo em alguma coisa. Ele sabe onde são as partes do corpo dele, tudo que eu falo ele entende. Ele sabe tudo ele sabe onde está tudo. [...] ele está muito atrasado, eu não sei como agir. Não é igual o meu filho e a minha filha que aprenderam a falar em casa, com um monte de gente falando (Ind_15 - Mãe da Safira).

Aqui todo mundo cuida dela bem, graças a deus, como eu já disse. Mas em casa o desenvolvimento dela foi bem melhor. Foi uma coisa extraordinária. Não é só porque foi para casa, que estamos cuidando melhor que os médicos aqui, é porque está em casa (Ind_11 - pai da Pérola).

Eu acho que eles falavam que ela não enxergava porque ela não seguia reflexos ela não escutava eles falavam e ela não escutava faziam os barulhos e nada ela não seguia (Ind_12 - mãe da Jade).

Apesar dela ter 6 meses e parecer ter 3, por conta da alimentação, e tal. Eu vejo ela bem desenvolvida. Porque semanalmente ela tem que ser anestesiada, tem isso tudo, mesmo assim ela está bem, ela está sorrindo (Ind_05 - mãe da Pérola).

O famoso ditado “querer não é poder”, muito falado por mães na cultura popular, em relação ao fazer as vontades de seus filhos, também esteve presente no discurso. Uma das genitoras, em relação às terapias para o desenvolvimento infantil, enfatiza:

Eu falo: “tem que dar”. O pai dele briga muito por isso. Ele fala: “ele é uma criança. Ele não tem querer! Ele é menor que vocês. Ele balança a cabeça e vocês não dão”. [...] Aqui tem o andador, mas meu filho não quer segurar o andador. Tudo eles falam que ele não quer, mas o ele é pequeno. Ele é criança, tem que fazer (Ind_15 - mãe da Safira).

Os vocábulos ‘querer’ e ‘porque’ aparecem lado a lado. Diante da situação vivida, alguns decidiram esconder o diagnóstico do filho, devido às incertezas da gestação. Nesse sentido ‘querer’ aparece no sentido de desejo/vontade e ‘porque’ como uma justificativa. Outra temática destacada através do vocábulo ‘querer’ é o desejo do filho estar em casa, desospitalizado. As falas traduzem os desejos, medos e anseios da vulnerabilidade individual, devido a condição complexa de saúde; a vulnerabilidade social, por viver no hospital longe da rede familiar e programática, devido ao tempo para se conseguir a desospitalização da criança:

Agora que as pessoas estão sabendo, porque não queríamos abrir para todo mundo. Não sabíamos se ele ia vingar. Porque até então, a cada mês da gravidez foi uma surpresa por eu ainda estar com ele na barriga (Ind_17 - mãe da Citrinos).

Eu olho para ela e vejo que a cada dia ela está evoluindo. Igual os médicos falam, um dia de cada vez. No começo, a gente, mãe, fica ansiosa. Quer levar a criança para casa (Ind_10 - mãe da Turmalina).

Os irmãos estão muito ansiosos pela ida da menor para a casa. São muito carinhosos. Eu tenho evitado de falar sobre alta com eles porque eles criam expectativas e muitas das vezes quando chega na hora não é daquele jeito que acontece eles ficam meio frustrados (Ind_12 - mãe da Jade).

[...] Tudo que queremos é que o nosso direito seja cumprido. [...] criança não nasceu para ficar internada, não nasceu para ficar no hospital. Tudo que quero é levar ele pra casa. Ele vai para casa. A casa está pronta. O berço dele está (Ind_15 - mãe da Safira).

A curiosidade das pessoas e o quanto isso os incomoda, também apareceu nas falas, destacando a vulnerabilidade social, devido a sociedade não lidar rotineiramente com crianças com essas especificidades. Também estão explícitos em algumas falas, a relação com Deus e o sentimento de abandono. Algumas relatam um certo tipo de negociação, pensando no que fosse melhor para o filho:

Como eu já falei também que teve uma tia minha que perguntou se ela iria para casa com esse cano na garganta. Eu tenho me preparado para esse tipo de coisa porque eu sei que vai haver (Ind_12 - mãe da Jade).

Nessa trajetória que temos de mãe atípica, as pessoas olhando, julgando. Tem pessoas que, como eu já pensei, um dia, acham que aquilo ali é alguma coisa que você está pagando[...] muitas vezes eu achei que Deus tinha me abandonado, que ele tinha me deixado. Eu me senti injustiçada. Parecia que eu estava pagando alguma coisa. Que era um castigo de alguma coisa que eu tinha feito [...] (Ind_14 - mãe da Diamante).

Eu pedia muito a Deus, mesmo querendo ficar com ele, que se fosse para ele sofrer, que ele levasse. Porque não queremos um filho que sofra, nunca (Ind_17 - mãe da Citrinos).

O vocábulo 'cirurgia' remete a diversas questões, voltadas a vulnerabilidades individuais e programáticas. Desde a indicação cirúrgica e escolha de um cirurgião capacitado, até momentos de tensão, fé para que tudo desse certo, e cicatrização da ferida operatória:

E outros casos que já vimos na televisão de criança que faleceu por erros médicos. Tive muito medo. Fomos no (fala o nome do hospital), lá tem uma estrutura muito boa só que não tem médico capacitado para fazer essas cirurgias (Ind_17 - mãe da Citrinos).

Foi uma cirurgia muito longa, muito complexa. Quando que o cirurgião começou a cirurgia veio o anestesista conversar comigo [...] foram as horas as 10 horas mais demoradas da minha vida mas graças a deus com muita oração, muita fé em Deus, ela saiu muito bem da cirurgia (Ind_14 - mãe da Diamante).

Foi bem difícil porque foi o que os médicos falaram ela era muito pequena, ela poderia não resistir a cirurgia. A primeira cirurgia que ela fez, ela tinha 5 dias de vida. Foi difícil (Ind_05 - mãe da Pérola).

[...] ficamos um pouco preocupados com a cicatrização após a cirurgia. Só que passou um aparelho de lazer e ajudou bastante (Ind_16 - pai da Citrinos).

O vocábulo 'não' está atrelado às ausências, em diferentes sentidos. Os genitores verbalizaram a não compreensão na forma com que os profissionais passaram o caso do seu filho, no sentido de cuidado paliativo, devido a não expectativa de vida. A ausência de suporte na rede de saúde de alguns municípios e a ausência de suporte para que as mães pudessem permanecer junto do filho, quando estivesse hospitalizado. Como podemos observar nos trechos abaixo, as vulnerabilidades programáticas ganharam destaque:

Eu vi que realmente era o papel deles, de vocês, falar tudo. Na hora não entendemos, mas depois que meu filho nasceu, ele foi muito bem cuidado[...] Ela não estava falando as coisas para mim por me deixar desacreditada, ela estava preocupada (Ind_17 - mãe da Citrinos).

Sabíamos que lá na baixada não tem condições de uma criança que tem atresia de esôfago e outros problemas considerados mais sérios, mais graves, de ter os devidos cuidados. Muitas das vezes a criança bate no hospital eles examinam e dizem que não é nada [...] Se não fosse esse hospital a minha filha não tinha sobrevivido. Sendo bem sincero, se fosse no estado de Magé eu não sei o que teria acontecido. Não tem suporte (Ind_11 - pai da Pérola).

Para mim foi a parte mais difícil, ter que ir para casa, porque não tinha vaga no alojamento. Ter que ir para casa e largar ela aqui foi ruim (Ind_12 - mãe da Jade).

Não adianta chorar. Não adianta se lamentar, porque já foi. Já aconteceu. Estava escrito. Estava destinado. Não tem muito o que fazer para evitar que isso aconteça (Ind_02 - mãe da Painita).

Longe de todo mundo e você tem que engolir, aceitar aquilo tudo. Porque é tipo assim, a traqueostomia eu fiquei dizendo não, não, não, não, não e não. Só podia fazer depois que eu assinasse. Mas acabei assinando (Ind_15 - Mãe da Safira).

Nas falas, apesar de todas as adversidades vivenciadas, a gratidão esteve presente. Principalmente em relação ao instituto especializado onde as crianças conseguiram o tratamento adequado. Eles relatam algumas das vulnerabilidades programáticas e como as crianças e famílias são tratadas:

Se fosse um outro hospital, em uma outra emergência, não teriam conseguido trazer ela de volta. Por isso que eu falo que esse hospital em si é um hospital diferente (Ind_12 - mãe da Jade).

Em relação ao hospital, eu não tenho nada o que reclamar, até isso me surpreende. Eu vejo que é muito carinho, muito cuidado [...] Eu e meu esposo achamos na primeira vez, que é porque estávamos ali. Mas não, tratam assim todas as crianças. Eles cuidam com um amor, como se fosse filho deles. Isso traz uma segurança, quando não conseguimos vir. [...] ficamos mais aliviados nessa parte [...] (Ind_10 - mãe da Turmalina).

Acho que se não fosse isso se fosse um lugar que não desse uma atenção para criança para mãe o olhar diferente igual é aqui muitas mães teriam desistido com certeza (Ind_01 - mãe da Esmeralda).

Eu sei que está indo tudo pelo caminho certo agradecer o hospital aqui também todo mundo aqui sempre muito atencioso não só com ela mas com todos os bebês com todas as crianças (Ind_05 - mãe da Pérola).

Classe 2 – O hoje marcado pela doença e um amanhã difícil de imaginar

A classe 2 comporta 25% dos vocábulos. Muito ($x^2 = 76,41$), difícil ($x^2 = 62,66$), hoje ($x^2 = 32,99$), momento ($x^2 = 30,73$), doença ($x^2 = 27,5$), necessidades_especiais ($x^2 = 27,2$), vida ($x^2 = 26,47$), imaginar ($x^2 = 25,75$), gente ($x^2 = 24,99$) e conseguir ($x^2 = 22,72$), foram as palavras mais evocadas desta classe.

Os segmentos de texto que compuseram esta classe expressam diversas dificuldades enfrentadas por CRIANES e seus familiares, seja no ambiente hospitalar, durante as internações, ou no domicílio, quando a criança está desospitalizada.

As famílias de CRIANES clinicamente complexas vivenciam uma “nova realidade”, após o recebimento do diagnóstico do filho, algo delicado e desafiador. Em alguns casos, os desafios começam com a criança ainda intra-útero. Descobrir que o filho possui alguma doença ou alteração genética durante o pré-natal é algo que gera instabilidade emocional, dificulta as atividades diárias, rompendo desejos e planos, deixando em evidência as vulnerabilidades individuais dessa população:

Eu fui fazer a ultrassonografia morfológica e comecei a ver as malformações que ela teria. Comecei a descobrir as coisas dela e ficar muito desestabilizada emocionalmente. Eu não conseguia trabalhar. Eu não tinha ânimo para quase nada (Ind_14 - mãe da Diamante).

A minha única dificuldade foi mental, de não conseguir trabalhar, porque eu não tinha estrutura para ver outras grávidas indo comprar roupa e eu não sabia se eu podia comprar roupa para o meu filho, ver coisas (Ind_17 - mãe da Citrinos).

A gente nunca pensa. A gente nunca quer. Meu filho foi planejado, eu fiz tudo direito. Fiz exame pré-natal, fiz tudo, e de repente aconteceu um monte de coisa (Ind_15 - mãe da Safira).

Às vezes, dependendo dos achados ultrassonográficos, recebem diagnósticos de incompatibilidade com a vida, sendo encaminhados para acompanhamento de cuidados paliativos ainda no pré-natal, sendo preparados para um possível óbito do filho. Nessas condições, devido às vulnerabilidades individuais, o nascimento fica envolto a incertezas, se tornando um momento difícil:

Isso foi um choque. Pesquisamos sobre essa síndrome, vimos que é uma síndrome incompatível com a vida, que a qualquer momento ela pode vir a óbito. Nós estamos cientes, eu e meu esposo (Ind_10 - mãe da Turmalina).

[...] Se chegar a nascer vem a óbito em horas, semanas, dias. A partir do momento que eles ligaram o caso dela com essa síndrome, eu tive todo o preparo de não ter expectativas com ela [...] foi muito difícil para mim, porque eu sabia que enquanto ela estava na minha barriga ela estava bem, ela estava respirando, eu estava cuidando dela. Mas a partir do momento que ela saísse eu não sabia o que ia ser (Ind_14 - mãe da Diamante).

Quando o bebê não vai a óbito durante a gestação ou parto, após o nascimento é encaminhado para unidade de terapia intensiva neonatal. Os relatos apontam para outros momentos difíceis nos quais a vida é tomada de dor, medo de se vincular e dificuldades impostas pelas vulnerabilidades individuais das crianças e também devido a programática, devido algumas ações dos serviços de saúde:

Nesse quadro tinha o nome de todas as crianças, mas não tinha o nome da minha filha. Aquilo me doeu muito, porque a expectativa dela ficar viva era tão pequena que nem o nome dela eles colocaram no quadro (Ind_14 - mãe da Diamante).

Só que eu não conseguia ver ela. Eu achava que ela ia morrer. Para mim ela ia morrer a qualquer momento, porque eu não tinha noção de hospital. Eu não sabia que as pessoas moram dentro do hospital (Ind_01 - mãe da Esmeralda).

Você tinha uma vida totalmente programada e aí veio uma avalanche e mudou tudo. É um boom, que muda sua vida de um dia para o outro. É muito difícil ter um filho com necessidade_especial pelas dificuldades que são impostas à gente (Ind_02 - mãe da Painita).

Principalmente aqueles que não tiveram seus filhos diagnosticados intra-utero, relataram dificuldades para obter diagnóstico e o despreparo para uma condução mais assertiva dos casos, pela equipe profissional, mais uma vez explicitando as vulnerabilidades programáticas a que foram/estão expostos:

É muito complicado. Eu acho que a saúde lá no começo foi ruim, porque ela desencadeou. O começo foi lá atrás. Quando lá traz foi a falta da assistência. De eles não saberem fazer (Ind_15 - Mãe da Safira).

Ela estava caindo muito, atáxica, perdendo a fala. Ela estava tendo crises convulsivas de diversas formas, o tempo inteiro, e os exames davam que estava tudo normal e ninguém me direcionou para uma geneticista, ninguém me deu uma outra opção [...] Ela já apresentava sintomas muito agressivos e nos exames vinha parecendo ser uma coisa muito leve. Começamos o tratamento. Ficamos muito tempo fazendo um tratamento que não tinha eficácia nenhuma, porque ela não tinha sido diagnosticada (Ind_02 - mãe da Painita).

As limitações e demora no sistema de saúde são dificuldades importantes destacadas pelos participantes, gerando sentimentos de desmotivação, revolta por não conseguir o suporte, o especialista ou a celeridade necessária ao caso, especialmente em situações de

condições raras. Os trechos abaixo permitem a constatação desses achados, evidenciando ainda mais vulnerabilidades programáticas:

Essa demora, essas dificuldades e barreiras, foram muito difíceis. Depois eu ainda esperei mais uns 6 meses para entrar no sisreg, para eu poder ir num outro neurologista, para ver se ele conseguia me ajudar com o diagnóstico [...] Acabou que eu não consegui. E eu vim através da geneticista, que me direcionou para uma médica daqui. Foi por humanidade. Por gentileza. Se fosse pelo SUS a gente não conseguiria um especialista (Ind_02 - mãe da Painita)

[...] É muito difícil ter uma criança assim. Eu nunca pensei em ter uma criança com necessidades especiais. É muito difícil por causa da saúde. Você não tem um suporte (Ind_13 - mãe da Turquesa).

Só para minha filha conseguir um atendimento adequado é uma dificuldade que desmotiva, é uma dificuldade que deixa chateada, revolta. Você passa por lugares que deveriam te ajudar e ninguém consegue. Ninguém tenta muitas vezes (Ind_02 - mãe da Painita).

Todos os tratamentos deles são feitos em conjunto e como o caso da minha filha é muito específico, é um só, por ela ser uma criança rara, tem poucos como o dela, não tinha como implementar ela no sistema deles (Ind_02 - mãe da Painita).

Tal vulnerabilidade programática, envolvendo demandas de estimulação, reabilitação e suporte, impacta significativamente no desenvolvimento dessas crianças:

Ele é uma criança que precisa e não tem suporte nenhum. Eu acho difícil. Está muito difícil as coisas o desenvolvimento dele. Está cada vez mais atrasado, quando penso em dar um passo para frente (Ind_13 - mãe da Turquesa).

Pra ela conseguir fazer tudo que ela precisa, mas ela não consegue. Hoje ela tem um atendimento de fisioterapia, mas as consultas são espaçadas de 2 meses em 2 meses, às vezes mais de 2 meses (Ind_02 - mãe da Painita).

A dificuldade de querer as coisas para ele, um fisioterapeuta, um fonoaudiólogo e pelo sisreg nada consegue. Falaram para mim que demora até 2 anos, mas ele precisa se estimular, porque não se alimenta pela boca (Ind_13 - mãe da Turquesa).

São diversas as limitações presentes na vida desse grupo infantil e de suas famílias. Situações comuns à infância como festas e brincadeiras, interação com outras crianças e diálogos com outros pais sobre aquisição de marcos de desenvolvimento podem gerar sofrimento emocional, medo e insegurança nos pais que tentam alternativas para amparar as vulnerabilidades individuais dos filhos:

A última situação que eu vivi com ela, me machucou muito. Eu fui ao aniversário de uma criança. Eu não gosto de aniversário de criança, mas tento sair com ela ao máximo, mas aniversário de criança dói muito (Ind_02 - mãe da Painita).

As pessoas perguntam se ela já está andando, se ela está firmando a cabeça dela. É tudo no tempo dela. Pôr já lidar com uma criança com necessidades especiais na família, sempre tivemos isso na cabeça (Ind_12 - mãe da Jade).

