



PÂMELA KATH DE OLIVEIRA NÖRNBERG

**SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA DEPENDENTE
DE TECNOLOGIA**

**Rio Grande
2017**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE– FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM-EEenf
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM–PPGEnf
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

**SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA DEPENDENTE
DE TECNOLOGIA**

PÂMELA KATH DE OLIVEIRA NÖRNBERG

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem Linha de pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/ Saúde a indivíduos e grupos sociais.
Orientadora: Profª Drª Giovana Calcagno Gomes.

**Rio Grande
2017**

Ficha catalográfica

N851s Nörnberg, Pâmela Kath de Oliveira.

Significado do cuidado familiar à criança dependente de tecnologia /
Pâmela Kath de Oliveira Nörnberg. – 2017.

300 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG,
Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2017.

Orientadora: Dr^a. Giovana Calcagno Gomes.

1. Criança 2. Tecnologia 3. Enfermagem 4. Crianças com
necessidades especiais de saúde 5. Doença crônica I. Gomes,
Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616-083

PÂMELA KATH DE OLIVEIRA NÖRNBERG

SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA DEPENDENTE DE
TECNOLOGIA

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de **Doutora em Enfermagem** aprovada em sua versão final no dia 07 de abril de 2017, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Area de concentração Enfermagem e Saúde.



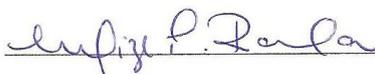
Prof^aDr^a Giovana Calcagno Gomes

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG

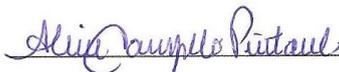
Banca examinadora



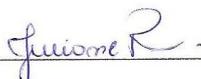
Prof^aDr^a Giovana Calcagno Gomes (Presidente)



Prof^aDr^a Laureize Pereira Rocha (Membro Efetivo-FURG)



Prof^aDr^a Aline Campleo Pintanel (Membro Efetivo-FURG)



Prof^aDr^a Juliane Portella Ribeiro (Membro Efetivo-UFPEL)

Prof^aDr^a Francisca Lucélia Ribeiro de Farias (Membro Suplente-
UNIFOR)

Prof^aDr^a Daiane Porto Gautério Abreu (Membro Suplente-FURG)

RESUMO

NÖRNBERG, Pâmela Kath de Oliveira. Significado do cuidado familiar à criança dependente de tecnologia. 2016. 300f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

Objetivou-se compreender o significado construído pelas famílias, a partir das interações que estabelecem acerca do cuidado que prestam à criança dependente de tecnologia bem como apresentar um modelo teórico acerca deste cuidado. Pesquisa qualitativa que teve como referenciais o Interacionismo Simbólico e a *Grounded Theory*. Teve como contexto a unidade pediátrica de um hospital do sul do Brasil. Participaram dez familiares cuidadoras. A coleta de dados deu-se por entrevistas e os dados foram submetidos à codificação aberta, axial e seletiva. A família é impactada pelo diagnóstico da doença crônica e dependência de tecnologia da criança necessitando adaptar-se para cuidar. Cuidam em todos os seus contextos de (con)vivência. Promovem como estratégias para o cuidado aprender a lidar com a tecnologia de cuidado, largam o emprego para cuidar a criança, trabalham como autônoma, investem na sua reabilitação, procuram os Serviços de Saúde, adaptam o domicílio para o cuidado, buscam subsídios para garantir o transporte da criança e fortalecer-se para cuidar, constroem uma rede de apoio social. Como facilidades vivenciam o acesso facilitado aos Serviços de Reabilitação, são beneficiadas pelos serviços de Assistência Pública do município, tem garantido o Transporte Público da criança, recebem ajuda da Rede de Apoio Social no Domicílio e no Hospital, mantém a estabilidade financeira e vivenciam a melhoria do estado clínico da criança. Como dificuldades vivenciam a falta de acesso aos serviços públicos de assistência social, ao atendimento médico especializado e aos serviços de reabilitação à saúde; percebem o atendimento hospitalar como fragmentado e convivem com o despreparo dos profissionais da Unidade Básica de Saúde, sentem-se desprotegidas pelo plano de saúde, necessitam recorrer ao sistema judiciário para atender às necessidades da criança. Enfrentam a crise familiar, vivenciam dificuldades financeiras, a falta de preparo dos profissionais do transporte público e a falta de efetividade no Serviço de Atendimento Médico de Urgência, convivem com a falta de adaptação do domicílio para o cuidado. Além disso, vivenciam dificuldades na escola regular, apresentam dificuldades para cuidar frente a necessidade do uso de tecnologias. Tem dificuldades de manter-se no emprego. Convivem com os problemas de saúde da criança e do familiar cuidador. Tem medo da morte da criança e enfrentam o preconceito. Enfrentam como consequências a adaptação aos cuidados com a criança. Concluiu-se que o cuidado familiar à criança dependente de tecnologia é complexo e que a família necessita de auxílio para seu enfrentamento. Construiu-se a teoria substantiva Organizando o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado à criança dependente de tecnologia. Confirmou-se a tese de que as famílias que possuem crianças dependentes de tecnologia constroem significados que orientam suas ações de cuidado a partir das interações que estabelecem durante esta experiência nos vários ambientes de cuidado. A atuação do enfermeiro junto à família ocorre em todas as etapas desse processo. O conhecimento gerado nesse estudo poderá proporcionar subsídios aos cuidadores (famílias e profissionais da saúde) para a (re)construção de um cuidado qualificado e sensível às necessidades da criança dependente de tecnologia e sua família e que os profissionais da saúde/enfermagem, que atuam com essas famílias, devem empregar estratégias assistenciais que lhes possibilitem melhor enfrentamento de seu cotidiano, assessorando-as para o cuidado, fornecendo informações pertinentes a respeito da dependência da tecnologia.

Descritores: Criança. Tecnologia. Enfermagem. Crianças com deficiências. Doença crônica.

ABSTRACT

NÖRNBERG, Pâmela Kath de Oliveira. Meaning of family care for children dependent on technology. 2016. 300f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

The objective was to understand the meaning built by the families, based on the interactions they establish about the care for child dependent on technology as well as to present a theoretical model about this care. Qualitative research that had as references the Symbolic Interactionism and the Grounded Theory. It had as context the pediatric unit of a hospital in the south of Brazil. Ten family caregivers participated. The data were collected through interviews and submitted to open, axial and selective coding. The family is impacted by diagnosis of chronic disease and dependence of technology of child, needing to adapt to care. They care in all their contexts of living. They promote how strategies of care to learn how to deal with technology of care, leave employment to care of child, work as autonomous, invest in their rehabilitation, seek the Health Services, adapt the home for care, seek subsidies to ensure the transportation of the child and strengthening to care, build a network of social support. As facilities enjoy easy access to Rehabilitation Services, they are benefit from the Public Assistance services of municipality, have guaranteed the Public Transportation of child, receive help from Social Support Network in the Home and Hospital, maintain financial stability and experience the good child's clinical condition. As difficulties they experience the lack of access to the public services of social assistance, the specialized medical care and the services of rehabilitation to the health; Perceive hospital care as fragmented and coexist with the unpreparedness of the professionals of the Health Basic Unit, feel unprotected by the health plan, they need to recourse to the judicial system to meet the needs of child. Facing the family crisis, experiencing financial difficulties, the lack of preparation of public transportation professionals and the lack of effectiveness in the Emergency Medical Service, coexist with the lack of adaptation of the home for care. In addition, they experience difficulties in the regular school, they present difficulties to care in front of need of use of technologies. Hey have difficulty staying on the job. They coexist with the health problems of child and of family caregiver. She is afraid of the death of the child and faces the prejudice. They face as consequences, the adaptation to the care with the child. It was concluded that the family care for children dependent of technology is complex and that the family needs help for your coping. The substantive theory was constructed: Organizing the quotidian of the familiar living in look of adaptation to the care to the dependent child of technology. The thesis was confirmed that families that have children dependent of technology construct meanings that guide their actions of care from the interactions they establish during this experience in various settings of care. The nurse's role with the family occurs in all stages of this process. The knowledge generated in this study may provide subsidies to caregivers (families and health professionals) build a qualified and sensitive care that meet the needs of the technology dependent child and their family, and that health / nursing professionals that work with these families employ assistance strategies that enable them to better cope of their daily lives, advising them on care, providing pertinent information about the dependence of technology.

Descriptors: Child. Technology. Nursing. Disabled Children. Chronic Disease.

RESUMEN

NÖRNBERG, Pâmela Kath de Oliveira. Significado del cuidado de la familia para los niños depende de la tecnología. 2016. 300 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

Este estudio tuvo como objetivo comprender los significados construidos por las familias a partir de las interacciones que establecen acerca de la atención que ofrecen a los niños dependientes de la tecnología y presentar un modelo teórico acerca de este cuidado. La investigación cualitativa que tuvo como referencias la interacción simbólica y la teoría fundamentada. Tuvo como contexto la unidad pediátrica de un hospital en el sur de Brasil. Participaron diez cuidadores familiares. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas y sometidos a codificación abierta, axial y selectiva. La familia se ve afectada por el diagnóstico de la enfermedad crónica y la dependencia de la tecnología de los niños y tienen que adaptarse para cuidar. Cuidan en todos los contextos de vida, promoven estrategias para el cuidado, aprenden a lidiar con la tecnología de cuidado, abandonan los puestos de trabajo para el cuidado del niño, trabajan como autónomas, invierten en su rehabilitación, buscan servicios de salud, adaptan el hogar para el cuidado, buscan subsidios para asegurar transporte de los niños y fortalecer a sí mismos para la atención, construyen una red de apoyo social. Como facilidades experimentan el mejor acceso a los servicios de rehabilitación, se benefician de los servicios de asistencia pública en el municipio, ha asegurado el transporte público del niño, obtienen ayuda de la Red de Apoyo Social en casa y en el Hospital, mantienen la estabilidad financiera y experimentan la mejora de la condición clínica del niño. Como dificultades experimentan a falta de acceso a los servicios públicos de asistencia social, de atención médica especializada y de la rehabilitación de los servicios de salud; dan se cuenta que la atención hospitalaria es fragmentada y viven con la falta de preparación de los profesionales de la Unidad Básica de Salud, se sienten desprotegidos por el plan de salud y tienen que recurrir al sistema judicial para satisfacer las necesidades del niño. Enfrentan la crisis de la familia, experimentan dificultades financieras, la falta de formación del personal del transporte público y la falta de eficacia en el servicio médico de emergencia; viven con la falta de adaptación de la casa para el cuidado. Además tienen dificultades en la escuela regular y para cuidar frente a la necesidad del uso de tecnologías. Tienen dificultad para permanecer en el empleo, conviven con los problemas de salud de los niños y de los cuidadores familiares. Tienen miedo de la muerte del niño y enfrentan prejuicio. Enfrentan como consecuencias la adaptación al cuidado del niño. Se concluyó que el cuidado de la familia y el niño dependiente de la tecnología es complejo y que la familia necesita apoyo para su enfrentamiento. Se construye la teoría sustantiva: organización cotidiana de la familia que viven en la búsqueda de la adaptación a la atención de los niños que dependen de la tecnología. La tesis se confirmó que las familias que tienen niños dependientes de la tecnología construyen significados que guían sus acciones para el cuidado a partir de las interacciones establecidas durante esta experiencia en diversos entornos de atención. El papel de la enfermera con la familia se produce en todas las etapas de este proceso. El conocimiento generado en este estudio puede proporcionar subsidios a los cuidadores (familiares y profesionales de la salud) para la (re)construcción de un cuidado profesional cualificado y sensible a las necesidades del niño dependiente de la tecnología y su familia, y que los profesionales de la salud / enfermeras que trabajan con estas familias deben utilizar las estrategias de atención que les permitan hacer frente a su vida cotidiana, ayudando a cuidar, proporcionando información relevante acerca de la dependencia de la tecnología.

Descriptorios: Niños. Tecnología. Enfermería. Niños con discapacidad. Enfermedad Crónica.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	6
2. REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1 O viver da criança dependente de tecnologia.....	13
2.2 Cuidado familiar à criança dependente de tecnologia.....	22
2.3 Atuação da enfermagem junto às CDT e suas famílias	33
3.REFERENCIAL TEÓRICO	43
4.METODOLOGIA	46
4.1 Tipo de estudo	46
4.2. Local do estudo	53
4.3 Participantes do estudo	54
4. 4 Coleta de dados	57
4. 5 Codificação/análise dos dados	57
4. 5.1 Codificação aberta	58
4. 5.2 Codificação axial	58
4. 5.3 Codificação seletiva	59
4. 5.4 Validando o Modelo Teórico	59
4. 5.5 Conferindo o rigor da pesquisa	59
4. 5.6 A sensibilidade teórica	59
4. 5.7 Questões Éticas	60
5. Compreendendo o significado construído pelas famílias acerca do cuidado que prestam à criança dependente de tecnologias	61
6. Formulando o Modelo Teórico	233
7.Trajetória das famílias que cuidam de crianças dependentes de tecnologias	239
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	272
9. REFERÊNCIAS	280
APÊNDICE A- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	296
APÊNDICE B-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	297
ANEXO 1 – PARECER DO CEPAS	298

INTRODUÇÃO

Na condição de acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/FURG me aproximei do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (GEPESCA). Neste, foram realizadas discussões e oficinas que abordavam as diversas condições e doenças (agudas ou crônicas) que afetam a saúde e a qualidade de vida infantil.

Durante a realização dos estágios obrigatórios da disciplina de Assistência de Enfermagem em saúde da criança e do adolescente II, observei diversas crianças internadas na unidade de pediatria que necessitavam de dispositivos tecnológicos para manter condições mínimas de suporte à vida. Nesta perspectiva, surgiu o interesse e a necessidade de pesquisar como ocorria o cuidado familiar e de enfermagem a estas crianças.

Ao desenvolver minha dissertação sobre as vivências de cuidado familiar às crianças dependentes de tecnologias no ano de 2014, tive a oportunidade de conhecer um pouco mais acerca deste tema e sua relevância para a saúde destas crianças. Ao pesquisar sobre o assunto verifiquei as dificuldades que as famílias enfrentam em seu cotidiano para cuidar da criança dependente de tecnologia e as barreiras e limitações impostas pela necessidade de medicamentos, insumos e equipamentos tecnológicos necessários para a saúde e sobrevivência da criança.

A realidade deste grupo de crianças, denominada na literatura internacional pelo Maternal and Health Children Bureau como Children With Special Health Care Needs (CSHCN) e, no Brasil, como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Essas denominações surgiram, nas últimas décadas, como resultado do avanço do uso de tecnologias nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal. As CSHCN ou CRIANES são definidas como aquelas com necessidades que são de longo prazo, com duração de mais de seis meses, e suas necessidades de saúde são mais significativas do que as da população em geral (KUO et., al. 2011).

A prevalência desse grupo está em ascensão, com estimativas internacionais passando de 12,8% em 2001 para 15,1% em 2009 e 2010 (DATA RESOURCE CENTER FOR CHILD AND ADOLESCENT HEALTH WEBSITE, 2013). Expandiu-se a definição para incluir não apenas as crianças que são dependentes de tecnologias (CDT), mas também as crianças com transtornos comportamentais e de desenvolvimento, como o autismo. Esta expansão, em muitos casos, tornou este grupo mais difícil de identificar (COHEN et al., 2011).

CDTs demandam uma série de cuidados que são do domínio dos profissionais de saúde

e necessitam de dispositivos adequados para assegurar condições mínimas de qualidade de vida. Caracterizam-se pela dependência de artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sobrevivência, podem ser dependentes de um tipo de tecnologia, tais como uma bomba de insulina, ou mais de um, tal como uma traqueotomia, ventilador mecânico e tubo de alimentação (GIAMBRA et al 2014). Essas são frequentemente tratadas em casa por seus familiares cuidadores, que são muitas vezes os únicos provedores de cuidados permanentes à criança.

Em pesquisa realizada com o objetivo de caracterizar crianças dependentes de tecnologia verificou-se que os dispositivos tecnológicos foram divididos em três grupos: aqueles relacionados à alimentação, como sonda nasogástrica, gastrostomia e jejunostomia; os referentes à eliminação urinária ou intestinal, dentre eles a colostomia, ileostomia, sondagem vesical e lavagem intestinal e os dispositivos relacionados à necessidade de oxigenação, como torpedão de oxigênio, concentrador de oxigênio, cateter nasal, traqueostomia e ventilação mecânica (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012).

A ausência de dados epidemiológicos sobre as CDTs em nosso país representa um desafio para os profissionais de saúde, pois eles se deparam com a invisibilidade dessa clientela nas taxas oficiais e nas políticas públicas, dificultando o planejamento e a implementação de estratégias de saúde direcionadas a essas crianças e suas famílias (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012). Tanto as CDTs como as crianças com câncer que estão em cuidados paliativos, que geram uma grande demanda emergente, não são contempladas com programas de saúde ou sociais, tampouco há estudos epidemiológicos que demonstrem tal realidade. Não existem dados que permitam avaliar quantas crianças vivem em condições limítrofes de vida ou sobrevivendo por uso de tecnologia, o que por sua vez contribui para o quadro de negligência no oferecimento deste tipo de tratamento e na assistência aos familiares (RABELLO, RODRIGUES, 2010).

Em um estudo brasileiro sobre o perfil de CDTs residentes em Ribeirão Preto/SP, os resultados revelam que das 102 crianças investigadas 57% eram do sexo masculino; a faixa etária predominante foi de 1 a 4 anos; 7,8% das mães não fizeram acompanhamento pré-natal; 96% nasceram em instituições hospitalares; 63,7% de parto cesáreo e a prematuridade ocorreu em 29,3% dos casos (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012).

Quanto à origem das necessidades especiais de saúde, 65,7% possuíam algum problema congênito, 30,4% tiveram intercorrências durante o parto e/ou no período neonatal e 30,4% apresentaram intercorrências ao longo da vida, definidas como causas adquiridas. Quanto às demandas de cuidados especiais, todas apresentaram demandas de cuidados

tecnológicos, 90,2% necessitaram de cuidado medicamentoso, 72,5% requereram cuidados para auxílio ao seu desenvolvimento e todas requereram cuidados habituais modificados relacionados ao manejo de tecnologia corporal, uso contínuo de medicamentos de sobrevivência, adaptação nos cuidados diários e ações promotoras do desenvolvimento cuidados (OKIDO, HAYASHIDA, LIMA, 2012).

O adoecimento, independente da idade em que o sujeito se encontra, sempre é sentido como uma ruptura nos padrões esperados de desenvolvimento. Quando o adoecimento e a dependência de tecnologia acontecem na infância, se torna ainda mais inesperado, e todos os envolvidos sentem angústia e apreensão. Quando a hospitalização faz-se necessária, ela conduz a CDT para uma nova realidade. Mudanças na sua rotina diária são representadas pelo cuidado recebido por pessoas desconhecidas e estranhas, novas sensações são vivenciadas, a dor e o sofrimento causados pelos diversos procedimentos de saúde são inevitáveis, por isso a criança pode apresentar sentimentos como ansiedade, medo e depressão (SCHNEIDER, MEDEIROS, 2011).

Em uma pesquisa realizada com crianças e adolescentes portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita foi observado que no espaço familiar são comuns as referências ao lazer. O espaço da rua e as atividades comuns à infância ganham destaque lado a lado com as marcas distintivas da doença. A CDT se vê limitada ao brincar devido sua patologia e a necessidade do dispositivo tecnológico, como o torpedão de oxigênio ou a cadeira de rodas. Já na escola observam-se sentimentos de discriminação, pois suas limitações os impedem que consigam frequentar regularmente a escola devido as freqüentes internações a que são submetidas. Outro aspecto relevante diz respeito às barreiras arquitetônicas das instituições de ensino, que revelam obstáculos ao acesso e locomoção da criança (MELLO, MOREIRA, 2010).

Além disso, estas crianças em seu cotidiano enfrentam o estigma de ser dependente de tecnologia. Alterações na estrutura e na imagem corporal são frequentes na vida destas crianças. Além disso, carregar um torpedão de oxigênio, usar cadeira de rodas, ou usar uma bolsa coletora acoplada em seu abdômen são situações vivenciadas por elas e fazem parte de seu dia a dia. Também existe a impossibilidade de desenvolverem atividades comuns como comer determinados alimentos ou realizar atividades físicas o que as impede de serem semelhantes aos seus pares. Deste modo, enfrentar este processo de adoecimento e o preconceito por parte das pessoas que desconhecem o seu estado de saúde torna-se um fardo para elas e suas famílias. A criança ao sentir-se diferente das demais pode apresentar baixa autoestima tendendo ao isolamento social.

Com isso, verifica-se a necessidade de apoio e suporte familiar e profissional que estas CDTs necessitam em seu viver. Auxiliar a criança neste processo de entendimento da doença e adaptação ao uso do dispositivo tecnológico se faz necessário como parte importante no processo de aceitação da doença. Deste modo, a família, amigos, comunidade escolar e profissionais da área da saúde necessitam proporcionar à CDT suporte emocional para enfrentar sua condição, rompendo barreiras e atravessando obstáculos em seu cotidiano de cuidados.

Desta forma, cuidar de uma CDT é um desafio para a família. Familiares que cuidam de CDTs experimentam aumento de encargos financeiros (GHANDOUR et al., 2014) e alto risco para a depressão clínica (TOLY, MUSIL, CARL, 2012). A chegada de uma CDT põe à prova as expectativas dos cuidadores. O medo do futuro, o *stress*, os mitos da sociedade quanto à deficiência, bem como a pobreza são evidenciados por muitos cuidadores. Alguns familiares responsáveis pelo cuidado de CDTs buscam, no desenvolvimento de adaptações, formas de ultrapassar as barreiras impostas pela sua condição. O aprendizado de novas habilidades e a busca por apoio externo são estratégias de enfrentamento da situação (GONA, MUNG'ALA-ODERA, HARTLEY, 2011).

Frente à necessidade de cuidados incessantes e exaustivos à CDT, a família busca reorganizar sua dinâmica de vida cotidiana e passa a encontrar alternativas para este cuidado. Amparando-se na religiosidade e espiritualidade acredita na recuperação da criança como estratégia para aliviar a ansiedade e o sofrimento causados pelas condições de vida e saúde da CDT (NEVES, CABRAL, 2012).

Além disso, é fundamental que o familiar cuidador tenha uma rede de apoio social que lhe forneça subsídios para cuidar à CDT de forma menos traumática. As redes sociais são estruturas coletivas, capazes de tornar o familiar cuidador da CDT sujeitos autônomos, empoderados, reflexivos e solidários em suas ações e relações, conscientes de suas atitudes e cuidados relacionados à criança e suas necessidades de saúde (MORAES, CABRAL, 2012). Esta rede de apoio configura-se como um suporte e auxílio para o familiar cuidador, algumas vezes são os vizinhos, familiares, amigos e profissionais de saúde que lhe proporcionam apoio e solidariedade no cuidado cotidiano à CDT, tornando este momento menos penoso e sacrificante.

A rede de apoio emocional e financeiro é evidenciada com o auxílio e apoio de familiares próximos como tios, avós, marido, vizinhos e amigos. Também se dá nos encontros com outros familiares cuidadores de CDTs que acontecem nos serviços de saúde frequentados pela família. Esses familiares cuidadores possuem forte vínculo com as instituições de saúde

que prestam atendimento à criança, por serem os locais que a família mais frequenta em seu cotidiano de cuidados (NEVES et al., 2013).

No âmbito das instituições de saúde, as redes de apoio atuam no sentido de fornecer ajuda material oferecendo auxílio com materiais hospitalares básicos e necessários ao cuidado à CDT e também de serviços de saúde ofertados a mesma. Essas redes de apoio, criadas a partir da necessidade de acompanhamento clínico das CDTs, são de extrema relevância por colaborarem nos momentos de crise. As CDTs necessitam de um conjunto de serviços que trabalhem em prol da sua sobrevivência e qualidade de vida, portanto, necessitam de uma rede que forneça suporte aos familiares cuidadores. Esta deve ir além dos serviços de saúde abrangendo as necessidades das crianças e do familiar cuidador no seu cotidiano de cuidados (SILVEIRA, NEVES, 2011).

Ao levar a CDT para casa o familiar cuidador necessita de ajuda para continuar prestando-lhe cuidados de saúde, cuidados estes que eram anteriormente prestados no hospital. Estes se deparam com diferentes demandas de cuidados complexos e que exigem constante vigilância. Muitos cuidados envolvem procedimentos de enfermagem, os quais a família precisa incorporar ao seu cotidiano de cuidar. O banho de uma criança com traqueostomia implica em risco de afogamento, na alimentação por sonda enteral há risco de broncoaspiração, na administração de medicamentos existe potencial para subdosagem ou superdosagem, na locomoção de uma criança usuária de cadeira de rodas, há necessidade dos familiares cuidadores superarem os desafios da acessibilidade e mobilidade (NEVES, CABRAL, SILVEIRA, 2013).

Deste modo, cuidar de uma CDT traz uma série de implicações para o familiar cuidador, exigindo adaptações físicas do ambiente domiciliar para a realização desse cuidado, ocasionando mudanças drásticas na rotina da família. A necessidade de mudar a disposição dos cômodos, alterar a estrutura da residência, ampliar o espaço existente, em alguns casos, se torna fundamental para melhor locomoção da criança no domicílio. Esse processo gera uma gama de sentimentos, como o medo e a insegurança frente à realização dos procedimentos e dúvidas diversas, acarretando sobrecarga física, emocional e financeira para o familiar cuidador e sua família (LIMA et al., 2013).

Neste contexto, observa-se a necessidade do enfermeiro orientar esta família a respeito das reais necessidades de saúde que a CDT necessitará em seu cotidiano. Este necessita instrumentalizar o familiar cuidador para que consiga realizar os cuidados de saúde à criança da melhor maneira possível, evitando agravos e sequelas em seu estado de saúde. Desta forma, o enfermeiro antes de negociar os saberes e práticas relativos aos procedimentos de

enfermagem, a serem incorporados aos cuidados à CDT em seu domicílio, necessita conhecer os recursos da família e seu modo de organização, precisa ampliar sua visão para o âmbito domiciliar atentando as crenças e valores desta família e o seu potencial para desenvolver o cuidado de saúde à CDT (NEVES, CABRAL, SILVEIRA, 2013).

Os familiares cuidadores identificam que quando são capacitados para o cuidado sentem-se capazes de cuidar da CDT de forma segura e estruturada. A capacitação dos familiares cuidadores cria uma atmosfera de confiança, comunicação aberta, tomada de decisão compartilhada, apoio e disponibilidade dos pais para aceitar o momento vivido. O enfermeiro é identificado como um defensor da criança e da família e, como um trabalhador da linha de frente que preenche a lacuna entre os familiares cuidadores e a equipe multidisciplinar. Educar os pais sobre a condição de saúde de seu filho, ensinando-lhes novas competências necessárias, e fornecendo-lhes serviços de apoio são identificadas como estratégias de empoderamento dos pais (PANICKER, 2013)

O fato de ser dependente de tecnologia configura-se como uma jornada longa tanto para as crianças como para suas famílias. Nesse contexto, é necessário que o enfermeiro tenha a sensibilidade de compreender o processo de crescimento e desenvolvimento da criança e sua família na tentativa de identificar as implicações que a doença e o uso de um dispositivo tecnológico representam em suas vidas (BROGER, ZENI, 2011).

Este cotidiano de cuidados da CDT apresenta-se intenso e desgastante para o familiar cuidador. O enfermeiro precisa tentar compreender que a família também pode apresentar adoecimento entre seus membros, e necessita igualmente receber cuidados individualizados. No entanto, para que este perceba essa demanda e realize as intervenções necessárias, é imprescindível o desenvolvimento de competências e habilidades que permitam ao profissional identificar as reais necessidades da CDT e de seu familiar cuidador. Ao estabelecer uma comunicação contínua e efetiva, com o intuito de estimular e auxiliar a família a adquirir níveis adequados de autonomia, permitindo que esta faça escolhas e tome decisões conscientes, além de uma participação ativa no processo assistencial são práticas e ações efetivas no empoderamento dos familiares (MOLINA, HIGARASHI, MARCON, 2014).

Fornecer informações à família a respeito do processo saúde-doença da CDT, instrumentalizar o familiar cuidador para cuidar à criança tanto no ambiente hospitalar como no seu domicílio, dando-lhe autonomia na realização dos cuidados simples e posteriormente complexos, estimulando suas capacidades e competências para atender às necessidades de

saúde da CDT, são ações que devem ser incorporadas na prática cotidiana da assistência de enfermagem (MOLINA, HIGARASHI, MARCON, 2014).

Desta forma, observa-se que fragilidades e dificuldades de várias ordens fazem parte do contexto de cuidados à CDT pelos familiares e exigem estratégias de enfrentamento, para que o mesmo seja efetivo, contudo, sem comprometer a integridade familiar. Neste contexto, fica evidente a necessidade do profissional enfermeiro instrumentalizar esses familiares cuidadores, minimizando assim seus medos e angústias, e oferecendo subsídios para que a família se adapte à nova rotina dentro de padrões adequados de qualidade de vida (LIMA et al., 2013).

Conhecer o problema, pela perspectiva da família de CDTs pode contribuir para a ampliação da visão dos profissionais de saúde/ enfermagem na busca de estratégias efetivas de prevenção e tratamento. Nesta perspectiva, a questão que norteou este estudo foi: Que significados as famílias constroem acerca do cuidado que prestam à criança dependente de tecnologia? A partir dessa objetivou-se compreender o significado construído pelas famílias, a partir das interações que estabelecem acerca do cuidado que prestam à CDT e apresentar um modelo teórico acerca do cuidado prestado pelas famílias à CDT.

Desta maneira, pretendeu-se desvelar a vivência das famílias como cuidadoras de suas crianças e proporcionar subsídios aos cuidadores (famílias e profissionais da saúde) para a (re)construção de um cuidado qualificado e sensível às necessidades da CDT e suas famílias. O alcance destes objetivos pode auxiliar na comprovação da TESE: As famílias que possuem CDTs constroem significados que orientam suas ações de cuidado a partir das interações que estabelecem durante esta experiência nos vários ambientes de cuidado.

O conhecimento construído no estudo poderá possibilitar que os profissionais da saúde/enfermagem, que atuam com essas famílias, empreguem estratégias assistenciais que lhes possibilitem melhor enfrentamento de seu cotidiano, assessorando-as para o cuidado, fornecendo informações pertinentes a respeito da dependência de tecnologia às pessoas de seu círculo social, diminuindo o estigma e a discriminação a que estão expostas essas crianças. O advento do uso de tecnologias de cuidado na infância sugere a atenção do enfermeiro a essas crianças e suas famílias, uma vez que esse profissional poderá estabelecer ações de prevenção de sequelas, planejamento de ações específicas de cuidado e avaliações mais objetivas, tanto da criança como da dinâmica familiar, tornando-se fonte efetiva de apoio e suporte.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Para dar sustentação a esta proposta a seguinte revisão de literatura abordou aspectos referentes ao viver da criança dependente de tecnologias, à família vivenciando o cuidado à criança dependente de tecnologias e a atuação da enfermagem junto às CDTs e suas famílias.

2.1 O viver da criança dependente de tecnologias

As CDTs têm ou estão em risco aumentado de possuírem uma condição crônica física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e requerem serviços de saúde dirigidos com quantidade além da exigida pelas crianças em geral. As CRIANES foram classificadas de acordo com as demandas de cuidados, em cinco segmentos: cuidados de desenvolvimento (crianças que precisam de reabilitação psicomotora e social), tecnológicos (crianças que dependem de algum tipo de tecnologia no seu corpo para sobreviver), medicamentosos (crianças fármaco-dependentes), habituais modificados (crianças que necessitam de auxílio para tarefas comuns do dia a dia) e mistos (para as que apresentam demandas de cuidados associados) (NEVES, ARRUÉ, SILVEIRA, 2013). Destacam-se, nesse grupo, os prematuros, os portadores de malformações congênitas, de doenças crônicas, vítimas de traumas ou outras doenças adquiridas ao longo da vida (ELIAS, MURPHY, 2012).

A Criança Dependente de Tecnologia (CDT), conceito instituído pelo Office of Technology Assessment (OTA), é aquela que necessita rotineiramente, tanto de um dispositivo para compensar a perda de uma função fisiológica vital e substancial, como também de cuidados de enfermagem para evitar a morte ou incapacidades adicionais (OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT, 1987). O familiar cuidador da criança que tem necessidades especiais de saúde precisa modificar ou adaptar o seu modo de viver para poder realizar seus cuidados diários (banho, alimentação, transporte, entre outros), visto que a condição física da criança a faz depender de uma tecnologia para manter a sua sobrevivência (MENEZES et al., 2013).

A criança também necessita se adaptar a estas mudanças em seu estado clínico. Algumas já em idade escolar necessitam se adaptar aos dispositivos tecnológicos necessários à sua sobrevivência como o coletor da bolsa de drenagens ou o transporte do torpedo de oxigênio, entre outras situações.

As práticas de cuidado à criança vêm se modificando com o passar dos anos. Houve avanços científicos e tecnológicos, que contribuíram para a elevação da sobrevivência de crianças

consideradas inviáveis e/ou extremamente frágeis clinicamente. Esses avanços resultaram em um maior número de crianças que necessitam de cuidados médicos complexos, e assim elevaram-se os índices de crianças com doenças crônicas e/ou incapacitantes, muitas delas dependentes de tecnologias (SILVEIRA, NEVES, 2012).

Assim, as CDTs constituem um grupo crescente de crianças que usam uma proporção significativa dos recursos da saúde em suas comunidades. Com o avanço da tecnologia e a compreensão de certas doenças crônicas essas crianças estão vivendo cada vez mais e com uma melhor qualidade de vida. No entanto, apresentam grandes desafios no cotidiano de suas famílias e podem apresentar um conjunto de desafios para seus familiares cuidadores (KAZINY, 2014).

Em um estudo sobre CDTs e adolescentes em diálise observou-se que o tratamento realizado inclui procedimentos invasivos e dolorosos. A doença crônica e a dependência de tecnologia têm uma forte influência não só no desenvolvimento físico, mas também no desenvolvimento psicológico dessas crianças. As consequências psicológicas mais importantes incluem o isolamento social, as diferenças na imagem do corpo, o estilo de vida limitado, bem como alterações nas relações pessoais, com a família e os amigos que, muitas vezes, são alteradas devido à patologia e suas limitações. Por isso, os familiares cuidadores e a equipe de enfermagem também devem ter conhecimento sobre as consequências psicológicas da doença, sendo capazes de fornecer ajuda e apoio adequados para este grupo de crianças e adolescentes (MARKART et al, 2014).

Um estudo americano realizado recentemente forneceu evidências que sustentam a afirmação de que CDTs possuem um aumento em número e proporção de internações hospitalares, verificaram que estas permanecem mais dias internadas no hospital, geram maiores gastos hospitalar e familiar, dependem mais dos dispositivos tecnológicos do que as demais crianças que não possuem doenças crônicas (SIMON, et al., 2010).

Ao longo de sua vida a CDT necessita diversas vezes de atendimento de saúde. As internações hospitalares podem ser diversas. As idas e vindas ao hospital podem fazer com que a criança sofra grandes mudanças de humor. O longo período de internação hospitalar pode levá-la à depressão. A associação de uma doença crônica e a dependência de tecnologia pode gerar sensações de fracasso, falta de esperança e raiva. A autocensura, a perda da autoestima e o medo constituem-se em mais um fardo para as CDTs. Estas têm seu cotidiano modificado pelas frequentes hospitalizações e os limites impostos pela doença e tratamento, ocasionando mudanças ameaçadoras à sua rotina diária (ESMAEELI et al., 2014).

O processo de adoecimento e a hospitalização representam para a criança situações diferentes de todas as já vivenciadas, uma vez que sua rotina diária é totalmente modificada. Ela encontra-se em um ambiente impessoal, repleto de tabus e significados, diferente do seu contexto diário, distante de seus familiares e amigos, e está cercada de pessoas estranhas que a todo o momento a tocam e realizam procedimentos que lhe causam desconforto, dor e sofrimento (JANSEN, SANTOS, FAVERO, 2010).

Este momento no ambiente hospitalar poderá representar uma ruptura na vida cotidiana da criança, visto que ela é afastada do seu domicílio, de seus familiares, amigos, brinquedos, escola e passa a conviver com pessoas desconhecidas e circunstâncias por vezes estressantes. Dentre essas situações, incluem-se as regras, normas e rotinas hospitalares, as intervenções invasivas e dolorosas, o viver com pessoas desconhecidas, entre outras situações (ESMAEELI et al, 2014);

Neste contexto, as rotinas mais simples como se alimentar, tomar banho, dormir e brincar, são modificadas. Mudam-se os horários, o sono às vezes é interrompido, a alimentação pode ser restrita ou suspensa de acordo com o quadro clínico e/ou procedimentos a serem realizados. Algumas crianças passam neste momento a utilizar algum dispositivo tecnológico como usar fraldas, comadres ou sondas e drenos. O banho, ocasionalmente, ocorre no leito, causando, principalmente em crianças maiores, desconforto e constrangimento e situações que, a depender do quadro clínico podem causar até mesmo depressão e isolamento social (CHAPPUIS et al., 2011; ESMAEELI et al, 2014).

Em estudo sobre a triagem para depressão em pacientes pediátricos hospitalizados, observou-se que mais da metade dos pacientes com doença crônica teve depressão moderada a grave. Houve uma relação estatisticamente significativa entre a duração da doença e a gravidade da depressão. Houve também uma correlação significativa entre a gravidade da depressão e a frequência das internações. As crianças que haviam sido hospitalizadas mais de três vezes em relação ao ano anterior, apresentavam níveis mais graves de depressão do que as outras crianças. Assim, observa-se que as crianças que são hospitalizadas devido a condições crônicas estão em maior risco para transtornos de humor em comparação com aquelas com condições agudas (ESMAEELI et. al., 2014).

As CDTs descrevem a si mesmas como qualquer outra criança. Desenvolvem estratégias para lidar com as consequências de sua deficiência, tanto social e no desempenho das atividades diárias. Estas recebem apoio social nas atividades diárias, principalmente de sua família e de amigos íntimos. Grupos de apoio com outras crianças com a mesma deficiência e/ou dependência de tecnologia oferecem suporte para o enfrentamento da situação

vivida. No entanto, as experiências de atividades diárias em muitos casos estão associadas com tristeza devido à incapacidade de participar de atividades com seus pares. Desta forma, torna-se importante que as pessoas próximas a estas, tanto a família como a equipe de saúde, assumam a responsabilidade para melhorar o apoio emocional, informativo e instrumental, a fim de permitir às CDTs realizarem e participarem de atividades do seu cotidiano sem que se sintam diferentes dos demais (MUNDHENKE et al., 2010).

Outro aspecto relevante caracteriza-se pelo estigma de ser dependente de tecnologia. CDTs possuem diferenças e necessidades visíveis que são óbvias à primeira vista, podendo ser estigmatizadas sempre que saem dos limites de sua casa, ou sempre que um estranho entre em sua residência. Assim, os familiares cuidadores e a criança podem crer que permanecer em casa minimize estes sentimentos e, como consequência disto, levar à CDT ao isolamento social (MACDONALD, GIBSON, 2010). Este estigma pode privar os indivíduos de sua dignidade e reforçar padrões destrutivos de isolamento e desesperança (HOLM, LYBERG, SEVERINSSON, 2014).

Em uma pesquisa realizada com o objetivo de descrever a vulnerabilidade das CDTs para o cuidado e manutenção da vida no cotidiano, foi verificado que os familiares cuidadores relatam as dificuldades de inclusão social, como uma das vulnerabilidades das CDTs, o preconceito de pessoas devido à dependência tecnológica, a precariedade e a demora para o diagnóstico, bem como o cuidado solitário e familiar. Desta maneira, verifica-se que ser dependente de tecnologia acarreta uma série de dificuldades e limitações à criança e sua família em seu cotidiano de vida, por isso se faz necessário atender a esta clientela de forma humanizada priorizando o seu bem estar emocional e social (SILVEIRA, NEVES, 2012).

Além disso, não se pode esquecer que, durante o período de hospitalização, a criança fica afastada do ambiente escolar. Esta situação é ainda mais relevante no caso de doenças crônicas, quando muitas vezes as internações repetitivas em um curto espaço de tempo podem levar a sérias dificuldades no acompanhamento do ano letivo (SCHNEIDER, MARTINI, 2011). Este fato também pode fazer com que a CDT passe a isolar-se socialmente, sentindo-se deprimida ou até mesmo revoltada com a situação imposta pela doença e suas limitações.

As CDTs podem sentir-se diferentes das demais, desenvolvendo sentimentos de inferioridade, promovendo um autoisolamento, o que dificulta seu processo de aprendizagem. Quando os atores do cenário escolar, como a diretora, a professora e os colegas, sabem lidar com as necessidades dessas crianças, respeitando-os, o ambiente torna-se agradável, natural e confortável para as práticas regulares de ensino e desenvolvimento infantil (CABRAL et al., 2013).

Entre tantas limitações individuais, a CDT fala por si e revela seu potencial. Durante os momentos de interação reportaram-se à escola como sendo um espaço divertido, onde encontravam os amigos, brincavam e estudavam, transmitindo, também, o sentimento de saudades dos colegas (CABRAL et al., 2013). No entanto, devido seu estado de saúde e as freqüentes internações hospitalares e o preconceito que estas podem sofrer dentro do ambiente escolar, a CDT pode não conseguir desenvolver suas atividades escolares fazendo com que a mesma abandone a escola.

Outro aspecto importante de ser mencionado é que a criança vê suas relações afetivas alteradas por conta do seu diagnóstico, solidificando a aproximação com outras pessoas ou até mesmo afastando a criança do convívio social. Muitas vezes, estas são obrigadas a conviver com pessoas estranhas dentro do ambiente hospitalar, podendo ser profissionais de saúde ou outras crianças internadas na mesma unidade pediátrica, isso pode fazer com que surjam sentimentos de ansiedade, angústia e depressão (NÖRNBERG, 2014).

Estudos apontam que as crianças relatam sentimentos como angústia, chateação e até mesmo inveja das outras crianças que não possuem tais limitações físicas. Vivenciam-se situações complicadas, pois o sentir-se excluído diante dos outros desencadeia frustração de desejos e anseios, a criança não pode realizar atividades que diz querer e gostar. Elas sentem-se restringidas e limitadas pelas complicações que a doença pode trazer (NÓBREGA et al., 2010).

Em estudo com crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica, revelou-se que uma das mais complicadas alterações do seu viver está na necessidade de adesão a uma dieta diferenciada. Percebeu-se que ser acometida de uma doença crônica e dependente de uma tecnologia afeta a vida e a rotina da criança e, com o passar do tempo, este fato pode ser motivo de pena por parte dos familiares e amigos, causando grande estresse e desconforto à criança (SOUSA et al., 2012).

Outro aspecto importante é a necessidade de conquista da autonomia pela criança. A autonomia passa por estágios de disciplina e pela construção de um conjunto de regras que norteiam as ações da criança e facilitam sua interação com outras crianças e com adultos. À medida que se desenvolve, tanto física quanto emocionalmente, a criança vai se tornando capaz de fazer alguma coisa por si mesma, adquirindo autonomia (NALETTO, FALEIROS, 2011). Porém, nas CDTs, a autonomia pode vir permeada por alguns limites, conforme os quais a família se defronta com receios e indagações impedindo-a de adquirir habilidades e competências para o auto-cuidado (MENEZES et al. 2014).

Acredita-se que a superproteção do familiar cuidador pode fazer com que a CDT cresça com a visão frágil de si mesma, impedindo que reconheça seus próprios sentimentos e potencialidades, desestimulando sua capacidade cognitiva, emocional e social. É importante ressaltar que a idade é fator preponderante para entendermos o cotidiano do cuidado da CDT pela família. Pré-escolares precisam de ajuda, pois são mais dependentes de seus cuidadores, que é normal nesta fase da vida, mesmo para crianças que não dependam de tecnologias. O escolar encontra-se em fase de transição para uma nova etapa do desenvolvimento, são capazes de se auto-cuidar com o acompanhamento do familiar cuidador (MENEZES et al., 2014).

É importante que a CDT seja estimulada a realizar algumas tarefas referentes ao cuidado com seu dispositivo tecnológico permitindo que a mesma seja um ser ativo e autônomo também responsável pelo seu estado de saúde, promovendo sua participação no cuidado. A criança no seu processo de viver se depara com descobertas e desafios, e nesse contexto, a existência de uma doença ou dependência de um dispositivo tecnológico pode afetar as suas interações com o ambiente em que vivem e com suas famílias. Percebemos que o lidar com o dispositivo tecnológico traz implicações para o dia a dia, promovendo alterações na rotina diária e repercutindo de diferentes formas em suas vidas (GUERINI et al., 2012).

Observa-se que a dependência de tecnologia provoca a necessidade de um cuidado complexo e contínuo por parte dos familiares cuidadores e/ou das próprias crianças e adolescentes. Isso pode acarretar na dependência especialmente dos familiares cuidadores para a realização dos procedimentos técnicos que necessitam, como por exemplo, as sondagens vesicais de alívio (CABRAL et al., 2013).

A responsabilidade da administração de medicamentos e a realização dos procedimentos mais complexos no ambiente domiciliar, normalmente é do familiar cuidador da CDT. Essa demanda de cuidados refletirá em rotinas coordenadas pela família, interferindo também no processo de autonomia da criança, uma vez que a mesma passa a ser regrada por cuidados impostos e de horários pouco flexíveis, não só pela necessidade, mas também pela rotina familiar e outras demandas significativas do cuidado (CABRAL et al., 2013).

Além disso, observa-se que as CDT quando estimuladas para o auto cuidado, também podem aprender a realizar o procedimento técnico específico para sua saúde e manutenção do seu estado clínico, o que lhes confere maior autonomia quanto aos horários e rotinas e também em relação a sua auto-estima e independência, uma vez que elas mesma podem desenvolver o seu auto-cuidado (CABRAL et al., 2013).

Mesmo diante das restrições quanto aos cuidados de saúde e da dependência de tecnologia, estas crianças conseguem realizar muitas das atividades que outras crianças não dependentes de tecnologia, como brincar de bola, correr, jogar vídeo-game, soltar pipa, entre outras brincadeiras. Por outro lado, mostram também que a dependência da tecnologia impõe privações em algumas atividades de seu cotidiano (CABRAL et al., 2013).

As CDT percebem estas privações como necessárias para a manutenção de sua saúde, o que demonstra que entendem a necessidade do uso do dispositivo tecnológico. Portanto, lidar com o uso do dispositivo tecnológico nos revela as alterações no dia a dia dos envolvidos e que esta, transcende os aspectos relacionados somente a aceitação da criança ao seu uso. Faz-se necessário olharmos para as diferentes dimensões do significado de ser uma CDT e o que isto influencia no seu desenvolvimento físico, psicológico e emocional (CABRAL et al., 2013).

A doença e a necessidade do uso de um dispositivo tecnológico surgem para algumas crianças desde o seu nascimento e as acompanham durante todo o processo de crescimento e desenvolvimento. Percebe-se que quando as CDT os utilizam desde a primeira infância, expressam não sentirem-se diferentes das demais, pois se demonstram adaptadas ou conformadas com o uso, como se o dispositivo fosse parte do seu corpo (NOBREGA et al., 2010). No entanto, outras crianças são surpreendidas com doenças graves e agudas que também lhes impõem esta nova situação, podendo gerar na criança e em sua família sentimentos como medo, sofrimento, negação e revolta.

Neste período, a criança se percebe doente e com diversas limitações, dependendo de tecnologias para que sua vida seja mantida ou até mesmo seja vivida com uma melhor qualidade. Para aquelas que já nascem com uma patologia crônica limitante e que necessitam imediatamente fazer uso de aparatos tecnológicos como a traqueostomia, colostomia ou sondas para alimentação, a vida familiar torna-se muito difícil, fazendo com que toda a família mobilize-se para atender a criança.

Devido a estas limitações, que a doença crônica e a dependência de uma tecnologia causam na vida destas crianças, muitas são incapacitadas de realizar suas atividades diárias como frequentar a escola, passear na rua, brincar com animais de estimação, causando estresse e sofrimento, fazendo com que esta criança sintasse excluída e diferente das demais (NÖRNBERG, 2014).

Observa-se que a infância é um momento de descobertas, amigos imaginários, sonhos e brinquedos. É um momento em que a criança perto de sua família sente-se protegida e amada. No entanto, muitas patologias infantis são também descobertas nesta fase da vida,

trazendo intenso sofrimento para a família e, principalmente, para a criança que pode sentir-se perdida e fragilizada com as diversas idas e vindas ao hospital e com os procedimentos dolorosos a que são submetidas (NÖRNBERG, 2014).

A criança está em um contínuo processo de crescimento e desenvolvimento e possui necessidades específicas e únicas em sua dimensão biológica, social e emocional. Quando se pensa em crianças, logo se visualizam indivíduos cheios de energia, esperança e felicidade com muita saúde e muito tempo para aproveitar a vida. Isso leva a refletir o quão difícil pode ser uma doença grave e/ou crônica na infância e de como isso se torna ainda mais complexo e penoso quando existe a necessidade do uso de recursos tecnológicos e atendimento especializado para sua sobrevivência (CABRAL et al., 2013).

As crianças são seres em contínuo processo de crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas e singulares, ou seja, em sua dimensão biológica, social e emocional. Sempre pensamos em crianças como indivíduos cheios de energia, esperança, alegria e que possuem um longo tempo para desfrutar a vida. Diante disso, observa-se como pode ser difícil quando uma doença grave acontece na infância e, mais complexo ainda, quando há a necessidade da utilização de dispositivos e recursos tecnológicos e cuidados especializados para o seu viver (CABRAL et al., 2013).

Além da figura materna, a qual na maioria das vezes é o familiar cuidador da CDT, todos os outros membros que compõem a família e que convivem no mesmo lar, também passam pelo processo de adaptação a nova condição de vida. Para a criança, durante sua caminhada no processo de crescimento e de desenvolvimento, a família é o seu alicerce. É com os pais e com os irmãos que aprendem as ações corriqueiras, e é deles que as mesmas também sentem saudades quando permanecem em períodos de internação hospitalar (CABRAL et al., 2013).

Compreende-se que a identidade do ser dependente de tecnologia é complexa, engloba aspectos emocionais, sociais e de autopercepção, e apresenta o apelo de serem tratadas como seres indistintos das demais crianças. Ainda, é preciso compartilhar os conhecimentos sobre suas doenças e dispositivos tecnológicos, para assim, alcançarmos as necessidades individuais, e sermos capazes de oferecer um cuidado de enfermagem conforme as demandas que elas necessitam (CABRAL et al., 2013).

É inevitável legitimarmos o papel da equipe de saúde para inclusão dessas crianças nos seus contextos sociais, principalmente em intercâmbio ativo com a escola e os educadores. Destacamos a importância do papel do enfermeiro na consolidação das informações, e no processo de ensinar, estimular e incentivar os familiares cuidadores na concepção sobre a

importância do uso dos dispositivos tecnológicos e os seus corretos manuseios. Com isso, a criança/adolescente, dependente de tecnologia, terá condições de ter um processo de crescimento e desenvolvimento mais saudável e de se tornar protagonista do próprio cuidado (CABRAL et al., 2013).

Por esse motivo, é necessário acompanhar cada criança de acordo com sua capacidade de entendimento, traduzindo de maneira peculiar a sua dependência frente à tecnologia. E mais, não podemos enxergá-los excluindo suas vivências anteriores, a criança conhece o mundo através das experiências, e por isso, precisamos transcender o momento em que está vivendo hoje, considerando-as em todo seu contexto histórico e situacional (CABRAL et al., 2013).

Todas as crianças têm direito a cuidados que atendam às suas reais necessidades para o desenvolvimento de suas capacidades. Neste sentido, o cuidado é compartilhado entre os profissionais de saúde e família, e estes precisam estar preparados para lidar com as dificuldades evidenciadas pela dependência da tecnologia, com intuito de planejar e implementar ações de promoção e manutenção do desenvolvimento dessas CDT frente a sua condição de saúde (CABRAL et al., 2013).

Desta forma, reforça-se a necessidade de evitar os prejulgamentos acerca das CDT. Precisamos sim, conhecer os seus sentimentos em relação a si mesmos, como se vêem, o que as incomoda, do que realmente necessitam, e isso só é possível quando paramos para escutar que elas têm a nos dizer. Destacamos a escuta sensível como ferramenta a fim de conseguirmos superar a nossa própria visão e, finalmente, sermos capazes de cuidar destas crianças na sua condição de estar dependente de tecnologia, sugerindo caminhos para superar e enfrentar as dificuldades nos diferentes momentos do viver (CABRAL et al., 2013).

Desta maneira, a hospitalização faz parte do cotidiano destas crianças que vivenciam a doença crônica e a dependência de tecnologia, bem como de seus familiares. As interações entre equipe de enfermagem, a CDT e sua família são fundamentais para que o enfermeiro compreenda o significado da hospitalização para todos os envolvidos e, a partir daí, encontre diferentes maneiras de cuidar. As interações vivenciadas por crianças com doenças crônicas no cotidiano de seu cuidado irão interferir nos significados atribuídos por esses à hospitalização, ao mesmo tempo em que o cuidado que expressa afeto e sensibilidade pode contribuir para uma imagem positiva da hospitalização e da equipe de enfermagem (LUZ, MARTINI, 2012).

Em uma pesquisa realizada com o objetivo de compreender o significado da hospitalização para crianças com doenças crônicas, foi evidenciado que apesar destes

vivenciarem experiências desagradáveis, como estar doente, longe de casa, exposto a procedimentos dolorosos, sentir tristeza, sofrimento, e perder a liberdade, foi observado também a capacidade que possuem de reagrupar e transformar estes significados em experiências agradáveis como fazer novas amizades, ter possibilidades de tratamento e cura e ter a percepção de ser cuidado com amor, pela equipe de saúde e pela família (LUZ, MARTINI, 2012).

Neste contexto, o enfermeiro juntamente com sua equipe poderá ajudar a CDT a enfrentar sua doença e seu tratamento, traçando um plano de cuidados e estabelecendo metas a serem cumpridas e compartilhadas de forma simples e em linguagem compreensível, para que a CDT participe do seu próprio cuidado e possa assumir responsabilidades para se auto-cuidar e promover o restabelecimento de sua saúde (BEZERRA et. al, 2015).

Além disso, recomenda-se que a equipe de enfermagem, especialmente o profissional enfermeiro, se faça presente no viver destas crianças, fazendo sentido para o modo de cuidar destas e de seus familiares cuidadores, atentando para as suas condições socioculturais na busca de um cuidado centrado na CDT e em suas peculiaridades, visando à promoção da saúde, prevenindo seqüelas e atentando para suas reais necessidades de saúde (NEVES, CABRAL, SILVEIRA, 2013).

2.2 Cuidado familiar à criança dependente de tecnologia

No momento em que é realizado o diagnóstico de uma incapacidade ou doença crônica, ocorre uma sequência de reações na família da criança, independentemente da natureza real da sua condição. Frente a este diagnóstico e a dependência de tecnologia pela criança, o familiar pode experimentar várias emoções: choque, desespero, tristeza, pavor, desesperança, mas, mesmo nesta situação, necessita continuar prestando cuidados à criança (NEWTON, LAMARCHE, 2012).

Além disso, o medo da perda da criança tem forte impacto no familiar cuidador. Pensar na possibilidade de sua morte gera sofrimento nos familiares cuidadores destas crianças (SILVEIRA, NEVES, PAULA, 2013). Apesar dos sentimentos envolvidos o familiar necessita desempenhar o seu papel junto à CDT, proporcionando-lhe cuidados de longa duração em casa. CDTs utilizam diversos tipos de tecnologias, como ventilação mecânica, o uso de tubos de traqueostomia, oxigênio suplementar, tubos de alimentação ou nutrição intravenosa. Este fato torna o cuidado uma tarefa difícil para as famílias. As mães, muitas vezes, assumem a maioria das responsabilidades de cuidar e estas tentam conciliar o cuidado

da CDT com outras tarefas como o agendamento de consultas médicas, terapias, cuidados com as outras crianças da casa, e, às vezes, com o emprego fora do lar (TOLY et al., 2011).

Destaca-se que o cuidado familiar desenvolvido à CDT costuma ser restrito aos membros mais próximos da família sendo que os familiares cuidadores passam a viver em prol dos cuidados cotidianos requeridos pela criança. Deste modo, deixam até mesmo de trabalhar para prestar cuidado integral à CDT (SILVEIRA, NEVES, 2012).

No momento da alta hospitalar, os familiares das CDTs passam a ser os cuidadores principais dessas crianças, exigindo, muitas vezes, abnegação da vida social para dedicar-se aos cuidados específicos que ela necessita. Cuidar de um filho com dependência tecnológica no domicílio provoca a desorganização do núcleo familiar em várias dimensões do viver, bem como nas atividades rotineiras (LEITE, CUNHA, TAVARES, 2011).

Ao levar a CDT para casa, o familiar cuidador assume a responsabilidade de executar procedimentos técnicos, muitas vezes complexos, compatíveis com uma qualificação profissional. Ansioso por ter a criança de volta em casa e por estar familiarizado com os procedimentos realizados no ambiente hospitalar, o familiar cuidador pode acreditar sentir-se seguro para realizá-los. No entanto, muitas são as dificuldades enfrentadas pela família no ambiente doméstico em relação ao cuidado com a CDT. Diversas adaptações são necessárias como a disposição dos cômodos, a higiene do ambiente, o manuseio com os aparelhos, sondas e/ou cateteres, fazendo com que a família e principalmente o familiar cuidador sintam-se inseguro e despreparado em relação ao cuidado, necessitando de apoio profissional nesse período de adaptação.

Nesse sentido, cuidados hospitalares em casa são positivos conforme se prolongam, aumentando a qualidade de vida dessas crianças. Por outro lado, as famílias enfrentam extrema carga emocional e social (DYBWIK et al., 2011). A sobrecarga materna, as mudanças nas dinâmicas intra-familiares e extra-familiares, o isolamento social e o impacto financeiro são alguns dos desafios vivenciados por essas famílias (OKIDO et al., 2012).

Desta forma, a família se esforça para que sua rotina se aproxime ao máximo da normalidade. Ela se reorganiza para atender as necessidades de cuidado da CDT, tentando organizar a vida familiar e suas atividades para que eles possam viver como uma família normal. Assim, a normalização é vista como um objetivo valorizado pela maioria das famílias de CDTs (KNAFL et al., 2010). No entanto, cuidar dessas crianças torna-se um desafio para os familiares cuidadores frente à complexidade dos cuidados, gerando sofrimento na família (SILVEIRA, NEVES, PAULA, 2013).

Em um estudo americano sobre o perfil de cuidadores de CDTs e a diversidade de desafios que estes enfrentam em seu cotidiano, os resultados sugerem que as famílias das CDTs, as quais possuem exigências excepcionalmente altas de cuidados, apresentam altas taxas de desemprego e subemprego, possuem grandes encargos financeiros para atender às demandas de cuidado e, muitas vezes, as necessidades de saúde das CDTs não são atendidas integralmente (KUO et al.,2011).

Outro aspecto relevante, enfrentado pelos familiares cuidadores foi observado em um estudo com mães de CDTs. Observou-se que as mães dessas crianças são de alto risco para a depressão, o que pode afetar o funcionamento global da família. Os sintomas depressivos foram o único fator significativo do funcionamento familiar. Recursos como a educação pré-alta e apoio à saúde mental ajudariam a intensificar os esforços de normalização e promover o funcionamento familiar positivo, reforçando assim um melhor crescimento e desenvolvimento das crianças (TOLY et al 2010).

Tem-se, ainda, a luta pela sobrevivência e a busca incessante da família da CDT por uma vida mais digna, em que os familiares deparam-se ainda com o preconceito da população em geral, que não está preparada para conviver com a criança na sociedade, e, assim, o convívio social fica restrito ao núcleo familiar (SILVEIRA, NEVES, 2012). Devido à natureza contínua de cuidados dessas crianças, percebe-se que o processo de cuidado das CDTs é bastante complexo e exige tempo integral do familiar cuidador. Dessa forma, cuidar da CDT é uma prioridade para os familiares cuidadores que renunciam à vida social, ao trabalho, e até mesmo ao lazer, em prol do processo de cuidado (SILVEIRA, NEVES, PAULA, 2013).

Além disso, outra dificuldade que os familiares cuidadores das CDTS enfrentam em seu cotidiano de cuidados é a falta de infraestrutura em sua residência para dar apoio e suporte à criança. Os familiares cuidadores de CDTS usam uma ampla gama de recursos que proporcionam conforto e otimizam o atendimento. Sakashita e Matthews (2013) tentaram identificar a frequência com que essas famílias necessitavam de energia elétrica para o cuidado com seus filhos dependentes de tecnologia. Os resultados da pesquisa mostraram que essas CDTs utilizavam mais de 150 dispositivos elétricos.

Os cuidadores identificaram o ventilador mecânico, o concentrador de oxigênio, e a bomba de alimentação como os três dispositivos mais importantes utilizados em casa que exigem energia elétrica em 35 das 50 crianças pesquisadas. No entanto, apenas 19 cuidadores sabiam que existia uma bateria de backup para estes dispositivos, e apenas 22 das 50 famílias

tinham um plano elaborado caso houvesse uma falha de energia elétrica por um período prolongado (SAKASHITA, MATTHEWS, 2013).

Outro fator de extrema importância na vida do familiar cuidador é a necessidade de adaptar a área física do ambiente doméstico para atender as necessidades de saúde da CDT. Conforme vão surgindo às necessidades, a família tenta adaptar o ambiente doméstico para atender à criança, visando propiciar conforto e qualidade de vida para a mesma. Em uma pesquisa desenvolvida por terapeutas ocupacionais, buscando caracterizar a rotina de uma enfermagem pediátrica, foi observado que algumas crianças necessitavam utilizar tecnologias de cuidados em suas residências, o que sugeriu a necessidade de adaptações de áreas físicas adequadas a esta nova realidade (SILVEIRA, JOAQUIM, CRUZ, 2012).

Em um estudo realizado com o objetivo de compreender a experiência do cuidado às CDTs a partir da vivência da mãe apresentou como resultados que o familiar cuidador evidencia a organização da sua vida ao redor do sistema profissional, ou seja, em virtude das necessidades de atendimento de saúde da CDT. As famílias tentam se adaptar a situação de saúde da CDT e se necessário mudam de casa ou de região sempre em busca de uma residência que possibilite melhor acesso aos serviços de saúde necessário à criança (OKIDO, ZAGO, LIMA, 2015).

No intuito de organizar-se para o cuidado, a família realiza a divisão das atividades durante as vinte e quatro horas do dia. Tentam otimizar seu tempo na prestação dos cuidados diretos à criança e com atividades do lar que possibilitem um ambiente agradável e saudável. Diante da dependência de tecnologia da criança a família utiliza diversas estratégias que vão desde o cuidado centrado na preservação da saúde da criança até a busca de profissionais, de hospitais melhor equipados. Isso, muitas vezes, envolve mudanças de município e até mesmo de Estado. Cuidar desta criança passa a fazer parte do cotidiano familiar, tornando-se uma forma de ocupar-se, de sentir que está fazendo algo para manter sua vida (SILVEIRA, NEVES, 2012). Desta forma, observa-se que a família tenta se re-estruturar e se organiza para que as necessidades de saúde da CDT sejam atendidas proporcionando melhores condições de vida e de saúde.

As mudanças no cotidiano familiar, a partir do diagnóstico de doença crônica da criança e a necessidade do uso da tecnologia, sugerem novos desafios que precisam ser centrados na família. Estudo que discutiu as semelhanças que envolvem os cuidados pediátricos e geriátricos mostrou que tanto crianças como idosos têm sua autonomia limitada e apresentam dependência em relação ao ambiente físico e humano. Quando se trata de uma situação de cronicidade, a exigência de um familiar cuidador é ainda mais importante. Os

familiares cuidadores são os mais afetados pelas demandas de cuidados da criança. Eles sofrem cobranças sociais e/ou legais, para prestar e financiar o cuidado (GRUNBERG, 2010).

A família no processo de lidar com a doença da criança e com a necessidade do uso contínuo de um dispositivo tecnológico compartilha com seus membros a nova realidade imposta pela necessidade de cuidados complexos e específicos, e isto pode promover sentimentos de insegurança, medo ou desconforto para os envolvidos. Geralmente, as necessidades da criança de cuidados complexos, refletem uma rotina com horários inflexíveis e desgastantes (CABRAL et al., 2013). Desta forma, observamos que cuidar de si e do outro não é tarefa fácil, requer articulação entre pessoas e locais inseridos em uma rede social, principalmente quando o outro é uma CDT, que depende única e exclusivamente dos cuidados do familiar para sobreviver e ter sua voz no mundo (MORAES, CABRAL, 2012).

Frente à vulnerabilidade social que os familiares cuidadores da CDT enfrentam, existe ainda o desafio da inclusão social. Na luta pela sobrevivência da CDT, muitas vezes essas famílias encontram-se desamparadas no pós-alta hospitalar para dar continuidade ao tratamento da criança. Estes apontam, ainda, a necessidade de aprender a reorganizar a vida pessoal e social com os cuidados da CDT. Desse modo, é possível observar que o familiar cuidador passa a viver em função da criança e que a responsabilidade do cuidado é contínua na vida deste familiar (SILVEIRA, NEVES, 2012).

Estudiosos que tratam da gestão de cuidados familiares de crianças em idade escolar dependentes de tecnologia e com doenças crônicas, tais como asma, epilepsia, diabetes e fibrose cística também abordam que desafios precisam ser enfrentados pelas famílias. Estas terão que enfrentar a necessidade de tratamentos complexos e cuidados que interferem na dinâmica familiar (MICKLEY, BURKHART, SIGLER, 2013).

Diante do exposto é comum que para manter a estabilidade emocional os familiares cuidadores utilizem intervenções espirituais, ou seja, buscam na espiritualidade a aceitação e o enfrentamento da situação (GONA, MUNG'ALA-ODERA, HARTLEY, 2011). Uma vez que a presença de uma CDT pode desencadear *stress* familiar, muitas mães passam a recorrer a Deus ou a outra forma de crença para amenizar seus problemas decorrentes. Acreditar em um milagre, que tenha o poder de mudar a situação, confere às mães uma nova esperança de futuro (FATHIZADEH et al., 2012).

A espiritualidade e a religiosidade encorajam a família, gerando sentimentos de esperança ou aceitação da condição imposta pela doença. Em um estudo que abordou o cuidado espiritual na enfermagem pediátrica oncológica, onde as crianças são dependentes de tecnologias e dependem destes artefatos para sobreviver, as autoras concluíram que religião e

espiritualidade são fontes de conforto e esperança, auxiliando na aceitação do adoecimento da criança, fortalecendo para o cuidado (NASCIMENTO et al., 2010).

As questões de religiosidade e espiritualidade estão presentes na vida destes familiares que cuidam e depositam preciosos sentimentos ao zelarem pela vida de seus filhos. Observa-se que, a fé, a espiritualidade e a religiosidade fornecem apoio e suscitam comportamentos recíprocos, que alicerçam o cuidar da criança dependente de tecnologia (MENEZES et al., 2013).

Além disso, percebe-se que as famílias procuram recursos alternativos para viabilizar o cuidado da criança, que possibilitem a aquisição de materiais necessários para o tratamento. Por vezes, lançam mão dos meios de comunicação, e apelam para as doações a fim de que a sociedade fique sensibilizada pela situação da CDT. Assim, as famílias vão tecendo uma rede de apoio paralela e singular, dependendo das demandas da CDT e dos serviços/instituições de saúde que eles conseguem acessar para o suporte (SILVEIRA, NEVES, 2012).

Apoiar-se em uma rede social que lhe proporcione ajuda e acolhimento é fundamental para estas famílias. Estas redes de solidariedade podem ser construídas informalmente pelos familiares cuidadores, os quais se ajudam mutuamente. Nessa perspectiva, faz-se necessário o desenvolvimento de ações formais que viabilizem o encontro desses familiares, com o objetivo de fortalecimento desses laços de solidariedade, uma vez que compartilham facilidades e dificuldades diante da experiência de possuir um filho que exige cuidados para além daqueles requeridos por uma criança saudável (OKIDO, ZAGO, LIMA, 2015).

O atendimento em redes sociais apresenta-se como necessário para o processo de cuidar da CDT. Quando a doença se instala, toda ajuda é importante, mas principalmente poder contar com uma equipe multiprofissional que oriente, explique sobre a doença e sobre os cuidados que devem ser prestados, que forneça subsídio para o cuidado no hospital e domicílio, apresenta-se como fundamental para o cuidado à criança (NÖRNBERG, 2014).

As redes de apoio são redes essenciais na trajetória da família da CDT, uma vez que esta necessidade é de longa duração, exigindo dedicação integral à criança. São com os familiares, vizinhos, padrinhos e amigos, que o familiar cuidador busca apoio e compartilha responsabilidades, cuidados, apoio financeiro e emocional. Assim, pode prestar o cuidado à CDT, sem sobrecarregar-se intensamente (SILVA, BELLATO, ARAÚJO, 2013).

Esta rede de apoio possibilita ao familiar cuidador estabelecer melhor suas prioridades de cuidado, administrar as dificuldades e trabalhar colaborativamente com as pessoas que lhes auxiliam. Este apoio social é classificado em apoio emocional/instrumental (afeto, estima,

companhia/aconselhamento, ajuda prática, ou auxílio financeiro) e em apoio diário focado na orientação de problemas (SANCHEZ et al., 2010).

Observa-se que o atendimento em redes sociais apresenta-se como necessário para o processo de cuidar da CDT. Quando esta se faz presente e apoia o familiar cuidador da CDT, este se sente seguro e estimulado, permitindo que o mesmo sintam-se instrumentalizados para cuidar (NÖRNBERG, 2014). No entanto, quando esta rede de apoio social é frágil e não proporciona ao familiar cuidador o suporte necessário para manter a qualidade na assistência à CDT observa-se uma sobrecarga de cuidados para este cuidador. Desta forma, a família inteira sofre grande impacto. O familiar cuidador pode sentir-se sozinho, tendendo ao isolamento social.

Entre tantas dificuldades encontradas pelo familiar cuidador encontra-se o processo de inclusão social da CDT. Este se torna difícil, devido à fragilidade clínica da criança. Os familiares descrevem a dificuldade de conseguir um diagnóstico médico para a criança, bem como o longo trajeto percorrido em busca pelo acesso aos serviços de saúde, configurando situações de vulnerabilidade social (SILVEIRA, NEVES, 2012).

Do adoecimento até a efetivação do diagnóstico correto e início do tratamento específico, as CDTs e suas famílias acabam percorrendo um longo caminho que não raramente resulta na hospitalização infantil. Em muitos dos casos, a internação da criança aparece como um sinalizador das falhas do atendimento que, se bem conduzido, poderia interromper essa trajetória antes do agravamento da condição de saúde (OLIVEIRA, et al., 2014).

Um estudo desenvolvido com famílias de CDTs, egressas de um hospital pediátrico no Rio de Janeiro, apontou que essas crianças também são vulneráveis socialmente em decorrência das condições de moradia, renda familiar e por apresentarem relações fracas dentro da rede de cuidados em saúde e riscos de vulnerabilidade social pela dependência dos serviços de saúde pública (REZENDE, CABRAL, 2010). Embora a legislação brasileira tenha avançado no campo do direito da saúde, ainda não existe a criação de uma cultura de reconhecimento dos direitos das CDTs, por meio de uma oferta regular, sistematizada, organizada, com sistema de referência e contra-referência (CABRAL, PERREAULT, LEAL, 2010).

Estudos têm apontado que os cuidadores de CDTs acessam os serviços hospitalares (de alta densidade tecnológica) em detrimento aos serviços de atenção primária. Tendo por base esse pressuposto e, sabendo-se que após a alta hospitalar, as crianças requerem uma pluralidade de cuidados contínuos e complexos, pressupõem-se que ela seja acompanhada

pela equipe de Estratégia Saúde da Família (ESF) e que haja uma articulação da rede em nível de atenção primária em saúde (APS) a fim de que as re-internações dessas crianças sejam minimizadas (SILVEIRA, NEVES, 2011; REZENDE, CABRAL, 2010).