Eu morro de medo deles chutarem a bola. De cair por cima da bolsa de colostomia e ter alguma gravidade. Passamos a criar o mundo deles e eles passaram a se adaptar ao mundo que criamos para eles [...] Você saber que você tem um filho e que ele não vai poder participar do mundo das outras crianças, isso é muito difícil. (Ind_03 - mãe da Rubi e da Topazio).

Eu tento interagir ela com outras crianças o máximo que eu posso e mostrar isso para que as outras pessoas vejam. É muito difícil. Não é fácil. Não tem como romantizar uma doença dessa, uma situação dessa (Ind_02 - mãe da Painita).

A constatação das limitações do filho no que concerne ao desenvolvimento, impostas pela severidade da doença, pelo tratamento e pela própria hospitalização prolongada (viver no hospital) é muito doloroso para os pais:

Eu tinha uma filha que fazia tudo isso e hoje ela não consegue mais. Se é difícil para ela, se torna ainda mais difícil para mim. É muito doloroso, essas limitações (Ind_02 - mãe da Painita).

Ela passou pelos momentos dela, período de crescimento. Ela desenvolveu como uma criança normal. Ela andava, falava e depois disso, depois dessa doença, não mais. Sou um cara que não converso muito com as pessoas, eu guardo para mim (Ind_04 - pai da Painita).

Muitas coisas que meu filho tem hoje não tem a ver com a doença dele, é por ele estar aqui. Ele podia estar em casa. O atraso no desenvolvimento não faz parte da barriga (Ind_15 - mãe da Safira).

Os pais relatam dificuldades emocionais, quando as crianças crescem e começam a questionar algumas coisas, principalmente no que tange ao brincar e viver como uma criança “normal”:

Porque isso, porque aquilo? É a parte mais difícil. Mas eles têm o desenvolvimento, com a restrição do mundo que criamos para eles, mas eles conseguem se adaptar bem no nosso mundo também [...] Agora tem algumas situações que são um pouco difíceis, porque a cada dia que passa eles estão entendendo mais, e eles chegaram na fase do porquê. É onde dói muito na gente, quando começa mãe porque eu não posso (Ind_03 - mãe da Rubi e da Topazio).

As crianças com necessidades especiais de saúde são vulneráveis em diversos aspectos. Estar em sociedade e estudar é um direito de todos no território nacional, mas o que foi visualizado nas falas deixou em evidência a dificuldade que os pais enfrentam para inserir os filhos com necessidades especiais no ambiente escolar:

É difícil para tudo. Escola foi difícil para eles, agora, com 3 anos. Queríamos ter colocado antes para ajudar no desenvolvimento deles, mas as restrições é o que dificultam muito. A escola. Antes de eu conseguir um colégio particular para eles, eu levei muito não, por causa da deficiência deles, que impedia, que impede eles de terem uma vida normal como qualquer outra criança (Ind_03 - mãe da Rubi e da Topazio).

Alguns pais falaram também sobre restrição e dificuldade com transporte:

É muito difícil. Temos muitas barreiras o tempo todo. Se quisermos ir numa festa, temos barreira. Para eu vir no hospital, eu venho de uber e eu não consigo vir de cadeira de rodas, porque não tem espaço nos carros para colocar a cadeira de rodas dela (Ind_02 - mãe da Painita).

Um deles, entre os longes que ficava perto, era o de saracuruna, que leva quase 2 horas para chegar. É muito difícil ter filhos com necessidades especiais. Muito difícil, porque é restrição, chego até a me emocionar (Ind_03 - mãe da Rubi e da Topazio).

A realidade diante da nova condição de vida, causada pela doença, pela necessidade especial do filho, causa diversas mudanças. Alguns relatam não se reconhecer e passar a viver em função da criança:

Ter uma filha hoje com necessidade especial, que tem uma doença tão difícil, mudou minha vida completamente. Mudou minha vida financeira, mudou meus planos, meus sonhos, tudo mudou. Passamos a viver baseado no filho [...] Hoje eu vivo pra minha filha. Hoje eu não consigo ter uma perspectiva de vida para mim. Mesmo que eu queira, que eu me esforce, eu não consigo, porque a minha vida é baseada nela e não sei o quanto tempo isso vai durar (Ind_02 - mãe da Painita).

Eu tenho essa gratidão comigo, por tudo que ela me tornou. Eu não vou te mentir, tem dia que eu chego do hospital e só choro. Eu choro muito, porque eu me olho no espelho e não consigo mais ver a pessoa que eu era antes (Ind_14 - mãe da Diamante).

Não é fácil ter um filho com necessidades especiais. A demanda é grande. Você fica sem tempo para nada. Por mais que você queira ter tempo, não dá nem pra você se cuidar muito bem direito (Ind_15 - mãe da Safira).

Enquanto vulnerabilidade desses familiares cuidadores ficou nítido também o isolamento social, o desgaste emocional e a dificuldade de fazer planos e projeções futuras, o que pode ser constatado nas falas:

Ninguém comenta. As pessoas escondem. As pessoas que vivem com paciente, que tem filho, geralmente se isolam. Tem uma vida social zero. Então você nunca ouve falar. A minha vida virou completamente de cabeça para baixo [...] Eu queria dar tudo de melhor para ela. Uma vida muito boa e acaba que você tem uma correria muito grande e de repente você se vê confinada ali naquela situação, onde você não pode deixar (Ind_02 - mãe da Painita).

Eu tenho medo de ter outro e vir igual ou pior. Imagina uma criança com necessidades especiais ainda piores. Pior não, porque ele está bem agora, mas coisa que eu não vou poder, sei lá, que eu não vou conseguir lidar sozinha (Ind_09 - mãe da Opala).

Nunca imaginei estar passando por isso tudo. Quando ele veio, eu não esperava que ele ficaria esse tempo todo, que ele iria passar por cirurgias. Mudou tudo. Agora só vivemos dentro de hospital (Ind_06 - mãe da Ametista).

Ela não é a metade da criança que ela foi um dia. É muito difícil. É difícil para você se reerguer, para você refazer a sua vida. É difícil, porque na verdade você tem um trauma. Não sabemos. Na verdade, ninguém sabe. Quando temos um filho que tem um problema pensamos nisso, eu acho que diariamente. Eu era uma pessoa que tinha muitos planos, muitos sonhos. Eu tinha muitas metas, e hoje eu não consigo mais refazer isso. É um cansaço emocional que você fica desgastado. Você não consegue ter certos tipos de meta, não consegue ter certos tipos de sonho, você não consegue programar uma vida. (Ind_02 - mãe da Painita).

Depois de relatar as dificuldades e desafios enfrentados, alguns pais relataram como se sentem hoje, expressando adaptação, domínio de conhecimentos e cuidados, resiliência diante da condição de vida do filho.

Eu ficava muito com isso na cabeça. Hoje em dia, igual eu falo com a minha mãe, vejo a minha filha normal. Eu não consigo ver ela com essas limitações. Mas eu sei que ela tem as limitações dela (Ind_12 - mãe da Jade).

Hoje eu olho para o meu filho e acho normal, porque eu aprendi a lidar com aquilo, com a traqueostomia e tal, não sei o que mais. Mas é complicado, difícil (Ind_15 - mãe da Safira).

Foi tudo muito difícil para poder tentar conseguir se enquadrar nesse mundo, mas depois fomos nos adaptando de boa, bem tranquilo. Hoje já dominamos muito o assunto. Ainda no ventre não sabíamos que o eles precisariam usar a bolsa de colostomia (Ind_03 - mãe da Rubi e da Topazio).

Eu acho que toda essa correria que eu tive com a minha filha toda essa coisa ela me ensinou a dar mais valor para a vida mais valor para as poucas coisas que temos que achamos que são (Ind_14 - mãe da Diamante).

Eixo temático 2 – Recursos, ajuda e rede de apoio: refúgio para uns e mais limitação para outros

Classe 4 - Necessidades de recursos e suporte familiar e social

A classe 4 comporta 18,7% dos vocábulos: Morar ($x^2 = 152,2$), ajuda ($x^2 = 112,57$), família ($x^2 = 102,21$), próximo ($x^2 = 99,0$), irmão ($x^2 = 76,86$), longe ($x^2 = 63,79$), plano_de_saúde ($x^2 = 60,35$), renda ($x^2 = 57,38$), upa ($x^2 = 52,91$), apoio ($x^2 = 50,72$) entre outras.

Ela aborda questões sobre as vulnerabilidades sociais, relacionadas ao lugar que os depoentes moram, e as ajudas ou falta de rede de apoio recebida para cuidar dos filhos, e das vulnerabilidades programáticas, devido à falta de recursos ofertados pelos sistemas de saúde desse lugar.

A aplicação do vocábulo 'morar' foi realizada pelos participantes no contexto da descrição da constituição da 'família', mas também na descrição da distância entre a moradia e o hospital, o que está intimamente relacionado ao vocábulo 'longe'. Observou-se que várias famílias participantes destacaram as dificuldades impostas pela distância entre a residência e

o centro de referência para o acompanhamento/tratamento da criança envolvendo o deslocamento diário ou mesmo de duração indeterminada para o tratamento da CRIANE, a reorganização para o cuidado de outros filhos frente à necessidade de ausência no lar, bem como a escassez ou ausência de serviços aptos ao suporte da criança e próximos da residência, diante de intercorrências. Como é possível constatar nos trechos a seguir, as vulnerabilidades sociais e programáticas estão expostas nas falas:

As pessoas da minha família sou eu, meu esposo e meus três filhos. Cuidar da minha filha só eu e meu marido mesmo. Não temos muita rede de apoio, a mãe dele não mora por aqui, ela mora no Rio Grande do Sul (Ind_14 - mãe da Diamante).

[...] mas o bairro que moramos não tinha suporte para eles. Chegávamos nos hospitais, eles precisam de um médico cirurgião, não tinha. Na maioria das vezes quando precisava de uma emergência teria que ir para um hospital muito longe (Ind_03 - mãe da Rubi e da Topazio).

Moramos muito longe, então acaba que, tipo... para um sair para vir, e tem uma criança em casa, é muito complicado. Se eu morasse aqui no Rio de Janeiro talvez seria mais fácil, mas eu moro em Valença, a distância é grande (Ind_15 - mãe da Safira).

Confesso que fiquei bastante assustada porque lá é difícil até para eu conseguir transporte para vir. É difícil. Ainda bem que tem aqui, eu consigo tudo aqui, porque onde eu moro é difícil. (Ind_05 - mãe da Pérola).

Outro vocábulo relevante nesta classe foi 'ajuda', utilizado pelos participantes especialmente para descrever quais as pessoas que constituíam-se em rede de apoio para o cuidado familiar, seja no cuidado direto à CRIANE, no provimento de subsídios financeiros ou mesmo cuidado de outros filhos. Neste aspecto, observou-se que as famílias são mais nucleares, que o cuidado direto à CRIANE ainda é centrado na figura da mãe, porém nota-se a relevância de fontes de ajuda que em alguns casos extrapolam os laços consanguíneos. Os trechos abaixo comprovam esses resultados, que destacam as vulnerabilidades sociais:

Hoje ela recebe o LOAS e eu consegui o bolsa família e o pai dela ajuda dando um dinheiro mensal. Hoje a gente vive com essa renda. O cuidado da minha filha fica voltado muito pra mim [...]. Meu pai paga o plano de saúde, minha mãe compra um medicamento, temos essa ajuda familiar para ela ter uma vida melhor, mas as demais coisas tudo eu que resolvo, fica tudo em cima de mim (Ind_02 - mãe da Painita).

Essa minha vizinha que mora em frente à minha casa sempre me ajuda desde quando elas nasceram, devido à demanda de eu vir muito para o hospital e a minha mãe trabalhar fora (Ind_01 - mãe da Esmeralda).

No que se refere a essa questão de apoio, o vocábulo 'longe' também foi aplicado para descrever familiares que não estão próximos e, portanto, não conseguem ajudar com a presença, de forma mais intensa, mas também podem ser fonte de apoio através da comunicação:

Só que devido eles morarem muito longe não tem como eles estarem com a gente 24 horas. Igual meu pai também, ele sabe de tudo, sabe dos procedimentos, é um pai presente, sempre me procura, liga para saber como ela está (Ind_10 - mãe da Turmalina).

[...] e os outros que não estão perto, estão longe, espalhados por aí, que a família é grande, de nordestino. E sempre estão dando apoio, perguntando como está, graças a Deus não falta auxílio da família (Ind_11 - pai da Pérola).

O vocábulo 'próximo' está intimamente ligado aos recursos e suportes, como 'upa', 'clínica da família' e 'posto de saúde', remetendo ao significado e proximidade. Os genitores expressaram ter esses recursos próximos, mas que não oferecem apoio ao caso de seus filhos, destacando mais uma vez as vulnerabilidades sociais:

Tem uma escola pública próximo à minha casa. Na verdade, na minha rua. Atende a idade dela, só que não tem acessibilidade. As salas de aula são nos andares de cima, todas tem que usar escadas. [...] é bem localizado onde eu moro. Tem mercado, tem uma clínica da família próxima, só que eu não consigo suporte com minha filha nesses lugares específicos (Ind_02 - mãe da Painita).

Nenhuma upa, nenhum hospital lá onde eu moro. O mais próximo possível não tem suporte. No dia que ela descobriu, isso 7 para 8 meses, tivemos que rodar meio mundo. Fomos em 2 hospitais lá da baixada, em Piabetá (Ind_11 - pai da Pérola).

No posto de saúde não tem ajuda. Eles não sabem. Tem um posto de ostomizados em São Gonçalo. Não é próximo da minha casa, mas lá ainda tem um pouco de cuidado, eles sabem acolher, sabem os cuidados com ostomizados (Ind_01 - mãe da Esmeralda).

Upa e posto de saúde nem atendia eles. Mandavam procurar um hospital de grande porte e os hospitais de grande porte eram muito longe (Ind_03 - mãe da Rubi e da Topazio).

Diante de dificuldades para atendimento adequado na rede SUS, alguns pais viram o plano de saúde como um refúgio, a fim de conseguir assistência adequada para seus filhos. O que impacta na renda deles. No entanto, também foi expressada a insatisfação e dificuldades de atendimento para o filho na rede de saúde particular. Remetendo às vulnerabilidades programáticas a que estão expostos:

Como na localidade onde moramos não tem suporte para isso e alguns hospitais particulares próximo da residência dão suporte, preferimos fazer um plano de saúde para poder ter uma assistência maior (Ind_07 - pai da Rubi e da Topazio).

Uma vez quase perdemos um dos nossos filhos. Ele estava com princípio de pneumonia e não sabíamos. Resolvemos fazer um plano de saúde porque o particular já conseguiu dar suporte para eles, no sus foi difícil [...] os serviços de saúde, uma assistência boa mesmo, 100%, só tivemos aqui. Nos outros hospitais foram muito difíceis. Tivemos que optar por pagar um plano de saúde para eles, mesmo sabendo que a renda diminuiria mais (Ind_03 - mãe da Rubi e da Topazio).

Pelo sisreg ainda não conseguimos uma fisioterapia, uma reabilitação, pra saber o desenvolvimento motor dela. Pelo plano de saúde não autoriza, ou me dá clinicas que são muito distantes, que fica na mesma situação de locomoção, que é muito difícil [...] Eu tenho dificuldade com a reabilitação dela. Ela tem plano de saúde mas a gente não consegue porque eu não consegui autorização para ela fazer todas as terapias que ela precisa (Ind_02 - mãe da Painita).

A vulnerabilidade social foi destacada nos discursos. Alguns depoentes falaram sobre as dificuldades financeiras e benefício social, como podemos ver nos trechos abaixo:

Hoje eu só tenho renda do meu bolsa família que é os 600 reais e o meu marido faz bico que também ajuda um pouco mas não chega nem ser 1 salário por mês (Ind_14 - mãe da Diamante).

A única renda de casa é o sustento do meu trabalho. Fora isso não tem nenhuma renda, nem do estado e nem de nada. Já tentamos isso. Já demos entrada mas até agora nada (Ind_08 - pai da Opala).

O benefício social dele demorou uns 3 anos para sair. Demorou bastante. Primeiro foi o INSS que fez alguma coisa errada na documentação, que teve que mudar, teve que tentar reverter. Colocaram uma renda que não existia nos documentos (Ind_15 - mãe da Safira).

Não recebo benefício social. Já dei entrada, mas está difícil. Está desde março. Ainda tem a perícia social, que é dia 30 agora, e a perícia médica dia 30 de junho (Ind_06 - mãe da Ametista).

Praticamente o LOAS deles é usado todo para pagar plano de saúde e colégio particular. Para alimentação recebemos recursos de nossos pais, que ajudam a gente, porque é muito difícil (Ind_03 - mãe da Rubi e da Topazio).

CAPÍTULO 7

7. DISCUSSÃO

A legislação sobre os direitos da criança e do adolescente quando não cumprida, desde a primeira infância, leva elas e suas famílias a uma cadeia de ocorrências que não somente interferem no seu desenvolvimento, como também levam à exposição de vulnerabilidades com conseqüente aparecimento de agravos à saúde.

As vulnerabilidades são o resultado da interação de um conjunto de variáveis que determinam uma maior ou uma menor capacidade de proteção dos sujeitos a um agravo, constrangimento, adoecimento ou situação de risco. A identificação e o conhecimento de tais vulnerabilidades, que culminam no agravo à saúde da criança e sua família, pela equipe multiprofissional, possibilita conferir maior integralidade às ações de saúde, promovendo a utilização de práticas direcionadas para as necessidades destas (OLIVEIRA et. al, 2014).

Como observado ao longo dos resultados, diversas vulnerabilidades foram evidenciadas na vida das crianças e famílias, nesse momento crucial da vida, a primeira infância. No que tange às características individuais destacou-se a fragilidade clínica. O nicho de crianças cirúrgicas com patologias de origem congênita, malformações e/ou sindrômicas de nosso estudo é peculiar. Seguindo uma ordem cronológica dos fatos, pode-se identificar que as vulnerabilidades individuais dessas crianças começam quando elas ainda estão intraútero e seus pais recebem o diagnóstico, tendo interface com as vulnerabilidades programáticas, relacionadas à forma e demora em obter diagnóstico e tratamento, distância percorrida entre os usuários; e as sociais, no tange a renda, condições de moradia, rede de apoio, laços familiares e afetivos.