Os locais que prestam atendimento de maior complexidade são acessados preferencialmente pelos familiares cuidadores, em detrimento aos serviços de nível primário, evidenciando-se a dificuldade de acesso aos serviços de saúde apresentadas pela CDT para dar continuidade ao tratamento de saúde no pós-alta hospitalar. A ausência de um sistema de referência e contra-referência dificulta a trajetória dos familiares cuidadores, fazendo com que eles busquem estratégias para o cuidado dessa criança. Ressalta-se, ainda, a inexistência de integração entre os diferentes níveis de assistência, ferindo os princípios de integralidade e universalidade, assim como os direitos dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) (NEVES et al., 2013).

Em uma pesquisa realizada com o objetivo de conhecer o itinerário percorrido pela família da criança internada em unidade hospitalar permitiu evidenciar lacunas importantes no atendimento e na ação profissional das equipes envolvidas. Tais lacunas remetem à necessidade de repensar não só a gestão dos serviços, com vistas a torná-los mais acessíveis e verdadeiramente inseridos na realidade das coletividades, mas também a capacitação profissional das equipes, para que sejam preparadas e estimuladas a manter um contato mais próximo, dialógico e efetivo com a população assistida (OLIVEIRA et al., 2014).

Estudo realizado com familiares cuidadores de CDTs nos Estados Unidos da América (EUA) evidenciou desafios no que tange ao tempo de procura por atendimento à CDT, os gastos financeiros para garantir esse acesso, a necessidade de auxílio de familiares nos cuidados e na busca por assistência a essas crianças (LUTENBACHER et al., 2013). Outra dificuldade que o familiar cuidador encontra durante o cuidado à CDT é que 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. Assim, o atraso no diagnóstico retarda o início do tratamento, o que pode trazer complicações e agravos ao estado da saúde da criança. Embora a legislação do SUS garanta princípios básicos como a universalidade, integralidade, equidade e resolutividade, os familiares cuidadores da CDT não têm usufruído deles para a resolução das demandas de cuidado dessas crianças (SILVEIRA, NEVES, 2012).

A família da CDT exerce importante papel, contrapondo-se à marginalização social da criança, proporcionando espaços para que essa criança tenha visibilidade, percorrendo caminhos solitários na sociedade e nos serviços de saúde. Consequentemente, a rede familiar

propicia a formação de vínculos sociais da CDT, ampliando suas possibilidades de inclusão social, numa sociedade pouco ou não preparada para atender às demandas de crianças clinicamente frágeis (SILVEIRA, NEVES, 2012).

Desta forma, verifica-se que o cuidado prestado à CDT é exclusivamente familiar, desenvolvido pelos pais da criança e, algumas vezes, com auxílio de pessoas próximas, como tias, avós e madrinhas. Dessa forma, o cuidado é pouco compartilhado com pessoas alheias à família, devido a sua complexidade e a constante vigilância de que a criança necessita. A família é mantenedora do cuidado, e torna-se a principal responsável pela sobrevivência da CDT (SILVEIRA, NEVES, PAULA, 2013).

O processo de cuidado desenvolvido pelo familiar cuidador da CDT pauta-se em estratégias para manutenção da sua sobrevivência, respaldado pelo conhecimento adquirido com a experiência/vivência advinda da sua prática. O cuidado (sobre) natural provém do somatório de esforços desses familiares, que realizam um cuidado rotineiro, e passam a executar um cuidado de manutenção da vida, abdicando das atividades profissionais e dos desejos pessoais, em prol da manutenção da vida e sobrevivência da criança. Esse cuidado, que é predominantemente familiar, é desenvolvido de forma solitária, e raramente compartilhado com pessoas mais próximas (SILVEIRA, NEVES, PAULA, 2013).

Além disso, destaca-se ainda a dificuldade que os pais enfrentam em dar apoio e suporte familiar aos demais membros da família. Os outros filhos também dependentes do casal necessitam de cuidados diários, os quais são prestados por vizinhos ou por outros membros do núcleo familiar como avós e tios devido à impossibilidade que a situação de doença da CDT lhes impõe.

Outra situação enfrentada pelo familiar cuidador é o distanciamento do casal. É comum os pais passarem a dividir as tarefas diárias de cuidado e com isso acabam deixando de lado o seu relacionamento em prol da nova demanda de cuidados à CDT e aos demais filhos, tendo um desgaste na sua relação. Durante essa experiência, a unidade familiar passa por uma ruptura em sua estrutura e funcionamento, gerando também um afastamento entre os seus membros (SANTOS et al., 2013).

Além disso, existe a dificuldade do familiar cuidador ter seus momentos de lazer e descanso, considerando que, na maioria das vezes, os outros membros da família ou amigos não têm o treinamento necessário para executar esse cuidado complexo. Além disso, a extensa e pesada demanda de cuidados leva aquelas mães que trabalhavam a deixarem seus empregos, o que reduziu ainda mais a renda familiar per capita, depositando no pai e nos avós o papel de provedores financeiros da família (REZENDE, CABRAL, 2010).

No contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita à produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social (REZENDE, ASSIS, BARCA, 2014). A experiência de assumir os cuidados diários com um familiar doente e dependente pode impor ao cuidador tarefas exaustivas e estressantes, seja pelo envolvimento emocional e físico, como também, pelas relações afetivas com a pessoa doente (MACHADO et al., 2011).

Desta forma, é comum o familiar cuidador apresentar problemas de saúde devido sua extensa jornada de cuidados prestados à CDT. Verifica-se que em seu cotidiano esse não encontra tempo para cuidar de si, deixando sua saúde em segundo plano, abdicando de cuidar de si para cuidar da CDT. Este fato repercute diretamente no cuidado à CDT, pois sua dependência do familiar cuidador é tão acentuada que no momento em que este familiar apresenta-se doente ou deprimido toda a sequência de cuidados à CDT fica fragilizada, necessitando ambos de suporte e atendimento de saúde.

Com isso, verifica-se que existe a necessidade de incluir os familiares cuidadores nos planos de cuidado da equipe de saúde. Em grande parte, eles se encontram sobrecarregados, ao ponto de estar negligenciando cuidados essenciais e básicos para a manutenção da sua saúde, o que, conseqüentemente, acarretará prejuízos também para a saúde da criança assistida por eles (MACHADO et al., 2011).

Em relação ao panorama político e social, a legislação vigente não traz políticas específicas para essa clientela, o que dificulta o acesso e o apoio por meio de redes sociais, aos cuidadores de CDT. Trata-se, portanto, de uma problemática recorrente, denunciada por autores supracitados, que desenvolvem estudos direcionados tanto às crianças com doenças crônicas, quanto àquelas com necessidades especiais de saúde e dependentes de tecnologia. Salienta-se, ainda, que o amparo legal e de políticas públicas é fundamental para dar suporte aos familiares cuidadores dessas crianças, visto que a demanda de cuidado apresentada por elas, no cotidiano, já é bastante complexa (NEVES, SILVEIRA, 2013).

Em virtude de tais fatos, observa-se que o familiar cuidador da CDT e sua família vivenciam momentos estressores em seu cotidiano de cuidados, necessitando de suporte. Desta forma, evidencia-se a importância de uma rede de apoio social efetiva que proporcione a este familiar cuidador um vínculo de confiança e ajuda mútua em seu viver.

A participação em grupos e/ou cursos de cuidadores ou a inserção dos cuidadores em algum grupo já existente no serviço de saúde pode vir a trazer benefícios a curto prazo para a saúde dos familiares cuidadores, pois possibilitam a ampliação da rede de apoio, além de ser um espaço de troca, escuta, fala e promoção do bem estar. Dessa forma, faz-se necessária uma

assistência profissional direcionada à sua resolução ou à minimização desses problemas. O suporte social é uma estratégia que contribui para a manutenção da integridade física e psicológica deste familiar cuidador (MACHADO et al., 2011).

Assim, observa-se que os familiares cuidadores das CDTs se tornam especialistas na prestação de cuidados de seu filho em casa. Quando essas são hospitalizadas seu cuidado pode ser comprometido se os enfermeiros não incluírem os familiares cuidadores e os seus conhecimentos no plano de cuidados para a criança. Atendimento seguro, eficiente e ideal para uma CDT depende de um cuidado compartilhado entre os familiares cuidadores e enfermeiros para criar uma compreensão mútua do plano de cuidados para a criança (GIAMBRA et al., 2014).

2.3 Atuação da enfermagem junto às CDTs e suas famílias

Muitas famílias logo que são informadas do diagnóstico da doença crônica da criança e da sua dependência de tecnologia, necessitam de apoio, pois, além do sofrimento causado pelo conhecimento da patologia, serão, também, informados que essa necessitará de cuidados específicos e do uso de instrumentos tecnológicos que o acompanharão por um longo tempo ou em alguns casos por toda a vida. Assim, terão que reorganizar seu cotidiano para adquirir medicamentos, materiais e equipamentos necessários ao cuidado e aprender o manejo desta tecnologia de forma adequada no domicílio.

Nesse sentido, faz-se necessário que o profissional de enfermagem, principalmente o enfermeiro, conheça suas dúvidas, medos e anseios, tentando minimizá-los e instrumentalizar e estimular a família para o cuidado à criança. A capacidade da família para cuidar de seus membros e lidar com o sofrimento gerado pelo impacto de situações marcantes pode estar comprometida, diminuída ou ausente. Assim, cuidar dessas famílias é fundamental para fortalecê-las no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação da criança e para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis (BARBOSA, BALIEIRO, PETTENGILL, 2012).

Além disso, a enfermagem, enquanto fonte de cuidado tecnológico e científico deve estar preparada para receber essa demanda de CDTs e seus respectivos cuidadores, estando apta para o seu cuidado. Assim, faz-se necessário que a formação dos enfermeiros transcenda as práticas e técnicas hospitalares e visualize o âmbito domiciliar como um espaço para cuidados de saúde, instrumentalizando o cuidador para o retorno ao lar com sua CDT (SILVEIRA, NEVES, 2012).

A tecnologia revela determinados saberes e maneiras de cuidar. Entretanto, tornam-se necessários o aperfeiçoamento e a atualização dos profissionais de enfermagem para que possam aplicar o conhecimento de forma responsável e racional, desenvolvendo um senso crítico e reflexivo de suas ações. Além disso, há de se repensar novas maneiras de cuidar, utilizando a arte, a sensibilidade e a criatividade na adequação e humanização das tecnologias (NETO, RODRIGUES, 2010). É preciso que o enfermeiro comprometa-se a estabelecer uma comunicação que assegure e monitore o cuidado prestado à CDT pela família, preenchendo as lacunas identificadas (SILVA, RAMOS, 2011).

Em um estudo realizado em Bangladesh com o objetivo de avaliar a eficácia de intervenções educativas de baixo custo para melhorar as ações dos familiares cuidadores da CDT com paralisia cerebral que possuem grandes dificuldades alimentares foi verificado que os familiares cuidadores quando são instrumentalizados para o cuidado tornam-se capazes de mudar suas atitudes e comportamentos em relação ao cuidado com a alimentação da criança. Mesmo com uma intervenção de curta duração e de baixo custo foi possível observar resultados positivos no cuidado à criança como diminuição de doenças respiratórias, cooperação da criança durante as refeições e ainda melhora de humor observado no familiar cuidador, verificando-se uma redução em seu nível de estresse (ADAMS et al, 2012).

Os serviços de atenção primária e os profissionais de saúde que atuam nessa área devem estar capacitados para trabalhar em prol das crianças dependentes de tecnologia, visualizando o âmbito domiciliar como uma extensão para a prática de cuidado. Faz-se necessário que os profissionais de enfermagem reconheçam o processo de cuidado desenvolvido pelos familiares cuidadores, possibilitando as crianças uma vida com mais qualidade. Assim, torna-se relevante que o enfermeiro proporcione aos familiares cuidadores momentos de escuta, reconhecendo, na subjetividade do cuidado desenvolvido pelo familiar, espaços para educação em saúde de forma mais efetiva e/ou objetiva, em prol de um cuidado aprimorado no domicílio (SILVEIRA, NEVES, 2012).

No entanto, este cuidado com as CDTs hospitalizadas pode ser comprometido no momento em que os enfermeiros não se comunicam com os pais para incluir o seu conhecimento no plano de atendimento do filho. Foi desenvolvido um estudo com o objetivo de identificar as percepções e experiências de comunicação entre os enfermeiros e os pais dessas crianças. Os autores sugeriram o questionar, ouvir, explicar, defender, verificando entendimento e negociação de papéis para alcançar o resultado da compreensão mútua dos planos de atendimento para a CDT. Os enfermeiros devem estar cientes das percepções dos familiares cuidadores sobre a comunicação ao trabalhar com as famílias para otimizar o

atendimento que prestam (GIAMBRA et al 2014).

Em uma pesquisa realizada nos EUA foi analisado sistematicamente a percepção dos familiares cuidadores de CDTs e como eles se relacionam com os enfermeiros hospitalares para identificar uma teoria que explicasse o processo de comunicação entre enfermeiros e o familiar cuidador. Por mais de duas décadas, os enfermeiros reconheceram que os familiares cuidadores das CDTs tornam-se especialistas em seus cuidados (GIAMBRA et al., 2014).

Fisher e Broome (2011) em seu estudo acerca da comunicação da equipe de saúde com os familiares cuidadores das CDTs, em uma unidade de internação pediátrica de hematologia e oncologia, observaram que a comunicação respeitosa entre os pais de crianças hospitalizadas e profissionais de saúde poderia criar um ambiente ideal para o cuidado. Desta forma, observa-se que a enfermagem tem um papel fundamental no cuidado às CDTs e suas famílias, tendo o compromisso de ampará-las no processo de transição para o domicílio e posterior acompanhamento. Sabe-se que a assistência de enfermagem à criança e sua família vem sofrendo importantes modificações ao longo do tempo. Contudo, ainda é preciso avançar na busca por uma assistência integral, pautada na cooperação e na corresponsabilização (OKIDO et al., 2012).

Um estudo realizado no Reino Unido com o objetivo de descrever o papel do enfermeiro e dos demais profissionais de saúde que atuam com crianças com necessidades especiais de saúde e dependentes de tecnologia na comunidade identificou que um sistema de comunicação efetivo e eficiente entre as instituições, profissionais, crianças, familiares e cuidadores é fundamental para prover um cuidado de qualidade. Para tanto, relatam uma estratégia de compartilhamento de informações, em que a criança leva consigo um passaporte, contendo dados detalhados sobre sua condição clínica, bem como preferências alimentares e de posição para a realização de exercícios de fisioterapia. Todos os profissionais que dela cuidam contribuem com informações, evitando a repetição de perguntas (LAW, MCCANN, O'MAY, 2011).

Para o enfermeiro atuar junto à família da CDT é necessário que compreenda quais são os recursos importantes para a família no enfrentamento de situações estressantes que envolvem, necessariamente, o conviver com a doença e o cuidado à criança. Durante a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial da criança, o enfermeiro tem diversas oportunidades de estar com seus familiares. É o enfermeiro, geralmente, o elo entre o paciente, a família, a equipe multiprofissional e a Unidade Básica de Saúde (RODRIGUES, ARAÚJO, MELO, 2010).

Ao vivenciar a relação com a família de uma CDT, o enfermeiro estuda e desenvolve sua prática de aprendizado e de ensino sobre o cuidado humano, criando o fazer profissional e, nesse processo de aprender/ensinar/criar, ele concebe, organiza e expressa ações de cuidado. Frente à doença crônica e à dependência de tecnologia da criança o enfermeiro cuida e ensina a cuidar. Ensinar transforma-se em aprender, no esforço de entender o outro (RODRIGUES et al., 2010).

O enfermeiro, junto à família, poderá contribuir na preparação desta, desde o conhecimento do quadro clínico da CDT, até a implantação de um dispositivo tecnológico, deve atuar nos princípios que regem a promoção e reabilitação da saúde da criança, permeando por todos os momentos da sua vida, ao reconhecer as peculiaridades que perpassam o cotidiano familiar desta criança, pois tem condições de cooperar por meio de ações estratégicas de modo que facilite as relações e o cuidado familiar, estimulando, assim, o desenvolvimento natural da CDT, respeitando-se o momento vivido por ela (MENEZES et al., 2014).

Recomenda-se que o enfermeiro deva atuar como facilitador junto às famílias para que elas possam compreender as reais necessidades da CDT. Necessidades estas que não são somente as relacionadas com a doença e o cuidado com a dependência de tecnologia, mas também com todas as outras questões que envolvem o desenvolvimento infantil, incluindo o estímulo a autonomia (MENEZES et al. 2014).

Diante de cuidar de uma CDT, a família desenvolve estratégias para conviver com a doença. Com isso, os profissionais de saúde necessitam conhecer tais estratégias, e neste contexto, os enfermeiros, por ficarem mais tempo com a criança e sua família, devem reconhecer as situações de crise, a sobrecarga que é provocada e a qualidade de vida deste grupo de pessoas e, a partir disso, oferecer apoio e discutir alternativas de cuidado no enfrentamento cotidiano da família (MENEZES et al., 2013).

As intervenções de enfermagem com famílias devem ser iniciadas nos primeiros contatos, procurando conhecer quem é a família e quais são as suas percepções sobre a experiência. Devem ser considerados pelo profissional, temas importantes nas interações com as famílias: dúvidas, temores, inseguranças em relação ao papel de pai e mãe, processo de tomada de decisão, no qual a família deve ser incluída, tendo em conta o ajustamento da nova condição da criança, ao cotidiano da família. Desta maneira, os enfermeiros encontram-se em posição privilegiada para o cuidado da família que vive a experiência de cuidar de uma CDT e podem construir relacionamentos colaborativos, ultrapassando o treino para manejar o dispositivo

tecnológico, e passando a considerar e incorporar a experiência vivida pela família à assistência de enfermagem (CRUZ, ÂNGELO, GAMBOA, 2012).

Além disso, observa-se que a religiosidade permeia o cotidiano dessas famílias e traz consigo a capacidade de mobilização que modifica as atitudes e o comportamento de cada um. A esperança em Deus permite que a terapêutica seja aceita de forma serena, fortalecendo tanto os laços entre os membros da família como os laços entre os profissionais e a família. Assim, as necessidades espirituais de cada familiar cuidador precisam ser levadas em consideração na assistência de enfermagem (MENEZES et al., 2013).

Cabe salientar que os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, podem ter um papel preponderante na construção do referencial de cuidar das famílias da CDT, à medida que escutam e valorizam suas necessidades de saúde, explicam como se dá a instalação da doença e seu tratamento, esclarecem suas dúvidas e fornecem informações capazes de subsidiar ações momentâneas e futuras (OLIVEIRA et al., 2014).

Desta forma, verifica-se que existe uma ajuda mútua entre o enfermeiro e o familiar cuidador permitindo que o cuidado à CDT seja realizado de forma compartilhada. Ao compartilhar o cuidado junto ao familiar cuidador da CDT, a enfermagem revela o seu papel ao esclarecer e a ser flexível em compreender que as necessidades subjetivas sejam usadas em sua prática diária sendo necessária a busca do cuidado compartilhado. Acredita-se que para prover condições de desenvolvimento plausível, é essencial que a enfermagem esteja atenta aos diversos fatores que permeiam o dia a dia das CDTs, destacando o meio onde vivem e tendo em vista o seu contexto social, cultural e familiar (MENEZES et al., 2013).

No hospital os membros da equipe de enfermagem e a família da CDT (con)vivem no mesmo espaço, compartilhando experiências, valores, saberes e poderes, tanto dos profissionais como dos pais já que estes tem uma participação ativa nos cuidados à criança. Nesse compartilhar de informações a equipe de enfermagem necessita estabelecer uma negociação com a família, clarificando o papel de cada cuidador no processo, para que se tenha um trabalho organizado e em parceria (MENDES, MARTINS, 2012).

O enfermeiro e a família que estão mais próximos à CDT possuem um conhecimento amplo das necessidades de saúde da mesma. Com isso é indispensável que a família se posicione sobre o cuidado à CDT, promovendo sua saúde. Para isso, é imprescindível que a família tenha espaço e oportunidade para compartilhar com a equipe de enfermagem as necessidades especiais de cuidado da criança, ouvindo as dúvidas da família, valorizando opiniões e incentivando a família a participar de todo o processo de cuidar durante o tempo de internação da CDT (MURAKAMI, CAMPOS, 2011).

A presença da família cuidadora no contexto hospitalar tem como finalidade assegurar à CDT um cuidado menos traumático, uma vez que, o vínculo construído pode transmitir-lhe segurança, minimização das ansiedades e medos relacionados à situação vivida. Para que o cuidado integral seja garantido é necessário que a equipe de enfermagem estabeleça vínculos, confiança e responsabilização com um olhar e ações ampliados para a família, tornando-a parte do processo de cuidado à CDT no seu período da hospitalização (QUIRINO, COLLET, NEVES, 2010).

Além disso, observa-se que a hospitalização faz com que a CDT e sua família passem a conviver em um ambiente estranho, com pessoas, aparelhos, odores e sons desconhecidos e rotinas diferenciadas do seu cotidiano, o que pode interpretar o ambiente como hostil. Esta situação pode ser minimizada pela utilização de certas condições como a humanização da equipe de enfermagem com a CDT e sua família, a presença da família, a disponibilidade afetiva dos trabalhadores de enfermagem, a comunicação atenta e o oferecimento de atividades recreacionais, entre outras (CUNHA, SILVA, 2012).

Observa-se que o uso de tecnologias dentro do ambiente hospitalar pode causar grande afastamento entre os profissionais da enfermagem e a criança, uma vez que cuidar de uma CDT exige preparo e habilidades técnicas. Isso pode fazer com que os profissionais foquem o cuidado na criança, pensando somente na execução da técnica correta, ou do correto manuseio dos equipamentos, deixando de lado seu cuidado integral e o de seu familiar cuidador, impedindo que ambos sejam cuidados de forma humanizada, não levando em consideração suas reais necessidades humanas (NÖRNBERG, 2014). Desta forma, a enfermagem pode mostrar-se afetuosa, compreendendo os momentos sensíveis vivenciados pela família na situação de doença e internação da CDT e preocupar-se em facilitar a construção de uma relação harmônica com a mesma, garantindo um cuidado eficaz e de qualidade (GOMES, ERDMANN, BUSANELLO, 2010).

Conhecer a dimensão cuidadora da família à CDT no hospital mostra que essa, mesmo não estando no seu ambiente de conforto, não abdica do seu papel de cuidadora da criança. Auxiliá-la neste desempenho coloca a enfermagem como parceira, fortalecendo a família como unidade social de cuidado a seus membros e a unidade de pediatria como palco do processo educativo em e para a saúde. Esta forma de cuidar pode tornar o hospital reconhecido, não apenas como local de doença, dor e sofrimento, mas, também, palco de aprendizagem, promoção de saúde e prevenção de agravos à CDT (GOMES et al., 2014).

O familiar cuidador acompanha a CDT de perto no hospital compartilhando seu cuidado, vivenciando seu adoecimento, permitindo a compreensão da hospitalização e

amparando a criança, oferecendo-lhe conforto e suporte emocional (SOUSA et al., 2011). Este familiar cuidador possui papel protetor e oferece conforto à CDT no hospital (ROMANIUK, O'MARA, AKHTAR-DANESH, 2014; HIGHAM, DAVIES, 2013).

Para que este possa cuidar no hospital de forma efetiva é necessário dar-lhe liberdade para mostrar suas possibilidades, interagindo com a CDT de forma positiva, superando fragilidades e fortalecendo potencialidades (GOMES, PINTANEL, STRASBURG, 2011). Para isso, a educação em saúde apresenta-se como um instrumento efetivo de assimilação das transformações vividas, por isso se faz necessário atuar por meio da metodologia participativa, que leva à reflexão e à conscientização (OLIVEIRA, RESSEL, 2010).

Deste modo, conhecer a família da CDT, sua dinâmica e funcionamento torna-se essencial para o processo do cuidar, visto que reconhecer as formas adotadas pela família para lidar com a situação de doença e, mais precisamente, para enfrentar a internação de um filho, suas crenças, valores e forças são fundamentais para a qualidade e excelência da assistência à CDT (SANTOS et al., 2013).

Nesse sentido, recomenda-se que os profissionais da saúde, especialmente a equipe de enfermagem, possibilite a formação de redes e o acesso à assistência em saúde das CDTs para além da hospitalização com enfoque no acompanhamento na atenção básica. Com isso, espera-se que seja considerada não apenas a sobrevivência dessas crianças, mas a promoção de sua saúde e a qualidade de vida, a fim de minimizar as re-internações e o sofrimento dessas crianças e suas famílias (NEVES et al., 2013).

Considerando a importância do profissional de enfermagem e tendo em vista sua formação generalista, que considera não apenas o cuidado individual, mas o cuidado coletivo e gerencial, o enfermeiro é um personagem chave para integração desses sistemas de cuidados. Para tanto, essa temática deve constar na grade de disciplinas, tão logo os futuros enfermeiros iniciem os cursos de graduação (OKIDO, ZAGO, LIMA, 2015).

A equipe de enfermagem, mas principalmente o enfermeiro, necessita atentar para essa clientela, assistindo as famílias que, repentinamente, se vêem no papel de cuidadoras de uma criança dependente de tecnologias no domicílio. Nesse sentido, recomenda-se o desenvolvimento de uma assistência centrada na família, tendo a educação em saúde como estratégia de empoderamento de familiares cuidadores da CDT (NEVES, SILVEIRA, 2013).

Estudos comprovaram que a educação em saúde é considerada uma excelente estratégia para realizar a troca de saberes entre a equipe de enfermagem e a família a fim de que esta consiga desenvolver os cuidados com a criança no domicílio. As ações educativas

possibilitam uma relação horizontal entre usuário e profissional com o intuito de buscar soluções compartilhadas para os desafios apresentados. Logo, a enfermagem pediátrica está diante de uma diversidade de demandas no cuidado de CDT e com o propósito de atender às necessidades dos cuidadores familiares (SEVERO et al., 2014).

Recomenda-se a capacitação constante dos profissionais de saúde, principalmente a equipe de enfermagem que necessita atentar para essa clientela e seus familiares, que são os principais cuidadores das CDTs. Assim como a importância do desenvolvimento de grupos e programas de apoio de educação em saúde em diferentes cenários de prática (hospital, ambulatório, comunidade, domicílio) para que os familiares tenham um acompanhamento e sintam-se empoderados (SEVERO et al., 2014).

Diante do exposto, ressalta-se a importância do enfermeiro como educador em saúde ao capacitar esses familiares cuidadores para saberem lidar com essa realidade da dependência da tecnologia, além de conseguir superar momentos estressores. Porém, para legitimação da enfermagem nessa área de atuação, é preciso capacitação contínua destes profissionais para lidar com essa clientela, pois, além da assistência direta ao paciente, têm-se os cuidados em nível domiciliar que envolvem fatores físicos, sociais, econômicos e culturais (OLIVEIRA et al., 2013).

Salienta-se que as CDT e seu familiar cuidador convivem em situações de vulnerabilidade em seu cotidiano, entretanto, não se pode visualizar essa vulnerabilidade como falta de potencial para recuperação dessa criança, ou indiferença para o tratamento digno e de qualidade, que vise à manutenção da vida. Para isso, enfermeiro e familiar cuidador devem almejar um processo de cuidado integral, valorizando a criança e sua família, na sua singularidade, limitações e superações, como clientela potencial e emergente. Frente ao exposto, salienta-se a necessidade de programas e políticas de saúde que dêem suporte aos familiares cuidadores na comunidade, para que a CDT e sua família encontrem amparo nas redes de apoio no pós-alta hospitalar, a fim de que sejam minimizadas possíveis complicações de saúde da criança (SILVEIRA, NEVES, 2012).

É essencial que as CDT tenham visibilidade, para que suas necessidades sejam reconhecidas e atendidas pelas políticas públicas sociais e de saúde. Isso pode resultar em notáveis melhorias para a qualidade de vida, segundo as quais o enfermeiro assistirá as crianças, não só como profissional de saúde, mas como profissional social, que poderá contribuir para a socialização da criança, no que tange à construção da autonomia da CDT (MENEZES et al. 2014).

Dentro do trabalho do enfermeiro, a avaliação da família é um aspecto essencial e isto pode ser feito através de instrumentos que o auxiliarão a identificar a estrutura, a rede de apoio e os sentimentos da família frente ao cuidado à CDT, identificando suas vulnerabilidades e as consequências do cuidado para si (SANTOS et al., 2013). O enfermeiro, como líder da equipe, deve proporcionar a criação de espaços dentro dos estabelecimentos de saúde para escutar estas famílias, conhecendo suas experiências de doença e hospitalização, como uma das maneiras de cuidar de suas demandas (SANTOS et al., 2013).

Além disso, o enfermeiro, o qual se encontra inserido dentro das Unidades Básicas de Saúde, tem um papel muito importante, pois, muitas vezes, é ele quem auxilia diretamente no cuidado com a criança dependente de tecnologia, detectando possíveis problemas enfrentados pela família desta criança. Por ser um profissional que está atuando junto à comunidade, ele exerce um papel bastante positivo no que diz respeito ao apoio a esta família e sua criança. Por esta razão, o enfermeiro sente o peso das alterações enfrentadas por essas pessoas e, nesse cotidiano, identifica o sofrimento, as angústias dos pais, mães e parentes ao verem suas crianças ligadas a aparelhos e submetidas aos mais diversos tratamentos (BRITO et al., 2010).

Deste modo, observa-se que a enfermagem possui um papel fundamental no cuidado às CDT e suas famílias, tendo o compromisso de ampará-las no processo de transição para o domicílio e posterior acompanhamento de seu estado de saúde e qualidade de vida. Nesse sentido, o enfermeiro precisa identificar as fontes de apoio e suporte social disponíveis na comunidade para promover uma assistência articulada e integral a essa população (ASTOLPHO, OKIDO, LIMA, 2014).

No Rio de Janeiro, foi realizada uma investigação com o objetivo de identificar a rede social de cuidados às CDT com necessidades especiais de saúde, a partir dos profissionais de enfermagem de um hospital pediátrico e das unidades do Programa Médico de Família, bem como a partir de familiares dessas crianças. Os resultados indicaram que a enfermagem tem papel fundamental na articulação dessa rede social de cuidados (MORAES, CABRAL, 2012).

No ambiente hospitalar, é possível identificar as ações do cuidado de enfermagem diante do processo de treinamento dos familiares para o cuidado domiciliar, o qual é direcionado para a realização de procedimentos, todavia, sem avaliar a pertinência e aplicabilidade dessa técnica no domicílio. Nesse sentido, os autores criticam o ato depositário de informações e apostam na valorização da integralidade dos serviços de saúde e na necessidade de reorganização do sistema para promoção de redes sociais menos desgastantes para estes familiares (MORAES, CABRAL, 2012).

Outros pesquisadores também encontraram em seus resultados uma (des)articulação da rede de cuidados em saúde das CDTs, afirmando que as pessoas que compõem essa rede de cuidados (profissionais de saúde do nível primário, secundário, terciário e quaternário, além dos familiares cuidadores e das outras pessoas da comunidade) cuidam dessas crianças ora de modo articulado, ora desarticulado, sendo a mãe a principal integradora da rede (RABELLO, RODIGUES, 2010).

Constam-se no cenário brasileiro uma deficiência nas práticas assistenciais voltadas às condições de adoecimento dessas crianças e a ausência de políticas públicas específicas e consistentes para esse grupo infantil (NEVES, SILVEIRA, 2013). Observa-se a importância de uma assistência de enfermagem eficiente para a melhoria das ações de prevenção e promoção de saúde, que vai desde o período pré-natal até o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da CDT, e de uma rede de apoio eficaz voltada para esse grupo. O planejamento de ações em saúde direcionadas para esse público contribui para promover competências na assistência, condizentes às necessidades da condição de saúde impostas por essas crianças (ALVES et al, 2014).

A rede de atenção em saúde deve estar articulada e preparada para atender as necessidades das CDTs. Além de desenvolver estratégias para minimizar o surgimento de sequelas advindas da recuperação de complicações perinatais, é indispensável que os profissionais estejam capacitados para atender de modo resolutivo às demandas de crianças com condições crônicas diante das limitações encontradas. O amparo legal e a criação de políticas públicas específicas voltadas a esse público também é fundamental para que as famílias tenham suporte e essas crianças tenham uma assistência de qualidade (ALVES et al, 2014).

Vivenciamos em nosso país um processo de judicialização assistencial a essas crianças numa tentativa de favorecer condições mínimas de sobrevivência. Dessa forma, fica evidente o quanto o Brasil precisa evoluir quanto às práticas de saúde e políticas públicas direcionadas a essas crianças, para minimizar a sobrecarga da família e auxiliar de maneira resolutiva em todas as necessidades de saúde/doença desse grupo infantil (ALVES et al., 2014).

Em virtude de tais fatos, a atuação do enfermeiro frente à família e à CDT torna-se importante, sendo este, parte da rede de apoio social. Assim, mais do que participar, é importante estabelecer parceria com a família, abrindo espaços de escuta e acolhida para uma construção compartilhada do cuidado à criança. Embora a CDT, em geral, precise de frequentes hospitalizações, deve-se pensar no domicílio e na comunidade como ambientes

adequados de cuidado. A rede social necessita estar presente e fortalecida de forma a fornecer o apoio social que tanto a criança como a família necessitam durante todo o processo saúde-doença. Daí a importância de incluir nessa rede os profissionais de saúde da atenção básica e da atenção terciária, tendo em vista que o acompanhamento precisa ser contínuo (NÖRNBERG, 2014).

Para cuidar a criança dependente de tecnologia, a família necessita de dedicação e apoio. Nesse sentido, é preciso repensar as práticas de cuidados do enfermeiro, subsidiando a família a vivenciar o cuidado à CDT de forma menos sofrida. É preciso o comprometimento profissional com as famílias e crianças desde o momento do diagnóstico da doença, durante a instrumentalização do familiar cuidador para o uso da tecnologia utilizada, durante o cuidado domiciliar cotidiano, a internação hospitalar da criança e o momento da alta (NÖRNBERG, 2014).

Faz-se necessário negociar com o familiar cuidador ações de prevenção de sequelas da doença, planejando, com este, ações específicas de cuidado. É necessário ainda realizar avaliações objetivas, tanto da criança como da dinâmica familiar e também como está sendo o emprego da tecnologia utilizada pela criança, tornando-se fonte efetiva de apoio e suporte a esses. Investir no processo educativo desses familiares, de forma a torná-los autônomos no seu pensar, agir e fazer exige do profissional distinguir as necessidades, identificar as demandas individuais e coletivas, utilizando-se da informação e da comunicação como instrumentos terapêuticos disponíveis ao cuidar, favorecendo a diminuição das dificuldades deles para o enfrentamento do processo da doença e dependência de tecnologia da criança (NÖRNBERG, 2014).

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste estudo, pretendeu-se compreender os significados que as famílias atribuem ao cuidado que prestam aos seus filhos dependentes de tecnologias. Nesse sentido, considerou-se o Interacionismo Simbólico (IS) o referencial teórico apropriado para direcionar este estudo, pois é através do processo de interação que os seres humanos formam significados. É através dos significados que as coisas e as pessoas têm para si, que elas agem. Cabe ressaltar que este referencial foi complementado com as ideias de autores já citados ou referenciados, associados a elementos da minha vivência pessoal e profissional.

O termo Interacionismo Simbólico (IS) foi utilizado pela primeira vez por Herbert Blumer, em 1937. Este autor aperfeiçoou e ampliou a perspectiva interacionista proposta por George Mead, que demonstrou que o conhecimento se processa por meio da interação entre os sujeitos e o ambiente (MEAD, 1972; BLUMER, 1969).

O IS constitui-se por um conjunto de processos pelos quais as particularidades das pessoas, da sociedade e do ambiente interagem para produzir constância e mudança nas características das pessoas no curso de sua vida. Trata-se da interação social como processo vital no processo de convivência entre as pessoas, interferindo em suas atitudes e comportamentos, pois influenciam os valores e os significados que as pessoas têm sobre a vida em comunidade (MEAD, 1972; BLUMER, 1969). Segundo esses autores o papel social apresenta-se como fundamental para o processo de construção do conhecimento.

O IS tem três pressupostos principais:

- as ações dos seres humanos relacionam-se às coisas, objetos físicos, às pessoas, às instituições, às atividades ou às situações da vida cotidiana, e ocorrem baseadas no significado que elas têm para eles próprios;

- o significado destas coisas surge **no e do** processo interativo social, que estabelece com outros seres humanos;

- os significados atribuídos irão sendo manipulados e modificados através de um processo interpretativo, utilizado pela pessoa ao lidar com as coisas que encontra, sendo um guia orientador às suas ações.

Esse modelo teórico-metodológico compreende as interações simbólicas por meio do processo interpretativo da interação social, em que inicialmente considera o momento em que a pessoa interage consigo mesma, indicando para si as coisas significativas. Após, a pessoa seleciona, suspende, reagrupa e transforma esses significados à luz da situação que está colocada, sendo utilizados como guias da ação (BLUMER, 1969).

Na visão do IS a família da criança atribui significados ao cuidado que presta a ela a partir das interações que realiza em seu ambiente cotidiano, atribuindo significados às experiências vividas. As interações envolvem processos proximais, caracterizados pela reciprocidade de um ser humano ativo e em evolução. Nesses processos, estão envolvidos a sociedade, o *self*, a mente, a ação humana, a interação social, o papel do outro, os símbolos e o ser humano (MEAD, 1972).

De acordo com Mead (1972), toda a atividade grupal se baseia no comportamento cooperativo. A **sociedade** passa a ser um processo dinâmico entre o ser humano e o grupo social. A partir *self* humano, Mead (1972) quer enfatizar que, da mesma forma que o indivíduo age socialmente com relação a outras pessoas, ele interage socialmente consigo mesmo.

É a sociedade-interação social que, usando os cérebros, forma a mente. A **mente**, segundo Mead (1972) se manifesta sempre que o ser humano interage consigo mesmo, utilizando símbolos significantes. Ela surge do processo social em comunicação, sendo originária e fruto dele. A mente utiliza símbolos e os dirige em relação ao *self*.

A **ação humana** passa a ser entendida como um processo contínuo de tomada de decisões, resultante das formas como o ser humano percebe e interpreta o mundo. Ele investiga o significado das ações e dos atos de outras pessoas e, a partir disso, define o curso de sua ação, fundamentada na sua interpretação. Passam a agir baseadas nas coisas que elas observam, interpretam e estabelecem no chamado processo de interação interpretativa. (BLUMER, 1969). Ao **interagirem**, se tornam objetos sociais umas para com as outras, utilizando-se de símbolos, direcionadas pelo *self*, ocorrendo suas ações mentais, tomadas de decisões e compartilhamentos de perspectivas. Assim, definem a realidade e a situação e assumem o papel do outro.

Ao **assumir o papel do outro** passam a compreender a ação observada e, a partir dessa observação, num processo interpretativo, estabelecem a linha de sua própria ação. Passam a compreender o significado das ações das outras pessoas através da interação simbólica do “eu”, ou seja, pela utilização da mente (CHARON, 1989).

Os **símbolos** fazem parte do pensamento e da conduta humana. O ser humano, durante suas interações, aprende e os utiliza para dar significado a si e ao outro. Segundo Mead (1972), os símbolos são desenvolvidos pelo ser humano no meio social em que vive, sendo constituinte dos valores individuais e coletivos da cultura do grupo a que pertence. O **ser humano** passa a ser visto como organismo social que se engaja em interação consigo mesmo, ao fazer indicações para si e responder a estas indicações (CHARON, 1989).

O referencial do IS auxiliou na realização deste estudo, pois entende-se que o cuidado familiar à criança baseia-se nas interações que se desenvolvem entre os membros familiares, a criança e os demais membros da sociedade. Na presença de uma doença crônica que leva à necessidade do uso de tecnologias, essas interações podem assumir destaque, uma vez que a CDT exige da família um novo olhar sobre o cuidado, tendo que fazer adaptações para desenvolver este cuidado.

4 METODOLOGIA

A seguir foi apresentado o método utilizado para a operacionalização do estudo.

4.1 Tipo de estudo

A escolha pela Grounded Theory (GT) como referencial metodológico deveu-se ao fato de que esta possibilita a exploração da peculiaridade desta experiência humana. Trata-se de um método de pesquisa que tem sido muito utilizado na área da Enfermagem em virtude de sua contribuição para a compreensão de fenômenos pouco explorados e a produção de modelos explicativos e teorias, provendo ao investigador um marco útil no estudo das relações interpessoais no ambiente de cuidado (LEITE et al., 2012).

Além disso, optou-se pelo desenvolvimento desta pesquisa com base na GT partindo-se da premissa de que essa metodologia pode possibilitar o desenvolvimento, de forma indutiva, de um conhecimento pouco discutido e trabalhado pelos enfermeiros. Desta forma, emergem significados dentro da própria realidade das famílias, das experiências e vivências dos familiares cuidadores da CDT.

A abordagem qualitativa desta teoria pode levar ao entendimento deste fenômeno com base na observação do cenário social, coletando e analisando sucessivamente informações, por meio de abordagem indutiva e dedutiva, até o alcance do desenho de um modelo teórico explicativo do fenômeno em questão. Acredita-se que esta modalidade de pesquisa leva a construção de um modelo teórico, que possa auxiliar no planejamento de estratégias propositalmente desenhadas para o auxílio das famílias de crianças dependentes de tecnologia.

As teorias substantivas e formais construídas a partir do método GT, ao serem apreendidas de dados de pesquisa, e estando esses dados relacionados diretamente com a prática de enfermagem/saúde, também encontram-se baseadas na prática e acompanhadas de rigor científico, o que as torna úteis para qualificar o cuidado e melhorar os serviços de saúde (BACKES et al., 2011).

A Grounded Theory ou Teoria Fundamentada em Dados (TFD), como também é denominada é um método de pesquisa qualitativa caracterizado como variante do Interacionismo Simbólico e busca compreender o significado das relações e interações entre os fenômenos sociais, o entendimento da realidade, bem como da vida e da ação humana no mundo real (STRAUSS, CORBIN, 2002). Foi idealizada pelos sociólogos americanos Barney Glaser e Anselm Strauss. Suas pesquisas foram iniciadas na Universidade da Califórnia, São

Francisco, USA, em meados da década de 60. Os autores, como professores de Sociologia, buscaram em suas experiências ideias para o desenvolvimento de técnicas de análise de dados com perfil qualitativo (STRAUSS, CORBIN, 1990).

O estudioso Anselm Strauss começou sua pesquisa na Universidade de Chicago com estudos qualitativos. Para o desenvolvimento da teoria Strauss buscou inspiração e exemplos em certos interacionistas e pragmatistas, dentre eles: W.I.Thomas, John Dewey, G.H.Mead, Everett Hughes e Hebert Blumer. Já Barney Glaser, oriundo da Universidade de Columbia, com influências de Paul Lazarsfeld, um inovador e importante estudioso de métodos quantitativos, auxiliou na formulação de procedimentos para esse processo de pesquisa (STRAUSS, CORBIN, 1990).

Os trabalhos que emergiram na Universidade da Califórnia, em São Francisco, dirigidos por Glaser e Strauss foram guias para os estudantes de enfermagem na construção de levantamentos na área da saúde. Um dos primeiros projetos relativos à morte de pacientes resultou em duas monografias sobre o tema. Estas levaram a novas experiências e construíram uma alternativa aos métodos de análise realizados na época. Então, os estudiosos passaram a desenvolver uma nova abordagem para a investigação científica. Desta forma, emergiu um inovador método de técnicas de análise qualitativa, com peculiaridades que diferem de outros métodos, dando ênfase ao desenvolvimento de teoria. Tal modelo foi primeiramente publicado, em 1967, no livro *The Discovery of Grounded Theory*.

Ainda que a teoria tenha sido originada por Glaser e Strauss (1967) este método no decorrer do tempo traçou caminhos diferentes. Um embasado nas concepções glasserianas e um outro caminho, centrado nas noções strausserianas. Esses caminhos não se anulam, mas passam a se completar e se potencializar, mesmo com as críticas glasserianas a Strauss. A GT enraíza-se em pressupostos do Interacionismo Simbólico, no qual o ser humano, em função do símbolo, não responde passivamente à realidade, mas ativamente de forma criativa sempre recriando o mundo da ação (CHARON, 2010).

Para Strauss e Corbin (2008, p. 29), uma teoria é “um conjunto de conceitos bem desenvolvidos relacionados por meio de declarações de relações que, juntas, constituem uma estrutura integrada que pode ser usada para explicar ou prever fenômenos”. Trata-se de “uma interpretação racional, densa, articulada e sistemática, capaz de dar conta da realidade estudada” (TAROZZI, 2011, p. 19). Com bases nas noções interacionistas, a GT dirige-se ao conhecimento das percepções ou significados que certas situações ou objetos têm para os seres.

Para os idealizadores da GT, as teorias podem ser classificadas em “teorias formais” ou “teorias substantivas”. As teorias formais são classificadas como menos específicas sendo aplicadas a um âmbito mais amplo de preocupações e problemas disciplinares. Já as teorias substantivas são entendidas como mais específicas e direcionadas, sendo, assim, denominada a GT (STRAUSS, CORBIN, 2008).

A GT consiste em metodologia de investigação qualitativa com o poder de extrair das experiências vivenciadas pelos atores sociais os aspectos significativos para a obtenção de novos conhecimentos explicando-os. Possibilita interligar constructos teóricos, potencializando a expansão do saber em enfermagem e de outras áreas como psicologia, sociologia e outras (DANTAS et al, 2009).

Assim, percebe-se que a GT possui a capacidade de explorar a diversidade da experiência humana independentes dos contextos sociais onde estão inseridos os indivíduos. Pode gerar teorias, formais ou substantivas, que norteiam novas e ampliadas compreensões dos fenômenos pesquisados. Neste estudo, espera-se que a GT amplie a compreensão sobre as questões que envolvem o cuidado familiar às crianças dependentes de tecnologias. Através deste método é possível a construção de hipóteses testáveis e o desenvolvimento de construtos teóricos para a teorização dos fenômenos estudados (STRAUSS, CORBIN, 2008).

A GT pode ser vista como um modelo de construção indutiva de uma teoria baseada em dados obtidos, com ênfase em uma análise qualitativa destes e que poderá acrescentar e trazer novos conhecimentos ao fenômeno em questão, apoiando-se ou não em outras teorias (STRAUSS, CORBIN, 2008). A utilização desta teoria proporciona o acréscimo de novas perspectivas ao entendimento do fenômeno em estudo. Para Strauss e Corbin (1990), a GT possui procedimentos que têm como objetivo a identificação, o desenvolvimento e o relacionamento de conceitos (DANTAS et al, 2009).

Entende-se que a compreensão da ação humana relaciona-se com descobertas de categorias de relevância, bem como das relações estabelecidas entre elas. Tais categorias emergem com base na visão e na compreensão do fenômeno, na perspectiva dos indivíduos que participam do estudo, sabendo-se da importância das interações sociais na formulação teórica. Nesse método, explora-se a diversidade da experiência dos seres e, com a exploração de tal experiência, desenvolvem-se teorias de médio alcance, que possibilitam a ampliação do conhecimento na área da enfermagem.

O desenvolvimento de uma teoria é uma atividade extremamente complexa, já que envolve um processo longo e ativo. Neste processo devem-se conceber conceitos ou categorias, explorá-las sob várias e distintas perspectivas, organizando-as em um esquema

lógico, sistemático e explanatório. É preciso entender que os fenômenos são complexos e seus significados podem ser de difícil compreensão. Assim, pode-se perceber que cada investigador da GT acaba por adotar um modo particular de interpretação dos fenômenos em estudo (STRAUSS, CORBIN, 2008). A construção de um novo modelo teórico pode vir da ampliação do conhecimento sobre um fenômeno, abordando aspectos não explorados ou analisando os anteriormente explorados em um outro enfoque (STRAUSS, CORBIN, 1991).

A GT gera novas teorias, partindo-se de dados obtidos, analisados e comparados de maneira sistemática e concomitante. Essa metodologia é adotada em pesquisas de cunho qualitativo e nos levantamentos indutivos na Enfermagem, já que é um referencial capaz de desenhar caminhos e orientar o pesquisador nos trabalhos interacionistas. Pode ser considerado como um processo de análise e interpretação de dados bastante complexo, o qual exige uma atenção e envolvimento considerável do pesquisador. Entende-se que o conhecimento é gerado partindo-se da interação social, de informações e da compreensão da atividade e das ações entre os seres.

Baseando-se nas observações de Dantas (2009), pode-se definir a GT como um referencial metodológico na realização de levantamentos em quaisquer âmbitos, em especial o da Enfermagem. Isso em decorrência da possibilidade de construção de conhecimento de realidades pouco exploradas, como é o caso das investigações com crianças dependentes de tecnologias. Para Cunha et al, (2012), com tal método, os enfermeiros podem construir conhecimentos confiáveis partindo-se de pesquisas que envolvam as interações humanas constantes e relacionadas com situações da atualidade.

Esse método proporciona o aprofundamento de conhecimentos na multidimensionalidade e na experiência do ser humano, em suas vivências (STREUBERT, CARPENTER, 1995). No entanto, para Dantas et al (2009), para que se desenvolva um trabalho eficaz adotando a GT, é necessário que o investigador se envolva com o objeto de estudo, disponha de tempo, exerça a criatividade, domine os preceitos da teoria, adote a capacidade dedutiva e indutiva e a sensibilidade teórica.

Como pressupostos que embasam a aplicação dessa teoria, consoante Glaser e Strauss (1967), estão: a) toda e qualquer experiência vivida pelos seres deve ser entendida como um processo de constante evolução; b) a construção da teoria inclui abordagem dedutiva e indutiva; c) são necessários vários grupos amostrais, que serão comparados entre si, no decorrer do estudo, que, posteriormente, originarão conceitos da amostragem e à saturação categorial.

É fundamental que a coleta de dados e de informações sobre o tema em questão, junto aos sujeitos pesquisados, seja realizada em situações e com características diferentes. Isso pode possibilitar a análise e interpretação sistemática comparativa dos dados, de maneira mais profunda e rica (GLASER, STRAUSS, 1967).

Para Glaser e Strauss (1967), alguns estágios podem facilitar a comparação constante dos dados:

- estabelecer categorias com base na semelhança dos conteúdos e na diferença destes com as categorias, o que pode auxiliar na elucidação e entendimento das propriedades teóricas das categorias;
- comparar o incidente em cada categoria, com as dimensões da categoria, para a compreensão de um todo bastante identificado, que reflita e exponha as relações das dimensões das categorias;
- examinar cada categoria bem como suas propriedades, para que possam ser reduzidas ou agrupadas e, a partir disso, buscar a saturação teórica do conteúdo dos dados. A partir do momento em que se percebe a repetição das informações, a amostra do grupo é considerada completa. De acordo com Strauss e Corbin (1990) a saturação teórica pode ser considerada quando as categorias passam a repetir-se e não são alcançados novos dados.
- realizar a primeira amostra teórica, de forma sequencial e não paralela. Após a análise desta amostra, partir para a busca de outra. O método de análise indicado para essa teoria é o da comparação constante de dados.

Um aspecto vital na condução da pesquisa, quanto à coleta e à análise dos dados, é que estas devem ser realizadas de forma simultânea. A comparação constante dos dados é utilizada com o intuito de elaborar e aperfeiçoar, teoricamente, as categorias, elucidadas a partir dos dados, sendo constantemente comparadas aos dados obtidos no início da coleta dos dados, de modo que os elementos comuns e variações podem ser determinados. Enquanto desenvolve-se a coleta dos dados, os questionamentos tornam-se cada vez mais centrados nas preocupações teóricas que surgem (POLIT, HUNGLER, 1995).

A análise comparativa dos dados objetiva o conhecimento do ambiente, a codificação dos dados, a formação das categorias, a redução do número de categorias e a identificação da categoria central (CORBIN; HILDENBRAND, 2003). Essa categoria central emergente é também entendida por Strauss e Corbin (1990) como cimento condutor, em função da capacidade de construir um todo explicativo. A categoria central reúne todas as categorias e subcategorias ao seu redor, significando gradativa e seletivamente aqueles fenômenos que emergiram no decorrer do processo de codificação.

De acordo com Glaser e Strauss (1967), a análise comparativa dos dados tem como base os seguintes componentes: conhecimento do ambiente; codificação dos dados; formação das categorias; redução do número de categorias ou novos agrupamentos; identificação da categoria central; modificação; integração das categorias. Na GT o estudioso tem um trabalho sistemático profundo, necessitando ter uma sensibilidade teórica aguçada, com o propósito de captar uma gama de informações que, posteriormente irão facilitar a compreensão dos fenômenos existentes no ambiente de pesquisa.

A sensibilidade e a criatividade são fundamentais no processo de desenvolvimento da teoria científica. Enquanto a criatividade provém da competência do investigador em desenvolver novos conceitos, a sensibilidade proporciona, a partir da reflexão, a construção de novos questionamentos teóricos e novos significados aos conceitos (CORBIN, HILDENBRAND, 2003).

A sensibilização teórica do investigador é primordial, os procedimentos utilizados nessa teoria, no intuito de desenvolver e relacionar conceitos exigem que os dados sejam observados e analisados com perspicácia e imaginação. Para isso, faz-se necessária a presença da experiência pessoal e profissional, com fundamentação consistente na literatura. Tal dedicação do pesquisador facilita a percepção, a compreensão e a interpretação dos dados dos sujeitos participantes do estudo frente ao fenômeno em questão. O investigador passa a ter insights, ou seja, a capacidade e habilidade de desenhar os significados baseados nos dados obtidos, capacidade de compreender os acontecimentos e de distinguir o que pode ou não ser relevante para a investigação.

Além do processo de sistematização, a GT exige do investigador esta sensibilidade teórica, entendida como a qualidade pessoal do pesquisador em relação aos atributos de ter insights. Esta sensibilidade está na capacidade de ofertar significados aos dados, capacidade de entender e separar aquilo que é pertinente para a pesquisa. A busca pela literatura, o embasamento científico nas questões que envolvem a GT somados às experiências profissionais e pessoais são fontes para os insights (DANTAS, 2009).

Em contrapartida, é no decorrer do processo de análise que o estudioso da GT maximiza sua sensibilidade, fazendo as devidas comparações, refletindo sobre o que vê, levantando as hipóteses e procurando reconhecer o que é importante para a construção dos conceitos, suas relações e significados (STRAUSS, CORBIN, 1990). Segundo Glaser (1978), são importantes as habilidades criativas em cada etapa do processo de pesquisa. Ao longo de todas as etapas do método buscar-se-á o desenvolvimento da sensibilidade teórica

Destaca-se que a receptividade na investigação deve ultrapassar aquilo presente nos dados, já que, em algumas situações, novas ideias podem estar presentes nas entrelinhas. Assim, informações importantes para a pesquisa nem sempre estão em destaque, estas estão mascaradas nas falas dos sujeitos e dependem da capacidade de percepção do investigador. Tudo que é relevante deve ser registrado, os eventos e acontecimentos observados no contexto em questão devem ser guardados em registros para que possam servir de guia nas próximas etapas da investigação.

Cabe ao estudioso da GT, a capacidade de reconhecimento das tendências dos sujeitos do estudo para adquirir dados e informações consoantes ao objetivo da pesquisa. É fundamental a manutenção da capacidade de análise situacional e de observação das questões que envolvem o ambiente de pesquisa. Também é importante a leitura do contexto organizacional o que minimiza possíveis vieses no estudo (DANTAS, 2009).

O investigador deve ter a noção do seu papel nesse tipo de pesquisa. Aquele que conduz uma investigação com a GT é parte integrante do processo de pesquisa, cabendo a ele a utilização de habilidades próprias. O conhecimento e entendimento profundo da metodologia que será aplicada são primordiais para o sucesso nos resultados.

À medida que o estudioso da GT possua compreensão da forma de utilização do método, há maiores chances de melhor analisar os dados obtidos. Também se considera fundamental que o investigador possua uma série de ideias pré-concebidas no começo do levantamento. Estas podem guiar o pesquisador no decorrer da obtenção de novos dados.

Os procedimentos utilizados na GT buscam a identificação de novos conceitos, construindo-os e relacionando-os no propósito de adquirir uma relevância teórica e científica comprovada. Tais conceitos precisam ser significativos e estarem repetidas vezes presentes nos procedimentos de codificação, desta forma podem ser convertidos em categorias de estudo.

Para os idealizadores Glaser e Strauss (1967), a amostra teórica deve ser entendida como um processo de coleta de dados que desencadeia na construção de uma nova teoria. Existe um processo de coleta de dados, de codificação destes e posterior análise dos mesmos para assim decidir quais dados ainda serão coletados sucessivamente. Em discordância com outros métodos, a amostra teórica na GT não é determinada antes da coleta de dados. Essa deve ser estabelecida no transcorrer do processo de análise, embasada nos conceitos e nas hipóteses conceituais que surgem (BÜSCHER, 2007).

O propósito dessa amostra é apontar os eventos que possam indicar e orientar novas categorias. O processo de coleta de dados dá-se até a saturação teórica, ou seja, até que se dê a

repetição e a ausência de dados novos. Essa amostragem é importante, pois dá início ao processo de concepção de uma teoria, o que determina e conduz onde será feita a próxima coleta e, ainda, a posterior codificação e análise dos dados. A amostragem teórica serve como condutora de eventos que indicam novas categorias no estudo (STRAUSS, CORBIN, 1991).

A amostragem teórica é cumulativa, cada evento amostrado edifica e passa a acrescentar algo novo à coleta e à análise de dados anteriores. Também, vê-se que a amostragem se torna mais específica no decorrer do processo já que o analista é guiado pela teoria evolutiva.

Na amostragem inicial, o investigador ocupa-se em originar o máximo possível de categorias. Assim, este coleta dados em um amplo leque de áreas pertinentes. À medida que o pesquisador tenha algumas categorias, a amostragem se volta para o desenvolvimento, a densificação e a saturação das categorias (STRAUSS, CORBIN, 2008). O investigador seleciona eventos e incidentes que podem ser indicativos de categorias, no intuito de desenvolvê-las teoricamente, bem como relacioná-las sistematicamente (CORBIN, HILDENBRAND, 2003).

4.2 Local do estudo

A pesquisa qualitativa centraliza-se na experiência humana, nos cenários reais (NOGUEIRA-MARTINS, BÓGUS, 2004), portanto, a presente pesquisa teve como ambiente de investigação a Unidade de Pediatria do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. (HU/FURG). A escolha dessa instituição foi motivada pelo fato de ser referência de atendimento à população da micro e macro-região sul do Rio Grande do Sul, além de possuir envolvimento com ensino, pesquisa, extensão e assistência à saúde.

O Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. (HU/FURG) foi criado em 1966 no intuito de viabilizar as atividades práticas e teóricas do curso de Medicina, tendo como instalação inicial a Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande. Em 1988 foram inauguradas as novas instalações do Hospital de Ensino que, a partir de então, recebeu a denominação de Hospital Universitário, colocando à disposição da população serviços básicos, totalmente equipados, tendo uma unidade de internação com 54 leitos.

Atualmente, é um hospital referência no atendimento materno-infantil, com destaque para a adesão a Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC), desde 2002. Possui 186 leitos destinados a usuários do SUS, distribuídos entre as unidades de Pronto Atendimento, Ambulatório Geral, Centro Cirúrgico, UTI Geral, Clínica Médica, Clínica Cirúrgica,

Pediatria, UTI NEOnatal, Internação Obstétrica e Internação Traumatológica. Atendendo a micro-região litoral lagunar, a qual compreende as populações das cidades de Rio Grande, São José do Norte, Santa Vitória do Palmar e Chuí. Recebe, ainda, pacientes dos municípios de Pelotas, Camaquã, Jaguarão, Arroio Grande, Tavares, entre outros.

A Unidade de Pediatria do HU possui 18 leitos destinados a crianças com idades entre zero e doze anos incompletos que internam tanto para atendimentos clínicos, como cirúrgicos. Os leitos são distribuídos da seguinte maneira: um leito de isolamento, uma enfermaria com 62 cinco leitos e cinco enfermarias com três leitos, que funcionam com sistema de alojamento conjunto, todos para crianças atendidas pelo SUS.

As enfermeiras, técnicas e auxiliares de enfermagem atuantes nesta unidade encontram-se divididas em seus respectivos turnos de trabalho (manhã, tarde, noite I e noite II). A equipe de enfermagem que presta serviços neste setor é composta por quatro enfermeiros e 20 auxiliares de enfermagem assim distribuídos: pela manhã: 1 enfermeira e 4 auxiliares de enfermagem; à tarde: 1 enfermeiro e 5 auxiliares de enfermagem; na noite I: 1 enfermeira e 5 auxiliares de enfermagem e na noite II: 1 enfermeira e 6 auxiliares de enfermagem.

4.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo familiares cuidadores de crianças dependentes de tecnologias atendidas na pediatria do respectivo hospital no período de coleta de dados. Como critério para a escolha dos participantes se utilizou: ser cuidador significativo da criança no domicílio, acompanhar a criança durante seu atendimento na instituição de saúde e ter 18 anos ou mais. Foram excluídos os familiares que cuidam eventualmente da criança. O número de participantes foi delimitado pela saturação recomendado pela a TFD.

Participaram do estudo dez familiares distribuídos em dois grupos amostrais conforme determina o processo de amostragem teórica, conforme orienta a GT (STRAUSS, CORBIN, 2008). O primeiro grupo amostral foi composto por cinco famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria que utilizavam tecnologias de suporte a vida do HU: F1, F2, F3, F4 e F5.

O primeiro grupo amostral foi composto por cinco famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria que utilizavam tecnologias de suporte a vida como o uso do respirador para ventilação mecânica, sonda de gastrostomia, acesso venoso central para uso de medicamentos. Necessitavam ainda do uso de cadeira de rodas especial, de ortóses para

imobilização e suporte dos membros superiores e inferiores da criança. Além disso, todas as crianças deste grupo necessitavam de tratamentos de reabilitação como a fisioterapia realizados tanto na APAE como na AACD.

F 1: Formada por pai, mãe, e três filhos. Todos naturais de Rio Grande. A mãe tem 32 anos, é comerciante autônoma. A família mora em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de três salários mínimos. Os dois primeiros filhos do casal têm 13 e 11 anos, sendo que o último filho tem dois anos e foi diagnosticado com Anóxia Cerebral Grave, sendo internado após o nascimento e permanece até os dias atuais internado na unidade de pediatria do Hospital Universitário dependendo de cuidados intensivos de saúde. Participou da entrevista a mãe da criança.

F 2: Formada por pai, mãe, e quatro filhos. Todos naturais de Bagé. A mãe tem 30 anos, é cabeleireira autônoma. A família mora em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de dois salários mínimos. Os dois primeiros filhos do casal têm nove e quatro anos, e o casal de gêmeos com um ano e dois meses. O menino foi diagnosticado com pé torto congênito, sendo internado nesta última internação na unidade de pediatria do Hospital Universitário para correção cirúrgica do pé torto congênito. Participaram da entrevista a mãe e o pai da criança.

F 3: Formada por padrasto, mãe, e dois filhos. Também moram na residência o irmão, a mãe e a cunhada da mãe entrevistada. Todos naturais de Rio Grande. A mãe tem 24 anos, é manicure e cabeleireira autônoma. A família mora em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de dois salários mínimos. A filha mais velha tem sete anos e o menino três anos. O menino tem a suspeita diagnóstica de Síndrome de Moebius, no entanto ainda não houve confirmação diagnóstica da doença. Encontrava-se na unidade de pediatria do Hospital Universitário para correção cirúrgica do pé torto congênito. Participou da entrevista a mãe da criança.

F 4: Formada por padrasto, mãe, e um filho. Todos naturais de Rio Grande. A mãe tem 34 anos, é do lar, porém trabalhava anteriormente como cozinheira. A família mora em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de dois salários mínimos. Sua única filha tem dez anos. A menina foi diagnosticada com Osteopetrose. Encontrava-se na unidade de pediatria do Hospital Universitário para tratamento de um quadro anêmico em decorrência de sua patologia. Participou da entrevista a mãe da criança.

F 5: Formada por pai, mãe, e um filho. Todos naturais de Rio Grande. A mãe tem 38 anos. É do lar, porém trabalha como autônoma vendendo produtos cosméticos e de perfumaria em sua residência. A família mora em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A

renda familiar é de dois salários mínimos. Sua única filha tem nove anos. A menina foi diagnosticada com Anóxia Cerebral grave causando Paralisia Cerebral. Encontrava-se na unidade de pediatria do Hospital Universitário para tratamento de um fecaloma que se formou após a colocação da sonda de gastrostomia. Participou da entrevista a mãe da criança.

A finalidade desse grupo amostral foi verificar como as famílias percebem as interações que estabelecem com outras pessoas, objetos, símbolos acerca do cuidado que prestam à criança dependente de tecnologias e como se dá o recebimento do diagnóstico da criança pela família. Esse grupo permitiu, através da codificação, análise e comparação, entre os dados, formar os códigos e categorias iniciais de análise. Elaboraram-se diversos memos, que foram importantes para alimentar as reflexões e subsidiar a construção do modelo teórico.

O segundo grupo amostral foi formado por cinco famílias: F6, F7, F8, F9 e F10 DE crianças dependentes de tecnologias para melhorar sua qualidade de vida.

Este grupo foi composto por crianças dependentes de tecnologias para melhorar sua qualidade de vida como a uso de sonda de gastrostomia para alimentação, acesso venoso periférico para uso de medicamentos endovenosos bem como cateteres implantáveis introduzidos através de procedimentos cirúrgicos como o Portocath. Ainda estavam presentes neste grupo crianças que necessitavam utilizar tecnologias como o uso de gesso, da bota ortopédica bem como de correção cirúrgica para correção do pé torto congênito. Necessitavam ainda do uso de cadeira de rodas especial, de ortóteses para imobilização e suporte dos membros superiores e inferiores, óculos e aparelhos auditivos. Além disso, todas as crianças deste grupo necessitavam de tratamentos de reabilitação como a fisioterapia realizada tanto na APAE como na AACD ou em instituições como a Anhanguera.

F 6: Formada por padrasto, mãe, e um filho. Todos naturais de Santa Vitória do Palmar. A mãe tem 24 anos. É do lar. A família mora em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de dois salários mínimos. Seu único filho tem seis anos. O menino foi diagnosticado com Anóxia Cerebral Grave causando a Encefalopatia. Encontrava-se na unidade de pediatria do Hospital Universitário para tratamento de problemas respiratórios. Participou da entrevista a mãe da criança.

F 7: Formada por pai, mãe, e dois filhos. Todos naturais de Rio Grande. A mãe tem 34 anos. É do lar. A família mora em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de um salário mínimo. A filha mais velha tem nove anos e seu filho tem sete anos. O menino foi diagnosticado com Paralisia Cerebral. Encontrava-se internado na unidade de pediatria do Hospital Universitário para tratamento e investigação de crises convulsivas. Participou da entrevista a mãe da criança.

F 8: Formada por pai, mãe, e dois filhos. Todos naturais de Canguçu. A mãe tem 30 anos. É do lar, porém trabalha como autônoma juntamente com o marido fabricando e vendendo salgados. A família mora em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de um salário mínimo. O filho mais velho tem quatorze anos e o mais novo tem onze meses. O menino foi diagnosticado com a Doença do Pé Torto Congênito em ambos os pés. Encontrava-se internado na unidade de pediatria do Hospital Universitário para correção cirúrgica do pé torto congênito. Participou da entrevista a mãe da criança.

F 9: Formada por pai, mãe, e dois filhos. Todos naturais de Rio grande. A mãe tem 30 anos. É do lar. Possui ensino superior completo, formada no curso de graduação em Psicologia. A família mora em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de um salário mínimo. A filha mais velha tem quatro anos e o filho mais novo tem dois anos. O menino foi diagnosticado com a Doença Genética da Hemofilia. Encontrava-se internado na unidade de pediatria do Hospital Universitário para tratamento de uma infecção causada pelo cateter de inserção periférica (PICC). Participaram da entrevista a mãe e o pai da criança.

F 10: Formada por mãe adotiva e dois filhos. Todos naturais de Rio grande, porém residem atualmente em Pelotas. A mãe tem 54 anos. É do lar. A família mora de aluguel em casa de alvenaria. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de um salário mínimo. O filho mais velho tem quatorze anos e o filho mais novo cinco anos. O menino foi diagnosticado com Encefalopatia apresentando também cegueira e surdez em decorrência da Sífilis Congênita e HIV. Encontrava-se internado na unidade de pediatria do Hospital Universitário para tratamento de otite. Participou da entrevista a mãe adotiva da criança.

A finalidade desse grupo foi perceber como as famílias cuidam crianças com doenças crônicas em diferentes contextos e que estratégias utilizam para cuidar. Verificaram-se as facilidades e dificuldades que as famílias apresentaram para cuidar e as consequências do processo de cuidar a criança dependente de tecnologia. Esse grupo foi importante porque auxiliou na densificação das categorias, previamente formadas, e na ampliação do número de categorias. Percebeu-se a partir desse grupo que ocorreu a saturação dos dados.

4.4 Coleta de dados

A coleta e análise dos dados ocorreram de maneira simultânea conforme estabelecido pela GT. Se procedeu a coleta, codificação e análise dos dados, a fim de apontar os eventos que fossem indicativos de categorias. A coleta foi efetuada até acontecer a saturação teórica, ou seja, até ocorrer a repetição ou a ausência de dados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas operacionalizadas por um plano de entrevista (APÊNDICE A). Estas foram agendadas com cada familiar, gravadas e transcritas para análise. Foram realizadas na própria unidade de pediatria do hospital universitário bem como no domicílio de algumas das participantes com data e hora previamente marcados. A entrevista é um recurso capaz de elucidar a experiência dos atores e as realidades sociais que nunca se esgotam (POUPART, 2008).

4.5 Codificação ou análise dos dados

O processo de codificação proposto por Strauss e Corbin (2008) é dividido em três fases: codificação aberta, axial e seletiva.

4.5.1 Codificação Aberta

A codificação aberta envolve a quebra, a análise, a comparação, a conceituação e a categorização dos dados. Nas fases iniciais da codificação aberta, o pesquisador explora os dados examinando minuciosamente aquilo que lhe parece relevante devido à leitura intensiva dos textos. Neste momento o pesquisador lê e analisa linha a linha os dados tentando agrupá-los por semelhanças ou diferenças. Ao realizar o agrupamento dos dados, estes são transformados em códigos (unidades de análise). Neste instante, o pesquisador começa a criação das categorias e subcategorias que agregam os códigos para reduzir o número de unidades com que o pesquisador irá trabalhar (STRAUSS, CORBIN, 2008).

O primeiro passo na construção de uma teoria é a conceituação, ou seja, formar um conceito é observar um fenômeno dando-lhe um rótulo ou nome. É a representação de um fato ocorrido, um objeto ou ação/interação que aconteceu e o pesquisador identifica como importante dentro dos dados. O objetivo em nominar este fenômeno é permitir ao pesquisador que o mesmo possa agrupar fatos e acontecimentos similares sob um mesmo tópico ou uma classificação comum. Mesmo que os fatos ou acontecimentos sejam diferentes, ao compartilhar características ou significados comuns, estes podem ser agrupados (STRAUSS, CORBIN, 2008).

4.5.2 Codificação Axial

Após a codificação aberta se inicia a codificação axial, na qual os dados são agrupados de maneira nova, sendo feitas as conexões entre as categorias. Esta codificação examina as relações entre as categorias que formam as proposições da teoria substantiva.

Explicitam-se causas e efeitos, condições intervenientes e estratégias de ação, em proposições que devem ser testadas novamente nos dados. As relações entre os códigos podem ser definidas pelo próprio pesquisador. Estas relações formam o que os autores denominam de paradigma: condições causais, intervenientes, conseqüências e estratégias de ações/interações (STRAUSS, CORBIN, 2008).