No campo da saúde, o conceito de vulnerabilidade surgiu como uma estratégia para se debruçar sobre as diversas dimensões que tangem o processo saúde-doença. A perspectiva da vulnerabilidade projeta um novo olhar sobre este contexto, incluindo, também, neste binômio, não só compreender as relações mútuas entre agente, hospedeiro e meio, mas compreendendo todo seu percurso, levando em consideração, inclusive, os diversos conhecimentos e recursos (ou ausência desses) neste processo, bem como o contexto sociopolítico, cultural e intersubjetivo do sujeito, trazendo à tona um importante elemento no processo de adoecimento, a parte social e intersubjetiva (PIMENTEL et. al, 2018). Como foi apresentado no capítulo de resultados desta dissertação.

A análise do perfil social dos genitores participantes do estudo, revelaram a mãe como o principal familiar/cuidador, de cor parda, com idade de 29 a 39 anos, nível médio de escolaridade, solteiras no estado civil apesar de terem uma vida conjugal, renda familiar mensal de 1 a 2 salários mínimos e sem cadastro em programas sociais do governo.

Quanto às crianças, predominaram as do sexo masculino, com idade de 0 a 5 anos, de cor parda, que estavam hospitalizadas; que nunca frequentaram escola/creche, com patologias cirúrgicas oriundas de mal malformações congênitas e síndromes genéticas como diagnóstico principal e que possuíam irmãos sem nenhum tipo de necessidade especial.

Segundo Baldini et. al, (2021), para as famílias, cuidar de uma criança que requer cuidados contínuos e complexos implica na necessidade de rearranjos para suprir a rotina intensa de cuidados, acarretando muitas vezes em desestruturação familiar e sobrecarga do principal cuidador, geralmente mães. Algo que foi identificado em nossa pesquisa através das falas dos depoentes, em que 71% eram mulheres/mães.

Os autores acima citados, relatam ainda que, ao longo da história os cuidados à crianças centram principalmente na figura materna, pois a figura do pai está vinculada ao papel de provedor e mantenedor da família. Dessa forma, a sociedade tende a não reconhecer os pais como participantes efetivos nos cuidados e no desenvolvimento de seus filhos, e os profissionais de saúde agem de modo a não envolver o pai nos cuidados à criança.

Vale destacar que, embora as mães sejam reconhecidas como as principais cuidadoras das crianças, sendo identificadas como tais em muitos estudos, há um esforço para reconhecer os pais nas pesquisas e incluí-los nos discursos sobre cuidado, problematizando esse papel de coadjuvante que assumem. A figura do homem é historicamente compreendida como secundária em relação ao cuidado e educação dos filhos, ocupando uma posição distante como provedor financeiro, acentuando ainda mais a diferença hierárquica entre ele e sua mulher. Em uma sociedade patriarcal como a brasileira, esse papel ainda é ocupado, embora tenha sofrido grandes modificações (CASTRO e MOREIRA, 2018).

Algo que também merece ser discutido, é o período gestacional. Algo bastante citado nas narrativas. Vale lembrar que, a gravidez um fenômeno fisiológico, vivenciado de forma única e singular por cada indivíduo. Uma fase que envolve diversas mudanças biopsicossociais, caracterizada por alterações hormonais, físicas, psicológicas e sociais na vida das mulheres e conseqüentemente de suas famílias. Nesse período, através do pré-natal, é possível acompanhar a evolução da gravidez, mas também identificar algumas alterações, como anomalias congênitas, que podem ter origem genética, infecciosa, ambiental ou nutricional, embora em muitos casos não seja possível identificar a causa (SOUZA et. al, 2023), como descrito em alguns casos estudados nesta dissertação.

Medeiros et. al, (2021) relata que, durante a gestação é comum a criação do bebê imaginário, ao qual as mães atribuem características e desejos. Ao receber o diagnóstico de que a criança possui alguma malformação, ela passa por um processo emocional que exhibe sinais clássicos de luto psicológico. Tais sentimentos relacionam-se com a perda do bebê idealizado, trazendo à tona um descontrole emocional, configurando a fase de choque.

Souza et. al, (2023), acrescenta, relatando que as reações perpassam pelo choque, raiva e, até mesmo, culpa. A adaptação a essa realidade envolve diversos fatores que podem complexificar esse processo, tais como problemas econômicos, número insatisfatório de serviços especializados para o atendimento e rede de apoio restrita. Corroborando com as falas das depoentes do nosso estudo.

Vale destacar que são diversas as adversidades vivenciadas devido a notícia de malformação fetal. Quanto mais precoce o diagnóstico, mais tempo os pais têm para buscar informações, compreender a situação de desenvolvimento do filho que estão esperando, e lidar, gradativamente, com os sentimentos inerentes a essa condição. Além dos sentimentos negativos durante a gravidez, a família terá que enfrentar questões sociais que envolvem a aceitação e convivência com uma criança com malformação, após o nascimento. Deparar-se com o preconceito social exige, dos pais, um preparo emocional para que essa condição não afete a aceitação, o convívio e o envolvimento deles com a criança (MEDEIROS et. al, 2021).

No âmbito mundial, aproximadamente, 295 mil recém-nascidos vão a óbito anualmente em decorrência de malformações fetais. Aqueles que sobrevivem passam a carregar, muitas vezes, condições crônicas, as quais resultam em alta demanda nos serviços de saúde pública e requerem atenção especializada multiprofissional e interdisciplinar (ZAMPOLI et. al, 2022). Tal fato pode ser comprovado neste estudo, onde as 13 crianças estudadas fazem acompanhamento especializado com uma equipe multiprofissional.

Ainda permanece elevado o número de mulheres que recebem poucas informações ou que apresentam dificuldades em compreender o diagnóstico dos seus filhos e seu quadro de saúde, diante da malformação fetal. Muitas vezes, isso acontece pela pobre relação existente, das dificuldades de comunicação entre a equipe e as gestantes, além de ser dado enfoque no controle de tais questões somente sob os aspectos físicos e obstétricos, o que faz com que seja direcionada pouca atenção para os aspectos psicossociais e relacionais (ZAMPOLI et. al, 2022).

A medicina fetal contemporânea fornece dados médicos confiáveis acerca de anomalias congênitas, e as técnicas de diagnóstico intrauterino mostram-se cada vez mais difundidas e seguras. No caso de malformações fetais, o método principal para a avaliação e diagnóstico é a ultrassonografia obstétrica. Esta é capaz de identificar um grande número de anomalias e é considerada parte da rotina pré-natal (BINSFELD, 2020). Dos 12 casos do nosso estudo, 9 descobriram malformação fetal durante o pré-natal.

Diagnósticos de incompatibilidade com a vida do bebê ainda intra útero podem ser elaborados com segurança e certeza, gerando para o médico a responsabilidade ética e jurídica de comunicar a notícia aos pais, que têm o direito de serem informados sobre a condição do filho. Comunicar à gestante que seu bebê possui anomalia congênita é, portanto,

difícil e delicado, enquadrando-se no que se entende por má notícia (GAZOLLA, LEITE e GONÇALVES, 2020).

Por mais que diagnósticos de malformações durante o pré-natal sejam pouco frequentes, é de extrema importância que os médicos ultrassonografistas estejam preparados para dar notícias difíceis. Afinal, do momento em que ele detecta alguma anomalia no feto até o final do exame, ele terá pouco tempo para se preparar para fazer esse comunicado aos pais. A postura do médico na comunicação é muito importante, pois pode influenciar positivamente ou negativamente, tendo conseqüentemente repercussões na relação mãe-feto e no estabelecimento de vínculo (PÁDUA, 2018).

Segundo Marçola et. al, (2020), muitos pais declaram insatisfação com a forma que foram comunicados sobre as malformações dos filhos. Algo que também foi identificado em nosso estudo. Os autores anteriormente citados, evidenciaram ainda que muitos profissionais não têm preparo para lidar com esse momento crucial.

Corroborando, Silva et. al, (2022) descrevem que, alguns profissionais de saúde não estão ou não se sentem habilitados para a comunicação de más notícias, como o diagnóstico de malformação fetal. Esse despreparo pode ocasionar trauma na família, e fazer com que muitos percam a ligação com o filho, devido a desconstrução do bebê imaginário. Diante disso, para que a comunicação desse tipo de notícia seja de melhor compreensão por parte dos pais, os profissionais deveriam utilizar alguns recursos como ambiente agradável sem poluição sonora, imagens ou desenhos, analogias e textos explicativos. Entretanto, nem sempre isso acontece.

Com base nas manifestações clínicas, as malformações fetais podem ter classificação a partir da sua morbidade ou repercussão, em: menores, que não acarretam problemas significativos aos portadores; e maiores, quando trazem consequência clínica ou estética aos portadores. Quanto à demanda de cuidados, pode-se dizer que as menores não exigem um cuidado imediato, principalmente no período neonatal precoce, e as maiores exigem intervenção clínica e/ou cirúrgica de urgência e podem deixar sequelas ou apresentar impacto estético grave. No conjunto de malformações congênitas maiores, algumas das que são compatíveis com a vida, necessitam de tratamento cirúrgico logo após o nascimento, como gastrosquises, onfaloceles, espinhas bífidas etc (BINSFELD, 2020).

Para a mãe, a vivência do diagnóstico de malformação e a necessidade de cirurgia no recém-nascido disparam um rol de dúvidas, o que gera sentimentos conflituosos e intenso sofrimento psíquico. Muitas vezes a mulher precisa desconstruir suas crenças, valores e aspirações idealizadas, passando a ser assolada por uma série de informações científicas, o que torna esse momento assustador e angustiante para ela e sua família (REIS e SANTOS; 2011).

Como vimos ao longo do relatos de nosso estudo, para muitas mulheres, dar à luz a um filho malformado é ter de se deparar com suas próprias fraquezas, incapacidades e com o sentimento de fracasso, por ter gerado um filho defeituoso, podendo surgir, assim, o sentimento de culpa por ter sido incapaz de gerar um filho saudável, o que também foi descrito no estudo de Pádua (2021). Algumas perguntam-se o que fizeram de errado ou tentam identificar possíveis "faltas" ou "omissões". Outras, encaram o acontecimento como uma fatalidade, chegando inclusive a considerá-la como um propósito religioso. Nos casos de gravidez indesejada, e especialmente quando houve tentativa de aborto, o sentimento de culpa pode ser ainda mais acentuado (SOUZA et. al, 2014).

Gazzola, Leite e Gonçalves (2020), relatam que não é raro que o paciente reaja com raiva em relação ao médico, portador da má notícia, e passe a enxergá-lo, ao menos no momento inicial, como traidor, e não aliado. Algo nítido na fala da mãe de Citrinos. Diante disso, é extremamente importante o acompanhamento e suporte psicológico durante a gestação, após o nascimento, bem como durante a primeira infância, para que mães e familiares se sintam seguros e confortáveis para expressar seus pensamentos e seus sentimentos, diante da malformação do filho. Sendo assim, enfatiza-se a necessidade da presença de um psicólogo na equipe multiprofissional para auxiliar os pais no amparo emocional que necessitam, e na tomada de decisões (MEDEIROS et. al, 2021). No entanto, não foi expresso na fala das depoentes acompanhamento psicológico durante o pré-natal.

Se o prognóstico da criança malformada indicar morte iminente, a comunicação de notícias e o preparo dos pais devem ampará-los e orientá-los sobre cuidados paliativos. É importante valorizar, com empatia, a subjetividade e a maneira como o casal se prepara para a morte do filho. A adequada comunicação, sobretudo em casos de terminalidade da vida em malformações congênitas, é tarefa hercúlea e ainda mais dificultada por impedimentos sociais no enfrentamento da morte de crianças. As legítimas expectativas do casal quanto ao convívio com o filho devem ser tuteladas pela equipe de saúde, de forma respeitosa e propiciando ambiente acolhedor, pelo tempo possível.

Nesse contexto, a importância dos cuidados paliativos é ampliada, pois protegem o melhor interesse da criança em fim de vida, assegurando-lhe uma morte digna (GAZZOLA, LEITE e GONÇALVES; 2020). No entanto, através da fala de alguns depoentes, foi possível perceber lacunas quanto a esse tipo de cuidado. Principalmente na fala de Diamante, quando discorre sobre o diagnóstico da filha e sua primeira visita à UTIN.

Segundo Santos e colaboradores (2014), com a notícia da malformação, evidentemente, lutos precisam ser elaborados pelos pais, e nos casos de malformações incompatíveis com a vida, não só a vivência do luto relativo ao filho idealizado, o que costuma ocorrer ao final de qualquer gestação, mas também o luto do próprio bebê real. Este processo, segundo eles, citando Klaus e Kennel (1992), costuma seguir um percurso, nas seguintes

fases: choque; negação; tristeza, cólera e ansiedade, equilíbrio e reorganização. Esses estágios podem ocorrer durante diferentes períodos da gestação, parto e puerpério, e nem sempre são inteiramente vivenciados pelas gestantes ou casais, nem necessariamente nesta ordem.

Outros casos delicados são aqueles em que a criança apresenta uma malformação incompatível com a vida, mas acaba sobrevivendo por um tempo relativamente longo após o nascimento. O que foi identificado em alguns casos apresentados em nosso estudo. Nessas situações também é fundamental ressaltar a importância de o profissional ser o mais cuidadoso possível na hora de revelar o diagnóstico e ao longo do acompanhamento da família. É necessário que os profissionais evitem contribuir com a geração de impactos negativos ainda maiores na relação entre pais-bebê e as repercussões que isto pode ter na vida das famílias (SANTOS et. al, 2014).

Diante do exposto, pode-se entender que a gestação de crianças com malformações congênitas é permeada de vulnerabilidades, algo para além dos riscos clínicos, efeitos do entrelaçamento entre condições individuais e contextuais da exposição de grávidas não só às doenças, mas, também ao sofrimento e à limitação de potenciais de enfrentamento de situações desfavoráveis, o que pode influenciar no vínculo do binômio.

Outro tema que emergiu nos discursos, que evidenciam as vulnerabilidades individuais e programáticas foi a busca por local especializado durante o pré-natal de crianças com malformações congênitas. Alguns depoentes relataram desconhecimento de unidades referência, demora para conseguir a consulta e peregrinação em diferentes locais até chegar ao instituto onde a pesquisa foi realizada.

Um estudo realizado por Medeiros em colaboradores (2022), que teve como objetivo analisar o tempo de espera de mulheres ao acesso ambulatorial especializado no pré-natal de alto risco, evidenciou que o acesso à primeira consulta em serviços especializados, ocorre em tempo prolongado, assim como, algumas mulheres não conseguem nem mesmo o acesso ao serviço durante seu período pré-natal, carecendo de relação face a face, o que permitiria bagagem de conhecimento para vivenciar com qualidade todo o ciclo gravídico e puerperal, comprometendo a intenção recíproca de cuidar e de ser cuidada. Identificou-se ainda que o acesso ao serviço especializado em até 30 dias, foi influenciado por idade materna, nível educacional, porte do município residencial da gestante, possuir patologia prévia, uso de medicamento contínuo, número de consultas pré-natais e idade gestacional no nascimento.

Outro assunto importante, apresentado nos resultados, foi o ambiente da UTIN, local em que recém-nascidos são encaminhadas, logo após o nascimento. Segundo Lima, Ferreira e Ventura (2022), ao mesmo tempo em que esse lugar fornece tecnologias avançadas necessárias para a sobrevivência da criança, pode causar impacto positivo ou negativo às necessidades físicas e psicológicas tanto dos recém-nascidos quanto da família. Na primeira

visita ao filho, os pais podem sentir-se assustados, pois não sabem como vão encontrar seus filhos e desconhecem o significado dos aparelhos conectados a eles. Esse é um ambiente estranho e assustador para muitos, fazendo com que imaginem a possibilidade de morte de seu bebê. A adaptação ao novo contexto causador de estresse é um processo particular, de maneira que cada pessoa tem diferentes níveis de capacidade de enfrentamento. Algo identificado e também apresentado em nosso estudo.

Estudos científicos comprovam a predominante presença da genitora no processo de internação do filho. Como já mencionado antes, geralmente, elas são a cuidadora potencial e ativa, que se afasta de outras atribuições para estar integralmente com o filho internado (SILVA, SANTOS e ARAÚJO, 2021). O que também apareceu em nossa pesquisa, visto que majoritariamente eram mulheres/mães que acompanhavam seus filhos durante a internação e/ou tratamento/consulta ambulatorial.

Em relação ao período neonatal, as mães são muito afetadas com a rotina de ter o filho em uma UTIN. Principalmente, quando elas não estão mais internadas no pós-parto, e quando não há um alojamento apropriado para elas, ou ainda, quando o tratamento se prolonga e ela precisa voltar às suas atividades cotidianas em casa. Nesse cenário, surgem jornadas conflituosas. Além do estresse emocional, há também cansaço físico (SILVA, SANTOS e ARAÚJO, 2021).

O estudo de Lara e Kind (2014), revelou que a alta materna no pós-parto não associada à alta do recém-nascido provoca na puérpera medo e sofrimento, pois a vontade de levar o filho para casa está presente desde a gravidez, acompanhando sonhos e fantasias. Assim, as mães, em geral, sentem-se inseguras e preocupadas, mesmo compreendendo a necessidade clínica da internação da criança.

A permanência maior da mãe com o filho, muitas vezes se dá pela impossibilidade de revezamento com o pai, pois a legislação brasileira concede apenas cinco dias de licença paternidade, o que no caso de hospitalização de recém-nascido não permite que o pai consiga acompanhar a internação em tempo integral. Sendo assim, a figura paterna, muitas vezes, fica impedida de permanecer na UTIN com o filho em função da legislação do trabalho, sobrecarregando a mulher, que fica com esse papel.

Outra questão é que, ainda que a lei nº 8069, de 1990, que implantou o Estatuto da Criança e do Adolescente, estabeleça em seu artigo 12º que os hospitais devem proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais, ou responsável, nos casos de internação de criança (BRASIL, 1990). Apesar da garantia desse direito, o que vimos através de alguns discursos é que muitas famílias se queixam da ausência de um local confortável para acompanhamento do filho, o que também foi descrito por Lima e Smeha (2019) em seu estudo.

Outro ponto que merece ser citado, que também apareceu nos resultados do nosso estudo, é que na função de cuidadora principal de uma criança hospitalizada, a mulher vivencia o dilema de ter que ausentar do lar, dos outros filhos, dos familiares, dos amigos e das atividades sociais, incluindo o comprometimento das atividades laborais remuneradas. Esse distanciamento pode ter como consequência a fragmentação das relações sociais até então estabelecidas. Como efeito da preocupação dos cuidados com os filhos doentes, além do isolamento, negligenciam suas próprias necessidades básicas, como sono e alimentação, passando a viver em estado de autovigilância. O que pode contribuir ainda mais para um desgaste físico e mental, incluindo o afastamento da vida social. O que também foi descrito no estudo de Lima e Souza (2023).

Lima e Souza (2023), descrevem ainda que acontecimentos, como estar vivendo dentro de um hospital, provocam abalos e ocasionam mudanças nas estruturas relacionais, que se modificam conforme a ocorrência e magnitude dos eventos. Independentemente de qualquer circunstância, a existência de um espaço seguro de convívio e trocas é fundamental, uma vez reconhecida a importância das relações sociais para o bem-estar e saúde global das pessoas.

As dificuldades enfrentadas no dia a dia de mulheres que acompanham seus filhos durante a hospitalização/tratamento, relacionadas ao bem estar, foi descrito em nosso estudo, é também evidenciado no estudo de Vaz e colaboradores (2021). Destacando-se a qualidade do sono, o banho, conforto e alimentação. O estudo de Lopes et. al, (2021) assim como o nosso, a respeito das dificuldades que interferem nos cuidados da criança, identificou que os familiares apresentam cansaço, esgotamento físico e mental, saudades de casa quando a criança passa um longo período internada, estresse e sobrecarga.

No estudo de Lima e Souza (2023), foram entrevistadas sete mulheres/cuidadoras que exercem a função materna de crianças com condições crônicas complexas durante a internação prolongada. A maioria das participantes residiam em municípios que não abrangem a cidade do Rio de Janeiro. No nosso estudo, 65% foram em outro município. Em relação a distância percorrida até o centro especializado, foi identificado uma média de 72,8 km. O estudo de Brito et. al, (2023) analisou a acessibilidade geográfica de crianças com síndrome congênita do Zika Vírus aos centros de tratamento, mostrando que 37,5% percorriam mais de 15 km até os serviços.

Diante disso, o fato de estarem distante geograficamente de casa acaba limitando suas relações e o sentimento de segurança que sua rede próxima poderia oferecer. Ademais, apesar do sofrimento descrito nas narrativas pelas participantes, identificou-se também aspectos positivos e de amadurecimento pessoal através da resiliência, tanto no estudo de (LIMA e SOUZA, 2023), quanto no nosso.

Vaz e colaboradores (2021), buscou em seu estudo, conhecer situações de vulnerabilidade individual, social e programáticas vivenciadas por familiares de crianças com condições crônicas complexas, no qual evidenciou que a vulnerabilidade individual está relacionada a mudança no estilo de vida, mudanças na rotina e necessidade de adaptação ao ambiente hospitalar, assim como a preocupação com o estado clínico da criança; a social, ao ambiente e as condições sociais da família, no que tange à estadia do acompanhante e fatores socioeconômicos; e a programática, relacionado aos recursos sociais e comprometimento do poder público com a implantação e implementação de serviços de saúde à população, quanto a disponibilidade e acesso. O que foi também descrito nesta dissertação.

Estudos apontam que a situação de fragilidade ou vulnerabilidade social no tocante à ausência de rede de suporte das famílias perpassa por questões relacionadas com renda familiar, etnia, escolaridade materna e local de moradia. Tal realidade é confirmada nesta pesquisa. Comprovando esse fato, estudo realizado na cidade de Maringá no Paraná - Brasil, com 68 famílias de CRIANES, aponta considerável parcela com classificação econômica não elevada, ensino médio completo e conclui a presença de vulnerabilidade social, individual e programática, fortemente relacionada às condições de acesso ao trabalho, renda da família e escolaridade (DIAS et. al, 2019).

Conforme apresentamos ao longo dos resultados, as crianças que compuseram o nosso estudo viveram ou vivem um longo período de hospitalização durante sua primeira infância. A média de tempo internadas foi de 232 dias. O que traz diversas barreiras à elas e seus familiares.

Segundo Santos e Minayo (2022), ser criança e estar hospitalizado, significa perder momentos importantes de uma infância livre, ter privação da família, da natureza, da escola, da sociedade e dos amigos, o que impacta no crescimento e no desenvolvimento físico, emocional e social, especialmente na primeira infância.

Sua situação de dependência de cuidados profissionais e de aparelhos para a sobrevivência, gera sofrimento, dores e a ausência de muitos estímulos que lhe são necessários para um pleno desenvolvimento nesta janela cronológica tão ímpar para o ser humano. As limitações e desafios para essas crianças são gigantescos. Para muitas, não se trata apenas de reclusão em berço ou cama de hospital. São prisioneiros de seus próprios corpos, com restrições de movimentos e impossibilidade de se comunicar e de reivindicar atenção, cuidado ou até mesmo de pedir socorro, bem como atividades inerentes à infância como brincar e socializa-se.

Barreiros, Gomes e Mendes Júnior (2020), relatam em seu artigo que o processo de “desospitalização” de crianças com necessidades especiais de saúde tem diversos obstáculos que prolongam a internação hospitalar, mesmo com estabilidade clínica e capacidade de continuar o tratamento em domicílio. A alta, para essas crianças, traz uma série de benefícios,

em especial a redução de riscos que o ambiente hospitalar oferece. No entanto, como apresentado no artigo deles e em nosso estudo, são crianças que passam um longo tempo internadas. Apresentamos ainda mães sonhando e lutando, algumas vezes judicialmente, para que a ida dessas crianças para casa aconteça.

Conhecer as características da população atendida torna-se fundamental para os profissionais e gestores, pois entender o perfil do cliente é a estratégia principal para a gestão da saúde, além de ser ferramenta eficaz para a melhoria da condição da saúde da população infantil, conforme preconizado pela Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). O que vimos em nossa pesquisa, através dos discursos, é uma rede frágil e que não dá conta das especificidades e demandas desse nicho de crianças, que possuem direitos assim como todas as outras que nasceram e vivem neste país.

Considerando a condição e a natureza dos cuidados exigidos pelas CRIANES, observa-se a necessidade de serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por qualquer outra criança e, em geral, por um período de tempo indeterminado. Em nosso estudo foi identificado que algumas famílias optaram por adquirir plano de saúde particular, mesmo com limitações financeiras, por relatarem que o sistema público não atendia adequadamente a demanda. Alguns aguardavam vaga no sistema de regulação (SISREG) para especialistas, relatando demora e insatisfação. Algo que também foi citado no estudo de Cabral e colaboradores (2020), concluindo que as condições de vulnerabilidade social somadas às clínicas afetam em como estas crianças serão cuidadas em casa, após a desospitalização. Vale destacar que alguns depoentes do nosso estudo relataram dificuldades de atendimento a essa população até em serviços particulares.

Corroborando, um estudo realizado com 17 famílias de CRIANES destaca que há peregrinação quando necessitam de algum serviço da rede, principalmente na atenção primária, demonstrando a fragilidade desta, pois relatam dificuldades de articulação e fluxo após a alta hospitalar dessas crianças. Assim, optam por serviços terciários ou particulares de imediato, por serem mais resolutivos, acolhedores e proporcionar facilidade na continuidade do tratamento (LIMA et. al, 2021).

Outra questão que emergiu em nosso estudo foi a dificuldade enfrentada para o recebimento do diagnóstico filho. O que em alguns casos geram peregrinação com idas e vindas aos serviços de saúde. O que também foi identificado no estudo de Vaz e colaboradores (2021).

O estudo de Lopes et. al, (2021) corrobora com nossos achados. Em seu estudo, ao questionar os familiares, muitos deles afirmaram que a peregrinação até a confirmação do diagnóstico foi longa e cansativa, principalmente pela falta de organização dos serviços de saúde, além disso algumas das famílias entrevistadas não possuem vínculo com a unidade

de saúde da família ou não conseguiram diagnosticar mais rápido por não ter instituições de referência na cidade em que moram.

Vale destacar que no nosso estudo, os principais achados relacionados às vulnerabilidades programáticas durante a primeira infância dessas CRIANES, foram: a demora no diagnóstico da criança; o encaminhamento/atendimento no serviço especializado; dificuldade de acesso a consultas na atenção primária; atendimentos quando acontecem casos de agudização da condição crônica. Algo que também foi apresentado no estudo de Neves et. al, (2019).

Outros estudos corroboram com os achados desta pesquisa, como o despreparo da rede de saúde para atender as crianças que demandam cuidados clinicamente complexos. Cabe mencionar que o processo de desospitalização supera a simples mudança do ambiente físico e assume como um campo relacional o diálogo, as expectativas, os investimentos, os conhecimentos das inseguranças que essa transição representa e a articulação com as Redes de Atenção à Saúde (RAS), para um cuidado integral. No entanto, mesmo depois de desospitalizadas, na maioria das vezes, os locais de atenção à saúde primários que fazem parte da rede são escassos, longe da moradia ou não têm suporte adequado para atender à demanda requerida; assim, essas crianças acabam sendo encaminhadas aos ambulatórios ou serviços de referências onde ficaram hospitalizadas (SOUZA et. al, 2022).

Lima e colaboradores (2021) corroboram. Em seu estudo, descreveram que a ausência de um sistema de referência e contra-referência eficaz dificulta a trajetória dessas crianças e familiares/cuidadores, além de ferir os princípios de integralidade e universalidade, assim como os direitos dos usuários do SUS.

Paralelo ao exposto, vale-se discorrer também sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que foi instituído pela Lei nº 8.069 em 1990, que representa um marco importante na legislação brasileira, pois reconhece a criança e o adolescente como sujeitos de direitos, garantindo medidas específicas para proteger e promover o desenvolvimento integral desses indivíduos. Destaca-se no ECA que o cumprimento dos direitos é essencial para assegurar um futuro digno e saudável. Esses direitos visam assegurar a proteção integral, o desenvolvimento saudável e o pleno exercício da cidadania. Dentre os principais estão: o direito à vida e à saúde, à alimentação adequada, o acesso à serviços de saúde públicos e de qualidade; o direito à convivência familiar e comunitária; o direito à educação pública e de qualidade; o direito à dignidade e ao respeito; o direito à proteção contra qualquer forma de violência, abuso e exploração; o direito à proteção especial em situações de vulnerabilidade; o direito à cultura, ao lazer e à liberdade de expressão; o direito à assistência social e à garantia de outros direitos entre outros.

No entanto, o que vimos através da fala de alguns depoentes foi a não garantia desses direitos e/ou demora para conseguir o benefício social, por exemplo.

A privação de direitos dessas crianças é uma questão preocupante que pode ocorrer de diversas formas, resultando em impactos significativos em seu desenvolvimento e bem-estar, especialmente na primeira infância. Essa privação está, como observamos nos resultados, relacionada à obstáculos no acesso a serviços de saúde e educação, discriminação, falta de inclusão social, e negligência em prover apoio adequado para suas necessidades específicas.

As escolas não podem não estar equipadas para atender as necessidades especiais dessas crianças e/ou faltando recursos, professores capacitados e adaptações adequadas. Os ambientes físicos, como prédios públicos, espaços recreativos e transporte público, não podem não ser acessíveis para crianças com necessidades especiais. Isso pode limitar sua participação em atividades sociais e culturais, privando-as do direito ao lazer e à integração na comunidade.

Uma pesquisa realizada em 2012 por Silveira e Neves constatou que a vulnerabilidade individual, social e programática das CRIANES, significada no discurso dos familiares/cuidadores pela fragilidade clínica da criança, pela exclusão social, na precariedade de acesso aos serviços de saúde e pelas referências a seus filhos e filhas como crianças doentes. Ao olharmos para as falas emergidas nas categorias do nosso estudo, também encontramos tais situações. Corroborando com o evidenciado há mais de dez anos. Fazendo com que reflitamos no quanto é necessário avançarmos enquanto sociedade, para que seja garantido os direitos das crianças com necessidades especiais.

Nos resultados do nosso estudo também apareceram relatos sobre a dificuldade das crianças estarem matriculadas e frequentando a escola. O que converge com o relatório publicado pela UNICEF em 2021, discorrendo que apesar do amplo consenso sobre a importância da educação, as crianças com deficiência ainda estão ficando para trás. O relatório constatou que crianças com dificuldade de comunicação e de cuidar de si mesmas são as que têm maior probabilidade de estar fora da escola, independentemente do nível de escolaridade. As taxas de crianças e adolescentes fora da escola são mais altas entre crianças com deficiências múltiplas e as disparidades tornam-se ainda mais significativas quando a gravidade da deficiência é levada em consideração.

A inclusão escolar é direito das pessoas com deficiência, no Art. 27 da Lei nº13.146 de 06 de Julho de 2015 diz em seu Art. 27. “A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem” (BRASIL, 2015). No entanto, Massoli, Alves e Esper (2020) publicaram em seu estudo que as famílias se queixam do despreparo das

escolas e dos professores para receber as crianças com deficiência, e a falta de adaptações para suprir as suas necessidades. O que também foi relatado em nosso estudo.

Os achados de Sousa et. al, (2022) conversam com que foi relatado nesta dissertação. Onde se percebe que crianças com condições de saúde complexas podem enfrentar vulnerabilidades adicionais devido à sua invisibilidade em espaços comunitários, frequentemente restritas a ambientes hospitalares ou de reabilitação. Elas desafiam as expectativas ao ultrapassarem as fronteiras hospitalares através de processos judiciais e de desospitalização para poderem viver em casa, quando estão clinicamente estáveis. O processo de desospitalização vai além da simples mudança de local, envolve diálogo, expectativas, desafios e a articulação com as RAS para garantir um cuidado integral, conforme preconizado no SUS. Infelizmente, o que se vê também são muitas lacunas que merecem ser lapidadas.

Ao decidir elaborar um genograma de cada família, objetivamos melhorar a clareza e a assimilação de cada caso estudado. Com isso, em relação aos genogramas, estrutura e dinâmica familiar descritos nesta dissertação, vimos que as ligações fortes e cuidados estão majoritariamente centrados na figura materna e uma rede de apoio limitada. O estudo de Dias et al (2020), teve como objetivo descrever a dinâmica familiar e a rede social de apoio de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, trouxe em seus achados situações parecidas com o encontrado no nosso estudo, como desajustes no relacionamento conjugal e limitada rede de apoio, principalmente nos casos de longa hospitalização.

Um tópico que também se destacou nas entrevistas foi a recorrente dificuldade dos cuidadores para obterem materiais, insumos, medicações ou serviços para realizarem atendimentos fora do instituto onde a pesquisa foi realizada. Muitos dos direitos, mesmo garantidos por leis, não são cumpridos. O art. 196 da Constituição Federal Brasileira assegura a saúde como “direito de todos e dever do Estado”; entretanto, cabe perguntar: tal direito vem sendo garantido na prática?

A judicialização dos direitos sociais surge como uma consequência da falta de efetividade e inoperância das políticas públicas existentes e vigentes ou pela própria ausência delas. Nesta dissertação visualizamos na fala de uma das depoentes, em que o filho está a quase cinco anos hospitalizado, que recorreu à justiça para tentar a desospitalização. Outra discorre sobre a dificuldade em conseguir o medicamento que diminui a progressão da doença degenerativa de sua filha, o quanto isso doi e gera desgaste. Ela está numa verdadeira batalha judicial para que possa garantir o direito à saúde de sua filha.

O Estado deve assegurar não apenas a saúde do paciente, mas também oferecer suporte à família, garantindo a sustentabilidade e recursos disponíveis. Isso envolve implementar políticas sociais que promovam o bem-estar e a disponibilidade de recursos para

as famílias, indo além dos direitos individuais (STELMAKE e NOGUEIRA, 2010). Entretanto, o que vimos através dos discursos é uma realidade diferente.

Salienta-se que, no artigo 6º da Constituição Federal Brasileira, de 1988, é dito que: “São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição”. Tais direitos são de todos! Vale perguntar: esses direitos estão sendo garantidos em tempo oportuno às crianças clinicamente complexas durante a primeira infância?

Várias falas no decorrer das entrevistas do nosso estudo clarificam a dificuldade que esses cuidadores atravessam para terem seus direitos reconhecidos e cumpridos. Se já não bastasse ter que vivenciar com a condição complexa de saúde do filho, que na maioria dos casos aqui estudados são de origem congênita e/ou genética.

Vale destacar que, a UNICEF em seu relatório publicado em 2013, relatou que a proteção social para crianças com deficiência e suas famílias é crucial, pois essas famílias enfrentam custos elevados e têm menos oportunidades de renda. Pessoas com deficiência geralmente enfrentam dificuldades em educação, emprego, qualidade de vida, consumo e saúde.

Diante disso, no Brasil temos o BPC, que é um apoio financeiro equivalente a um salário mínimo oferecido a pessoas com deficiência de qualquer idade ou idosos a partir de 65 anos que enfrentam impedimentos de longo prazo, sejam físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais, dificultando sua participação plena na sociedade. Para ter direito a este benefício, a renda familiar mensal per capita deve ser de até $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa (BRASIL, 2019). O que vimos nesta dissertação é que 53% das famílias dessas crianças não recebem nenhum tipo de benefício social. 10 entrevistados disseram para não receberem BPC. Ao analisar os casos em que os depoentes relataram não receber, vimos que o ind_4 alega não receber, mas é distante da relação e dos cuidados com a filha. A mãe, que também participou do estudo, relata receber bolsa família + BPC. Esta família compõe o caso 2 (Painita).