4.5.3 Codificação Seletiva

Nesta fase final de codificação, a codificação seletiva refina todo o processo permitindo que o pesquisador identifique a categoria central da teoria, com a qual todas as outras estão relacionadas. A categoria central deve ser capaz de integrar todas as outras categorias e expressar a essência do processo social que ocorre entre os envolvidos no fenômeno do estudo. Esta categoria central pode ser uma categoria já existente, como também uma nova categoria pode ser criada (STRAUSS, CORBIN, 2008).

4.5.4 Validando o modelo desenvolvido

Considera-se a validação como um critério imprescindível a fim de consolidar o estudo dando a este o real rigor científico. Após o desenvolvimento do modelo, foi realizada a validação das categorias e suas relações entre elas e delas com o tema central desta pesquisa. Desta forma, o modelo construído foi submetido a uma família de forma individual. A mesma possuía características semelhantes às participantes dos grupos amostrais. Foram apresentadas a ela as categorias formuladas, até chegar ao tema central.

4.5.5 Conferindo o rigor da pesquisa

Todas as precauções foram tomadas, durante a pesquisa, para assegurar a credibilidade do estudo. A credibilidade da teoria é adotada mediante sua integração, relevância e viabilidade (GLASER, 1978). No decorrer desta pesquisa se manteve a preocupação em analisar o conjunto de dados, a fim de torná-lo o mais denso e integrado possível. Buscou-se respeitar a veracidade, a consistência e a validade dos dados, todos critérios relevantes para avaliação do rigor, no estudo de ordem qualitativa.

4.5.6 A sensibilidade teórica

Para que a amostra seja teórica, no sentido de realmente disponibilizar dados que preencham o conhecimento sobre uma dada realidade social, o pesquisador deve ter sensibilidade teórica. Glaser afirma que essa sensibilidade advém de uma imersão profunda

nos dados e comparação constante durante toda a construção da TFD, enquanto Strauss entende que ela seja obtida por meio de ferramentas específicas de análise, como a análise por palavras, por frases, o uso de comparações aproximadas e distanciadas, entre outros (GLASER, STRAUSS, 2008).

A sensibilidade teórica envolve o poder de entender e separar aquilo que é ou não relevante para o levantamento realizado. Como fontes úteis à sensibilidade teórica, estão a literatura e as experiências profissional e pessoal. Então, à medida que o pesquisador ocupa-se da revisão literária e da análise de estudos e pesquisas da área surgem novas capacidades como a sensibilidade teórica. A convivência com o problema de pesquisa também favorece a sensibilização frente à teoria trabalhada. Experiências vividas junto as CDTs alicerçam ideias e novos insights que, mais tarde, transformaram-se em produtos na pesquisa

4.5.7 Questões éticas

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). O projeto do estudo foi submetido ao Comitê de Ética em pesquisa e de posse desse parecer se deu início a coleta e análise dos dados recebendo parecer favorável número 39/2016. Os familiares foram identificados pela letra F seguida do número da entrevista como forma de garantir seu anonimato. Assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias (APÊNDICES B).

5. Compreendendo o significado construído pelas famílias acerca do cuidado que prestam à criança dependente de tecnologias: apresentando os fenômenos, categorias, subcategorias, seus componentes e códigos

Durante o seu viver, a família pode se deparar com a necessidade de tecnologias pela criança. Frente a essa situação precisa adaptar-se para seu cuidado, pois sua participação no cuidado à criança é fundamental para a manutenção da sua saúde e qualidade de vida. O processo de cuidado familiar à criança é dinâmico, essa cuida em diferentes contextos, elabora estratégias efetivas de cuidado e vivencia facilidades e dificuldades para cuidar, atribuindo significados a essa experiência. A análise comparativa dos dados, preconizada pela GT e o referencial teórico do Interacionismo Simbólico permitiram compreender esses significados e elaborar um modelo explicativo da vivência da família no cuidado à criança com doença crônica.

Para a elaboração desse modelo foi necessário estabelecer uma relação entre as categorias, o fenômeno e o tema central. A família, frente à necessidade do uso de tecnologias pela criança, passa por diversas etapas, nesse estudo denominadas: Sendo impactada pelo diagnóstico da criança; Cuidando a criança em diferentes contextos; Adotando estratégias para cuidar a CDT, Vivenciando facilidades no cuidado a CDT, Vivenciando dificuldades no cuidado a CDT e Convivendo com as conseqüências do cuidado à CDT.

Em todas essas etapas a família organiza o seu cotidiano do viver na busca da adaptação ao cuidado à CDT. Dessa forma, o tema central deste estudo foi identificado como **ORGANIZANDO O COTIDIANO DO VIVER FAMILIAR NA BUSCA DA ADAPTAÇÃO AO CUIDADO À CDT.**

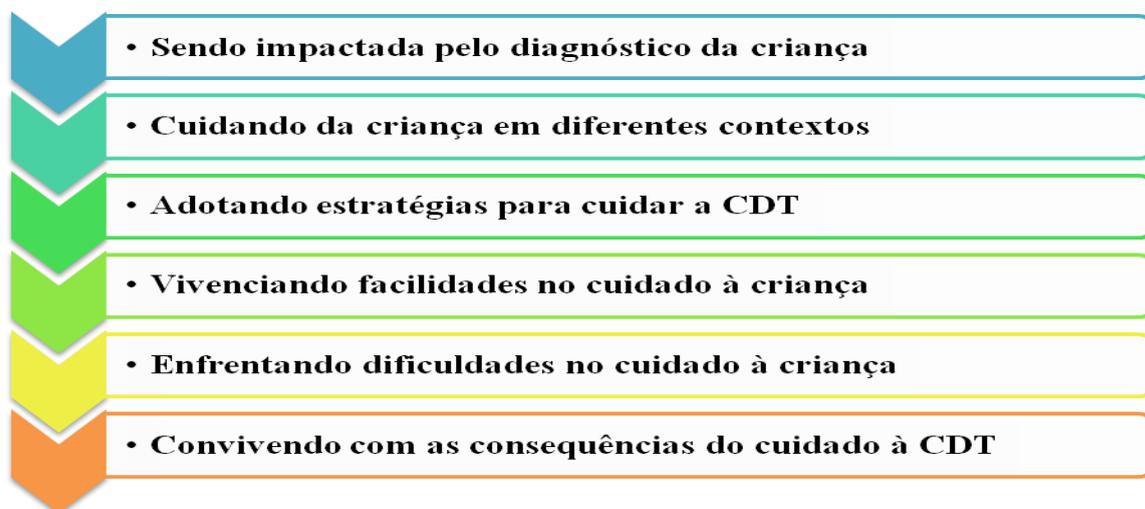


Diagrama 1: Etapas do tema central Organizando o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado à CDT.

A seguir foram apresentadas as etapas que demarcaram a experiência da família com o cuidado à criança dependente de tecnologias com suas categorias, subcategorias, componentes, subcomponentes e códigos.

Categoria 1 - SENDO IMPACTADA PELO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Vivenciando a gestação; Vivenciando o parto; Recebendo informações acerca do quadro de saúde da criança após o nascimento; Vivenciando a internação da criança na UTIN após o nascimento; Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN e Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança.

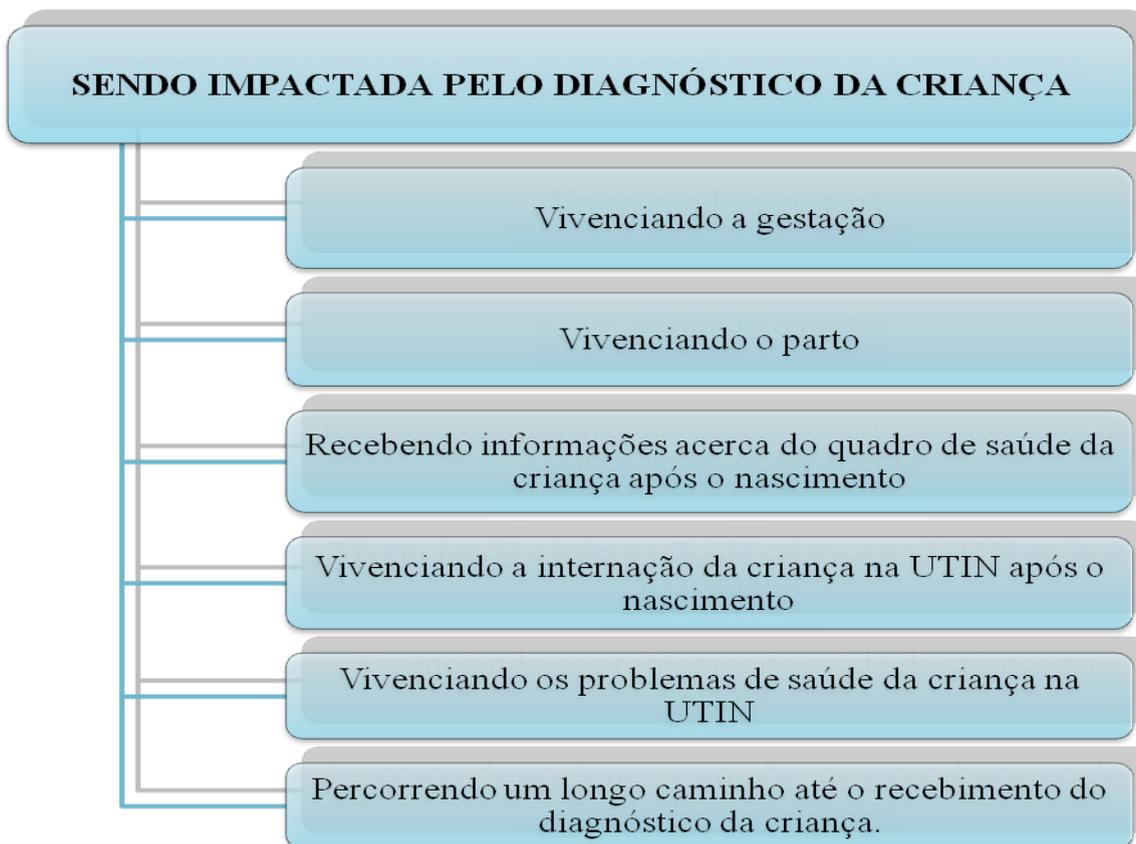
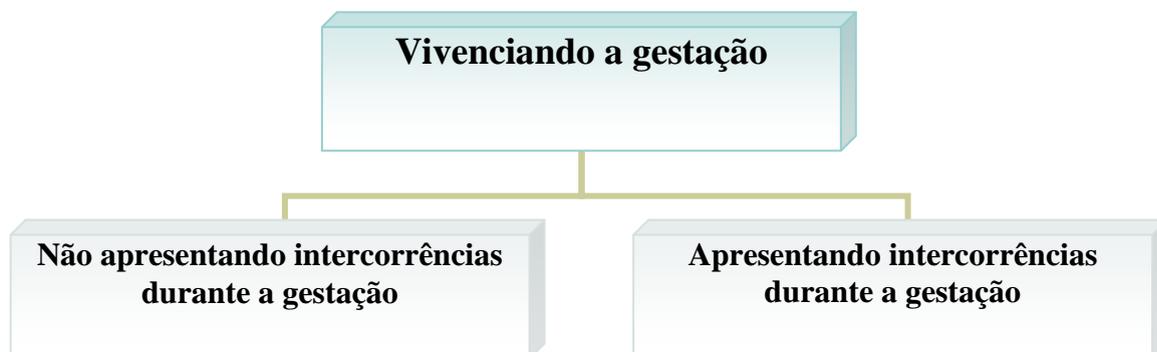


DIAGRAMA 2: Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

5.1.1 Vivenciando a gestação

Essa subcategoria é composta pelos componentes: Não apresentando intercorrências durante a gestação e Apresentando intercorrências durante a gestação.



Não apresentando intercorrências durante a gestação mostrou que cinco familiares cuidadoras apresentaram problemas durante a gravidez. Referiram levar uma gestação tranqüila, ocorrendo tudo normal com a gestação, sendo como qualquer final de gestação.

A minha gestação ocorreu tudo normal, eu tive no início da gestação um pequeno deslocamento de placenta, mas nada que viesse a prejudicar ele. [...] Depois no decorrer da gestação foi tudo tranqüilo. No final, eu estava bastante cansada, indisposta e me sentindo muito pesada, mas foi como qualquer final de gravidez (F01).

[...] Minha gestação foi tranqüila [...] (F02).

A minha gestação foi normal [...] (F06).

[...] voltei para o hospital, me examinaram e disseram que estava tudo normal com o bebê, que eu voltasse para casa (F07).

A minha gestação foi tranqüila. [...] Mas levamos a gestação tranqüila até os nove meses [...] (F08).

Quadro 1- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Não apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Tendo uma gestação normal
 - Sendo como qualquer final de gravidez
 - Sendo tudo tranqüilo no resto da gestação
 - Tendo uma gestação tranqüila
 - Levando a gestação tranqüila até os nove meses
 - Sendo tudo tranqüilo no decorrer da gestação
-

- **Ocorrendo tudo normal na gestação**

Referiram ter realizado o pré-natal e que este se deu de forma normal e tranqüila. Inclusive no final da gestação participaram de consultas com a freqüência menor de quinze a vinte dias de retorno.

O meu pré-natal foi normal [...] (F09).

O meu pré-natal foi tranqüilo, eu fiz ultrassonografia, fiz o ultrassom morfológico, Não tive nenhum tipo de problema, foi tudo normal (F03).

O meu pré-natal foi sempre de quinze a vinte dias, pois como eu pagava particular o retorno nunca chegava a trinta dias. O meu pré-natal foi todo normal (F05).

Quadro 2- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Não apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Realizando o pré-natal de quinze a vinte dias**
 - **Realizando as consultas de pré-natal com maior freqüência**
 - **Tendo o pré-natal todo normal**
 - **Tendo um pré-natal tranqüilo**
 - **Tendo um pré-natal normal**
-

Além disso, referiram realizar todos os exames da gestação inclusive exames de toque, sendo que todos não apresentaram alterações.

[...] na consulta do pré-natal o médico fez o exame de toque (F05).

Eu fiz os ultrassons e os exames da gestação. Quando eu estava com 6 meses de gestação eu fiz o ultrassom morfológico, e estava tudo tranqüilo, tudo certo (F01).

Quadro 3- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Não apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Fazendo todos os exames da gestação**
 - **Estando tudo tranqüilo, tudo certo durante os exames**
 - **Realizando o exame de toque na consulta pré-natal**
-

Realizaram também, o exame de ultrassom incluindo o exame morfológico, sendo informadas de que tudo estava normal com o feto.

Quando eu estava com 6 meses de gestação eu fiz o ultrassom morfológico, e estava tudo tranqüilo, tudo certo (F01).

[...] eu fiz ultrassonografia, fiz o ultrassom morfológico, Não tive nenhum tipo de problema, foi tudo normal (F03).

Minha gestação foi tranquila, nenhum exame de ultrassom apareceu o problema do pé torto congênito (F02).

Quadro 4- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Não apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Realizando com seis meses de gestação o ultrassom morfológico**
 - **Fazendo o ultrassom morfológico**
 - **Fazendo a ultrassonografia**
 - **Sendo tudo normal nos exames de ultrassom**
 - **Não tendo nenhum tipo de problema nos exames de ultrassom**
 - **Não apresentando o problema através do ultrassom**
-

Apresentando intercorrências durante a gestação mostrou que duas familiares cuidadoras das CDTs referiram apresenta intercorrências durante a gestação, entre elas destacam-se a hipertensão arterial sistêmica e o diabetes mellitus, tendo que permanecer internadas fazendo uso de medicamentos anti-hipertensivos e anti-glicêmicos para controle do quadro de saúde materno e fetal.

[...] eu só tive pressão alta e diabetes gestacional (F09).

De alterações na gestação eu tive pressão alta e infecção urinária. Eu vivia mais dentro do hospital do que fora [...] O médico me disse dos riscos que eu corria por causa da pressão alta [...] (F07).

Quadro 5- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Apresentando alterações na gestação**
 - **Permanecendo do dia treze ao dia vinte e três internada**
 - **Apresentando pressão alta na gestação**
-

- **Sendo informada pelo médico dos riscos que corria por causa da pressão alta**
- **Fazendo uso do remédio da pressão durante a gravidez**
- **Sendo internada por causa da pressão alta**
- **Tendo diabetes gestacional na gravidez**
- **Tendo pressão alta na gravidez**

Outra intercorrência apresentada pelas participantes do estudo na gestação foi a infecção do trato urinário.

De alterações na gestação eu tive infecção urinária [...] Eu lembro que tomei muito antibiótico endovenoso no hospital [...] Tomei antibiótico por causa da infecção da urina e o remédio da pressão [...] (F07).

Quadro 6- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Apresentando infecção urinária na gestação**
 - **Tomando antibióticos por causa da infecção da urina**
-

Além disso, uma das participantes relatou ter apresentado alterações no exame ultrassonográfico.

[...] O médico me disse então vamos fazer o ultrassom. Quando ele fez o exame ficou branco, pois eu não tinha mais nenhuma gota de líquido dentro de mim, o colo do útero realmente estava fechado, mas o líquido já tinha saído (F07).

Quadro 7- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que não tinha mais nenhuma gota de líquido dentro dela através do ultrassom**
 - **Observando a reação do médico ao fazer o ultrassom**
-

Duas familiares cuidadoras relataram realizar desde o início da gestação tratamento para prevenção do trabalho de parto prematuro, bem como apresentaram o parto prematuro.

[...] Mas no início da gravidez eu tive um princípio de parto prematuro, então eu tive que usar alguns medicamentos para segurar a gestação, pois meu útero estava se abrindo. Eu fiz o tratamento até ele nascer (F03).

Nas trinta e duas semanas de gestação eu comecei a fazer inibina, pois meu colo do útero estava com três dedos de dilatação.[...] Com trinta e duas semanas de gestação eu entrei em trabalho de parto. Me deram três doses de betametasona para a formação dos pulmões dele. No primeiro dia me deram na Santa Casa e depois as outras doses tomei na FURG [...] (F07).

Quadro 8- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Estando com trinta e cinco semanas e cinco dias**
 - **Não podendo induzir o nascimento**
 - **Tomando três doses de betametasona para a formação dos pulmões dele**
 - **Tendo que fazer tratamento para prevenir o parto prematuro**
 - **Tendo que usar alguns medicamentos para segurar a gestação**
 - **Tendo no início da gravidez ameaça de parto prematuro**
-

Uma das participantes apresentou descolamento prematuro de placenta no início da gestação. No entanto, não acredita que esta patologia desencadeou os problemas apresentados pela criança.

[...] Eu tive no início da gestação um pequeno deslocamento de placenta, mas nada que viesse a prejudicar ele (F01).

Quadro 9- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Não sendo prejudicado pelo descolamento de placenta**
 - **Tendo um pequeno descolamento de placenta no início da gestação**
-

Além disso, duas familiares cuidadoras apresentaram pós-datismo levando à internação hospitalar durante a gravidez bem como a indução do trabalho de parto após as quarenta e uma semanas de gestação.

Quando eu completei 41 semanas eu vim pro hospital. Ai me disseram aqui no hospital, vamos te internar por causa do pós-datismo e vamos induzir o parto [...] (F01).

Eu fui até as 41 semanas de gestação, e teve que ser uma cesárea de emergência, Por que minha bolsa estourou em casa, e eu não senti dor nenhuma [...] (F03).

Quadro 10- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação**Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Indo até quarenta e uma semanas de gestação**
 - **Tendo que internar por causa do pós-datismo**
-

Outras intercorrências citadas pelas familiares cuidadoras foram o bebê ser muito grande caracterizando-se como Grande para a idade gestacional (GIG), apresentaram também falta de movimentação fetal, bem como alteração uterina no momento do parto.

Quando eu estava com 6 meses de gestação eu fiz o ultrassom morfológico, e estava tudo tranquilo, tudo certo. Só aparecia que ele seria um bebê muito grande (F01).

Eu pedi para o médico fazer uma ultrassom, para saber se ele estava bem, pois não estava sentindo ele se mexer (F07).

O médico fez o exame de toque e o meu útero estava muito em cima, ele não tinha descido ainda. [...] Eu entrei em trabalho de parto e meu útero ficou em cima, e meu útero rompeu [...] (F05).

Quadro 11- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação**Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Detectando que ele seria um bebê muito grande**
 - **Não sentindo o bebê mexer**
 - **Não tendo o útero descido ainda**
-

Além disso, outras intercorrências citadas foram as doenças de caráter genético. Surgiram como doenças genéticas a Hemofilia e o Pé torto congênito. Duas familiares cuidadoras descobriram a doença genética do Pé torto congênito durante o pré-natal e uma delas apresentou a mesma doença quando criança.

Eu não achei nenhuma dificuldade na doença dele (pé torto congênito), por que eu tive quando era criança e eu sabia que tinha correção e que não era uma doença mais grave (F02).

Descobri com quatro meses de gestação que ele tinha o pé torto congênito, mas eu já imaginava que ele poderia ter, pois sei que é uma doença genética e meu esposo teve quando criança. [...]

Fui para descobrir o sexo do bebê e descobri o pé torto congênito (F08).

Ele é hemofílico, então nós sabíamos, pois um tive um irmão que também era hemofílico e faleceu com dezessete anos. Então quando eu soube que seria um menino, nós já ficamos antenados, pois ele poderia ser hemofílico ou não. Quando eu soube no pré-natal que era um menino, nós já começamos a trabalhar com a possibilidade de ser cinquenta por cento hemofílico ou não (F09).

Quadro 12- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Imaginando descobrir o sexo do bebê e não o pé torto congênito**
 - **Sabendo da doença genética antes do nascimento da criança**
 - **Descobririndo com quatro meses de gestação que tinha o pé torto congênito**
 - **Usando bota ortopédica quando criança**
 - **Tendo a mesma doença quando criança**
 - **Sabendo no pré-natal que era um menino**
 - **Sabendo que seria um menino ficamos antenados**
 - **Sendo informada pela geneticista que tinha a possibilidade de 50% de ser hemofílico**
 - **Começando no pré-natal a trabalhar com a possibilidade de ser 50% hemofílico ou não**
-

Surgiu também como intercorrências o uso de drogas ilícitas como o Crack na gestação. Uma das entrevistadas é mãe adotiva da CDT e referiu que sua mãe biológica fez uso intenso de Crack durante toda a gestação da criança.

A mãe biológica dele era usuária de crack, usou a gestação inteira, ele é o sexto filho, e só ele nasceu especial, os outros todos nasceram somente com sífilis congênita (F10).

Quadro 13- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo a mãe biológica usuária de Crack**
 - **Usando Crack a gestação inteira**
-

Outra familiar cuidadora referiu ter apresentado um abortamento aos seis meses de gestação, no entanto não seguiu a orientação médica engravidando novamente quatro meses após a perda.

Eu perguntei para o médico se iria ser parto normal ou cesárea, por que eu já tinha perdido um bebê antes com seis meses de gestação, e eu só poderia ficar grávida depois de um ano, mas quatro meses depois eu estava grávida novamente (F05).

Quadro 14- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.1 Vivenciando a gestação

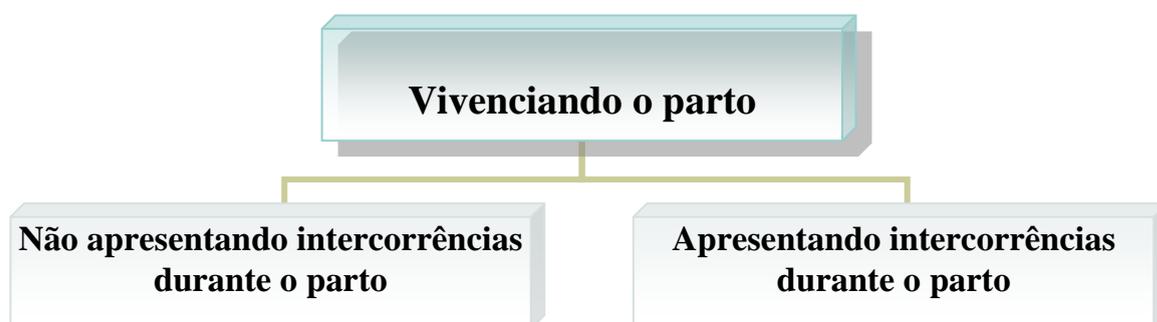
Componente: Apresentando intercorrências durante a gestação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Perdendo um bebê com seis meses de gestação**
 - **Podendo ficar grávida somente depois de um ano após a perda gestacional**
 - **Ficando grávida novamente quatro meses depois do aborto**
-

5.1.2 Vivenciando o parto

Essa subcategoria é composta pelos componentes: Não apresentando intercorrências durante o parto e Apresentando intercorrências durante o parto.



Não apresentando intercorrências durante o parto mostrou que três familiares referiram não ter apresentado nenhuma intercorrência durante o parto.

O meu parto foi normal, ganhei ela normal, foi parto normal, teste do pezinho deu tudo certo (F04).

Durante a cesárea ocorreu tudo tranquilo, nós morávamos em Porto Alegre e ele nasceu lá no Hospital Divina providência (F08).

Eu não senti dor nenhuma quando cheguei no hospital [...] (F03).

Quadro 15- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

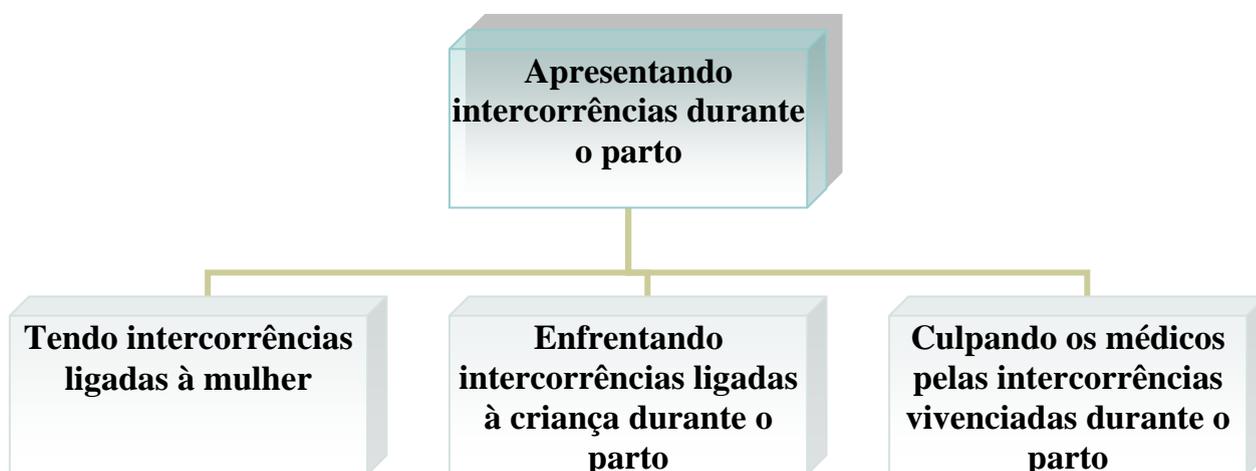
Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Não apresentando intercorrências durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Ocorrendo tudo tranqüilo durante a cesárea**
 - **Não sentindo dor nenhuma do parto**
 - **Tendo a criança de parto normal**
-

Apresentando intercorrências durante o parto é formado pelos subcomponentes: tendo intercorrências ligadas à mulher; enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto; culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto.



Tendo intercorrências ligadas à mulher mostrou que três participantes referiram não ter apresentado contração nem dilatação durante o trabalho de parto, sendo necessário o uso de medicamentos para indução do parto. Uma delas atribuiu tal fato ao uso do medicamento inibina durante a gestação.

Eu não tinha mais nenhuma gota de líquido dentro de mim, o colo do útero realmente estava fechado, mas o líquido já tinha saído e eu ainda estava fazendo uso de inibina. Nas trinta e duas semanas de gestação eu comecei a fazer inibina, pois meu colo do útero estava com três dedos de dilatação. Eu até teria contração, mas não teria a dor do parto (F07).

Na hora do parto eu não tive dilatação suficiente, mas mesmo assim tentaram realizar o parto normal, me colocaram no soro para ganhar o bebê, mas não adiantou, mesmo com o soro. Quando viram que eu não ganharia de parto normal me encaminharam para a cesárea de emergência (F06).

Eu tive complicações durante o parto [...] Quando eu completei 41 semanas de gestação vim pro hospital e me internaram por causa do pós-datismo. [...] Me colocaram o comprimido, para ajudar na dilatação, eu fui pra maternidade e passei o dia inteiro lá, mas não sentia nada, nenhuma contração. Quando a médica estourou minha bolsa, eu tinha muito líquido, estava com polidrâmnio [...] (F01).

Quadro 16- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Tendo intercorrências ligadas à mulher

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo complicações durante o parto**
 - **Não tendo contração**
 - **Não sentindo nenhuma contração**
 - **Tendo só quatro dedos de dilatação**
 - **Colocando outro comprimido para induzir o parto**
 - **Sendo colocado o comprimido para ajudar na dilatação**
 - **Não tendo dilatação suficiente na hora do parto**
 - **Fazendo uso de inibina para evitar as contrações**
 - **Tendo que colocar inibina no soro**
 - **Fazendo os exames de toque viram que o colo do útero estava fechado**
 - **Não tendo como ter rompido a bolsa com o colo fechado**
 - **Observando que o colo do útero realmente estava todo fechado e o líquido já tinha saído**
-

Uma das participantes referiu ter havido a necessidade de indução do parto por estar com quarenta e uma semanas de gestação.

Quando completei 41 semanas, o obstetra que acompanhava a gestação pediu que eu procurasse o hospital universitário, para induzir o parto (F01).

Quadro 17- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Tendo intercorrências ligadas à mulher

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que induzir o parto por estar com quarenta e uma semanas de gestação**
-

Outra familiar cuidadora referiu ter entrado em trabalho de parto prematuro.

[...] Com trinta e duas semanas de gestação eu entrei em trabalho de parto, só que os médicos faziam exame de toque e diziam que não estava na hora do parto, que não era que não tinha rompido a bolsa [...] (F07).

Quadro 18- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Tendo intercorrências ligadas à mulher

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Entrando em trabalho de parto com trinta e duas semanas de gestação**
-

Além disso, uma das entrevistadas apresentou ruptura uterina no momento do parto.

Eu entrei em trabalho de parto e meu útero ficou em cima, e meu útero rompeu só que eles me disseram que não sabem se meu útero rompeu antes no exame de toque ou se foi no bloco cirúrgico. O médico estava mais preocupado no momento era comigo, pois eu tive uma ruptura uterina no momento do parto [...] (F05).

Quadro 19- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Tendo intercorrências ligadas à mulher

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Apresentando o útero acima do normal**
 - **Entrando em trabalho de parto com o útero em posição anômala**
 - **Tendo rompimento de útero no momento do parto normal**
 - **Tendo uma ruptura uterina no momento do parto**
 - **Não sabendo se o útero rompeu no trabalho de parto**
 - **Tendo provavelmente que fazer transfusão sanguínea por causa do rompimento do útero**
-

Outra intercorrência durante o trabalho de parto foi a necessidade da realização de uma cesariana de emergência. Cinco familiares cuidadoras referiram a necessidade da realização de uma cesariana de emergência na tentativa de minimizar os danos à criança.

[...] Eu estava com polidrâmnio e deu prolapso de cordão. Ai a médica tentou reverter, o outro obstetra que estava junto também tentou reverter, não conseguiram. Ai a médica ficou afirmando o bebê com a mão dentro de mim, até que preparassem a cesárea. Nisso não achavam o anestesista, foi aquela correria toda, a médica estava muito nervosa, tentavam escutar os batimentos dele, de 140 foi pra 80 de 80 batimento foi pra 60 (F01).

Eu fui até as 41 semanas de gestação, e teve que ser uma cesárea de emergência, por que minha bolsa estourou em casa, e eu não senti dor nenhuma, quando cheguei no hospital e eles me examinaram eu já estava liberando o mecônio [...] (F03).

Na hora do parto eu não tive dilatação suficiente, mesmo assim tentaram realizar o parto normal, me colocaram no soro para ganhar o bebê, mas não adiantou. Quando viram que eu não ganharia de parto normal me encaminharam para a cesárea de emergência (F06).

O médico veio e me deixou pronta para ir para o bloco cirúrgico realizar a cesárea de emergência (F07).

O meu parto foi por cesárea por causa da hemofilia dele (F09).

Quadro 20- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto**Componente: Apresentando intercorrências durante o parto****Subcomponente: Tendo intercorrências ligadas à mulher**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Deixando-a pronta para ir ao bloco cirúrgico fazer a cesárea de emergência**
 - **Indo direto para a sala de cirurgia para fazer a cesárea**
 - **Tendo que fazer uma cesárea de emergência**
 - **Tendo que ser colocada no soro para ganhar o bebê**
 - **Sendo encaminhada para a cesárea de emergência**
 - **Tendo o parto por cesárea por causa da hemofilia da criança**
 - **Sendo uma correria toda para fazer a cesárea**
-

Enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto mostrou que duas participantes referiram que a criança apresentou problemas durante o nascimento, sendo que um deles passou da hora de nascer.

Ele já nasceu sem sinal, ai foi feito todo o processo de reanimação, ele teve parada cardíaca, convulsionou, apresentou uma série de problemas, ai ele já foi pro respirador e encaminharam ele para a UTI NEO (F01).

Ele passou da hora de nascer e por isso nasceu com problema, pois faltou oxigênio, no nascimento ele teve crises convulsivas, ele ficou dois dias convulsionando. E foi direto para a UTI NEO (F06).

Quadro 21- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto
Subcomponente: Enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Apresentado uma série de problemas no nascimento**
 - **Nascendo com problemas por que passou da hora de nascer**
 - **Tendo passado da hora nascer**
-

Duas familiares cuidadoras referiram que a criança nasceu com o apgar¹ abaixo do normal.

O apgar dela quando nasceu foi dois e cinco, na realidade quem reanimou ela foram as enfermeiras no bloco cirúrgico (F05).

Ele nasceu com o apgar sete e nove, nasceu bem, mas depois começou com gemido, e aí a pediatra veio e me disse que colocariam ele na uti intermediária por causa do gemido (F07).

Quadro 22- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto
Subcomponente: Enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Apresentando o apgar quando nasceu de dois e cinco**
 - **Nascendo com o apgar de sete e nove**
-

Além disso, duas participantes do estudo referiram que as crianças apresentaram sofrimento fetal ao nascer.

Quando cheguei no hospital e eles me examinaram eu já estava liberando o mecônio (F03).

Foi quando me disseram que ele estava com pneumonia e que havia pagado dentro do útero, ele sofreu de trinta e duas a trinta e cinco semanas dentro de mim, com dificuldades, não tinha líquido amniótico, então ele pegou uma infecção (F07).

Quadro 23- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto
Subcomponente: Enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

¹ Os valores registrados na escala de Apgar ao 1º e 5º minutos são importantes registros das condições de nascimento do recém-nascido (BRASIL, 2011).

-
- **Tendo liberado mecônio na chegada ao hospital**
 - **Sofrendo três semanas dentro do útero antes do nascimento**
-

Uma das familiares cuidadoras referiu ter apresentado polidramnio durante o parto.

Quando a médica estourou minha bolsa, eu tinha muito líquido, eu estava com polidrâmio (F01).

Quadro 24- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo polidrâmio**
-

Dois familiares cuidadoras referiram que a criança apresentou crises convulsivas durante o nascimento.

Ele fazia muitas crises convulsivas antes. Agora ele está mais estável, mas antes não (F01).

No nascimento ele teve crises convulsivas, ele ficou dois dias convulsionando (F06).

Quadro 25- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Apresentando crises convulsivas no nascimento**
 - **Apresentando uma convulsão no nascimento**
-

Uma das familiares cuidadoras referiu que a criança apresentou prolapso de cordão ao nascimento.

Quando estourou minha bolsa deu prolapso de cordão. A médica tentou reverter, mas não conseguiram. A médica ficou afirmando o bebê com a mão dentro de mim, até que preparassem a cesárea (F01).

Quadro 26- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

-
- **Tendo prolapso de cordão**
 - **Afirmando o bebê com a mão dentro da mãe**
 - **Não conseguindo reverter o prolapso de cordão**
-

Duas familiares cuidadoras referiram que as crianças apresentaram parada cardíaca no nascimento, nascendo sem a presença de sinais vitais.