Outro caso (Pérola) que relatou não receber o benefício, foi o 4. Mãe e pai participaram do estudo. A média mensal recebida é de R\$=1950,00 para quatro pessoas. O único provedor financeiro é o pai. No caso de Amestista a renda para três pessoas é de R\$600,00, oriundo do trabalho informal de sua mãe. A família de Opala é constituída por 3 pessoas com uma renda mensal de R\$1650,00, oriundo apenas do pai que trabalha de carteira assinada.

O caso de Diamante é o mais complexo, em termos sociais, a família é composta por 5 pessoas (2 adultos e 3 crianças), que moram numa casa alugada na comunidade da Maré. A renda mensal deles é de R\$600,00, oriundos do bolsa família. O caso 7 e o caso 12 não se encaixam nos critérios para receberem o benefício social. Ambos possuem uma renda mensal de R\$4000,00. No caso 7 a família é constituída por 4 pessoas e a renda é advinda apenas

do trabalho do pai da criança, que é militar. No caso 12, a família é composta por 3 pessoas. A renda é oriunda do trabalho de carteira assinada da mãe da criança e do pai que é militar.

Em sua tese de doutorado, Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos, ao analisar a situação das cuidadoras familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, estudou quinze casos, apresentando aos leitores um cotidiano de vivências, lutas, vitórias, tristezas e alegrias e de muita paciência. Mostrando que, cabe principalmente às mulheres, o papel de cuidadoras, que buscam transformar as perspectivas impostas pela situação de dependência de tecnologias de seus filhos em oportunidades de superação e de aprimoramento da atenção à saúde. O estudo explora diferentes histórias que mostram convergências, confluências, pluralidades e polaridades, especialmente relacionadas a diferenças econômicas e culturais. Apesar das dificuldades enfrentadas, as pessoas participantes do estudo demonstraram criatividade e engenhosidade para lidar com os desafios e manter uma rotina menos dolorosa. Cada caso estudado revelou contrastes nas causas, mas efeitos harmônicos, envolvendo enfrentamentos significativos e invisibilidade social (SANTOS, 2020).

A autora defende em sua tese que as reivindicações feitas por pais de crianças dependentes de cuidados especiais se resumem à necessidade de maior assistência do Estado. Relatando que, permitir que o cuidador receba um benefício ou rendimento para cuidar de seu filho é um atendimento ao princípio constitucional da dignidade da pessoa humana. Reconhecer que esse cuidador não trabalha não por escolha, mas por necessidade, é garantir-lhe um direito como cidadão brasileiro. Entender que o BPC é um direito da criança com necessidades especiais, independentemente da situação de emprego remunerado na família, é reconhecer a criança como cidadã, com respeito e dignidade. A árdua peregrinação deles em busca de direitos que nem sempre se encontram cobertos, leva a maioria dos cuidadores e cuidadoras a se sentirem abandonados e solitários, numa situação de extrema vulnerabilidade social e psíquica e de desamparo. Enfatizando que em 2020, ano em que o estudo foi realizado, nenhuma lei vigente recobria, da forma que deveria, esse grupo de tamanha vulnerabilidade (SANTOS, 2020).

Hoje, em 2024, infelizmente, o que encontramos nos discursos dos depoentes no nosso estudo ainda são diversas lacunas na garantia desses direitos, especialmente na primeira infância dessas crianças clinicamente complexas e suas famílias, que estão convivendo com diversas vulnerabilidades sociais e programáticas. Algo que poderia ser solucionado ou minimizado através de políticas públicas e sociais mais efetivas e direcionadas.

CAPÍTULO 8

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo trouxe à tona diversas vulnerabilidades a que crianças cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias estão expostas durante a primeira infância.

Os resultados encontrados permitiram concluir que a configuração das relações familiares se dá de maneira restringida na maioria dos casos estudados, no qual a rede de apoio é limitada e centrada majoritariamente na figura materna, deixando em evidência a vulnerabilidade social dessa população. Assim como a baixa renda, emprego informal de alguns genitores e moradia em municípios fora da capital e em alguns casos em área de risco, seja pela falta de saneamento básico e coleta seletiva de lixo ou comunidades dominadas pelo poder paralelo. A interação social, situações de preconceitos, dificuldade de locomoção e inserção dessas crianças também ganharam destaque, mostrando as dificuldades adicionais que são impostas na vida delas, algo que vai além de suas questões biológicas.

Descrever as demandas de cuidados necessários foi primordial, sendo possível perceber a complexidade dos casos, destacando-se os aparatos tecnológicos necessários para sobrevivência como a traqueostomia, gastrostomia, ileostomia, jejunostomia, colostomia, entre outros dispositivos, o que requer adaptação e treinamento de seus familiares. Os cuidados habituais modificados, como prevenção de algum tipo de infecção, estão muito relacionados ao dispositivo tecnológico a que a criança faz uso. O auxílio para locomoção e alimentação, além dos exigidos para a faixa etária, e prevenção de lesões e deformidades, requerem terapias e demandas específicas de cuidado, modificando a rotina e levando sobrecarga dos familiares. A demanda medicamentosa trouxe os anticonvulsivos, antibióticos, corticoides e broncodilatadores inalatórios, entre outras medicações, para prevenção de agravos e melhora do quadro clínico.

Elencar as demandas de cuidados dessas crianças ajudou a expressar parte de suas vulnerabilidades individuais. Deixando em evidência um nicho peculiar de crianças, que possuem malformação congênita, necessitam de cuidados clinicamente complexos, acompanhamento multiprofissional regular, apresentam atraso no desenvolvimento, e que enfrentam frequentes reinternações (nos que estão desospitalizados) e um longo período hospitalizado (os que ainda estão internados), devido a sua patologia.

No que tange às vulnerabilidades programáticas, ganhou destaque as dificuldades e o despreparo no atendimento dos serviços de saúde próximos de sua residência, a distância percorrida até chegar no centro especializado e conseguir acompanhamento adequado e o longo processo de espera para a desospitalização dessas crianças.

As limitações deste estudo podem ser assumidas no contexto do seu delineamento metodológico e geográfico. Isto porque no aspecto metodológico, estudos qualitativos não permitem generalizações e assim, os resultados deste estudo podem não se aplicar a outros cenários familiares e contextos sócio-econômicos. Entretanto, o mapeamento das vulnerabilidades aqui realizado permite importantes inferências que podem ser a base de futuros estudos com desenhos metodológicos mais robustos que permitam gerar evidências. No tocante ao delineamento geográfico do estudo, compreende-se que a captação restrita a um único centro especializado no atendimento a essas CRIANES também representa uma limitação, dado que a ampliação para vários cenários, em nível nacional, poderá garantir uma maior densidade no mapeamento das vulnerabilidades dessa população infantil.

O presente trabalho foi relevante devido a construção do conhecimento sobre o cotidiano de crianças cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos (CRIANES) e suas famílias, destacando as vulnerabilidades às quais estes indivíduos estão expostos. Pois, aprender sobre as vulnerabilidades é reconhecer as reais necessidades desses sujeitos, tornando possível prover intervenções mais apropriadas, de acordo com suas especificidades, dentro do contexto em que estão inseridos. Além do que, através da abordagem realizada foi identificado os desafios cotidianos que estas crianças e famílias enfrentam.

A partir do apresentado podemos propor estudos inovadores, a fim de dar visibilidade a esses atores que às vezes parecem invisíveis perante a sociedade e em alguns momentos também para poder público, já que algumas lacunas na garantia dos direitos dessas crianças foram identificadas.

Este estudo contribui para o avanço nas práticas de enfermagem, pois ao mapear as vulnerabilidades pode-se aplicar estratégias de cuidado à criança em uma assistência de enfermagem que propicie mecanismos fundamentais para a obtenção dos potenciais intelectual, social, emocional e físico da criança e sua família.

Espera-se que esta pesquisa possa trazer aos profissionais que atuam junto a essa população a sensibilização do quanto é importante oferecer um cuidado centrado no paciente e sua família, dando voz a esses sujeitos, que são protagonistas de sua própria história, principalmente neste período tão importante da vida, a primeira infância.

É fundamental, portanto, a criação de mecanismos para superar as situações de desigualdades das CRIANES e famílias em situação de vulnerabilidade, bem como a construção e intervenção do Poder Público para a garantia de uma primeira infância mais protegida para esse público ainda invisível. Ademais, há de se lembrar, ainda, que a pessoa vulnerável se encontra especialmente exposta a riscos, razão pela qual merece devida atenção, já que é uma vítima em potencial.

A proteção e promoção dos direitos das crianças com necessidades especiais requer um esforço conjunto de governos, organizações da sociedade civil, profissionais de saúde,

educadores e comunidades. É essencial desenvolver políticas e programas que garantam o pleno respeito aos direitos dessas crianças, assegurando-lhes uma primeira infância segura, com oportunidades e estímulos para alcançar o máximo potencial.

Os resultados encontrados nesta dissertação revelam que cada história oferece uma lição de vida, destacando que o cuidar é uma essência fundamental do ser humano, cabendo a sociedade, e principalmente ao poder público, a garantia dos direitos, que são de todos, inclusive das CRIANES cirúrgicas que demandam cuidados clinicamente complexos.

REFERÊNCIAS

ACAUAN LV, ABRANTES CV, STIPP MAC, TROTTE LAC, PAES GO, QUEIROZ ABA. Utilização do software Iramuteq® para análise de dados qualitativos na Enfermagem: um ensaio reflexivo. REME - Rev Min Enferm. 2020[citado em 24:e-1326].

ARRUÉ, A. M. *et al.* Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. Cadernos de Saúde Pública, [S. l.], v. 32, n. 6, 2016.

ARRUÉ, A. M. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros / Tese de doutorado de Andréa Moreira Arrué. Fundação Oswaldo Cruz. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde Biblioteca de Saúde Pública, 2018.

BARREIROS, C. F. C.; GOMES, M. A. de S. M.; MENDES JÚNIOR, S. C. do S. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. Revista Brasileira de Enfermagem, [S. l.], v. 73, n. suppl 4, p. e20190037, 2020.

BINSFELD, L. Planejamento e Programação nas Redes de Atenção à Saúde – Organização da Atenção às Malformações Congênitas. Tese acadêmico em saúde da criança e da mulher. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro – RJ, 2020.

BINSFELD, L; GOMES, M.A.S.M.; KUSCHNIR, R. Malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata no Estado do Rio de Janeiro, Brasil: análise para a organização do cuidado em rede. Cad. Saúde Pública 2022; 38(2):e00109521. doi: 10.1590/0102-311X00109521.

BINSFELD, L; GOMES, M.A.S.M.; KUSCHNIR, R. Análise estratégica da atenção às malformações congênitas: proposta de abordagem para o desenho de linhas de cuidado. Ciência & Saúde Coletiva, 28(4):981-991, 2023. DOI: 10.1590/1413-81232023284.07802022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 180 p.: il. ISBN 978-85-334-2596-5

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 272 p.: il. – (Cadernos de Atenção Básica, nº 33) ISBN 978-85-334-1970-

BRASIL. Ministério da Saúde. Plano Nacional Primeira Infância: 2010 - 2022 | 2020 - 2030 / Rede Nacional Primeira Infância (RNPI); ANDI Comunicação e Direitos. - 2ª ed. (revista e atualizada). - Brasília, DF: RNPI/ANDI, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de estimulação precoce : crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 184 p.: il. ISBN 978-85-334-2434-0

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde - APPMS [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia

e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. – 2. ed., 4. reimpr. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2015. 68 p

BRASIL. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Brasília: Ministério da Saúde. Brasil.

BRASIL: Senado Federal, 2000. Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990.

BRASIL. Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Brasília: DF, 7 de dezembro de 1993. BRASIL, Lei nº 1074/2003.

BRASIL. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento. Boletim epidemiológico 06. Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde. SRTVN Quadra 701, Via W5 – Lote D, Edifício PO700, 7º andar CEP: 70.719-040 – Brasília/DF E-mail: svcs@saude.gov.br Site: www.saude.gov.br/svs Versão 1 23 de fevereiro de 2021

BRASIL. Art. 227 Constituição Federal de 88. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF. Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65. 2010. Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10644726/artigo-227-da-constituicao-federal-de-1988>> Acesso em: 29 de set. de 2019. [Links]

BETHELL, C. D. *et al.* Taking Stock of the CSHCN Screener: A Review of Common Questions and Current Reflections. *Academic Pediatrics*, [S. l.], v. 15, n. 2, p. 165–176, mar. 2015

BRITO PM, WIESIOLEK CC, VILELA MBR, PORTUGAL JL, FERRAZ KM. Acessibilidade geográfica aos serviços de reabilitação de crianças com síndrome congênita do vírus Zika. *Cad. Saúde Colet.*, 2023; 31(1):e30040033. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230040033>

BROTTO, A.; ROSANELI, C. Vulnerabilidades de cuidadores familiares de pacientes com doenças raras: uma revisão integrativa. *Psicologia, saúde & doenças*, 2021, 22(2), 659-673 ISSN - 2182-8407 Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde - SPPS - www.sp-ps.pt doi: <http://dx.doi.org/10.15309/21psd220228>.

CABRAL IE, MORAES JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(6):769-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>

CABRAL IE, MOTTA IS, PIMENTEL TGP, CORRÊA MPO, ARRÚÉ AM, NEVES ET. Demandas de crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção primária da cidade do Rio de Janeiro. *Cienc Cuid Saude* 2020;19:e 50479. ISSN on-line1984 – 7513 DOI:10.4025/cienc cuidsaude.v19i0.50479

CAMARGO, B. V., JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. ISSN 1413-389X. *Temas em Psicologia* – 2013, Vol. 21, nº 2, 513-518 DOI: 10.9788/TP2013.2-16.

CARDOSO, M. D.O. BATISTA, L. A. Educação Infantil: o lúdico no processo de formação do indivíduo e suas especificidades. Revista Educação Pública, v. 21, nº 23, 22 de junho de 2021. Disponível em: <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/21/22/educacao-infantil-o-ludico-no-processo-de-formacao-do-individuo-e-suas-especificidades>

CARMO, M.E.; GUIZARDI, F.L. O conceito de vulnerabilidades e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. Cad. Saúde Pública, 2018.

CASTRO, B.S.M.; MOREIRA, M. C. N. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 28(3), e280322, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312018280322>

CAVALHEIRI JC; TONELLO, A. Revista paranaense de desenvolvimento, Curitiba, v.40, n.137, p.83-98, jul./dez. 2019

CAVICCHIA, D.C. O Desenvolvimento da Criança nos Primeiros Anos de Vida. Psicologia do desenvolvimento. UNESP.

CESTARI, V. R. F. *et al.* The essence of care in health vulnerability: a Heideggerian construction. Revista Brasileira de Enfermagem. v. 70, n. 5, p. 1112–1116, out. 2017.

CESTARI VRF, FLORÊNCIO RS, PESSOA VLMP, MOREIRA TMM. Vulnerabilidade em saúde, educação e liberdade: reflexão à luz de Hannah Arendt. Esc Anna Nery 2022;26:e20210207

CFHI – Canadian Foundation for Healthcare Improvement. Care in the long term for youth and Young adults with complex care needs. Ottawa, 2014.

CHIAVERINI, DH. *et al.* Guia prático de matriciamento em saúde mental / Dulce Helena Chiaverini (Organizadora) ... [et al.]. [Brasília, DF]: Ministério da Saúde: Centro de Estudo e Pesquisa em Saúde Coletiva, 2011.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de. Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

DEPIANTI JR, CABRAL IE. Crianças hospitalizadas com necessidades de saúde especiais complexas: estudo de casos múltiplos. Acta Paul Enferm. 2023;36:eAPE012732.

DIAS BC, ICHISATO SM, MARCHETTI MA, NEVES ET, HIGARASHI IH, MARCON SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. Esc Anna Nery [Internet]. 2019 [acesso 2019 Fev 21];23(1):e20180127. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>.

DIMENSTEIN M; NETO, MC. Abordagens conceituais da vulnerabilidade no âmbito da saúde e assistência social Conceptual approaches to vulnerability in health and social care. Pesqui. prá. psicossociais vol.15 no.1 São João del-Rei jan./mar, 2020.

DE OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. [S. l.], p. 18, 2015.

FIGUEIREDO, N.M.A. Método e metodologia na pesquisa científica. 3ª Edição- São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora, 2008. ISBN 978-85-7728-85-8

FLORÊNCIO, R. S. *et al.* Significados do conceito de vulnerabilidade em saúde: uma revisão de escopo/ Meanings of the concept of health vulnerability: a scoping review. *Brazilian Journal of Health Review*, [S. l.], v. 4, n. 3, p. 12817–12834, 11 jun. 2021.

FLORÊNCIO, R. S.; MOREIRA, T. M. M. Modelo de vulnerabilidade em saúde: esclarecimento conceitual na perspectiva do sujeito-social. *Acta Paulista de Enfermagem*, [S. l.], v. 34, p. eAPE00353, 29 jun. 2021.

FONSECA, Vitor da. Importância das emoções na aprendizagem: uma abordagem neuropsicopedagógica. *Rev. psicopedag.*, São Paulo, v. 33, n. 102, p. 365-384, 2016. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862016000300014&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 23 out. 2023.

FONTANELLA BJB; RICAS, J. TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24(1):17-27, jan, 2008.

GARCIA, V. G. Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho: Histórico e o contexto contemporâneo. 2010. 205 f. Tese (Doutorado em Economia) – Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2010.

GAZZOLA, L.P.L.; LEITE, H.V.; GONÇALVES, G.M. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2020; 28 (1): 38-46. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020281365>

GÓES F.G.B; CABRAL I.E. Children with health special needs and his care demands. *Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)* [Internet], 2010.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, [S. l.], v. 70, n. 1, p. 163–171, fev. 2017.

GÓES, F.G.B.; SANTOS, A.S.T.; SANTOS, A.T.; CAMPOS, B.L.; SILVA, A.C.S.S.; SILVA, L.F.S.; FRANÇA, L.C.M. Utilização do software IRAMUTEQ em pesquisa de abordagem qualitativa: IRAMUTEQ em pesquisa de abordagem qualitativa: relato de experiência. *Rev. Enferm. UFSM - REUFMS Santa Maria, RS*, v. 11, e63, p. 1-22, 2021 DOI: 10.5902/2179769264425 ISSN 2179-7692

GOMES SDH et al. Genograma e Ecomapa: revisão bibliográfica das publicações globais. *InterAm J Med Health* 2021;4:e202101024

LARA, K. L., & KIND, L. (2014). Processos de subjetivação vivenciados por mães em uma unidade de neonatologia. *Psicologia em Estudo*, 19(4), 575-585.

LEAL, R. J.; CABRAL, I. E.; PERREAULT, M. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. p. 25, 2010.

LEI Nº 13.257, DE 8 DE MARÇO DE 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13257.htm

LIMA, M.F.; SIQUEIRA, R.M.; VENTURA, C.M.U. UTI neonatal: percepção dos pais sobre o internamento e os cuidados da equipe de enfermagem. *Revista Gestão e Conhecimento* 692-705, 2022 ISSN: 1677-9762. DOI: 10.55908/RGCV16N2-011.

LIMA, L.G.; SMEHA, L.N. a experiência da maternidade diante da internação do bebê em uti: uma montanha russa de sentimentos. *Psicol. estud.*, v. 24, e38179, 2019. Doi: 10.4025/psicoestud.v24i0.38179

LIMA, M.V.; SOUZA, K.M.O. Relações sociais e confinamento das mulheres cuidadoras em tempos de internação pediátrica de longa permanência. *Revista Foco. Curitiba(PR)|v.16.n.8|e2627|p.01-21|2023*. DOI: 10.54751/revistafoco.v16n8-049Recebidoem:03 de Julho de 2023Aceito em: 02 de Agosto de 2023

LIMA HF, OLIVEIRA DC, BERTOLDO CDS, ET AL. (Des) constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm UFSM*. 2021 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769248104>

LOENCIO, E.T.; SOUZA, S. R.P.; MACHADO, J.L.M. degradação do vínculo parental e violência contra a criança: o uso do genograma familiar na prática clínica pediátrica. *Rev Paul Pediatr*. 2017.

LOPES AD, PAIXÃO TV, SANTOS CT, FREIRE LS, REGO MC, PAULA AP, ET AL. Vivência com a doença crônica na infância: percepção da família. *Enferm Foco*. 2021;12(6):1119-24. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4768>

LOPES, F.N.; FIALHO, F.A.; DIAS, I.M.A.V.; ALMEIDA, M.B.; NASCIMENTO, L. vivência materna diante do defeito congênito: contribuições para a prática da enfermagem. *HU Revista, Juiz de Fora*, v. 37, n. 1, p. 47-54, jan./mar. 2011.

MASSOLI, Letícia Paulina De Oliveira; ALVES, Stephanie Cristine; ESPER, Marcos Venicio. Contexto familiar de crianças com deficiência. *Constr. psicopedag.*, São Paulo , v. 28, n. 29, p. 7-20, 2020 Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-69542020000100002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 06 abr. 2024. <http://dx.doi.org/10.37388/CP2020/v28n29a02>.

MARÇOLA, L. et al. Comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva neonatal: avaliação feita pelos pais. *Revista paulista de pediatria*, vol. 38, 2020.DOI 10.1590/1984-0462/2020/38/2019092. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-32520300>. Acesso em: 10 de out. de 2022.

MARTINS, P. L.; AZEVEDO, C. da S.; AFONSO, S. B. C. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde e Sociedade, [S. l.]*, v. 27, n. 4, p. 1218–1229, out. 2018.

MACHADO, M.G.O. Et al. Assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *Portuguese Rev Enferm UFPI*. 2022 11:e2811 ISSN: 2238-7234. Doi: 10.26694/reufpi.v11i1.2811.

MCPHERSON, M. *et al.* A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics, [S. l.]*, v. 102, n. 1, p. 137–139, 1 jul. 1998.

MEDEIROS, A.C.R.; VITORINO, B.L.C.; SPOLADORI, I.C.; MAROCO, J.C.; SILVA, V.L.M.; SALLES, M.J.S. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicol. Estud.*, v. 26, e 45012, 2021.

MEDEIROS, F.F.; SANTOS, I.D.L; FRANCHI, J.V.O.; CALDEIRA, S.; FERRARI, R.A.P. CARDELLI, A.A.M. Tempo de espera ao acesso ambulatorial especializado no pré-natal de alto risco: estudo de método misto. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 1, e16611124626, 2022 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i1.24626>

MENDES, E.V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. / Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.: il. ISBN: 978-85-7967-078-7

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed., São Paulo: Hucitec, 2013

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

MINAYO, M.C.S. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. ISBN 85.326.1145-1

MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R. SÁ, M.R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(7):2083-2094, 2014.

NASCIMENTO, LC. ROCHA, SMM. HAYES, VE. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto Contexto Enferm* 2005 Abr-Jun; 14 (2):280-6

NEVES ET, OKIDO ACC, BUBOLTZ FL, SANTOS RP, LIMA RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Revista Brasileira de Enfermagem*, [S. l.], v. 72, n. suppl 3, p. 65–71, dez. 2019. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>

NICHIATA, L.Y.I; BERTOLOZZI, M.R. TAKAHASHI, R.F.; FRACOLLI, L.A. A utilização do conceito “vulnerabilidades” pela enfermagem. *Rev latino-am Enfermagem* 2008. Setembro-outubro, 16 (5).

NPCI. Comitê Científico do Núcleo Ciência Pela Infância (2014). Estudo nº 1: O Impacto do Desenvolvimento na Primeira Infância sobre a Aprendizagem. <http://www.ncpi.org.br>.

OKIDO, A. C. C. *et al.* Factors associated with family risk of children with special health care needs. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, [S. l.], v. 52, n. 0, 22 out. 2018.

OLIVEIRA, L.N.; BREIGEIRONB, M.K.; HALLMANNA, S.; WITKOWSKI, M.C. Vulnerabilidades de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica. *Rev Paul Pediatr*. 2014;32(4):367–373

O'LEARY JD, JANUS M, DUKU E, ET AL. Influence of Surgical Procedures and General Anesthesia on Child Development Before Primary School Entry Among Matched Sibling Pairs. *JAMA Pediatr*. 2019;173(1):29–36. doi:10.1001/jamapediatrics.2018.3662

PÁDUA, F.A. Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante: perspectivas e entraves. Dissertação de mestrado em ciências. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro – RJ, 2018.

PÁDUA, F.A.; JUNQUEIRA-MARINHO, M.F. Mães de recém-nascidos com malformação congênita externa: impacto emocional. *Rev. Psicol. Saúde, Campo Grande*, v. 13, n. 3, p. 161-172, set. 2021. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2021000300013&lng=pt&nrm=iso>. Acessos m 27 jan. 2024. <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v13i3.1067>.

PÉREZ, A.R.F. o percurso das crianças com necessidades especiais de 0 a 3 anos e 11 meses na educação especial do Distrito Federal. Trabalho efetuado sob a orientação da Professora Doutora Ana Maria da Silva Pereira Henriques Serrano. Universidade do Minho. Instituto de Educação. Dezembro de 2021.

PRECCE, M. L. *et al.* Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. *Revista Brasileira de Enfermagem, [S. l.]*, v. 73, n. suppl 4, p. e20190156, 2020.

REIS, A.T. SANTOS, R.S. Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal. *Esc Anna Nery (impr.)*2011 jul-set; 15 (3):490-496

REIS, S.; POLEJACK, L.; ARAÚJO, I.C.D.; SANTOS, M. L. Crianças e condições crônicas complexas: análises sobre lugares e práticas de cuidado em saúde. *Revista Saúde em Redes (ISSN 2446-4813)*, v. 8,n. 2 (2022). ARTIGO ORIGINAL. DOI:10.18310/2446-4813.2022v8n2p325-340

Resolução n 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 2012. Brasil.

Resolução n 510 de maio de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF*, 24 maio 2016.

Resolução nº 580, de 22 de março de 2018. Estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: MS; 2018. Brasil.

SAMPAIO, C. E. P.; GOMES, A. M. T.; SOUZA, C. L. A. de.; MATTOS, M. F. C. de; HOLANDA, J. S. de. Vivendo com medo, preocupação e ansiedade: representações de cirurgia para familiares de acrianças no pré-operatório. *Research, Society and Development, [S. l.]*, v. 10, n. 11, p. e292101119671, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i11.19671. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/19671>. Acesso em: 26 jan. 2024.

SANTOS H. R. Produtividade lexical e produções lexicográficas em uma língua sinalizada. *Revista da Anpoll v. 1, nº 48, p. 114-123, Florianópolis, Jan./Jun.2019.*

SANTOS, R. A. DOS, & MINAYO, M. C. DE S. (2021). O cuidado de crianças hospitalizadas com condições crônicas complexas: vivências e aprendizagem. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 9(21), 322–339. <https://doi.org/10.33361/RPQ.2021.v.9.n.21.351>

SANTOS, R.S. DOS; SEVERO, V.R.G.; KEGLER, J. J.; JANTSCH, L.B.; CORDEIRO, D.; NEVES, E. T. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino / Characterization of children with special health care needs and caregivers in a teaching hospital. *saúde; 19: e46724, 20200000.*

SANTOS, V.T.R. Situação dos cuidados familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologias e propostas de mudanças. Tese de doutorado acadêmico em saúde da mulher e da criança. IFF/FIOCRUZ. Orientadora Maria Cecília C. Minayo. Rio de Janeiro, 2020.

SANTOS, M.M. et al. Diagnóstico pré-natal de malformação incompatível com a vida: implicações psicológicas e possibilidades de intervenção. Rev. Psicol. Saúde, Campo Grande, v. 6, n. 1, p. 64-73, jun. 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177093X2014000100009&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 27 jan. 2024.

SEVALHO G. The concept of vulnerability and health education based on the theory laid out by Paulo Freire. Interface (Botucatu). 2018; 22(64):177-88.

SILVA, C.V. et al. Repercussões do diagnóstico de malformação fetal à luz da teoria de Betty Neuman. Revista Rene, 2022. DOI 10.15253/2175-6783.20222371993. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1357629>. Acesso em: 10 out. 2022.

SILVA, Fabio José Antonio da. A importância do desenvolvimento motor na Educação Infantil. Revista Educação Pública, Rio de Janeiro, v. 22, nº 31, 23 de agosto de 2022. Disponível em: <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/22/31/a-importancia-do-desenvolvimento-motor-na-educacao-infantil>

SILVA DI, CHIESA AM, VERÍSSIMO MLOR, MAZZA VA. Vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao seu desenvolvimento: proposta de matriz analítica. Rev Esc Enferm USP 2013; 47(6):1397-402

SILVA, F.J.A. A importância do desenvolvimento motor na Educação Infantil. Revista Educação Pública - A importância do desenvolvimento motor na Educação Infantil. ISSN: 1984-6290 Qualis B1 - avaliação CAPES 2020-2024 DOI: 10-18264/REP

SILVA, R.S.S.; SANTOS, J.V.O.; ARAÚJO, L.F. o sentido da vida de mães com filhos na UTI neonatal. Rev. Nufen: Phenom. Interd. | Belém, 13(1), 222-241, jan.– abr., 2021.

SILVEIRA, A. da et al. Cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: estudo de revisão narrativa. Disciplinarum Scientia - Ciências da Saúde, [S. l.], v. 22, n. 1, p. 203–213, 2021.

SILVEIRA A, NEVES ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. Rev Gaúcha Enferm. 2012;33(4):172-180

SILVEIRA A, NEVES ET, Paula CC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2013 Out-Dez; 22(4): 1106-14.

SILVEIRA, A. DA, ALVES, B. T. G., ELAUTERIO, M. P., E SILVA, F. O., COSTA, Y. S., & DE SOUZA, N. S. (2020). Participação e ausência familiar: implicações para o desenvolvimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais. *Revista contexto & saúde*, 20(38), 185–190. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.38.185-190>

SILVEIRA, A.; WERLE, M.P.; SOCCOL, K.L.S.; TISOTT, Z.L. Cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: estudo de revisão narrativa. Disciplinarum Scientia. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 22, n. 1, p. 203-213, 2021.

SOUSA BVN, ARAÚJO CRS, OLIVEIRA EF, FREITAS KKA, COSTA PDR, SILVA VB. Vulnerabilidade de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: implicações para a enfermagem. SAÚDE DEBATE | RIO DE JANEIRO, V. 46, N. Especial 5, P. 91-103, Dez 2022.

SOUZA ICC, MELO MCP, SANTOS ADB, MORAIS RJL. Crianças raras: vivências e desafios maternos. Rev. enferm. UFPI. [internet] 2023 [citado em: dia mês abreviado ano];12:e4117. doi:0.26694/reufpi.v12i1.4117

SOUZA LJ; MOREIRA, CM. Cuidado familiar de recém-nascidos no domicílio: um estudo de caso etnográfico. Texto & Contexto Enfermagem [en línea]. 2011, 20(), 223-231 [fecha de Consulta 27 de outubro de 2023]. ISSN: 0104-0707. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71421163028>

SOUZA JM, VERÍSSIMO MLÓR. Desenvolvimento infantil: análise de um novo conceito. Rev. Latino-Am. Enfermagem nov.-dez. 2015;23(6):1097-104 DOI: 10.1590/0104-1169.0462.2654 www.eerp.usp.br/rlae.

TRENTO, S.S.M.; ARAÚJO, M.P.M.; DRAGO, R. A pessoa com deficiência na sociedade: uma retrospectiva histórica. Artefactum – Revista de estudos em linguagem e tecnologia v.22 - N1/2023

VAZ, J.C.; MILBRATH, V.M.; GABATZ, R.I.B. ; MOTTA, M.G.C. da; NEVES, E.T. ; VAZ, E.C. Situações de vulnerabilidade vivenciadas por familiares na hospitalização de crianças com condição crônica / Situations of vulnerability experienced by family members during the hospitalization of chronically ill children / Situaciones de vulnerabilidad vividas por los familiares en la hospitalización de niños con enfermedades crónicas. BDEFN - Enfermagem | ID: biblio-1387122. *serVI(1): e21098, dez. 2022.*

VAZ, J.C.; MILBRATH, V.M.; GABATZ, R.I.B. HENSE, T.D.; MACLUF, S.P.Z. Diagnóstico da condição crônica da criança: situações de vulnerabilidade vivenciadas pelos familiares/cuidadores. Research, Society and Development, v. 10, n. 12, e552101220726, 2021 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i12.20726>.

UNICEF 2022 <https://www.unicef.org/brazil/desenvolvimento-infantil>

UNICEF 2021 <https://www.unicef.org/brazil/comunicados-de-imprensa/ha-no-mundo-quase-240-milhoes-de-criancas-com-deficiencia-revela-analise-do-unicef>

VASCONCELLOS, R. N. *et al.* The family of the child with special health care needs and their social relationships. Revista Brasileira de Enfermagem, [S. l.], v. 75, n. suppl 2, p. e20210031, 2022.

WESLEY R. S. Freitas e Charbel J. C. Jabbour. Utilizando estudo de caso(s) como estratégia de pesquisa qualitativa: boas práticas e sugestões. Estudo & debate, Lajeado, v. 18, n. 2, p. 07-22, 2011

YIN, R.K. Estudo de caso: planejamento e métodos. 3ª Edição. Porto Alegre: Bookman, 2005. 212p ISBN 85-363-0462-6

YIN, R.K. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5ª Edição. Porto Alegre: Bookman, 2015. 290p ISBN 978-85-8260-231-7

ZACARIN CFL, ALVARENGA WA, SOUZA ROD, BORGES DCS, DUPAS G. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. Artigo Original. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2014 abr/jun;16(2):426-33. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.26639>. doi: 10.5216/ree.v16i2.26639.

ZANATTA EA, SILVA KF, SILVA CB, BRUM MLB, MOTTA MGC. Crianças e adolescentes com câncer: vulnerabilidades e implicações no direito à saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:e20200144. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200144>

ZAMPOLI ACM, CALDEIRA S, SANTOS KB, NIHEI OK, SILVA RMM. Experience of mothers after the diagnosis of congenital malformation and the expectations of care. *Rev Rene.* 2022;23:e78408. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222378408>

ANEXOS

ANEXO 1 – Instrumento “Children with Special Health Care Needs Screener” traduzido e adaptado para o português do Brasil por ARRUE e colaboradores (2016).