Não achavam o anestesista, foi aquela correria toda, a médica estava muito nervosa, tentavam escutar os batimentos dele, de 140 foi pra 80 de 80 batimento foi pra 60. Ai quando chegou em 60 batimentos ela mandou chamar o residente de anestesia. Nisso ele estava tentando escutar os batimento do bebê, mas não estava mais conseguindo ouvir. Quando ele nasceu foi muito rápido. Ele já nasceu sem sinal, ai foi feito todo o processo de reanimação, ele teve parada cardíaca, convulsionou, apresentou uma série de problemas, ai ele já foi pro respirador e encaminharam ele para a UTI NEO (F01).

Quando tiraram ela teve uma parada cardíaca e quem reanimou foram as enfermeiras, por que a pediatra não estava no bloco cirúrgico, eu ouvia elas perguntando todo o tempo para o médico quem iria, o que elas deveriam fazer com ela, ele disse que não podia fazer nada (F05).

Quadro 27- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo parada cardíaca no nascimento**
 - **Tendo parada cardíaca na hora do parto**
 - **Nascendo sem sinais vitais**
 - **Não conseguindo ouvir os batimentos do bebê**
 - **Chamando o residente de anestesia devido à bradicardia da criança**
-

Além disso, segundo as familiares cuidadoras, três crianças tiveram que ser reanimadas na sala de parto, ficando sem oxigênio, sendo necessário ser colocadas em campânula e em ventilação mecânica.

Ele estava tentando escutar os batimentos do bebê, mas não estava mais conseguindo ouvir [...] ele teve parada cardíaca, convulsionou, já foi pro respirador e encaminharam ele para a UTI NEO [...] A médica disse que tentou ser rápida, só que infelizmente havia passado muito tempo, ele ficou muito tempo sem oxigênio, e ai começou toda a nossa luta (F01).

Ela teve uma parada cardíaca e quem reanimou foram as enfermeiras, por que a pediatra não estava no bloco cirúrgico [...] Ela ficou entubada nos dois primeiros dias, e eu fui conhecer ela com três dias de vida. Neste dia ela já estava na campânula (F05).

Ele passou da hora de nascer e por isso nasceu com este problema, pois faltou oxigênio, no nascimento ele teve crises convulsivas, ele ficou dois dias convulsionando. E foi direto para a UTI NEO (F06).

Quadro 28- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto**Componente: Apresentando intercorrências durante o parto****Subcomponente: Enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Faltando oxigênio no nascimento**
 - **Sendo informada pela médica que a criança ficou muito tempo sem oxigênio**
 - **Vendo a médica tentando escutar os batimentos do filho**
 - **Sendo reanimado na sala de cirurgia**
 - **Indo para o respirador logo após o nascimento**
 - **Ouvindo o barulho do âmbu demorar um bom tempo no momento do nascimento da criança**
 - **Ouvindo o barulho do âmbu no momento do nascimento da criança**
 - **Tendo que ficar na campânula para respirar**
 - **Sendo reanimada pelas enfermeiras do bloco cirúrgico**
 - **Sendo reanimada pelas enfermeiras do bloco cirúrgico da Santa Casa**
 - **Não sendo informada quanto tempo levaram para reanimar a criança**
-

Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto mostrou que uma das participantes do estudo responsabilizou a equipe médica pelas intercorrências que ela e a criança tiveram durante o parto por acreditar não ter recebido o atendimento adequado a que tinha direito.

Mas o médico me disse eu ia errar feio contigo menina, e eu disse para ele isso eu sabia, cansei de te falar [...] Se acontecer alguma coisa com o meu filho e ele morrer a culpa será toda de vocês, pois estou avisando o que aconteceu comigo e vocês estão dizendo que não e ainda não querem fazer o ultrassom (F07).

Quadro 29- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto
Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Ameaçando que os médicos seriam os responsáveis**
 - **Observando que o médico ia errar feio com a mãe**
 - **Observando que se acontecesse algo com o seu filho a culpa seria dos médicos**
 - **Observando que avisou o que estava acontecendo e os médicos não acreditavam**
 - **Observando que os médicos não faziam nada**
-

Além disso, duas familiares cuidadoras referiram que houve a tentativa de realizar o parto normal mesmo sem a presença da dilatação necessária para tal.

Na hora do parto eu não tive dilatação suficiente, mas mesmo assim tentaram realizar o parto normal, me colocaram no soro para ganhar o bebê, mas não adiantou, mesmo com o soro (F06)

Nas trinta e duas semanas de gestação eu comecei a fazer inibina, pois meu colo do útero estava com três dedos de dilatação. Eu até teria contração, mas não teria a dor do parto (F07).

Quadro 30- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto
Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tentando realizar o parto normal mesmo sem dilatação**
 - **Observando que com a Inibina não teria contração e nem teria a dor do parto**
-

Uma das familiares cuidadoras relatou que solicitou ao médico para realizar um ultrassom para saber como estava o bebê e com esse resultado realizar o parto. No entanto, o mesmo negou a realização do exame.

o médico me disse dos riscos que eu corria por causa da pressão alta, então pedi que me acalmasse para fazer os exames, eu pedi para o meu marido pressionar eles para pelo menos fazer o ultrassom, por que tinham condições de saber se o bebê estava bem, então eu pedi para o médico fazer uma ultrassom, para saber se ele estava bem, pois não estava sentindo ele se mexer (F07).

Quadro 31- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto
Componente: Apresentando intercorrências durante o parto
Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que os médicos não queriam fazer o ultrassom**
 - **Tendo condições de saber se o bebê estava bem se tivesse feito o ultrassom**
 - **Solicitando para o médico fazer o ultrassom**
 - **Convencendo o médico a fazer o ultrassom**
 - **Solicitando ao marido para pressionar os médicos para fazer o ultrassom**
-

Além disso, uma das entrevistadas reclamou de ter sido atendida por estudantes no hospital universitário, acreditando que o atendimento de saúde não seria o mesmo realizado por seus preceptores.

Vieram os estudantes me examinar e eu expliquei o que tinha acontecido, me fizeram exame de toque e viram que o colo do útero estava fechado, e disseram que não tinha como ter rompido minha bolsa, eu pedi desculpas mas afirmei que tinha rompido a bolsa [...] (F07).

Quadro 32- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto
Componente: Apresentando intercorrências durante o parto
Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo examinada pelos estudantes**
 - **Observando que os estudantes foram conversar com o preceptor deles**
-

Outra questão apresentada pelas familiares cuidadoras se deu em relação ao fato do bebê ter passado muito tempo da hora de nascer. Uma das entrevistadas relatou que percebeu o nervosismo apresentado pela médica na sala de parto e que após o parto foi informada pela mesma profissional de que, infelizmente, havia passado muito tempo para realizar o parto.

Foi aquela correria toda, a médica estava muito nervosa, tentavam escutar os batimentos dele [...] Quando eu acordei ela veio conversar com nós, disse que tentou ser rápida, porém ela tinha que esperar o anestesiista, só que infelizmente havia passado muito tempo, pois ele ficou muito tempo sem oxigênio (F01).

Quadro 33- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto
Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Percebendo que a médica estava muito nervosa**
 - **Sendo informada pela médica que infelizmente havia passado muito tempo para o parto**
-

Uma das familiares cuidadoras da CDT relatou que não queria vir para o hospital, pois sempre era encaminhada de volta para casa. Relatou também que os médicos afirmavam que não estava na hora do parto, uma vez que não havia rompido a bolsa d'água.

Quando eu fui para casa, desceu mais um pouco de líquido e eu voltei para o hospital, me examinaram e disseram que estava tudo normal, que eu voltasse para casa, pois não era, diziam que era urina [...] Os médicos faziam exame de toque e diziam que não estava na hora do parto, que não tinha rompido a bolsa (F07).

Quadro 34- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto**Componente: Apresentando intercorrências durante o parto****Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Não querendo vir para o hospital pois era sempre mandada para casa**
 - **Observando que os médicos diziam que não estava na hora do parto**
 - **Tendo que voltar para casa pois não era líquido amniótico**
 - **Observando que o médico afirmou que não havia rompido a bolsa**
-

Também foi relatado por uma familiar cuidadora que o médico a informou ser normal o seu bebê não mexer dentro do útero.

Já fazia dois dias que eu não sentia o bebê mexer, e o médico me disse que era normal (F07).

Quadro 35- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto**Componente: Apresentando intercorrências durante o parto****Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que o médico disse que era normal o bebê não mexer**
-

Outra situação apresentada por uma familiar cuidadora foram os questionamentos feitos pela mesma para o médico. A mãe questiona as garantias que o médico lhe daria a respeito do quadro de saúde do seu bebê.

Não estava sentindo ele se mexer, então perguntei para o médico qual é a garantia que ele me dava, pois o coração da criança estava bem acelerado. Então perguntei qual a garantia que ele me dava se o bebê ficasse mais tempo dentro de mim, se ele realmente ia sobreviver? E ele disse não sei, então perguntei e qual a garantia que tu me dá de tirar ele e ele sobreviver? Ele disse que não tinha (F07).

Quadro 36- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Culpendo os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Questionando o médico sobre a garantia que ele dava sobre o bebê**
 - **Questionando a garantia que o médico dava se o bebê ficasse mais tempo dentro da mãe**
-

Além disso, uma das entrevistadas afirma ter entrado em trabalho de parto após ter realizado um exame de toque durante a consulta do pré-natal. Apresenta dúvidas sobre o exame de toque e a sua relação com o trabalho de parto bem como com o rompimento uterino que apresentou no bloco cirúrgico.

[...] Eu consultei dia sete e no dia dez eu entrei em trabalho de parto, na consulta o médico fez o exame de toque e o meu útero estava muito em cima, ele não tinha descido ainda. Eu entrei em trabalho de parto e meu útero ficou em cima, e meu útero rompeu, só que eles me disseram que não sabem se meu útero rompeu antes no exame de toque ou se foi no bloco cirúrgico (F05).

Quadro 37- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Culpendo os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Entrando em trabalho de parto após a consulta de pré-natal**
 - **Não sabendo se o útero rompeu no exame de toque**
-

A mesma familiar cuidadora afirmou ouvir o médico dizer que no momento do parto, estava mais preocupado em salvá-la do que salvar a criança.

Eu ouvia as enfermeiras perguntando para o médico o que elas deveriam fazer, ele disse que não podia fazer nada, pois estava mais preocupado no momento era comigo, pois eu tive uma ruptura uterina (F05).

Quadro 38- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Ouvindo o médico dizer que estava mais preocupado no momento era com a mãe**
-

Outra situação apresentada por uma familiar cuidadora foi a falta de um profissional pediatra dentro do bloco cirúrgico no momento do nascimento da criança, fazendo com que a criança permanecesse muito tempo sem um atendimento adequado.

Quando tiraram ela de mim teve uma parada cardíaca e quem reanimou foram as enfermeiras, por que a pediatra não estava no bloco cirúrgico. Eu ouvia elas perguntando todo o tempo para o médico quem iria, o que elas deveriam fazer com ela, ele disse que não podia fazer nada (F05).

Quadro 39- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto

Componente: Apresentando intercorrências durante o parto

Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Não tendo pediatra no bloco cirúrgico no momento do nascimento da criança**
 - **Permanecendo muito tempo sem o atendimento adequado no nascimento**
 - **Ouvindo os profissionais perguntarem para o médico quem iria assistir a criança quando nascesse**
 - **Ouvindo o médico dizer no momento do nascimento que ele não podia fazer nada**
 - **Sendo o próprio obstetra a realizar o atendimento ao recém nascido**
-

Outra familiar cuidadora relatou que no momento de sua cesárea os profissionais de saúde não achavam o anestesista para realizar a cesariana de emergência, demorando muito para que o procedimento fosse realizado.

Não achavam o anestesista, foi aquela correria toda, a médica estava muito nervosa (F01).

Quadro 40- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto**Componente: Apresentando intercorrências durante o parto****Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Não achavam o anestesista para fazer a cesárea**
-

Além disso, foi relatado por uma familiar cuidadora que esta teve que fazer ameaças aos profissionais médicos de que se algo acontecesse com ela ou com seu filho teria que procurar a direção do hospital para tomar providências e neste momento entregou seu filho nas mãos de Deus.

Eu disse que ao sair do centro obstétrico eu iria na direção comunicar que se algo acontecesse comigo ou com o meu filho eles seriam os responsáveis. Eu disse vou ficar internada, mas se acontecer alguma coisa com o meu filho e ele morrer a culpa será toda de vocês (F07).

Quadro 41- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto**Componente: Apresentando intercorrências durante o parto****Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Indo na direção comunicar se algo acontecesse com ela ou com seu filho**
 - **Tendo que entregar o seu filho nas mãos de Deus**
-

Além disso, uma das familiares cuidadoras da CDT relatou que foi questionada pela médica no momento do parto a respeito dos medicamentos os quais havia feito uso durante a gravidez.

Ela me perguntou o que eu havia usado de medicamentos durante a gravidez. Eu lembro que tomei muito antibiótico endovenoso no hospital, em casa não. Me deram três doses para a formação dos pulmões dele a betametasona [...] Tomei antibiótico por causa da infecção da urina e o remédio da pressão [...] (F07).

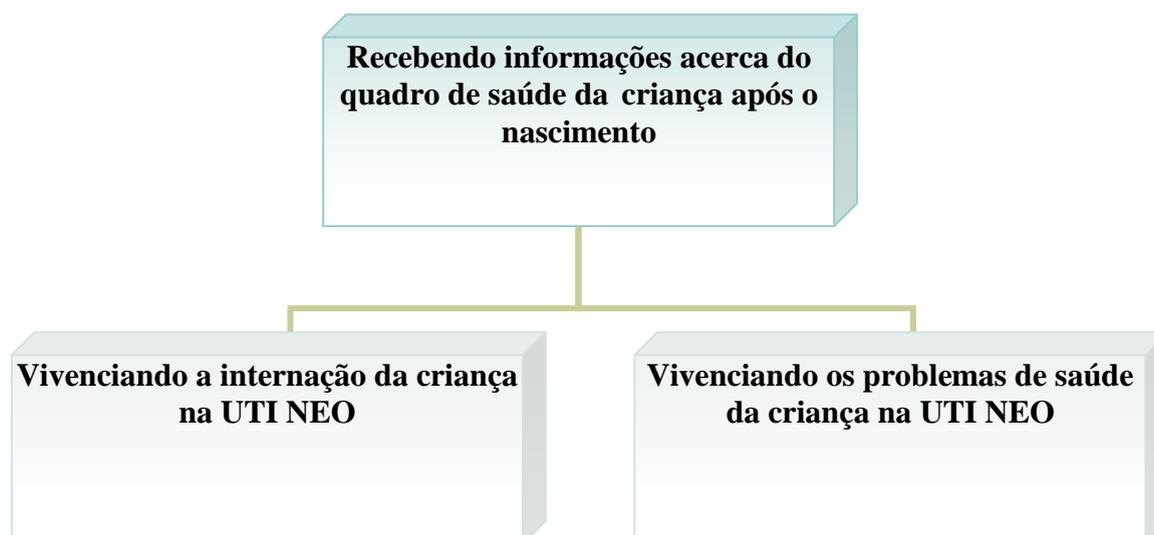
Quadro 42- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.2 Vivenciando o parto**Componente: Apresentando intercorrências durante o parto****Subcomponente: Culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Sendo questionada pela médica a respeito dos medicamentos que havia usado durante a gravidez
-

Recebendo informações acerca do quadro de saúde da criança após o nascimento é formado pelos subcomponentes: Vivenciando a internação da criança na UTI NEO e Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTI NEO.

**5.1.3 Recebendo informações acerca do quadro de saúde da criança após o nascimento**

mostrou que duas familiares cuidadoras relataram que após o nascimento de seus filhos foram informadas pela equipe médica de que o quadro de saúde da criança era mais grave do que eles imaginavam, que não podiam dar nenhuma esperança de vida para a criança e que não tinha mais nada a ser feito pela criança.

O caso dela foi de anóxia gravíssima, por causa deste tempo que ela ficou sem o atendimento adequado, pois elas não sabem dizer quanto tempo ela ficou sem oxigênio, e quanto tempo levaram para reanimar ela, levaram ela para UTI NEO com uma hora de vida [...] quando eu contei isso para a médica ela médica me disse que era mais grave ainda do que ela imaginava [...] Me avisaram que iam levar ela para a FURG, mas que não davam esperança de vida para ela, o próprio obstetra que fez a cesárea,

ele disse que talvez ela não se salvasse, pelo jeito que ela estava. (F05).

Quando eu saí do bloco para a sala de recuperação eu vi a médica pediatra vindo com uma cara não muito boa [...] Então ela olhou pra mim e disse boa notícia eu não tenho nenhuma [...] O teu filho está na última dose de oxigênio, nós já fizemos de tudo, agora é entregar nas mãos de Deus e da religião que tu acredita, por que nós não temos mais o que fazer [...] Eu não te garanto que ele vai sobreviver, pode morrer a qualquer momento (F07).

Quadro 43- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.3 Recebendo informações acerca do quadro de saúde da criança após o nascimento

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que a médica retornou com uma cara não muito boa para dar informações do bebê**
 - **Estando muito grave a situação de saúde do seu filho na UTI NEO**
 - **Sendo informada que os médicos não tinham mais o que fazer pela criança**
 - **Não tendo garantias que o seu filho iria sobreviver**
 - **Observando que o médico disse não saber se o bebê sobreviveria**
 - **Sendo alertada pela médica que o quadro de saúde da criança era mais grave do que imaginava**
 - **Não dando nenhuma esperança de vida para a criança**
 - **Sendo informada de que talvez a criança não se salvasse pelo estado que estava**
-

Uma familiar cuidadora referiu que não foi informada do tempo exato que sua filha ficou sem oxigênio ao nascer, porém foi informada pelo médico que era um milagre a criança estar viva.

A anóxia gravíssima aconteceu por causa deste tempo que ela ficou sem o atendimento adequado, pois elas não sabem dizer quanto tempo ela ficou sem oxigênio [...] Mas quando eu disse para o médico que eu fui ver ela. Ela escutou minha voz, abriu a mão e agarrou minha mão, ele disse que eu tinha que agradecer por que é um milagre ela estar viva (F05).

Quadro 44- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.3 Recebendo informações acerca do quadro de saúde da criança após o nascimento

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Não sendo informada quanto tempo a criança ficou sem oxigênio ao nascer**
 - **Sendo informada pelo médico que era um milagre a criança estar viva**
-

Além disso, uma das familiares cuidadoras relatou que não sabe o que realmente aconteceu com a criança dentro do bloco cirúrgico após o nascimento e que os profissionais de saúde também não informaram à equipe que recebeu a criança em outro hospital o que realmente aconteceu no seu nascimento.

Levaram ela da Santa Casa para UTI NEO com uma hora de vida, mas nesta uma hora o que aconteceu realmente com ela lá no bloco cirúrgico? De repente não abriram o jogo para o pessoal da FURG dizendo o que realmente aconteceu [...] Só que até agora, dez anos depois o que realmente aconteceu, nós não sabemos (F05).

Quadro 45- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.3 Recebendo informações acerca do quadro de saúde da criança após o nascimento

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Não sabendo o que realmente aconteceu com a criança nesta uma hora dentro do bloco cirúrgico**
 - **Sendo levada da Santa Casa para a FURG**
 - **Sabendo que não disseram o que realmente aconteceu para o pessoal da FURG**
-

5.1.4 Vivenciando a internação da criança na UTIN após o nascimento mostrou que quatro familiares cuidadoras relataram que após o parto houve a necessidade de encaminhar a criança para a unidade de tratamento intensivo neonatal devido a intercorrências ocorridas durante o parto e o nascimento.

Levaram ela da Santa Casa para UTI NEO com uma hora de vida [...] (F05).

A pediatra veio e me disse que colocariam ele na uti intermediária por causa do gemido e que as enfermeiras ficariam mais tempo perto dele [...] (F07).

Ele já nasceu sem sinal, ai foi feito todo o processo de reanimação, ele teve parada cardíaca, convulsionou, apresentou uma série de problemas, ai ele já foi pro respirador e encaminharam ele para a UTI NEO (F01).

Quadro 46- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.4 Vivenciando a internação da criança na UTIN após o nascimento

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que ir para a UTI NEO após o nascimento**
-

-
- **Sendo encaminhado para a UTI NEO logo após o parto**
 - **Tentando recuperar a saúde da criança na UTI NEO**
 - **Tendo que levar o bebê para a UTI intermediária**
 - **Sendo encaminhada para a UTI NEO da FURG com uma hora de vida**
 - **Sendo avisada de que a criança ia ser levada para a UTI NEO da FURG**
 - **Sendo levada para a UTI NEO com uma hora de vida**
-

Uma das familiares cuidadoras relatou ainda que houve a necessidade de seu bebê permanecer cinco dias no leito de UTI NEO e seis dias no leito intermediário da UTI NEO, contabilizando no total onze dias de internação na UTI NEO. Outra familiar cuidadora também relatou que sua filha permaneceu onze dias na UTI NEO da FURG.

[...] Foi para a UTI NEO, quando eu a vi, foi no terceiro dia pós-parto e ela já não estava mais entubada. Eu fui conhecer ela com três dias de vida. Neste dia ela já estava na campânula, depois ela não teve convulsão nenhuma, foram diminuindo o oxigênio. Ela ficou onze dias na UTI [...] (F05).

Ele ficou um dia e meio entubado, depois passou para a campânula, depois para o oxigênio e ai tiraram por completo. No terceiro dia ele começou a mamar. Ele ficou cinco dias na UTI geral e mais seis dias na UTI intermediária, contando tudo deu onze dias de internação na UTI (F07).

Quadro 47- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.4 Vivenciando a internação da criança na UTIN após o nascimento

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Permanecendo cinco dias na UTI NEO geral**
 - **Permanecendo seis dias na UTI intermediária**
 - **Contando tudo foram onze dias de internação na UTI**
 - **Permanecendo onze dias na UTI NEO após o nascimento**
-

Além disso, uma familiar cuidadora referiu que seu filho permaneceu cinco meses internado na UTI NEO e que teria que ser instrumentalizada neste ambiente para cuidar a CDT quando a mesma fosse para casa.

Ele apresentou vários problemas na utineo, pneumonia em função do respirador. Ficamos 5 meses na UTI NEO. Quando ele completou 5 meses no dia 22 de julho, ele veio pra pediatria, por que ele já estava grande e não conseguiram mais manter ele na UTI NEO [...] Na verdade os primeiros cuidados com ele foram orientados na utineo, lá que elas disseram que teríamos

que sair preparados, por que lá era uma enfermeira para dois pacientes, então elas tinham mais tempo para nos orientar [...] (F01).

Quadro 48- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.4 Vivenciando a internação da criança na UTIN após o nascimento

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Ficando cinco meses na UTI NEO**
 - **Sendo informada de que teriam que sair instrumentalizados da UTI NEO para cuidar**
-

5.1.5 Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN mostrou que três familiares cuidadoras relataram que as crianças apresentaram vários problemas de saúde durante a internação na UTI NEO. Uma das familiares informou que não tinha mais o que ser feito pela criança, que esta poderia morrer a qualquer momento e que teve que entregar seu filho nas mãos de Deus.

[...] A médica me disse o teu filho está na última dose de oxigênio, nós já fizemos de tudo, agora é entregar nas mãos de Deus e da religião que tu acredita, por que nós não temos mais o que fazer. Eu não te garanto que ele vai sobreviver, pode morrer a qualquer momento (F07).

[...] Encaminharam ele para a UTI NEO [...] Depois disso ele apresentou vários problemas na utineo, pneumonia em função do respirador. Ficamos 5 meses na UTI NEO [...] (F01).

[...] Quando ela fechou setenta e duas horas na UTI NEO, ela começou a lutar para viver (F05).

Quadro 49- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.5 Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Apresentando vários problemas na UTI NEO**
 - **Começando a lutar para sobreviver quando fechou setenta e duas horas na UTI NEO**
 - **Não tendo mais o que ser feito pelo seu filho na UTI NEO**
 - **Sendo informada pelos médicos de que seu filho poderia morrer a qualquer momento**
 - **Tendo que entregar seu filho nas mãos de Deus**
 - **Não tendo nenhuma notícia boa do filho na UTI NEO**
 - **Tendo que ser levado da intermediária para a UTI NEO**
 - **Sendo informada pelos médicos que já tinham feito de tudo para salvar a criança na UTI NEO**
-

Outra questão elencada pelas familiares cuidadoras foi o uso de dispositivos tecnológicos de cuidado para a sobrevivência da CDT na UTI NEO. Três familiares relataram a necessidade do uso de ventilador mecânico, aspiradores, saturômetros, entre outros equipamentos de cuidado para a criança, demonstrando a gravidade do quadro de saúde da mesma.

[...] Ele apresentou vários problemas na UTI NEO, pneumonia em função do respirador (F01).

[...] Pelo que os médicos me disseram ela ficou entubada nos dois primeiros dias, e eu fui conhecer ela com três dias de vida. Neste dia ela já estava na campânula, depois ela não teve convulsão nenhuma, foram diminuindo o oxigênio, depois ficou só com o óculos nasal [...] (F05).

[...] Nisso ele já tinha saído da intermediária e tinha ido para a UTI, já tinha sido entubado, passou sonda, tava com uso de equipamento total (F07).

Quadro 50- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.5 Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Ficando entubada nos dois primeiros dias após o nascimento**
 - **Sendo diminuído o oxigênio aos poucos na UTI NEO**
 - **Não estando mais entubada na UTI NEO**
 - **Estando com uso total de equipamentos na UTI NEO**
 - **Tendo que ser entubado na UTI NEO**
 - **Passando a usar a campânula na UTI NEO**
 - **Tendo que usar sonda para alimentação na UTI NEO**
 - **Passando a usar somente o oxigênio na UTI NEO**
 - **Tendo que permanecer um dia e meio entubado na UTI NEO**
-

Uma das entrevistadas relatou que recebeu da equipe de saúde na UTI NEO orientações a respeito dos primeiros cuidados com a criança dependente de tecnologias.

[...] Lá na UTI NEO os profissionais começaram a nos preparar que ele ia ficar dependente do respirador, do oxigênio, que iria precisar do aspirador, daquela função toda [...] Na verdade os primeiros cuidados com ele foram orientados na UTI NEO, foi lá que elas disseram que teríamos que sair preparados para cuidar dele [...] (F01).

Quadro 51- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.5 Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Recebendo as orientações dos primeiros cuidados na UTI NEO**

Também foi relatado por uma das familiares cuidadoras que só pode conhecer sua filha três dias após o parto, pois houve a necessidade de manter cuidados intensivos com a mãe bem como com a criança, a qual encontrava-se internada na UTI NEO.

[...] Foi para a UTI NEO da FURG com uma hora de vida, da Santa Casa para a FURG, foi para a UTI NEO. Quando eu a vi, foi no terceiro dia pós-parto [...] Eu fui conhecer ela com três dias de vida (F05).

Quadro 52- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.5 Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Vendo a filha no terceiro dia pós-parto**
 - **Conhecendo a criança com três dias de vida**
-

Uma das familiares cuidadoras relatou que dentro da UTI NEO a criança necessitou realizar diversos exames para saber o que realmente estava apresentando, sendo diagnosticada com pneumonia. A médica ainda informou a esta participante que seu filho seria uma criança que teria facilmente infecções pulmonares, devido ao seu estado de saúde.

Foi quando me disseram que ele estava com pneumonia e que havia pagado dentro do útero, ele sofreu de trinta e duas a trinta e cinco semanas dentro de mim, com dificuldades, não tinha líquido amniótico, então ele pegou uma infecção. A médica me disse que ele seria uma criança que pegaria facilmente infecções pulmonares. Era só este diagnóstico que elas haviam me dado (F07).

Quadro 53- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.5 Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que fazer exames na criança para saber o que ele apresentava**
 - **Sendo informada pela médica que seu filho seria uma criança que teria facilmente infecções pulmonares**
 - **Sendo só diagnosticado com pneumonia na UTI NEO**
-

Duas familiares cuidadoras referiram ainda que após um longo período de internação na UTI NEO houve a necessidade de internar a criança na unidade pediátrica do hospital para adaptação.

[...] Ela ficou sete dias na pediatria, e na alta da UTI NEO eu já sai com o encaminhamento dela para o APAE [...] (F05).

Quando ele completou 5 meses no dia 22 de julho, ele veio pra pediatria, por que ele já estava grande e não conseguiram mais manter ele na UTI NEO (F01).

Quadro 54- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.5 Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo transferido para a pediatria após cinco meses de UTI NEO**
 - **Permanecendo sete dias na pediatria com a criança**
-

Ainda uma das familiares cuidadoras relatou que fez uso de muitos antibióticos endovenosos no hospital e que o bebê apresentou dificuldades no nascimento porque havia perdido muito líquido amniótico durante a gestação.

[...] Eu lembro que tomei muito antibiótico endovenoso no hospital, em casa não [...] Ele sofreu de trinta e duas a trinta e cinco semanas dentro de mim, com dificuldades, não tinha líquido amniótico, então ele pegou uma infecção (F07).

Quadro 55- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.5 Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Lembrando que fez uso de muitos antibióticos endovenosos no hospital**
 - **Tendo o bebê dificuldades por que não tinha líquido amniótico**
-

Além disso, uma das entrevistadas afirmou que ficou muito assustada e chorou muito após receber as informações a respeito do estado de saúde da criança e que questionou o médico se o seu bebê realmente iria sobreviver.

[...] Perguntei e qual a garantia que tu me dá de tirar ele e ele sobreviver? Ele disse que não tinha [...] Nisso eu fiquei muito assustada, chorava muito. Nisso ele já tinha saído da intermediária e tinha ido para a UTI, já tinha sido entubado, passou sonda, estava com uso de equipamento total (F07).

Quadro 56- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

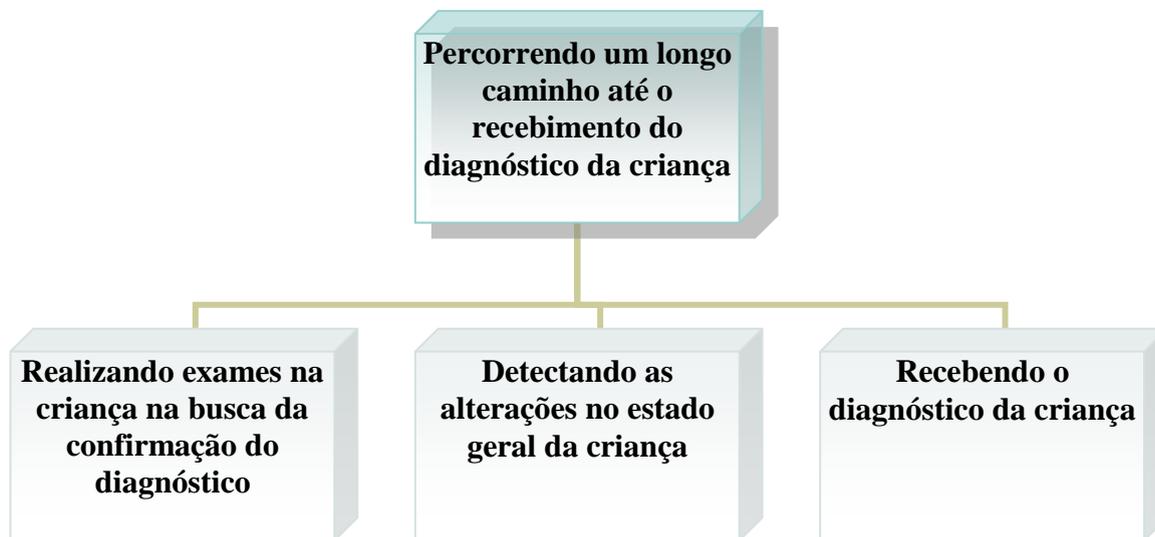
Subcategoria 5.1.5 Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Ficando muito assustada pelas informações fornecidas pelos médicos**
 - **Chorando muito por causa das informações fornecidas pelos médicos**
 - **Questionando o médico se o bebê realmente ia sobreviver**
-

5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Essa subcategoria é composta pelos componentes: Realizando exames na criança na busca da confirmação do diagnóstico; Detectando as alterações no estado geral da criança e Recebendo o diagnóstico da criança.



Realizando exames na criança na busca da confirmação do diagnóstico mostrou que cinco familiares da CDT entrevistadas relataram que após o nascimento da criança começaram a busca pelo diagnóstico da sua patologia, começando a realizar exames para detectar a causa da doença. Os exames variaram entre *check up* genético, exames para confirmação diagnóstica de hemofilia, bem como encaminhamentos para consultas especializadas com médico neurologista.

[...] A enfermeira quando foi buscar meu filho me relatou que ele tinha nascido com um problema nos pés. Têm os pezinhos congênitos, eles são voltados para dentro, e vocês vão ter que procurar tratamento para ele, mas nós vamos te indicar onde procurar ajuda (F02).

[...] A pediatra encaminhou ele para uma consulta com o neurologista, e o neurologista me disse que foi por causa das complicações no nascimento que ele ficou assim (F06).

[...] Nesta internação ele fez diversos exames para saber o que ele realmente tinha, nisso veio o diagnóstico da paralisia cerebral infantil e epilepsia. Também fez um *check up* genético com a geneticista para saber se tinha algo genético [...] (F07).

[...] Nós consultamos uma geneticista e ela disse que tinha a possibilidade de cinquenta por cento de ser hemofílico e cinquenta por cento de não ser hemofílico. Assim que ele nasceu

nós procuramos fazer o exame, fizemos no hemocentro de Pelotas no Hemopel, mas eles não queriam fazer o exame, pois para o exame dar bem certinho ele tinha que ter acima de um ano, pois senão os traços da mãe ainda correm no sangue e não teria um resultado cem por cento confiável (F09).

[...] Quando ele esteve internado na pediatria na primeira internação, as médicas já o encaminharam para o hospital dia e o HIV dele negativou. Nesta internação começamos a fazer os exames e tratamos ele. Com dezoito meses ele fez o último HIV Elisa e deu negativo, graças a Deus. Na mesma época encaminharam para a FURG para resolver o problema da hipertensão pulmonar. O pneumologista fez um monte de exames e notou que ele não tinha hipertensão pulmonar, tudo acontecia por causa das pneumonias de repetição (F10).

Quadro 57- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Realizando exames na criança na busca da confirmação do diagnóstico

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que procurar tratamento para a criança após o nascimento**
 - **Sendo encaminhado para consulta com o neurologista**
 - **Começando a fazer os exames na criança**
 - **Sendo informada pelo médico que teriam que investigar o que a criança tinha**
 - **Tendo que fazer um checap genético com o geneticista**
 - **Procurando fazer o exame da hemofilia assim que o filho nasceu**
 - **Correndo os traços hemofílicos da mãe ainda no sangue da criança**
 - **Não tendo um resultado 100% confiável com a criança menor de um ano**
 - **Tendo que ter acima de um ano para o exame da hemofilia dar certinho**
 - **Observando que o médico não queria fazer o exame da hemofilia na criança**
-

Detectando as alterações no estado geral da criança mostrou que nove familiares cuidadoras relataram que logo após o nascimento foram detectando que seus filhos não apresentavam um desenvolvimento físico e comportamental igual ao das demais crianças da mesma idade. Observavam que a criança chorava muito, gritava, gemia, apresentava hipotonia muscular, não conseguindo uma sustentação corporal normal. Detectaram convulsões, problemas na deglutição, que a criança não acompanhava o olhar, não piscava, não sorria, não escutava, que apresentava hematomas pelo corpo e sangramentos bem como alterações físicas como o pé torto.

[...] Têm os pezinhos congênitos, eles são voltados para dentro [...] (F02).

A parte de não sorrir o neurologista disse que ele tem paralisia facial, a musculatura do rosto não responde, e ele não pisca os olhos tão freqüentemente quanto nós. Ele também tem astigmatismo por isso usa óculos [...] A musculatura dele é diferente da nossa, ele é mais molinho, fofinho, por isso ele teve toda dificuldade de sentar de sustentar a cabeça [...] como é muito torto o pé dele ele não tem equilíbrio (F03).

Quando ela estava com três meses, eu percebi que ela não acompanhava o olhar, então fui procurar o oftalmologista, para ver o que estava acontecendo, me encaminharam para Porto Alegre para fazer os exames lá, pois era só lá que tinha, e ai foi diagnosticado a cegueira, começamos então a fazer os exames, pois eu queria saber o por que ela não enxergava [...] (F04).

[...] Ela fez os exames, fez o REED e a endoscopia, no REED acusou que ela não estava deglutindo, mastigava, mas não deglutia, e a endoscopia apareceu a gastrite, e como ela vinha fazendo as pneumonias de repetição, a possibilidade seria por causa das aspirações [...] (F05).

[...] Até então ele só tinha crises convulsivas, até os quatro meses, ele era perfeito, fazia tudo que uma criança normal faz. Depois dos quatro meses eu notei que ele ficava mais caidinho, que não era normal para a idade dele, por isso levei ele na pediatra. Ela encaminhou para uma consulta com o neurologista, e o neurologista me disse que foi por causa das complicações no nascimento que ele ficou assim (F06).

[...] A partir dos três meses eu comecei a achar ele estranho, por que ele não era uma criança durinha, era todo molengo, eu falava para a pediatra e ela me dizia que era normal, que era decorrência da UTI, mas nunca se interessava no caso dele (F07).

[...] O pé dele era muito pra dentro, bem torto mesmo, muito torto, agora eu olho as fotos e olho ele e vejo a diferença que ficou após a cirurgia (F08).

[...] Nós vimos que ele estava com dor, e vimos que era na perna esquerda, ele estava até mancando, até então não sabíamos cem por cento que ele era hemofílico, mas tinha aquela desconfiança [...] Ele teve um sangramento coxa-femural espontâneo com dez meses. Foi espontâneo o sangramento. Então foi que pensamos que ela era hemofílico mesmo [...] (F09).

[...] A informação que eu tinha é de que ele era cego, que era surdo, tinha hipertensão pulmonar, sífilis congênita e HIV[...] A principio ele tem pouca visão, pois já tinha feito a consulta no HU com o oftalmologista (F10).

Quadro 58- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Detectando as alterações no estado geral da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Notando que seu filho não era uma criança durinha**
 - **Sendo uma criança que chorava de noite**
 - **Sabendo que a criança não ia caminhar**
 - **Falando para a pediatra que seu filho era molengo**
 - **Sendo uma criança que gritava a noite toda**
 - **Nascendo bem e começou com gemido**
 - **Notando que seu filho estava engordando**
 - **Pensando que seu leite não estava alimentando a criança**
 - **Começando com três meses a achar a criança estranha**
 - **Não sabendo se seu filho caminharia futuramente**
 - **Pensando que a criança sentia alguma dor por chorar tanto**
 - **Dando um grito durante a mamada com nove meses e meio**
 - **Sendo uma criança que chorava também de dia**
 - **Não sabendo se seu filho tinha uma doença grave ou não**
 - **Sendo diagnosticado com pneumonia na UTI NEO**
 - **Pensando que a criança chorava de fome**
 - **Sendo uma criança que não dormia**
 - **Apresentando problemas na deglutição**
 - **Sugando somente o que estava saindo no peito**
 - **Só sugava o que estava saindo do peito**
 - **Percebendo aos três meses que a criança não acompanhava o olhar**
 - **Querendo saber o porquê ela não enxergava**
 - **Tendo petéquias no corpo por causa da doença**
 - **Enxergando vultos e claridade do sol**
 - **Ficando roxo quando se machucava**
 - **Observando que o sangramento coxa-femural da criança foi espontâneo**
 - **Tendo desconfiança que o filho era hemofílico**
 - **Tendo um sangramento coxa-femural antes de um ano**
 - **Tendo hematrose sangramento dentro das articulações**
 - **Vendo que a criança estava com dor na perna esquerda**
 - **Ficando muito feio o sangramento coxa-femural da criança**
 - **Vendo que a criança estava até mancando**
 - **Pensando que seu filho era hemofílico depois do sangramento coxa-femural**
 - **Tendo somente a suspeita de que a criança era hemofílica**
 - **Permanecendo com crises convulsivas até os quatro meses de idade**
 - **Tendo somente as crises convulsivas**
 - **Notando a criança mais caidinha depois dos quatro meses de idade**
-

-
- **Notando que a criança não era normal para a sua idade**
 - **Tendo o pé voltado para dentro**
 - **Tendo a princípio pouca visão, pois já tinha feito a consulta no HU com o oftalmologista**
 - **Não chorando de verdade só corria uma lágrima do olhinho**
 - **Achando que no começo a criança era surda**
 - **Tendo três pneumonias por aspiração**
 - **Vendo que a criança não se mexia muito na época**
 - **Começando a aparecer um problema nos ouvidos**
 - **Vendo que a criança tinha dor**
 - **Vendo que a criança estava irritada**
 - **Escutando um pouco menos**
 - **Tendo crises convulsivas nas viagens a Porto Alegre**
 - **Tendo três meses direto fazendo infecções**
 - **Não tendo reações aos barulhos**
 - **Não sabendo o quanto, mas que tinha deficiência auditiva**
 - **Observando que o pé da criança era muito para dentro**
 - **Observando que o pé da criança era muito torto mesmo**
 - **Tendo também paralisia facial**
 - **Piscando os olhos menos frequentemente do que uma pessoa sem a síndrome**
 - **Não podendo sorrir por causa da paralisia facial**
 - **Tendo a musculatura mais molinha**
 - **Tendo estrabismo convergente**
 - **Tendo que corrigir a arcada dentária, pois era toda torta**
 - **Tendo a musculatura do rosto sem reposta**
 - **Tendo os nervos da visão que realizar sua função**
 - **Parecendo uma onda sua mordida**
 - **Não sabendo o que a criança apresentava de patologia**
 - **Tendo a musculatura diferente das pessoas sem a síndrome**
 - **Nascendo sem os nervos laterais da visão**
 - **Não apresentando também o movimento de piscar os olhos**
 - **Tendo dificuldade de sustentar a cabeça**
 - **Sendo anteriormente bem molinho o seu corpo**
 - **Sendo bem torta mesmo a sua mordida**
 - **Tendo a mordida cruzada**
 - **Piscando os olhos apenas uma vez por segundo**
 - **Apresentando também astigmatismo**
 - **Fazendo um pouco de febre**
-

Após a detecção de que seu filho não apresentava um desenvolvimento normal como o das demais crianças, cinco familiares cuidadoras relataram que tiveram medo de saber o diagnóstico tarde demais, que a criança apresentava complicações em seu estado de saúde por causa de sequelas no nascimento, imaginavam que a criança tinha algum problema, porém ninguém no hospital descobria a verdadeira patologia da criança.

[...] Faz dois anos que eu consultei com o geneticista, particular. Eu fique pensando, eu não sei o que ele tem, imagina se eu deixar para depois, uma coisa que pode ser curada agora, pode não ter cura amanhã [...] O médico disse que não adiantava me preocupar com o pé dele, se nós não sabíamos realmente qual doença ele tinha, não sabíamos se ele ia caminhar ou não. Que eu devia dar atenção aos outros problemas mais sérios que ele tinha (F03).

Depois dos quatro meses eu notei que ele não era normal para a idade dele [...] O neurologista me disse que foi por causa das complicações no nascimento que ele ficou assim (F06).

Não tinha mais o que fazer, o que tinha que fazer já havia sido feito, estava muito mal mesmo. E ainda por cima não sabiam o que ele tinha [...] O médico disse o teu filho tem problemas, não sei se é grave ou não, mas alguma coisa ele tem, se ele vai caminhar futuramente não vou te dizer nem que sim nem que não, mas vamos ter que investigar, pois ele tem algo bastante forte com ele (F07).

[...] Eu já imaginava que ele poderia ter o pé torto congênito, pois sei que é uma doença genética e meu esposo teve quando criança, só que no meu marido foi só num pé e ele tem nos dois (F08).

Quando eu soube no pré-natal que era um menino, nós já começamos a trabalhar com a possibilidade de ser cinquenta por cento hemofílico ou não. Consultamos uma geneticista e ela disse que tinha a possibilidade de cinquenta por cento de ser hemofílico e de cinquenta por cento não ser hemofílico (F09).

Quadro 59- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Detectando as alterações no estado geral da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que a pediatra dizia que era normal ele ser molengo**
 - **Sendo informada pelos médicos que não sabiam o que a criança tinha**
 - **Sendo informada pelo médico que seu filho tinha alguma coisa**
 - **Observando que o médico notou algo bastante forte com a criança**
 - **Observando que ninguém descobria o que seu filho tinha no hospital**
 - **Tentando saber se o bebê estava bem**
 - **Ficando internado por causa das crises convulsivas**
 - **Tendo medo de saber o diagnóstico tarde demais**
 - **Sendo informada pelo médico que não adiantava somente corrigir o pé torto**
 - **Imaginando que a criança poderia ter o pé torto congênito**
-

-
- **Sendo informada pelo neurologista que a criança tinha complicações por causa do nascimento**
 - **Sendo informada pela geneticista que tinha a possibilidade de 50% não ser hemofílico**
 - **Sabendo que seu filho poderia ser hemofílico ou não**
-

Além disso, cinco familiares cuidadoras informaram que receberam informações dos profissionais de saúde da possível patologia apresentada pela criança. Uma das entrevistadas relatou que logo após o nascimento a enfermeira lhe informou que a criança tinha nascido com a doença genética do pé torto congênito. Outra familiar relatou que só obteve a suspeita da Síndrome de Moebius através do conhecimento dos médicos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Também foi relatado por outra mãe de que mesmo sem um diagnóstico preciso o médico lhe informou que seu filho não iria andar. Somente uma das entrevistadas relatou saber o diagnóstico preciso da doença genética da criança chamada Osteopetrose².

[...] A enfermeira quando foi buscar o meu filho me relatou que ele tinha nascido com um problema nos pés. Têm os pezinhos congênitos, eles são voltados para dentro [...] Eu não fiquei surpresa quando descobri, por que é uma doença que eu sei que dá para corrigir, pior seria se fosse uma doença mais grave. Só ele nasceu com o problema, a minha outra filha nasceu prefeitinha. E eu também já tinha passado por isso e minha irmã teve a mesma coisa (F02).

[...] Comecei a levar ele na APAE este ano e lá eles me disseram que provavelmente ele tenha a Síndrome de Moebius. Não me deram laudo nenhum isso é só uma suspeita deles. Eu consultei com uma geneticista em Porto Alegre, ela fez vários exames, mas nunca encontrou nada. Mas pelas características que ele apresenta nos médicos da APAE acham que seja esta Síndrome de Moebius (F03).

Ela tem uma doença rara, osteopetrose, que ataca os ossos, foi esta doença que foi diagnosticada nela. Devido a esta doença ela não enxerga, tem o baço aumentado, os dentes dela não saíram todos, tudo isso é em função da doença (F04).

[...] O que o médico me explicou que foi um erro médico, por falta de oxigenação, por isso ele ficou com todas estas seqüelas, não ia caminhar, não ia falar, ia ser uma criança vegetativa, mas que eu teria que estimular ele [...] (F07).

² Osteopetrose: osteopatia hereditária caracterizada pela deficiência na reabsorção óssea (BORSATO et al, 2008).

Descobri com quatro meses de gestação que ele tinha o pé torto congênito [...] Sei que é uma doença genética e meu esposo teve quando criança [...] (F08).

Quadro 60- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Detectando as alterações no estado geral da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Sendo informada pela enfermeira que a criança havia nascido com uma doença genética
 - Sendo informada pela enfermeira do problema do pé torto congênito da criança
 - Sabendo que não era uma doença mais grave
 - Apresentando o problema apenas no menino
 - Tendo medo de ser uma doença mais grave do que a apresentada pela criança
 - Sabendo que a doença tinha correção
 - Tendo a suspeita da síndrome de moebius através dos médicos da APAE
 - Tendo a suspeita da criança ter a Síndrome de Moebius
 - Sabendo que o pé torto é uma doença genética
 - Sendo informada pelo médico que seu filho não ia caminhar
 - Sendo diagnosticada com osteopetrose em Rio Grande
 - Tendo uma doença rara que ataca os ossos
-

Uma das familiares cuidadoras relatou que após o nascimento da criança e o período de internação na UTI NEO houve a necessidade de manter a criança na unidade de internação pediátrica para um período de adaptação. Esta familiar cuidadora já sabia que a criança apresentava problemas em decorrência do parto e nascimento. Soube informar ainda que a criança havia nascido com anóxia gravíssima, porém este fato não tinha afetado sua córnea nem sua visão.

[...] O diagnóstico dela me deram como anóxia cerebral gravíssima, uns médicos dão como paralisia cerebral e outros como encefalopatia por causa da anóxia pelo tempo que ela ficou sem oxigênio [...] Ela ficou onze dias na UTI, depois ficamos sete dias na enfermaria da pediatria para fazer a adaptação [...] Ela fez o exame de visão e isso tudo não afetou a córnea, não afetou nada, audição também normal, só a fala por causa das lesões no cérebro, e a parte motora toda prejudicada, mas o desenvolvimento e aprendizagem ela está tendo normalmente [...] (F05).

Quadro 61- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do

diagnóstico da criança
Componente: Detectando as alterações no estado geral da criança
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> • Permanecendo sete dias na enfermaria da pediatria para adaptação • Não sendo afetada a córnea após a anóxia gravíssima • Não sendo afetada a visão após a anóxia gravíssima

Duas familiares cuidadoras relataram que tiveram que procurar por atendimento de saúde para a criança, tendo que levar com urgência ao posto de saúde e ao hospital, necessitando internar na unidade de pediatria.

[...] Agora ele está internado aqui na pediatria do HU de Rio Grande por que ele teve pneumonia (F06).

Com nove meses e meio eu fui no posto de saúde, pois ele estava mamando e deu um grito, nisso ele passou uma hora e meia desacordado, reanimaram ele, trouxeram ele para Santa Casa, mas foi encaminhado para a FURG para internação e investigar o caso dele [...] (F07).

Quadro 62- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança
Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança
Componente: Detectando as alterações no estado geral da criança
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> • Tendo que levar a criança com urgência ao posto de saúde com nove meses e meio • Tendo que levar a criança na pediatria

Três familiares cuidadoras relataram ainda que acreditavam que seu filho era uma criança perfeita, normal e que fazia tudo que uma criança normal e da mesma idade faz.

[...] Até os quatro meses, ele era perfeito, fazia tudo que uma criança normal faz [...] (F06).

[...] Então me mandaram para casa como uma criança normal, sem problemas nenhum (F07).

[...] Ele não tinha a aparência de uma criança especial, ele parecia um bebê gordinho (F10).

Quadro 63- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança
Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança
Componente: Detectando as alterações no estado geral da criança
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> • Sendo uma criança perfeita

-
- **Fazendo tudo que uma criança normal faz**
 - **Sendo mandada para casa como uma criança normal**
 - **Não tendo aparência de uma criança especial**
 - **Parecendo um bebê gordinho**
-

Uma das familiares cuidadoras relatou que embora levasse a criança para consultas com a pediatra para saber o que realmente a criança apresentava esta nunca se interessava pelo caso do menino.

[...] A partir dos três meses comecei a achar ele estranho, por que ele não era uma criança durinha, era todo molengo, eu falava para a pediatra e ela me dizia que era normal, que era decorrência da UTI, mas nunca se interessava no caso dele (F07).

Quadro 64- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Detectando as alterações no estado geral da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que a pediatra nunca se interessava no caso dele**
-

Recebendo o diagnóstico da criança mostrou que dez familiares cuidadoras do estudo referiram a dificuldade do recebimento do diagnóstico da patologia apresentada pela criança. Referiram a dificuldade em receber o diagnóstico de anóxia cerebral grave. Quatro delas foram informadas de que a doença se deu em decorrência de um erro médico no momento do parto. Outras cinco familiares relataram o descobrimento das doenças genéticas como o pé torto congênito em duas crianças, hemofilia, a osteopetrose, e a síndrome de moebius. Uma das familiares cuidadoras acredita que a criança tenha nascido com sequelas devido a mãe biológica ser usuária de Crack, causando problemas ao bebê no seu desenvolvimento fetal.

[...] Quando eu acordei a médica veio conversar com nós, disse que tentou ser rápida, porém ela tinha que esperar o anestesista, só que infelizmente havia passado muito tempo, pois ele ficou muito tempo sem oxigênio, e aí começou toda a nossa luta [...] Foi muito difícil este período, muito mesmo (F01).

A enfermeira me informou que o meu filho tinha nascido com um problema nos pés. Têm os pezinhos congênitos [...] (F02).

Os médicos me disseram que provavelmente ele tenha a Síndrome de Moebius. Não me deram laudo nenhum isso é só uma suspeita deles (F03).

Ela tem uma doença rara, osteopetrose, que ataca os ossos, foi esta doença que foi diagnosticada nela. Devido a esta doença ele não enxerga, tem o baço aumentado, os dentes dela não saíram todos [...] (F04).

O diagnóstico dela me deram como anóxia cerebral, uns médicos dão como paralisia cerebral e outros como encefalopatia [...] O caso dela foi de anóxia gravíssima, por causa deste tempo que ela ficou sem o atendimento adequado (F05).

Ele passou da hora de nascer e por isso nasceu com este problema, pois faltou oxigênio, no nascimento ele teve crises convulsivas, ele ficou dois dias convulsionando [...] Até então ele só tinha estas crises convulsivas [...] (F06).

O que o médico me explicou que foi um erro médico, por falta de oxigenação, por isso ele ficou com todas estas seqüelas, não ia caminhar, não ia falar, ia ser uma criança vegetativa (F07).

Eu nunca imaginava, pois fui para descobrir o sexo do bebê e descobri o pé torto congênito. Descobri com quatro meses de gestação que ele tinha o pé torto congênito [...] ele tem a doença nos dois pés [...] (F08).

Ele é hemofílico. Eu tive um irmão que também era hemofílico e ele faleceu com dezessete anos. Então quando eu soube que seria um menino, nós já ficamos antenados, pois ele poderia ser hemofílico ou não. Ele teve um sangramento coxa-femural espontâneo antes de um ano. Então foi que pensamos que ela era hemofílico mesmo [...] No caso o meu filho é hemofílico A severo [...] (F09).

[...] Arrumei os documentos todos, levei lá no foro, depois de sete meses o juiz concordou de me entregar ele. Então ele ficou três meses na UTI, depois quatro meses no abrigo. A informação que eu tinha é de que ele era cego, surdo, tinha hipertensão pulmonar, sífilis congênita, e HIV (F10).

Quadro 65- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Recebendo o diagnóstico da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

-
- Sendo muito difícil o recebimento do diagnóstico
 - Recebendo o diagnóstico de encefalopata
 - Recebendo o diagnóstico por causa do tempo que ela ficou sem oxigênio
 - Recebendo o diagnóstico por causa da anóxia
 - Recebendo o diagnóstico de anóxia cerebral
 - Sendo diagnosticada como anóxia gravíssima
 - Recebendo o diagnóstico de paralisia cerebral
 - Sendo informada pelo médico que por falta de oxigenação seu filho ficou com todas estas seqüelas
 - Não apresentando nenhuma doença genética
 - Tendo que usar medicamentos contínuos por causa das crises convulsivas
 - Sendo informada pelo médico que seu filho não ia falar
 - Recebendo o diagnóstico de paralisia cerebral infantil
 - Sendo informada pelo médico que seu filho tinha paralisia cerebral devido a um erro médico
 - Observando que a pediatra dizia que era em decorrência da UTI
 - Recebendo o diagnóstico de epilepsia
 - Sabendo que a criança não ia falar
 - Sendo informada pelo médico que seu filho tinha paralisia cerebral por falta de oxigenação no parto
 - Sendo informada pelo médico que seu filho ia ser uma criança vegetativa
 - Sendo informada pelo médico que seu filho tinha problemas
 - Permanecendo dois dias convulsionando
 - Tendo quatro graus e meio em um olho e oito graus e meio em outro
 - Tendo informação de que ele era cego
 - Sendo calculado que a criança tem um pouquinho de dificuldade auditiva
 - Tendo informação de que ele tinha hipertensão pulmonar
 - Tendo o problema de otite nos ouvidos
 - Tendo convulsões quando tem alguma coisa errada
 - Tendo crises convulsivas em lugar muito agitado
 - Tendo informação que ele tinha sífilis congênita
 - Tendo informação que ele tinha HIV
 - Fazendo exames clínicos e todos confirmaram a surdez
 - Estando com dois anos quando os médicos conseguiram chegar a conclusão de que ele realmente era surdo
 - Tendo como diagnóstico inicial a surdez
 - Tendo convulsões quando está estressado
 - Tendo informação de que ele era surdo
 - Acordando a criança antes de acabar o sono naturalmente ele tem crise convulsiva
 - Nascendo só ele especial
 - Tendo hipertensão pulmonar por causa das pneumonias de repetição
 - Sendo diagnosticado a cegueira da criança
 - Tendo o abdômen crescido por causa da doença
 - Sendo a primeira pessoa na família a ter esta doença rara
 - Tendo osteopetrose uma doença rara
 - Apresentando uma doença rara
-

-
- **Sendo diagnosticada com osteopetrose**
 - **Tendo o diagnóstico de hemofílico A severo**
 - **Não sabendo que o filho tinha hemofilia**
 - **Observando que a médica sabia que a criança era hemofílico**
 - **Sendo portador de hemofilia**
 - **Sendo difícil o hemofílico ter o inibidor alto**
 - **Tendo o problema de ser hemofílico**
 - **Sendo hemofílico**
 - **Tendo um sopro cardíaco inofensivo**
 - **Sendo diagnosticado com a síndrome de moebius apenas pelas características que apresenta**
 - **Sendo a síndrome de moebius só uma suspeita dos profissionais**
 - **Fazendo acompanhamento cardíaco até os sei meses de idade**
 - **Sendo diagnosticado com a síndrome de moebius**
 - **Tendo que descobrir o que a criança realmente tinha**
 - **Nascendo com sopro cardíaco fisiológico**
 - **Não recebendo laudo nenhum da doença**
 - **Não tendo sucção**
 - **Tendo o filho pé torto congênito nos dois pés**
 - **Tendo a doença genética do pé torto congênito**
-

Quatro familiares cuidadoras relataram que o recebimento do diagnóstico da patologia apresentada pela criança se deu por meio da realização de exames específicos.

[...] Eu consultei com uma geneticista em Porto Alegre, ela fez vários exames, mas nunca encontrou nada [...] Faz dois anos que eu consultei com o geneticista, particular, tive que pagar a consulta (F03).

[...] teste do pezinho deu tudo certo [...] Começamos então a fazer os exames, pois eu queria saber o por que ela não enxergava. De tanto fazer exames chegamos ao diagnóstico que ela tinha esta doença rara [...] (F04).

[...] Assim que ele nasceu nós procuramos fazer o exame, fizemos no hemocentro de Pelotas no Hemopel, mas eles não queriam fazer o exame, pois para o exame dar bem certinho ele tinha que ter acima de um ano [...] (F09).

[...] Pelo BEERA que é um exame ele tem diagnóstico de surdez, ele fez exames clínicos e todos confirmaram a surdez. Só que ele estava com dois anos quando os médicos conseguiram chegar a esta conclusão que ele realmente era surdo (F10).

Quadro 66- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Recebendo o diagnóstico da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Recebendo pelo BEERA o diagnóstico de surdez**
 - **Realizando vários exames genéticos sem encontrar nada**
 - **Resolvendo fazer o exame de diagnóstico da hemofilia**
 - **Realizando o teste do pezinho sem alterações**
 - **Realizando os exames diagnósticos em Rio Grande**
 - **Realizando os exames descobrimos a doença rara que ele tinha**
 - **Realizando os exames chegamos ao diagnóstico da osteopetrose**
 - **Dando tudo certo no teste do pezinho da criança com osteopetrose**
-

Além disso, três familiares cuidadoras relataram que já tinham na família outros parentes com a doença genética apresentada pela criança. Uma das entrevistadas teve a doença quando criança, a outra mãe teve um irmão que também apresentou a hemofilia e a terceira relatou que seu marido teve a doença genética do pé torto congênito quando ainda era uma criança.

Eu não achei nenhuma dificuldade na doença dele (pé torto congênito), por que eu tive quando era criança e eu sabia que tinha correção e que não era uma doença mais grave [...] Eu também já tinha passado por isso e minha irmã teve a mesma coisa [...] (F02).

[...] Tive um irmão que também era hemofílico e ele faleceu com dezessete anos. Então quando eu soube que seria um menino, nós já ficamos antenados, pois ele poderia ser hemofílico [...] (F09).

[...] Sei que é uma doença genética e meu esposo teve quando criança, só que no meu marido foi só num pé e ele tem nos dois [...] Meu marido ficou com uma diferença nos pés, tem uma numeração diferente em cada pé, como foi numa perna só, ele ficou com uma perna mais grossa e a outra mais fina por causa do uso do gesso que atrofiou a musculatura [...] (F08).

Quadro 67- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança**Componente: Recebendo o diagnóstico da criança**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo outros familiares com a mesma doença congênita**
 - **Sendo informada que seu filho tinha a mesma doença que a mãe**
 - **Tendo um irmão que também era hemofílico**
 - **Tendo um irmão que teve a doença da hemofilia**
 - **Tendo o pai pé torto congênito quando criança**
-

Uma das familiares cuidadoras relatou que após o recebimento do diagnóstico da anóxia cerebral grave, apresentou sentimentos como pânico e medo de realizar os cuidados e procedimentos de saúde na CDT como a aspiração endotraqueal bem como medo de ter outro doente na família, e que após esta notícia começou a luta da família com a CDT.

[...] E ai começou toda a nossa luta. Foi a enfermagem da UTI NEO quem nos deu este suporte, nos ensinaram olha é assim que tem que fazer [...] Se ele começar a ficar assim, tu sabe que é um risco, tem que ficar de olho. As fisioterapeutas, conversavam comigo, elas fizeram eu perder o medo da aspiração, por que eu tinha pânico, tinha medo, dizia meu Deus isso é um bicho de sete cabeças [...] A minha sogra ajudava a cuidar, mas passava as noites chorando e pra dormir tinha que tomar calmantes. Então tivemos que dar um tempo pra ela por que senão teríamos outro doente na família [...] (F01).

Quadro 68- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Recebendo o diagnóstico da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo sentimento como pânico**
 - **Tendo medo de ter outro doente na família**
 - **Tendo sentimento como medo**
 - **Começando a luta da família com a criança**
-

Três familiares cuidadoras mesmo após o recebimento do diagnóstico da patologia da criança negaram sua doença. Afirmam que a criança não possui surdez, que seu estado neurológico não foi afetado pela anóxia cerebral, que a criança não possui a musculatura pouco desenvolvida e que não sabe o que realmente aconteceu após o nascimento da criança.

[...] Só que até agora, dez anos depois o que realmente aconteceu, nós não sabemos. Ela fez o exame de visão e a anóxia não afetou a córnea, não afetou nada, audição também normal, só a fala por causa das lesões no cérebro, e a parte motora toda prejudicada, mas o desenvolvimento e aprendizagem ela está tendo normalmente. O neurologista que acompanha ela disse que já entrou na pré-adolescência no ano passado com oito anos [...] (F05).

[...] O médico me chamou para conversar que ele era surdo, eu disse que não era, no começo eu achava que ele era surdo doutor, mas agora eu digo que não é surdo, no começo eu fazia teste em casa com tampa de panela no lado dele e ele não se mexia, nem ligava, quando ele colocou o óculos, notei que ele começou a reagir, começou a reagir aos sons [...] Eu disse para o

médico ele não e surdo, ele só escuta o que realmente quer escutar, o som que ele conhece, então os médicos marcaram um exame de avaliação comportamental [...] (F10).

Quadro 69- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Recebendo o diagnóstico da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Dizendo para o médico que ele não era surdo**
 - **Notando que ele não tinha hipertensão pulmonar**
 - **Não sendo afetado nada pela anóxia cerebral**
 - **Não sabendo o que realmente aconteceu dez anos após o nascimento da criança**
-

Também foi evidenciado pelas familiares cuidadoras que após o tratamento da doença a criança voltaria a ter uma vida normal e sem limitações. Duas familiares foram informadas pelo médico de que a doença era corrigível e que as crianças teriam uma vida normal após o tratamento do pé torto congênito.

Eu não fiquei surpresa quando descobri, por que é uma doença que eu sei que dá para corrigir [...] (F02).

[...] O médico me disse que a vida dele vai ser normal depois do tratamento (F08).

Quadro 70- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Recebendo o diagnóstico da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Não ficando surpresa como diagnóstico da criança por se tratar de uma doença corrigível**
 - **Sendo informada pelo médico que a vida dele vai ser normal depois do tratamento**
-

Quatro familiares cuidadoras relataram ser informadas pelo médico a respeito dos cuidados que teriam que ter com a criança, do tratamento que deveria ser realizado bem como onde deveriam procurar atendimento especializado. Uma das entrevistadas relatou que tanto o médico como a enfermeira lhe informaram sobre a patologia apresentada pela criança.

A enfermeira foi a primeira profissional a nos dizer que ele tinha nascido com o problema do pé torto congênito. Depois veio o médico conversar sobre a doença e os cuidados que teríamos que ter com ele. Por coincidência o mesmo médico que há trinta

anos atrás tratou o meu problema de pé torto congênito, é o mesmo que está atendendo o meu filho agora. Então ele me explicou tudo, lembrou de mim, e explicou que era o mesmo caso que eu tinha [...] (F02).

[...] Consultei com um médico particular, mas o médico me disse que não adiantava me preocupar com o pé dele, se nós não sabíamos realmente qual doença ele tinha, se não sabíamos se ele ia caminhar ou não. Que eu devia dar atenção aos outros problemas mais sérios que ele tinha [...] (F03).

[...] O que o médico me explicou: foi um erro médico, por falta de oxigenação, por isso ele ficou com todas estas seqüelas, não ia caminhar, não ia falar, ia ser uma criança vegetativa, mas que eu teria que estimular ele, então o médico me encaminhou para a APAE (F07).

Quadro 71- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Componente: Recebendo o diagnóstico da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo orientada pelo médico como cuidar da criança com osteopetrose**
 - **Sendo informada pelo médico a respeito dos cuidados que deveriam ter com a criança**
 - **Sendo informada da doença e como seriam os cuidados e o tratamento da criança pelo médico**
 - **Sendo informada pelo médico sobre a doença**
 - **Sendo orientada pelo médico como tinha que cuidar e os cuidados com o gesso**
 - **Sendo informada que o atendimento especializado seria realizado em Rio Grande**
 - **Sendo informada pelo médico que sempre teriam que estimular a criança**
 - **Sendo informada pelo médico que deveria se preocupar em saber qual doença a criança tinha**
-

Além disso, duas familiares cuidadoras referiram apresentar fé em Deus de que tudo iria correr bem após o recebimento do diagnóstico da patologia da criança.

[...] Tem pessoas que dizem como tu consegue? Isso é um fardo que tens que carregar! Mas eu não acho um fardo! Se Deus me deu ele nesta condição é por que eu consigo! (F06).

[...] Se Deus achar que ele tem que ficar assim eu aceito [...] Mas eu pensei se Deus quiser não vai acontecer nada [...] (F07).

Quadro 72- Sendo impactada pelo diagnóstico da criança

Subcategoria 5.1.6 Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

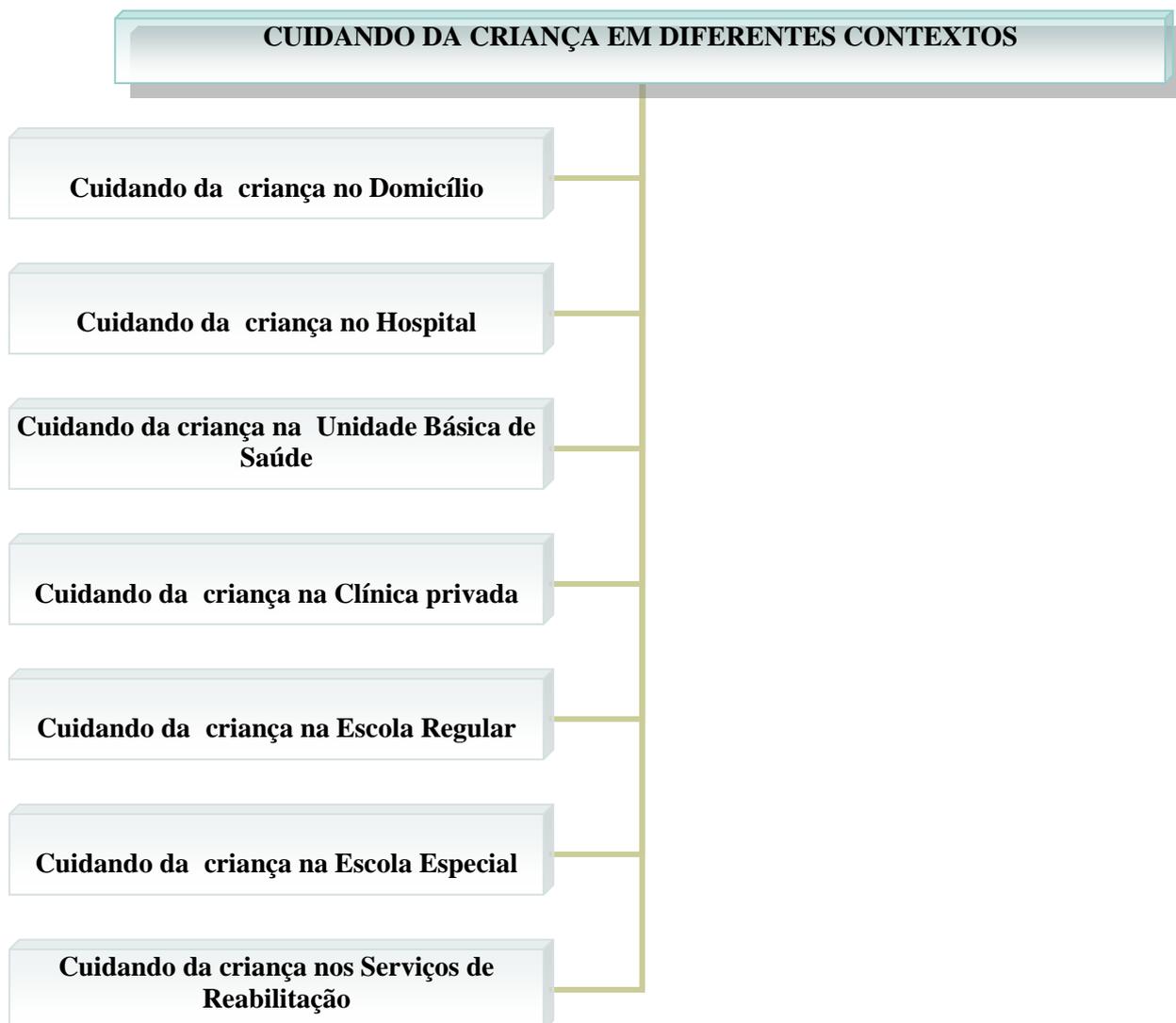
Componente: Recebendo o diagnóstico da criança

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que se Deus me deu ele nesta condição é por que eu consigo**
 - **Pensando se Deus quiser não vai acontecer nada**
 - **Se Deus quiser tudo ficará bem**
-

5.2. CUIDANDO DA CRIANÇA EM DIFERENTES CONTEXTOS

Essa categoria é formada pelas subcategorias: Cuidando da criança no Domicílio; Cuidando da criança no Hospital; Cuidando da criança na Unidade Básica de Saúde; Cuidando a criança na Clínica privada; Cuidando da criança na Escola Regular; Cuidando da criança na Escola Especial; Cuidando da criança nos Serviços de Reabilitação.



5.2.1 Cuidando da criança no domicílio

Cuidando da criança no Domicílio mostrou que quatro familiares cuidadoras relataram que não houve necessidade de realizar nenhuma adaptação em seu domicílio para o cuidado com a criança dependente de tecnologia.

[...] Não precisei adaptar nada em casa, está tudo do mesmo jeito e ela caminha em casa normalmente, até na escola falaram que eu não precisava adaptar nada na casa, era para deixar ela mesma se virar sozinha (F04).

[...] Paredes e portas não precisei mudar [...] (F05).