<p>1. A(o) [nome da criança], atualmente, necessita ou faz uso de remédios receitados por um médico (que não sejam vitaminas)?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 1a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 2</p>
<p>1a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 1b</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 2</p>
<p>1b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>2. A(o) [nome da criança] necessita ou utiliza serviços médicos, psicossocial ou de educação, mais do que a maioria das crianças da mesma idade?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 2a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 3</p>
<p>2a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 2b</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 3</p>
<p>2b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>3. A(o) [nome da criança] possui alguma limitação ou é incapaz de fazer qualquer atividade que a maioria das crianças da mesma idade?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 3a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 4</p>
<p>3a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 3b</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 4</p>
<p>3b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>4. A(o) [nome da criança] necessita ou recebe tratamento especial como fisioterapia, terapia ocupacional ou fonoaudiologia?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 4a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 5</p>
<p>4a. Isso se deve a ALGUMA condição clínica, de comportamento ou outra condição de saúde?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 4b</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO → vá para a questão 5</p>
<p>4b. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>5. A(o) [nome da criança] possui algum tipo de problema emocional, de desenvolvimento ou de comportamento para o qual precise ou faça tratamento ou acompanhamento?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM → vá para a questão 5a</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>
<p>5a. Esta condição tem durado ou é esperado que dure por <i>no mínimo</i> 12 meses?</p> <p><input type="checkbox"/> SIM</p> <p><input type="checkbox"/> NÃO</p>

ANEXO 2 - Parecer consubstanciado do CEP instituição preponente

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO -
UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias: uma análise das vulnerabilidades no contexto do desenvolvimento na primeira infância

Pesquisador: MILENE LUCIO DA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 66596123.2.0000.5285

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Enfermagem e Biociências

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.865.228

Apresentação do Projeto:

"Ao passar dos anos, com a implantação de estratégias e políticas públicas, houve uma diminuição significativa nas taxas de mortalidade infantil. Em contra partida, o aumento de crianças com condições crônicas tem se tornado cada vez maior, principalmente naquelas egressas de UTI neonatal e pediátrica, sendo denominadas Crianças e Adolescentes que Necessitam de Atenção Especial à Saúde (CRIANES). O termo CRIANES refere-se a um grupo populacional amplo, formado por diversos subgrupos, que varia de acordo com as demandas de cuidados necessários a elas. Essa definição não diz respeito, apenas, a condições crônicas de saúde, mas também as alterações na funcionalidade ou incapacidades, sejam elas de caráter temporário ou permanente. As CRIANES apresentam maiores limitações para o desenvolvimento das atividades básicas do cotidiano, utilizam serviços de saúde com maior frequência, quando comparado às crianças saudáveis, alterando a dinâmica familiar e muitas vezes causando sofrimento à eles, devido a necessidade de busca por apoio médico, serviços de saúde, informação sobre a condição da criança e sobretudo aprender a lidar com alterações no desenvolvimento infantil, tristeza, frustração, medo e insegurança. Essas circunstâncias podem contribuir para o incremento de vulnerabilidades, inclusive relacionadas à violência. A vulnerabilidade é, simultaneamente, construto e construtor da percepção ampliada e reflexiva, o qual identifica os impactos em totalidades dinâmicas formadas por diversos aspectos, que vão

Endereço: Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição

Bairro: Urca **CEP:** 22.290-240

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep@unirio.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO -
UNIRIO



Continuação do Parecer: 5.865.228

desde as suscetibilidades orgânicas até a forma de estruturação de programas de saúde, passando por aspectos comportamentais, culturais, econômicos e políticos. Ela pode abarcar tanto fatores individuais, quanto coletivos e contextuais, os quais predispõem as pessoas ao adoecimento."

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário:

Identificar as vulnerabilidades de CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias

Objetivo Secundário:

Descrever as influências dessas vulnerabilidades no desenvolvimento dessas crianças durante a primeira infância e analisar quais as implicações dessas vulnerabilidades para o cuidado de enfermagem, que seja promotor do desenvolvimento."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

Entende-se que toda pesquisa envolve riscos de tipos e gradações variadas. É possível que a entrevista seja um momento sensível e de emoções afloradas para o depoente, pois ao responder a entrevista pode ser que tenha lembranças recentes ou antigas que o façam ter algum sentimento ruim.

Benefícios:

aumentao do conhecimento científico para a área neonatal e pediátrica, assim como melhoria da assistência às crianças com demandas de cuidados clinicamente complexos. Pois, a partir da oportunidade de estudar as vulnerabilidades dessas CRIANES e sua família, é possível oferecer um cuidado mais singular, ou seja, de acordo com as especificidades, além das biológicas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante pois, propõe levantamento das vulnerabilidades de CRIANES, tendo por base entrevista com seus responsáveis. Destaca-se também a importância de trazer à baila um tema tão negligenciado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

-Folha de rosto: assinada pela coordenação do PPGENF;

-Orçamento próprio;

-Cronograma: obedece tempo de avaliação do CEP;

-Termo de anuência da instituição coparticipante, assim como das chefias das unidades onde

Endereço: Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição

Bairro: Urca **CEP:** 22.290-240

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep@unirio.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO -
UNIRIO**



Continuação do Parecer: 5.885.228

serão realizadas as entrevistas;

-Apresenta carta de apoio do setor de psicologia da instituição, caso seja observada a necessidade de encaminhamento do participante da pesquisa;

-TCE: de acordo com a Resolução CNS nº 466/2012

Recomendações:

-Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de pesquisa observa as recomendações da Resolução CNS nº 466/2012.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado(a) Pesquisador(a),

Inserir os relatórios parcial(is) (a cada 6 meses) e final da pesquisa na Plataforma Brasil por meio de Notificação.

Consulte o site do CEP UNIRIO (www.unirio.br/cep) para identificar materiais e informações que podem ser úteis, tais como:

a) Modelos de relatórios e como submetê-los (sub abas "Relatórios" e "Notificações" e aba "Materiais de apoio e tutoriais");

b) Situações que podem ocorrer após aprovação do projeto (mudança de cronograma e da equipe de pesquisa, alterações do protocolo pesquisa; observação de efeitos adversos, ...) e a forma de comunicação ao CEP (aba "Tramitação após aprovação do projeto" e suas sub abas).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2073970.pdf	13/01/2023 22:11:46		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	13/01/2023 22:09:15	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	COLABORADOR_MONIQUE.pdf	13/01/2023 22:05:01	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	SIGILO.pdf	13/01/2023 22:04:33	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_ALMIRO.pdf	13/01/2023 22:03:15	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_PAULA.pdf	13/01/2023 22:02:54	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito

Endereço: Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição

Bairro: Urca **CEP:** 22.290-240

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep@unirio.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO -
UNIRIO**



Continuação do Parecer: 5.865.228

Outros	CARTA_APOIO_PSICOLOGIA.pdf	13/01/2023 22:02:10	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
Outros	AUTORIZACAO_THAIZE.pdf	13/01/2023 22:01:38	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
Outros	AUTORIZACAO_PALOMA.pdf	13/01/2023 22:01:08	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
Outros	AUTORIZACAO_JOSE_LUIZ.pdf	13/01/2023 22:00:23	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
Outros	AUTORIZACAO_ELZENI.pdf	13/01/2023 22:00:02	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
Outros	AUTORIZACAO_DEA.pdf	13/01/2023 21:59:26	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
Declaração de concordância	AUTORIZACAO_TOM.pdf	13/01/2023 21:57:14	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROJETO_CEP.pdf	13/01/2023 21:56:42	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cep.pdf	13/01/2023 21:53:26	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
Orçamento	orcamento.pdf	13/01/2023 21:52:30	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto
Folha de Rosto	rosto.pdf	13/01/2023 21:49:58	MILENE LUCIO DA SILVA	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 26 de Janeiro de 2023

Assinado por:
ANDRESSA TEOLI NUNCIARONI FERNANDES
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição
Bairro: Urca **CEP:** 22.290-240
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2542-7796 **E-mail:** cep@unirio.br

ANEXO 3 - Parecer consubstanciado do CEP instituição co-participante

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias: uma análise das vulnerabilidades no contexto do desenvolvimento na primeira infância

Pesquisador: MILENE LUCIO DA SILVA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 66596123.2.3001.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.989.066

Apresentação do Projeto:

As informações referentes à "Apresentação do Projeto" foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2080560.pdf de 23/03/2023).

"Ao passar dos anos, com a implantação de estratégias e políticas públicas, houve uma diminuição significativa nas taxas de mortalidade infantil. Em contra partida, o aumento de crianças com condições crônicas tem se tornado cada vez maior, principalmente naquelas egressas de UTI neonatal e pediátrica, sendo denominadas Crianças e Adolescentes que Necessitam de Atenção Especial à Saúde (CRIANES). O termo CRIANES refere-se a um grupo populacional amplo, formado por diversos subgrupos, que varia de acordo com as demandas de cuidados necessários a elas. Essa definição não diz respeito, apenas, a condições crônicas de saúde, mas também as alterações na funcionalidade ou incapacidades, sejam elas de caráter temporário ou permanente. As CRIANES apresentam maiores limitações para o desenvolvimento das atividades básicas do cotidiano, utilizam serviços de saúde com maior frequência, quando comparado às crianças saudáveis, alterando a dinâmica familiar e muitas vezes causando sofrimento à eles, devido a necessidade de busca por apoio médico, serviços de saúde, informação sobre a condição da criança e sobretudo aprender a lidar com alterações no desenvolvimento infantil, tristeza, frustração, medo e insegurança. Essas circunstâncias podem contribuir para o incremento de vulnerabilidades,

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 5.989.066

inclusive relacionadas à violência. A vulnerabilidade é, simultaneamente, construto e construtor da percepção ampliada e reflexiva, o qual identifica os impactos em totalidades dinâmicas formadas por diversos aspectos, que vão desde as suscetibilidades orgânicas até a forma de estruturação de programas de saúde, passando por aspectos comportamentais, culturais, econômicos e políticos. Ela pode abarcar tanto fatores individuais, quanto coletivos e contextuais, os quais predis põem as pessoas ao adoecimento. Sendo assim, elaborou-se o presente estudo tendo como objeto: As vulnerabilidades de CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias no contexto do desenvolvimento na primeira infância, com objetivos: identificar as vulnerabilidades de CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias, descrever as influências dessas vulnerabilidades no desenvolvimento dessas crianças durante a primeira infância e analisar quais as implicações dessas vulnerabilidades para o cuidado de enfermagem, que seja promotor do desenvolvimento. Metodologia: estudo de campo, com abordagem qualitativa, exploratória e descritiva. Como método principal optou-se por estudo de caso do tipo múltiplo. Para análise dos resultados será utilizado a análise de conteúdo temático-categorial."

Objetivo da Pesquisa:

As informações referentes aos "Objetivos do Projeto" foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2080560.pdf de 23/03/2023).

"Objetivo Primário:

Identificar as vulnerabilidades de CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias

Objetivo Secundário:

Descrever as influências dessas vulnerabilidades no desenvolvimento dessas crianças durante a primeira infância e analisar quais as implicações dessas vulnerabilidades para o cuidado de enfermagem, que seja promotor do desenvolvimento."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As informações referentes à "Avaliação dos Riscos e Benefícios", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2080560.pdf de 23/03/2023).

"Riscos:

Entende-se que toda pesquisa envolve riscos de tipos e gradações variadas. É possível que a

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 5.989.066

entrevista seja um momento sensível e de emoções afloradas para o depoente, pois ao responder a entrevista pode ser que tenha lembranças recentes ou antigas que o façam ter algum sentimento ruim.

Benefícios:

aumento do conhecimento científico para a área neonatal e pediátrica, assim como melhoria da assistência às crianças com demandas de cuidados clinicamente complexos. Pois, a partir da oportunidade de estudar as vulnerabilidades dessas CRIANES e sua família, é possível oferecer um cuidado mais singular, ou seja, de acordo com as especificidades, além das biológicas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante pois, propõe levantamento das vulnerabilidades de CRIANES, tendo por base entrevista com seus responsáveis. Destaca-se também a importância de trazer à baila um tema tão negligenciado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1-folha de rosto [ok]
- 2-carta de autorização da(s) chefia(s) de setor(es)/serviço(s) [ok]
- 3-carta do Departamento de Pesquisa -[ok]
- 4-projeto original/brochura do pesquisador - [ok/ pendência - ver pendência no campo Conclusões ou Pendências e Listas de Inadequações]
- 5-TCLE/TALE - [ok]

Recomendações:

A pesquisadora deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram respondidas na carta resposta.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2080560.pdf	23/03/2023 15:25:59		Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 5.989.066

Outros	CARTA_RESPOSTA_CEP_IFF.pdf	23/03/2023 15:24:06	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_MILENELUCIO_CEPPrevisad o_versao2.pdf	23/03/2023 15:23:31	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_revisadocep_versao2.pdf	23/03/2023 12:52:08	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	Carta_aprovacao_pesquisa_iff.pdf	01/02/2023 11:35:44	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	COLABORADOR_MONIQUE.pdf	13/01/2023 22:05:01	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	SIGILO.pdf	13/01/2023 22:04:33	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_ALMIRO.pdf	13/01/2023 22:03:15	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_PAULA.pdf	13/01/2023 22:02:54	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	CARTA_APOIO_PSICOLOGIA.pdf	13/01/2023 22:02:10	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_THAIZE.pdf	13/01/2023 22:01:38	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_PALOMA.pdf	13/01/2023 22:01:08	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_JOSE_LUIZ.pdf	13/01/2023 22:00:23	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_ELZENI.pdf	13/01/2023 22:00:02	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Outros	AUTORIZACAO_DEA.pdf	13/01/2023 21:59:26	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROJETO_CEP.pdf	13/01/2023 21:56:42	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cep.pdf	13/01/2023 21:53:26	MILENE LUCIO DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
 Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 5.989.066

RIO DE JANEIRO, 06 de Abril de 2023

Assinado por:
MARIA DE FATIMA JUNQUEIRA MARINHO
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepif@ff.fiocruz.br

APÊNDICES

APÊNDICE A. Tabela comendo string de buscas na etapa de revisão da literatura

Tentativa	Base de dados	Campo de busca	Termos e conectores utilizados na busca	Resultado	Tomada de decisão
1	LILACS	Título, resumo ou assunto	“Surgical child” OR “child, exceptional” OR “children with special needs” OR “children with disabilities” OR “disabled children” OR “handicapped child” OR “children with disabled” OR “technology dependent child” OR “children special” OR “child with chronic illness” OR “child with complex chronic condition” OR “Children with medical complication” OR “Children with Complex Chronic Conditions” AND NOT “Adolescent” AND “Health Vulnerability” OR “Vulnerability Analysis” OR “Vulnerability Study” OR “Social Vulnerability” OR “Vulnerability” AND “early childhood” AND “Surgical” AND “Child health”	0	Realizar uma nova busca na base. Desta vez sem o termo “early childhood”
2	LILACS	Título, resumo ou assunto	“Surgical child” OR “child, exceptional” OR “children with special needs” OR “children with disabilities” OR “disabled children” OR “handicapped child” OR “children with disabled” OR “technology dependent child” OR “children special” OR “child with chronic illness” OR “child with complex chronic condition” OR “Children with medical complication” OR “Children with Complex Chronic Conditions” AND NOT “Adolescent” AND “Health Vulnerability” OR “Vulnerability Analysis” OR “Vulnerability Study” OR “Social Vulnerability” OR “Vulnerability” AND “Surgical” AND “Child health”,	3	Ao ler o título/resumo, 1 estudo foi excluído. Restando 2 para leitura na íntegra.

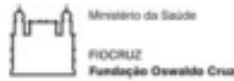
3	Pubmed	Os filtros aplicados foram: Ensaio Clínico, Metanálise, Ensaio Controlado Randomizado, Revisão, Revisão Sistemática, 10 anos. Buscando os termos no título/resumo.	"Surgical child" OR "child, exceptional" OR "children with special needs" OR "children with disabilities" OR "disabled children" OR "handicapped child" OR "children with disabled" OR "technology dependent child" OR "children special" OR "child with chronic illness" OR "child with complex chronic condition" OR "Children with medical complication" OR "Children with Complex Chronic Conditions" AND NOT "Adolescent" AND "Health Vulnerability" OR "Vulnerability Analysis" OR "Vulnerability Study" OR "Social Vulnerability" OR "Vulnerability" AND "early childhood" AND "Surgical" AND "Child health"	0	Como nenhum estudo foi localizado, uma nova busca com os mesmos termos foi realizada. Desta vez, em todos os campos de busca. Encontrou-se então 5 estudos. Mas nenhum deles abordava a temática estudada.
4	Pubmed	Todos os campos, com os mesmos filtros da busca anterior	"Surgical child" OR "child, exceptional" OR "children with special needs" OR "children with disabilities" OR "disabled children" OR "handicapped child" OR "children with disabled" OR "technology dependent child" OR "children special" OR "child with chronic illness" OR "child with complex chronic condition" OR "Children with medical complication" OR "Children with Complex Chronic Conditions" AND NOT "Adolescent" AND "Health Vulnerability" OR "Vulnerability Analysis" OR "Vulnerability Study" OR "Social Vulnerability" OR "Vulnerability" AND "early childhood" AND "Surgical" AND "Child health"	5	Como nenhum dos estudos abordava a temática estudada, uma nova busca foi realizada. Desta vez usando no campo título/resumo.

5	Pubmed	Título/resumo	<p>“Surgical child” OR “child, exceptional” OR “children with special needs” OR “children with disabilities” OR “disabled children” OR “handicapped child” OR “children with disabled” OR “technology dependent child” OR “children special” OR “child with chronic illness” OR “child with complex chronic condition” OR “Children with medical complication” OR “Children with Complex Chronic Conditions” AND NOT “Adolescent” AND “Health Vulnerability” OR “Vulnerability Analysis” OR “Vulnerability Study” OR “Social Vulnerability” OR “Vulnerability” AND “Surgical” AND “Child health”</p>	0	<p>Para ampliar o leque, optou-se por realizar uma nova busca, usando os mesmos termos. Mas desta vez, em todos os campos.</p>
6	Pubmed	Todos os campos	<p>“Surgical child” OR “child, exceptional” OR “children with special needs” OR “children with disabilities” OR “disabled children” OR “handicapped child” OR “children with disabled” OR “technology dependent child” OR “children special” OR “child with chronic illness” OR “child with complex chronic condition” OR “Children with medical complication” OR “Children with Complex Chronic Conditions” AND NOT “Adolescent” AND “Health Vulnerability” OR “Vulnerability Analysis” OR “Vulnerability Study” OR “Social Vulnerability” OR “Vulnerability” AND “Surgical” AND “Child health”</p>	93	<p>No entanto, 91 deles foram excluídos após leitura título/resumo por não abordarem a temática estudada. Restando para análise na íntegra 2 artigos.</p>
7	Embase	título, resumo ou autor	<p>“Surgical child” OR “child, exceptional” OR “children with special needs” OR “children with disabilities” OR “disabled children” OR “handicapped child” OR “children with disabled” OR “technology dependent child” OR “children special” OR “child with chronic illness” OR “child with complex chronic condition” OR “Children with medical complication” OR “Children with Complex Chronic Conditions” AND NOT “Adolescent” AND “Health Vulnerability”</p>	0	<p>Realizado uma nova busca, alterando para todos os campos.</p>

			OR “Vulnerability Analysis” OR “Vulnerability Study” OR “Social Vulnerability” OR “Vulnerability” AND “early childhood” AND “Surgical” AND “Child health		
8	Embase	Todos os campos	“Surgical child” OR “child, exceptional” OR “children with special needs” OR “children with disabilities” OR “disabled children” OR “handicapped child” OR “children with disabled” OR “technology dependent child” OR “children special” OR “child with chronic illness” OR “child with complex chronic condition” OR “Children with medical complication” OR “Children with Complex Chronic Conditions” AND NOT “Adolescent” AND “Health Vulnerability” OR “Vulnerability Analysis” OR “Vulnerability Study” OR “Social Vulnerability” OR “Vulnerability” AND “early childhood” AND “Surgical” AND “Child health	8	No entanto, 7 foram excluídos após leitura título/resumo e 1 por já ter sido selecionado em busca anterior na base Lilacs. Sendo decidido realar uma nova busca, ampliando ainda mais, usando todos os campos como opção e sem o termo “early childhood”,
9	Embase	Todos os campos	“Surgical child” OR “child, exceptional” OR “children with special needs” OR “children with disabilities” OR “disabled children” OR “handicapped child” OR “children with disabled” OR “technology dependent child” OR “children special” OR “child with chronic illness” OR “child with complex chronic condition” OR “Children with medical complication” OR “Children with Complex Chronic Conditions” AND NOT “Adolescent” AND “Health Vulnerability” OR “Vulnerability Analysis” OR “Vulnerability Study” OR “Social Vulnerability” OR “Vulnerability” AND “Surgical” AND “Child health”.	119	No qual 111 foram excluídos após leitura título/resumo. 3 excluídos por já terem sido selecionados em outra base de dados. 2 por estarem duplicados.

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Pesquisa: CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias: uma análise das vulnerabilidades no contexto do desenvolvimento na primeira infância

Pesquisador responsável e contato: Milene Lucio da Silva; (21) 97658-4698; enf.mileneLucio@gmail.com

Instituição responsável pela pesquisa: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Endereço: Avenida Pasteur, 296 – Urca – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22290-240

Sujeito da pesquisa: _____

Eu, Milene Lucio da Silva, Enfermeira na Área de Atenção a Criança e Adolescente Cirúrgico (CIPE) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (IFF/FIOCRUZ), Mestranda no Programa de Pós Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), portadora do COREN-RJ 464970 e CPF:060373067-10, venho por meio desta convidá-lo/convidá-la a participar da pesquisa intitulada: "CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias: uma análise das vulnerabilidades no contexto do desenvolvimento na primeira infância". Uma pesquisa qualitativa, com abordagem exploratória e descritiva, do tipo estudo de caso múltiplo, que tem como objetivos:

1) Identificar as vulnerabilidades de Crianças que Necessitam de Atenção Especial à Saúde (CRIANES) que demandam cuidados clinicamente complexos e de suas famílias;

TCLE versão 1

Rubrica participante

Rubrica pesquisador

pág 1/5



2) Descrever as influências dessas vulnerabilidades no desenvolvimento dessas CRIANES durante a primeira infância;

3) Analisar quais as implicações dessas vulnerabilidades para o cuidado de enfermagem, que seja promotor do desenvolvimento.

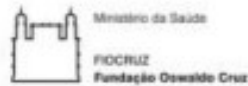
A pesquisa está sob a orientação da professora doutora Laura Johanson da Silva e tem o término previsto para dezembro de 2023.

Sua participação na pesquisa consistirá em responder perguntas semiabertas a serem realizadas sob forma de entrevista, que aborda questões sobre vulnerabilidade individual, social e programática. Ela será desenvolvida em um único encontro, porém você poderá interromper e retomar em outro momento, se preferir.

Para que as suas experiências possam ser registradas adequadamente, a entrevista precisa ser gravada em um gravador de voz, para posterior transcrição. A transcrição será depositada em um repositório de ciência aberta ou arquivada pela pesquisadora por cinco (5) anos, após esse período será destruída se não tiver depositada em repositório. Haverá cuidados para que quaisquer coisas que você diga que possam te identificar ou identificar seu filho (a) sejam ocultadas. Após a revisão do transcrito, a gravação do áudio será deletada.

Vale destacar que, suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou de seu filho (a) em qualquer fase do estudo. Os dados coletados serão usados apenas para pesquisa e os resultados obtidos serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Ressalto que sua participação é voluntária, ou seja, a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta, ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará, em hipótese alguma, nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Você não terá custo ou qualquer compensação financeira, sem riscos de qualquer natureza. Entretanto, entende-se que toda pesquisa envolve riscos de tipos e gradações variadas. É possível que este seja um



momento sensível e de emoções afloradas para você, e responder a entrevista te traga lembranças recentes ou antigas que te façam ter algum sentimento ruim. Caso isso aconteça você poderá solicitar a pesquisadora o encaminhamento para o serviço de psicologia, que está ciente e oferecendo apoio a esta pesquisa.

Vale destacar que, não há benefícios diretos para nenhum dos participantes desta pesquisa, o benefício relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área neonatal e pediátrica, assim como melhoria da assistência às crianças com demandas de cuidados clinicamente complexos. Pois, a partir da oportunidade de estudar as vulnerabilidades dessas CRIANES e sua família, é possível oferecer um cuidado mais singular, ou seja, de acordo com as especificidades, além das biológicas.

Os pesquisadores deste estudo se comprometem em seguir todas as recomendações do Conselho Nacional de Saúde e às Resoluções 466/12 e 510/2016, que versam sobre a ética em pesquisa com seres humanos.

Este termo de consentimento é feito com duas vias, uma ficará com o pesquisador e a outra com você. Em sua via consta o telefone, e-mail e o endereço do pesquisador responsável. Você pode tirar as suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação, agora ou a qualquer momento. Caso você aceite participar dessa pesquisa, você receberá uma via do TCLE e, caso queira, pode entrar em contato com o pesquisador e/ou o Comitês de Ética responsáveis pela autorização da pesquisa:

Contato do CEP/UNIRIO: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, Avenida Pasteur, 296 subsolo do prédio da Nutrição – Urca – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22290-240, no telefone 2542-7796 ou e-mail cep@unirio.br

TCLE versão 1

Rubrica participante

Rubrica pesquisador



Contato do IFF/FIOCRUZ: Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/FIOCRUZ, Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22250-020, no telefone 2254-1730 ou e-mail cepiff@iff.fiocruz.br

Diante do exposto nos parágrafos anteriores, você confirma o seu entendimento e declara autorização para realização da pesquisa intitulada “CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias: uma análise das vulnerabilidades no contexto do desenvolvimento na primeira infância”, pelo assinado abaixo:

Eu _____
portadora do CPF: _____ fui orientado (a) pela pesquisadora Milene Lucio da Silva, que está realizando o estudo, de acordo com sua natureza, propósito e duração. Eu pude questioná-la sobre todos os aspectos do estudo. Além disso, ele me entregou uma via da folha de informações para os participantes, a qual li, compreendi e me deu plena liberdade para decidir acerca da minha espontânea participação nesta pesquisa.

Depois de tal consideração, concordo em cooperar com este estudo e informar a equipe de pesquisa sobre qualquer anormalidade observada. Estou ciente que sou livre para sair do estudo a qualquer momento, se assim desejar. Estou ciente que minha identidade e de meu filho (a) jamais serão publicadas e que os dados colhidos poderão ser examinados por pessoas envolvidas em pesquisa científica com autorização dos pesquisadores responsáveis por este estudo.

Declaro que li e entendi o conteúdo deste documento, autorizando minha participação no estudo “CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos e suas famílias: uma análise das vulnerabilidades no contexto do desenvolvimento na primeira infância”,

TCLE versão 1

Rubrica participante

Rubrica pesquisador



assim como consulta e uso de dados do prontuário do meu filho (a)

_____.

Assinatura do participante: _____

Telefones: _____

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisador: Milene Lucio da Silva

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE C - Instrumento de coleta de dados no prontuário, com objetivo de identificar as demandas individuais, sociais e programáticas da CRIANES

**INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS NO PRONTUÁRIO
(FORMULÁRIO)**

Participante nº: _____ Data da coleta: ____/____/____

CARACTERIZAÇÃO DA CRIANES
DN: ____/____/____ idade atual: _____ Prontuário: _____ Diagnóstico Médico: _____ Possui algum tipo de malformação congênita, síndrome ou doença genética: <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, qual? _____ Sexo: <input type="checkbox"/> feminino <input type="checkbox"/> masculino <input type="checkbox"/> não identificado/aguardando cariótipo Cor referida: <input type="checkbox"/> branca <input type="checkbox"/> preta <input type="checkbox"/> parda <input type="checkbox"/> amarela <input type="checkbox"/> indígena <input type="checkbox"/> outros Está hospitalizada no momento: <input type="checkbox"/> Sim, há quanto tempo? _____ <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> desospitalizada com home care <input type="checkbox"/> desospitalizada em acompanhamento pelo PADI
DADOS DO NASCIMENTO
Durante a gestação a mãe fez pré-natal? <input type="checkbox"/> sim. Quantas consultas? _____ <input type="checkbox"/> não Tipo de parto: <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> cesariana <input type="checkbox"/> fórceps <input type="checkbox"/> não informado Peso ao nascer: _____ Idade gestacional ao nascimento: _____ APGAR: _____ Local do nascimento: <input type="checkbox"/> hospital <input type="checkbox"/> residência <input type="checkbox"/> outro. Qual? _____ Intercorrências no nascimento? <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> sim. Qual? _____ Ao nascer necessitou de internação em unidade de terapia intensiva: <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> Sim. Se sim, por quanto tempo? _____
A VIDA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE
Número de internações em unidades de terapia intensiva (neonatal e pediátrica): _____ Número de internações em unidades pediátricas (enfermarias): _____ Origem da necessidade especial de saúde: <input type="checkbox"/> causa adquirida <input type="checkbox"/> causa congênita <input type="checkbox"/> ambas No momento tem demanda de cuidado medicamentoso: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não

Se sim, quais? _____

Já realizou alguma cirurgia: () sim () não

Se sim, quais? _____

No momento tem demanda de cuidado tecnológico (usa algum dispositivos): () sim () não

Se sim, quais?

Alimentação: () não () gastrostomia () SNG/ SNE/SOG

Nutrição parenteral: () não () Nutrição parenteral total

Eliminação: () não () colo/ileo/jejunosomia () cateter vesical de demora () Sondagem vesical alívio onde _____ () lavagem intestinal

Respiração: () não () ventilação mecânica invasiva tot/tqt () cateter nasal com oxigenioterapia por cilindro/concentrador () BIPAP em máscara nasal () traqueostomia em ar ambiente () traqueostomia com vaporização () traqueostomia com oxigenioterapia por cilindro/concentrador () traqueostomia com BIPAP () outro, especifique: _____

Rede venosa: () não () cateter semi-implantado Broviac () cateter totalmente implantado (PORT) () cateter semi-implantado Hickman () acesso venoso profundo () PICC () Outro _____

Dispositivo de derivação e/ou drenagem líquórica: () Não () DVP () DVA () DVE

() Cateter de Ommaya () outro _____

No momento tem demanda de cuidados habituais modificados: () sim () não

Se sim, quais?

Prevenção de broncoaspiração: () sim () não

Monitorização dos Sinais vitais e saturação de oxigênio: () sim () não

Monitorização dos episódios convulsivos: () sim () não

Prevenção de infecções: () sim () não

Prevenção de lesões e deformidades: () sim () não

Precisa de auxílio para alimentação além dos exigidos para a faixa etária: () sim () não

Usa cadeira de rodas/andador para locomoção e/ou precisa de auxílio além dos exigidos para a faixa etária: () sim () não

fisioterapia respiratória: () sim () não

() outros _____

No momento tem demanda de cuidados de desenvolvimento: () sim () não

Se sim, quais?

() fisioterapia. Frequência: _____

() fonoaudiologia. Frequência: _____

() terapia ocupacional. Frequência: _____

() outros, especifique: _____

Outras informações relevantes:

APÊNDICE D - Coleta de dados sobre o perfil socioeconômico e demográfico, para caracterização do depoente e base para elaboração do genograma.

**INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS SOBRE O PERFIL
SOCIOECONÔMICO E REDE DE APOIO
(ROTEIRO PARA CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE)**

Participante n°: _____ Data da coleta: ___/___/___

CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE DO ESTUDO
Nome: _____
Idade (em anos): _____ Sexo: () feminino () masculino
Nacionalidade: _____ Naturalidade: _____
Bairro e cidade que reside atualmente: _____
Grau de parentesco com a CRIANES: () mãe () pai () outros: _____
Cor referida: () branca () preta () parda () amarela () indígena () outros
Estado civil: () Casado (a)/união estável tempo de casamento ou união estável: _____ é com o pai/mãe da CRIANES? () Sim () não () Solteiro (a) () Separado (a)/Divorciado (a) () Viúvo (a) () outros: _____
Escolaridade: () Analfabeto () Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo () Ensino médio completo () Ensino superior incompleto () Ensino superior completo
Qual é a sua profissão: _____
Situação atual de emprego: () desempregado () do lar () empregado com carteira assinada () servidor público () autônomo () outro: _____
Se trabalha, é frequente faltar ao serviço para cuidar da CRIANES: () sim () não () NA
Tem outros filhos, além do participante deste estudo? () Não () Sim Quantos? _____
Se sim, algum deles tem algum tipo de malformação congênita, síndrome, doença genética ou doença crônica? () Sim Qual? _____ () Não
Qual é a sua renda familiar: _____

Recebe algum benefício social: () Não () Sim Qual? _____

ECOMAPA E GENOGRAMA

GENOGRAMA

ECOMAPA

APÊNDICE E - Instrumento roteiro para entrevista semi-estruturada.**ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

Participante n°: Data da coleta:

Local onde ocorreu a entrevista:

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA
Pergunta aberta 1: Conte-me como é constituída sua família
Pergunta aberta 2: Quem são as pessoas que te ajudam e fornecem apoio para você?
Pergunta aberta 3: Me fala um pouco de como é sua casa, o lugar onde você e sua família moram
Pergunta aberta 4: Como é a situação de renda de vocês? Alguém da casa trabalha? Recebe algum benefício social?
Pergunta aberta 5: Fale sobre seu cotidiano com seu filho, como você e sua família se organizam para cuidar dela
Pergunta aberta 6: Conte-me sobre sua experiência no cuidado da/do _____, relacionada aos atendimentos nos serviços de saúde
Pergunta aberta 7: Me fala o que você quiser sobre ter um filho com necessidade especial. Mudanças, dificuldades e desafios
Pergunta 8: como você vê o desenvolvimento da sua filha diante da realidade dela

APÊNDICE F - Breve histórico, com algumas características sócio demográfico dos participantes da pesquisa

Depoente	Caso	Idade	Sexo	Naturalidade	Cidade que reside	Cor	Estado civil	Escolaridade	Situação de emprego	Renda familiar	Filhos	Benefício social
*ind_01	1	34	F	Rio de Janeiro	São Gonçalo	Parda	Solteiro	Ensino médio completo	Do lar	3300	4	LOAS
*ind_02	2	32	F	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Preta	Solteiro	Ensino superior completo	Desempregado	2400	1	LOAS + Bolsa família
*ind_03	3	28	F	Rio de Janeiro	São João de Meriti	Preta	Casado	Ensino médio completo	Do lar	2600	2	LOAS
*ind_04	2	24	M	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Parda	Solteiro	Ensino médio completo	Autônomo	2500	1	Não
*ind_05	4	29	F	Rio de Janeiro	Magé	Branca	Solteiro	Ensino fundamental completo	Do lar	2100	2	Não
*ind_06	5	24	F	Rio de Janeiro	São João de Meriti	Branca	Solteiro	Ensino médio completo	Autônomo	600	2	Não
*ind_07	3	29	M	Rio de Janeiro	São João de Meriti	Preta	Casado	Ensino médio completo	Autônomo	4800	2	BPC + Bolsa família
*ind_08	6	18	M	Pernambuco	Rio das Ostras	Branca	Solteiro	Ensino fundamental completo	Empregado de carteira assinada	1800	1	Não
*ind_09	6	18	F	Rio de Janeiro	Rio das Ostras	Preta	Solteiro	Ensino fundamental incompleto	Do lar	1500	1	Não

*ind_10	7										2	
		35	F	Rio de Janeiro	Paracambi	Parda	Casado	Ensino médio completo	Desempregado	4000		Não
*ind_11	4										1	
		29	M	Paraíba	Magé	Parda	Solteiro	Ensino médio completo	Empregado de carteira assinada	1800		Não
*ind_12	8										3	
		34	F	Rio de Janeiro	Cabo frio	Parda	Casado	Ensino médio completo	Do lar	3000		LOAS
*ind_13	9										3	
		43	F	São Luiz do Maranhão	Rio de Janeiro	Parda	Solteiro	Ensino fundamental incompleto	Do lar	1300		LOAS
*ind_14	10										3	
		28	F	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Preta	Solteiro	Ensino fundamental completo	Do lar	600		Bolsa família
*ind_15	11										3	
		39	F	Itaguaí	Valença	Preta	Solteiro	Ensino médio completo	Desempregada	2800		LOAS
*ind_16	12										1	
		30	M	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Parda	Casado	Ensino médio completo	Militar	4000		Não
*ind_17	12										1	
		28	F	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro	Branca	Casado	Ensino médio completo	Carteira assinada (licença maternidade)	4000		Não

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