[...] Por enquanto não precisei adaptar nada na minha casa [...] De dia ele fica mais sentado na cadeira, a noite ele tem a cama dele e o quarto dele, ele dorme sozinho no quarto dele, mas não precisei adaptar nada. No futuro alguma coisa vai ter que ser feita (F06).

[...] Não tive que adaptar nada na minha casa por causa dele, ficou tudo tranqüilo, igual a antes (F08).

Quadro 73- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.1: Cuidando da criança no Domicílio

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Não tendo que adaptar nada na casa por causa da doença da criança**
 - **Ficando tudo tranqüilo igual a antes na residência**
 - **Não precisando adaptar nada no quarto da criança**
 - **Não precisando adaptar nada na casa para o cuidado com a criança**
 - **Deixando tudo do mesmo jeito no seu domicílio**
 - **Não precisando adaptar nada em casa por causa da doença da criança**
 - **Não precisando mudar paredes e portas na casa por causa da criança**
-

Sete familiares cuidadoras referiram que após o nascimento da criança e o surgimento da necessidade do uso de tecnologias de cuidado foi necessário realizar adaptações no seu domicílio para o cuidado com a CDT.

[...] Quando começou a cair a ficha realmente, que nós íamos ter ele assim começamos a preparar a nossa casa. Nós já tínhamos que fazer toda a rede elétrica, por que era muito ruim, nós já tínhamos acionado a CEE e eles disseram que nós tínhamos que trocar toda a fiação elétrica, mas nós estávamos esperando pelo custo. Mas quando descobrimos que ele ia ficar assim precisando de aparelhos, nós resolvemos trocar toda a fiação elétrica, adaptamos todo o ambiente para quando ele fosse para

casa. [...] Nós imaginamos que ele viria para a pediatria, seria dado este tempo aqui na pediatria, e depois ele iria para casa. Já que ele iria precisar nós adaptamos e fizemos tudo o que era necessário para cuidar dele. Na época nós trocamos o piso, trocamos o forro, colocamos forro plástico, trocamos as tomadas, descemos tomadas, solicitamos a rede de 110 e 220 volts, se por ventura ele fosse para casa. Claro que se ele fosse nós íamos precisar de uma melhor estrutura, ter um quarto só para ele, mas já estava meio caminho andado [...] (F01).

[...] A adaptação feita no domicílio foi m cercadinho para eles não passem, por que ele mesmo com o gesso, ele caminha, se agarrando com as limitações dele, mas ele caminha (F02).

Depois que ele veio do hospital a adaptação que tive que fazer em casa foi só na hora de dormir, tive que arrumar o berço dele, pois ele não podia ficar deitado, totalmente reto, pois ele fazia muita secreção, e acabava se afogando. Ele tinha que dormir praticamente sentado [...] (F03).

[...] As minhas adaptações na casa foram poucas, minha casa é pequena, ao invés de comprar aquele suporte para colocar o leite, nós compramos um suporte de microfone, por que ele entra no carro, é mais leve e eu consigo levar para qualquer lugar, foi a única coisa que eu adaptei para ela [...] Eu fiz uma adaptação, mandei o marceneiro fazer um estrado de madeira e coloquei o colchão em cima e ela fica ali deitada na minha sala. Eu pedi para o marceneiro fazer igual a um estrado de cama, mas ia ficar baixinho, mas ele pegou e fez desta altura, só que aí eu comprei o colchão ainda mais alto, e ficou melhor ainda para mexer com ela [...] Quando aumentar a casa, eu quero ver como vou adaptar a cama para ela. Eu tiro ela da cama no colo e coloco na cadeira, pois minha casa está pequena. Estamos pensando em tudo, na largura das portas, tudo adaptado para ela, para ficar mais fácil, pois ela vai crescer, provavelmente pode não vir a caminhar mesmo, mas até ter todo este acesso, fica mais difícil. Nos meus planos no banheiro vou colocar a banheira, que fique na altura adequada para poder vestir ela, pois o banheiro vai ficar entre os quartos, mas tem que ter um murinho bem alto para poder trocar ela, pois fica um sacrifício, tirar ela de um lugar quente para colocar no frio [...] (F05).

Bom suporte de soro mesmo eu não tenho, a minha casa tem forro, então eu preguei um preguinho, bem coisa de pobre mesmo. Eu coloquei um preguinho e coloco ali a dieta, não fica torto nem nada, vai direto a dieta para ele [...] Por enquanto não precisei adaptar nada na minha casa, exceto o prego que coloquei no forro para deixar de suporte para a dieta [...] Ele dorme sozinho no quarto dele, mas não precisei adaptar nada. No futuro alguma coisa vai ter que ser feita (F06).

[...] Nós tivemos que mudar a nossa casa por causa dele, tiramos a estante do lugar onde ele bateu, o sofá era de canto tivemos que deixar mais escondido, a mesinha de centro era de vidro nós tivemos que tirar [...] Nós já compramos capacete e cotoveleiras para ele, mas ele não para com as coisas. Não podemos deixar ele subir nas coisas para se machucar [...] (F09).

As adaptações em casa, por causa da cadeira de rodas especial, eu tive que arrumar a entrada da casa, pois era alto o portão, e para não fazer uma rampa, pois achei que a rampa ia me prejudicar [...] Um amigo colocou o marco da porta mais pra dentro um pouco e ali ele baixou a rampinha, e assim ficamos com mais espaço para entrar com a cadeira de rodas. Na verdade ele rebaixou o piso, colocou o marco da porta mais pra dentro e rebaixou o piso da casa. Outra adaptação que eu fiz para colocar como suporte da sonda foram os vasinhos de flor. Sabe aqueles ganchinhos de plástico tipo de colocar samambaias, eu coloquei os três ganchinhos na parede com um preguinho, aquilo vai na parede com os três ganchos, então eu tenho para uso os ganchos de cachos de banana na bolsa dele, onde eu preciso eu uso e sempre acho um lugarzinho para colocar a dieta. Ele faz uso da dieta de três em três horas, então já precisei colocar a dieta dele no ônibus, mas aí eu coloco pendurado na cordinha da cortina. Na rua eu já precisei usar esta adaptação, pois quando ele tem consulta eu paro na praça da Santa Casa e tem as árvores, então coloco os ganchinhos na árvore e consigo instalar a dieta dele. Na previdência, onde fico nas filas para pegar os remédios dele, se precisar tem uma escada que eu consigo colocar os ganchos e instalar a dieta, em qualquer lugar, eu sempre tenho os ganchos comigo (F10).

Quadro 74- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.1: Cuidando da criança no Domicilio

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo suporte de soro em casa**
 - **Tendo tudo em casa para alimentação da criança**
 - **Fazendo uso um ano e meio da sonda de gastrostomia para alimentação**
 - **Tendo que pregar um prego no forro da casa para usar como suporte da sonda de alimentação**
 - **Tendo que fazer adaptações na casa para utilizar a sonda de gastrostomia da criança**
 - **Tendo que colocar um prego no forro para deixar de suporte para a dieta**
 - **Observando que no futuro alguma adaptação na casa vai ter que ser feita**
 - **Tendo que colocar um preguinho no forro para colocar a dieta**
 - **Não tendo suporte de soro em casa**
 - **Observando que as adaptações feitas em sua casa são coisas de pobre**
-

-
- Tendo que realizar adaptações no domicílio para as crianças não passarem
 - Tendo que fazer adaptações na casa para receber a criança
 - Tendo que adaptar o berço para a criança
 - Tendo que fazer adaptações na casa para a criança dormir
 - Usando a sonda que vai até o intestino
 - Usando a Tendo que adaptar os vasilhos de flor com ganchinhos para colocar de suporte da sonda
 - Tendo que mudar a casa por causa da criança
 - Tendo que deixar mais escondido o sofá que era de canto por causa da criança
 - Tendo que tirar a estante do lugar onde ele bateu a boca
 - Tendo que tirar a mesinha de centro, pois era de vidro
 - Tendo que mudar a casa para receber a criança
 - Tendo banheiro bem amplo na nova casa para dar banho na criança
 - Tendo espaço amplo para colocar uma cadeira de banho no banheiro novo
 - Observando que já era uma casa adaptada para a criança
 - Conseguindo sentar a criança para dar banho no novo banheiro
 - Observando que a única coisa ruim da nova casa é que fica longe do hospital
 - Observando que era uma casa boa para a criança
 - Adaptando o ambiente domiciliar para receber a criança
 - Tendo que refazer toda a rede elétrica
 - Necessitando de toda uma estrutura em casa para receber a criança
 - Necessitando de uma melhor estrutura para receber a criança
 - Tendo que preparar a casa para receber a criança dependente de tecnologia
 - Planejando um quarto só para a criança
 - Começando a preparar a casa para receber a criança
 - Tendo que solicitar a rede elétrica de 110 e 220 volts para receber a criança
 - Tendo que trocar as tomadas da residência para receber a criança
 - Imaginando que um dia a criança seria levada para casa
 - Adaptando todo o ambiente domiciliar para quando a criança fosse para casa
 - Tendo que trocar toda a fiação elétrica da casa
 - Tendo que trocar o forro da residência para receber a criança
 - Tendo que trocar o piso da residência para receber a criança
 - Tendo que ter um murinho bem alto para poder trocar a criança
 - Tendo planos de deixar o banheiro entre os quartos
 - Deixando a cama de casal para proteger a criança
 - Tendo planos de aumentar a casa para adaptar a cama para a criança
 - Mandando o marceneiro fazer um estrado de madeira adaptado para colocar o colchão em cima para a criança deitar
 - Tendo que fazer uma adaptação no estrado da cama para colocar a criança
 - Tendo uma casa pequena
 - Não comprando o suporte para colocar o leite da sonda de alimentação
 - Pensando em adaptar toda a casa para ficar mais fácil o cuidado com a criança
-

-
- **Tendo planos de colocar uma banheira que fique na altura adequada para a criança**
 - **Adaptando o suporte de microfone como suporte de soro porque é mais leve**
 - **Não tendo como cair da sua cama**
 - **Pensando em adaptar a largura das portas de seu domicílio**
 - **Tendo planos de puxar as peças para o lado do terreno**
 - **Adaptando o suporte de microfone porque ele entra no carro**
 - **Observando que o suporte do microfone foi a única coisa que adaptou na casa para a criança**
 - **Pensando em adaptar toda a casa para a criança**
 - **Adaptando o suporte de microfone porque consegue levar para qualquer lugar**
 - **Tendo planos de colocar uma banheira adaptada para a criança**
 - **Deixando a criança dormir no quarto**
 - **Observando que ao retirar a criança da banheira tem que ter um pilar do lado da banheira**
 - **Tendo poucas adaptações feitas na casa para a criança**
 - **Não podendo fazer um sobrado por causa das necessidades da criança**
 - **Pensando em adaptar tudo na nova casa para a criança**
 - **Tendo que fazer o estrado mais alto para ficar melhor de movimentar a criança**
 - **Tendo a cama mais baixa para melhor proteção da criança**
 - **Observando que a casa está ficando pequena para o manejo com a criança**
 - **Comprando um suporte de microfone para colocar o leite da sonda de gastrostomia**
 - **Conversando com outra mãe sobre a idéia da banheira adaptada**
 - **Tendo planos de aumentar a casa para movimentar melhor a criança**
 - **Tendo planos de fazer um banheiro adaptado para a criança**
 - **Tendo que conversar com um engenheiro para ver se dá para fazer a banheira adaptada**
 - **Pedindo ao marceneiro fazer um estrado igual ao da cama para colocar a criança**
 - **Tendo que comprar o colchão ainda mais alto para movimentar melhor a criança**
 - **Ficando deitada na sala em cima da cama adaptada**
-

Além disso, uma das familiares cuidadoras relatou que houve a necessidade de vender seu domicílio em função das necessidades de saúde da CDT. No entanto, a família conseguiu trocar o seu sobrado por outra residência mais adaptada e que atendesse as necessidades da criança e de seu familiar cuidador.

Tive que mudar a casa para receber o meu filho, nós morávamos num sobrado no BGV, não tinha pátio. Quando ele era bebezinho daria de subir e descer escadas, mas eu imaginava quando ele ficasse um homem por que os médicos me diziam que ele não iria caminhar. Pelo diagnóstico eu pensava como

vou conseguir levantar este guri, um baita de um homem numa cadeira de rodas, colocar no colo e levar para o segundo andar, não teríamos condições financeiras de fazer um elevador, pensamos em vender a casa e comprar outra, então apareceu uma moça que gostaria de trocar a casa por outra na Profilirb I, então fizemos a troca. A casa onde moro hoje tem um pátio bem grande, é uma casa bem grande, com espaço para ele se locomover, não tinha que abrir espaço nenhum, banheiro bem amplo para dar banho nele, colocar uma cadeira, conseguir sentar ele para dar banho. Vamos dizer que já era uma casa adaptada e boa para ele. A única coisa ruim de lá é se tem crise convulsiva e correr para o HU ficou mais longe e a ambulância demora pra chegar onde moramos [...] (F07).

Quadro 75- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.1: Cuidando da criança no Domicilio

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Pensando em comprar outra casa**
 - **Pensando em vender sua casa**
 - **Tendo espaço para a criança se locomover na nova casa**
 - **Tendo que trocar seu sobrado por uma casa de um único andar**
 - **Trocando a casa por outra bem grande por causa da criança**
 - **Trocando a casa antiga por uma com um pátio bem grande**
-

5.2.2 Cuidando da criança no Hospital

Oito familiares cuidadoras referiram que convivem com as frequentes internações hospitalares da criança devido às diversas alterações em seu estado de saúde.

[...] Ele nunca foi pra casa. Nunca foi pra casa por que estava sempre muito instável [...] (F01).

[...] Ela tem diversas internações por causa da anemia que estava profunda, ela está sempre anêmica, por causa da doença, ela está sempre com anemia, só que as vezes está mais forte as vezes menos, tendo sempre que fazer as transfusões de sangue, para diminuir um pouco a anemia [...] (F04).

[...] A última internação foi por causa de fecaloma [...] Ela perdeu três quilos com estas funções de internar no hospital (F05).

[...] Ele tinha pneumonia recorrente, era um mês em casa e um mês no hospital, sempre nesta função, ele internou no hospital várias vezes, ele já teve mais de dez internações [...] (F06).

[...] Ele teve bem mais de dez internações por ano [...] (F07).

[...] Eu vim de Canguçu hoje internar ele para fazer a cirurgia. Na primeira cirurgia que ele fez ele voltou no mesmo dia para a casa [...] (F08).

[...]Ele tem dois anos e já teve umas seis ou sete internações no hospital. [...] Agora ele vai ter que internar novamente para a colocação do Portocath, em Porto Alegre. Sei lá quantos dias vamos ficar internados. Quando ele interna no hospital é sempre por causa de alguma coisa que aconteceu como um machucado, corte, batida ou lesão [...] (F09).

[...] Teve anos que ele chegou a ter de seis a oito internações hospitalares. Agora ele internou só por causa do ouvido, pois o estado geral dele é bom [...] (F10).

Quadro 76- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.2: Cuidando da criança no Hospital

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo de seis a oito internações hospitalares por ano**
 - **Fazendo em Rio Grande tratamento com os egressos de UTI**
 - **Internando agora só por causa do ouvido**
 - **Fazendo em Rio Grande tratamento com pediatras**
 - **Começando as funções de internação com a criança**
 - **Estando internado na pediatria na primeira internação**
 - **Tratando a criança no HU**
 - **Ficando três meses na UTI após o nascimento**
 - **Tendo diversas internações por causa da anemia**
 - **Tendo diversas internações por causa das complicações da osteopetrose**
 - **Estando internado em janeiro por que estourou a veia na punção venosa**
 - **Sabendo que não vai ser de uma hora para outra que vai deixar de frequentar o hospital**
 - **Não sangrando muito nesta primeira internação**
 - **Ficando mais tranquilos quando a criança interna no HU**
 - **Tendo que ficar nove dias no hospital por causa da punção venosa extravazada**
 - **Estando internado em janeiro porque o braço ficou muito inchado**
 - **Tendo a primeira hospitalização aos dez meses por causa do sangramento coxa-femural**
 - **Internando no hospital sempre por causa de um machucado**
 - **Internando no hospital sempre por causa de batidas**
 - **Frequentando o pronto socorro três vezes por semana com a criança**
 - **Tendo dois anos com seis ou sete internações no hospital**
 - **Levando a criança para a FURG após a queda do carrinho**
 - **Fazendo o raio-x na FURG após a queda do carrinho**
 - **Indo para a Santa Casa depois que a criança caiu do carrinho e bateu a cabeça**
-

-
- **Internando sempre por causa de uma batida**
 - **Internando no hospital sempre por causa de um corte**
 - **Internando a última vez por que cortou a boca na quina da estante**
 - **Internando novamente na pediatria por causa das convulsões**
 - **Sendo encaminhado para a FURG para internação**
 - **Ficando quase um mês internada na pediatria com a criança**
 - **Estando um bom tempo no hospital com a criança**
 - **Vivendo mais dentro do hospital do que fora dele**
 - **Permanecendo desde o nascimento no hospital**
 - **Sendo internado na pediatria para correção do pé torto congênito**
-

Além disso, seis familiares cuidadoras referiram que necessitaram procurar por atendimento especializado em outros municípios.

[...] Na verdade nós viemos encaminhados de Bagé para Rio Grande, por ele ser criança, se fosse adulto teria recursos lá na nossa cidade, mas como é uma criança o melhor atendimento seria em Rio Grande [...] O médico disse que na minha cidade (Bagé) não tinha o acompanhamento adequado, então nos encaminhou para Rio Grande no hospital universitário por que aqui tinha mais recurso. Nós não operamos ele em Bagé, na verdade não fizemos nada lá, o tratamento é todo aqui (F02).

Tive que levar para fora da cidade fomos para Porto Alegre, para poder descobrir o que realmente ele tinha [...] Eu consultei com uma geneticista em Porto Alegre, ela fez vários exames, mas nunca encontrou nada (F03).

[...] Me encaminharam para Porto Alegre para fazer os exames lá, pois era só lá que tinha [...] Na outra internação ela estava mais grave, sangrando muito, colocando sangue pela boca, então ela esteve no hospital, mas foi encaminhada para Porto Alegre, pois o quadro de saúde era mais grave (F04).

Eu vim internar com ele em Rio Grande por que descobrimos que aqui tinha o Hospital Universitário e todo mundo indicou que trouxéssemos ele para cá, tivemos várias indicações que diziam que o HU era muito bom e lá em Canguçu não tem traumatologia, não ia ter recursos para o atendimento dele, por que a especialidade é aqui em Rio Grande [...] Viemos para Rio Grande, ficamos um mês aqui na cidade [...] voltei para Canguçu, e continuei com o tratamento dele aqui [...] (F08).

[...] Agora ele vai ter que internar novamente para a colocação do Portocath, em Porto Alegre, mas ai sei lá quantos dias vamos ficar internados [...] A medicação é gratuita, consegui através do governo, pelos Hemocentros, nós somos cadastrados no hemocentro, ai nós vamos no hemocentro pegar e guardamos na geladeira. Antes eu tinha que ir em Pelotas no Hemocentro pegar

a medicação [...] Assim que ele nasceu nós procuramos fazer o exame, fizemos no hemocentro de Pelotas no Hemopel [...] A médica de Porto Alegre deixou outra médica de sobre aviso, então elas se conversam até chegar no remédio certo [...] (F09).

[...] Ele faz tratamento em Canoas na ULBRA e no hospital conceição também. Na ULBRA é para a saúde auditiva [...] Eu faço tratamento com ele em Rio Grande, Pelotas, Porto Alegre, Canoas e as cirurgias são realizadas em Bagé. Em POA é no Hospital Conceição faço o tratamento dos olhos, em Canoas é por causa do ouvidos, e em Rio Grande é o resto do tratamento com cardiologista, com os egressos de UTI, pediatras [...] (F10).

Quadro 77- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.2: Cuidando da criança no Hospital

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que fazer um monte de exames como pneumologista da FURG**
 - **Sendo encaminhado para o hospital dia por causa do HIV**
 - **Fazendo tratamento em Canoas na ULBRA**
 - **Fazendo o exame do BEERA na ULBRA**
 - **Fazendo a cirurgia das adenóides em Bagé**
 - **Fazendo em Bagé a cirurgia de colocação dos drenos nos ouvidos**
 - **Fazendo em Rio Grande o tratamento com cardiologista**
 - **Fazendo as cirurgias da criança em Bagé**
 - **Fazendo o tratamento dos olhos em Porto Alegre**
 - **Fazendo o tratamento na ULBRA para a saúde auditiva**
 - **Fazendo tratamento com a criança em Bagé**
 - **Sendo diferente o atendimento em Pelotas**
 - **Fazendo tratamento no Hospital Conceição**
 - **Sendo encaminhado para o Hospital Universitário devido aos recursos oferecidos**
 - **Sendo transportada até Rio Grande com ajuda do SUS**
 - **Realizando todo o tratamento da criança em outra cidade**
 - **Sendo encaminhado para outra cidade para realizar o tratamento de saúde da criança**
 - **Sendo indicado as localidades de Rio Grande ou Porto Alegre para o tratamento da criança**
 - **Sendo encaminhado para a traumatologia**
 - **Sendo indicado o HU em Rio Grande para o tratamento da criança**
 - **Não tendo em Canguçu serviço especializado em traumatologia**
 - **Vindo internar a criança em Rio Grande**
 - **Colocando o gesso no HU com dois meses de idade**
 - **Tendo que vir toda a terça para Rio Grande colocar novamente o gesso na criança**
 - **Ficando um mês em Rio Grande para o tratamento na criança**
 - **Tendo que ir uma vez pro mês a Pelotas fazer o teste do inibidor na criança**
-

-
- **Fazendo o exame da hemofilia no hemocentro Hemopel de Pelotas**
 - **Tendo somente em Porto Alegre os exames visuais para a criança**
-

Uma familiar cuidadora relatou que embora seja moradora da cidade de Pelotas sente-se mais tranquila com o atendimento de saúde oferecido nos hospitais de Rio Grande. Referiu ainda que necessitou fazer reclamações para receber o atendimento de saúde necessário para a CDT.

[...] Eu já tive que internar ele em Pelotas, a gastrostomia ele fez em Pelotas, mas lá é tudo diferente e eu sou diferente lá também, aqui eu peço por favor, agradeço e lá fiz um barraco, pois no outro dia da cirurgia estava o pessoal da direção do hospital para saber o que tinha acontecido, por que ele estava roxo, tendo convulsões, e não tinha pediatra para atender, e nisso comecei num desespero [...] (F10).

Quadro 78- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.2: Cuidando da criança no Hospital

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que fazer um barraco no hospital em Pelotas**
 - **Recebendo o pessoal da direção do hospital para saber o que havia acontecido**
-

5.2.3 Cuidando da criança na Unidade Básica de Saúde

Cuidando da criança na Unidade Básica de Saúde mostrou que três familiares cuidadora referiram utilizar a unidade básica de saúde para atendimento à criança.

Com nove meses e meio eu fui no posto de saúde, pois ele estava mamando e deu um grito, nisso ele passou uma hora e meia desacordado, reanimaram ele, trouxeram ele para Santa Casa [...] (F07).

[...] Passamos por uma época depois da primeira internação dele, que ninguém conseguia pegar a veia dele pra fazer o medicamento [...] Fomos em vários Postos de Saúde [...] Hoje eu fui no posto de saúde conversar com as gurias, depois que ele colocar o portocath, tem uma enfermeira que me disse que se anima a fazer a medicação pelo dispositivo, por que ela disse que sabe usar, já fez antes, mas ai nós vamos ver depois. Nós tentamos usar o posto de saúde, até não foi má vontade delas, mas também não conseguiram puncionar ele [...] (F09).

A primeira vez que a gastrostomia escapou fui no posto de saúde, mas estava fechado, fui na UBS, mas também estava fechada [...] (F10).

Quadro 79- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos**Subcategoria 5.2.3: Cuidando da criança na Unidade Básica de Saúde**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tentando usar o Posto de Saúde**
 - **Indo em vários Postos de Saúde para conseguir acesso venoso na criança**
 - **Indo no Posto de saúde que estava fechado por causa da sonda de gastrostomia da criança**
 - **Indo na Unidade Básica de saúde que estava fechada por causa da sonda de gastrostomia da criança**
 - **Tendo que levar a criança no Posto de saúde com nove meses e meio**
-

Além disso, uma familiar cuidadora entrevistada relatou que buscou atendimento de saúde para a criança em duas empresas privadas da cidade onde reside.

[...] No outro dia cheguei na UNIMED e o médico estava lá, aí ele ficou apavorado, por que ele não achou que era tão grave como eu tinha dito: doutor ele é hemofílico, é grave, ele está perdendo muito sangue [...] Levantava de manhã e ia para o hospital, foi na UNIMED, foi na FURG, foi no buco-facial na Santa Casa, mesmo com os pontos ele continuava sangrando [...] Levamos no centro clínico e a pediatra chegou olhou ele e disse que ele não tinha nada, o que ele tem é gases que dói a barriga dele [...] (F09).

Quadro 80- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos**Subcategoria 5.2.4: Cuidando da criança em uma Clínica privada**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Indo procurar atendimento na UNIMED**
 - **Sendo questionada pelo médico o que foi fazer na UNIMED**
 - **Levando a criança no Centro Clínico para atendimento de saúde**
-

5.2.5. Cuidando da criança na Escola Regular

Cuidando da criança na Escola Regular mostrou que uma das familiares cuidadoras entrevistadas relatou que seu filho encontra-se em uma escola regular. No entanto, a mesma encontra dificuldades em mantê-lo neste local devido ao despreparo dos profissionais educadores para ensinar a criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologias.

[...] Ele desde pequeno está na escolhinha, agora está no segundo ano na escola Jaime Monteiro na Profilirb I, mas ele não aprende nada, só desenha, já conversei com a professora e ela me disse que é muito malandro, por que se escrever uma letra e tiver bichinhos e perguntar para ele, ele sabe responder qual bichinho é, por exemplo, o tatu, mas a letra não [...] (F07).

Quadro 81- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.5: Cuidando da criança na Escola Regular

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Frequentando o segundo ano da Escola**
 - **Conversando com a professora sobre as dificuldades de aprendizagem do filho**
 - **Frequentando desde pequeno a escola**
 - **Notando que seu filho só desenha na escola**
 - **Sabendo reconhecer os animais**
 - **Notando que seu filho não aprende nada na escola**
 - **Não sabendo reconhecer as letras**
 - **Sendo informada pela professora que seu filho é muito malandro**
-

Uma das entrevistadas relatou que foi convidada por uma amiga para levar sua filha com necessidades especiais de saúde para outra escola regular, uma vez que esta escola apresenta-se adaptada para crianças com necessidades especiais de saúde.

[...] O médico da APAE me sugeriu uma escola normal, mesmo se um dia optassem para levar ela por uma escola convencional eu ficaria na secretaria, eu iria trabalhar voluntariamente, para poder estar perto dela [...] A minha vizinha me convida muito para ir para o colégio Santana, pois é o que está mais adaptado. Faz dois anos que ela vem me falando, diz que tem muitas crianças com necessidades especiais, tem duas que já se formaram, e eles já se adaptaram, já estão no ritmo, é uma opção [...] (F05).

Quadro 82- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.5: Cuidando da criança na Escola Regular

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo informada que o Colégio Santana tem muitas crianças com necessidades especiais**
 - **Sendo o Colégio Santana adaptado para crianças com necessidades especiais**
 - **Tendo duas crianças especiais formadas pelo colégio Santana**
 - **Tendo o Colégio Santana como uma opção para a criança especial**
-

-
- **Tendo o Colégio Santana adaptado para crianças especiais**
 - **Estando o Colégio Santana no ritmo das crianças especiais**
 - **Recebendo o convite da vizinha para ir ao Colégio Santana com a criança**
-

5.2.6 Cuidando da criança na Escola Especial

Cuidando da criança na Escola Especial mostrou que três familiares cuidadoras mantêm seus filhos com necessidades especiais de saúde e dependentes de tecnologia em escolas especiais na busca pelo seu melhor desenvolvimento e estimulação. Acreditam ser positiva a permanência da CDT nestas escolas.

[...] Ela frequenta a escola para crianças com deficiência visual José Álvares de Azevedo [...] Na escola falaram que eu não precisava adaptar nada na casa, era para deixar ela mesma se virar sozinha [...] Álvares de Azevedo é uma escola muito boa, desde pequena ela está lá, desde os três anos ela frequenta a escola. Foi bem fácil conseguir vaga para ela na escola, ai foi bem rapidinho, eu procurei a escola e foi rápido, está até hoje lá (F04).

Então o médico me encaminhou para a APAE. Ele ficou dos nove meses a um ano e nove meses na APAE [...] (F07).

[...] Ele frequenta uma escola especial. Na segunda ele frequenta a escola á tarde, na terça ele não tem aula [...] quarta, quinta e sexta ele vai para a escola no período da manhã. Ele fazia só a estimulação visual as quartas-feiras, agora com cinco nos ele é obrigado a ir para alguma escola, com a idade dele a justiça exige que ele vá para a escola, então como ele tem dificuldade visual ele foi para o braile [...]Na escola especial ele permanece por quarenta e cinco minutos por período, na segunda ele tem música, então ele dança na cadeira, ele adora dançar, na turma dele são três alunos. Imagina uma turma de três alunos para uma de vinte e poucos como na escola regular! Na estimulação visual é ele sozinho com o professor [...] Na aula do pré são três alunos também, na outra aula de educação especializada e na terapia ocupacional é só ele de aluno também [...] (F10).

Quadro 83- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.6: Cuidando da criança na Escola Especial

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Estando desde pequena na escola para deficientes visuais**
 - **Frequentando a escola para deficientes visuais desde os três anos**
 - **Sendo orientada pela escola a deixar a criança se virar sozinha**
 - **Observando que a escola para deficientes visuais é muito boa**
-

-
- **Sendo orientada na escola a não adaptar nada na casa para a criança**
 - **Sendo bem fácil conseguir vaga para a criança na escola para deficientes visuais**
 - **Frequentando a escola para crianças com deficiência visual**
 - **Sendo bem rápido conseguir vaga na escola para deficientes visuais**
 - **Permanecendo dos nove meses a um ano e nove meses na APAE**
 - **Tendo três alunos também na aula do pré com a criança**
 - **Conseguindo na fase de estimulação visual a vaga para o braille**
 - **Tendo na segunda-feira aula de música**
 - **Tendo somente a criança de aluno na aula de educação especializada**
 - **Estando antes no Colégio Álvares de Azevedo e transferi para o braille em Pelotas**
 - **Sendo somente a criança na estimulação visual com o professor**
 - **Indo para a escola especial no período da manhã**
 - **Comparando uma turma de três alunos para uma de vinte como na escola regular**
 - **Dançando na cadeira de rodas na escola**
 - **Frequentando uma escola especial para deficientes visuais**
 - **Tendo somente a criança de aluno na terapia ocupacional**
 - **Tendo somente três alunos na turma da criança**
 - **Começando este ano a frequentar a escola especial**
 - **Adorando dançar na escola**
 - **Permanecendo quarenta e cinco minutos por período na escola especial**
 - **Gostando mais das aulas de musica e do recreio na escola especial**
 - **Frequentando o braille há três anos que é a estimulação visual**
-

Uma das familiares cuidadoras relatou que, embora mantenha a criança matriculada na escola especial, a mesma não acredita que sua filha está sendo atendida e estimulada de forma adequada. Relatou ainda que a CDT apresentou uma crise convulsiva na escola e não foi socorrida de maneira correta. Além disso, acredita que a dependência da tecnologia que a criança possui seja um impecílio por parte dos educadores para mantê-la na escola.

Agora terça-feira to indo lá na APAE para falar com elas, pois elas me disseram que ela teve uma crise dentro da sala de aula, mas ela não teve crise nenhuma, ela estava brava, deixaram ela ficar roxinha dentro da sala, eram quatro professoras, e eu estava do outro lado, achando que ela estava no atendimento, eu estava olhando para ela, e ela estava quase desmaiando na cadeira, e agora vamos ver o que elas vão me dizer, se ela vai continuar no atendimento ou se ela terá que ir para a psicóloga. Ela só fica quarenta e cinco minutos na APAE. Tem várias mães reclamando da mesma coisa, a desculpa delas não serem alunas é que ainda usam fraldas, então quer dizer que ela não vai sair nunca desta etapa, mesmo que ela tenha condições não vai sair nunca desta etapa de aprendizagem, uma pessoa mais leiga não entende, mas nós que estamos acompanhando há um bom tempo entendemos [...] Faz seis anos que ela está com a mesma

professora, sabe o que é seis anos, só tu e a professora dentro de uma sala de aula? Será que ela já não está saturada? As vezes que levam ela para a rua, ela já não quer sentar na cadeira, e não tem nada de atrativo para ela, praticamente ela não está sendo estimulada [...] São raras as vezes que ela vai para o pátio e que outras crianças chegam perto dela, eu digo que a exclusão já está lá dentro da APAE, pois se for por causa de uma fralda, eu estou ali para trocar [...] Sendo que eu tive que provar para elas que ela mesmo usando a gastrostomia teria uma vida normal, por que ainda tem esta desculpa que elas não querem passar ela com a gastrostomia, pois ela tem que se alimentar. Ainda tenho mais este obstáculo que elas vão me cobrar [...] (F05).

Quadro 84- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

Subcategoria 5.2.6: Cuidando da criança na Escola Especial

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo medo das professoras darem um jeito e tirarem a criança de vez da APAE**
 - **Tendo a desculpa de não serem alunas por que ainda usam fraldas**
 - **Observando que a criança não vai sair nunca desta etapa pois sempre usará fraldas**
 - **Tendo convulsão tinham que deitar ela no chão**
 - **Observando que as professoras podem mandar a criança só para a psicóloga**
 - **Tendo uma convulsão então que deitassem a criança no chão**
 - **Observando que a exclusão já está lá dentro do APAE**
 - **Tendo quatro professoras para acalmar a criança no momento da crise convulsiva**
 - **Tendo a desculpa que as professoras não querem passar a criança com a gastrostomia**
 - **Tendo reclamações que a criança está muito agressiva na escola**
 - **Sendo informada que a criança estava batendo com as pernas nas pernas das professoras**
 - **Tendo medo de deixar a criança dentro da sala de aula e acontecer alguma coisa com ela**
 - **Observando que ao invés de socorrer a criança chamaram a vice-diretora**
 - **Observando que praticamente a criança não está sendo estimulada**
 - **Observando que eram cinco professoras dentro da sala de aula quando a criança teve a crise convulsiva**
 - **Não sendo retirada da cadeira pelas professoras na crise convulsiva**
 - **Não tendo condições de deixar a criança com a boca cianótica no APAE**
 - **Observando que se tivesse que trabalhar como pais e mestres dentro da escola o faria**
 - **Permanecendo na secretaria enquanto a criança estivesse em sala de aula**
 - **Tendo que conversar com as professoras sobre a situação da criança no APAE após a crise convulsiva**
-

-
- **Levando na boa os problemas com as professoras do APAE**
 - **Tendo uma convulsão tinham que retirar a criança da cadeira**
 - **Não tendo profissionais com formação de socorrista na APAE**
 - **Não sabendo socorrer a criança na sala de aula do APAE**
 - **Não tendo condições de deixar a criança ficar roxa na APAE**
 - **Observando que deixaram a criança ficar roxinha dentro da sala de aula do APAE**
 - **Tendo que permanecer junto da criança no APAE em caso de necessidade de trocar suas fraldas**
 - **Observando que caso acontecesse algo com a criança estaria dentro da escola para atendê-la**
 - **Notando que as professoras do APAE só sabem reclamar da criança**
 - **Pensando que mesmo que venha acontecer de afastarem a criança da APAE vai ser melhor**
 - **Pensando em trabalhar voluntariamente na escola convencional para estar perto da criança**
 - **Querendo passar a criança para a turma da manhã do APAE**
 - **Informando que são raras as vezes que a criança vai para o pátio**
 - **Sendo levada pela professora as vezes para brincar na rua**
 - **Não tendo condições de deixar a criança ficar com a ponta dos dedos roxos no APAE**
 - **Fazendo seis anos que a criança está com a mesma professora no APAE**
 - **Observando que não tem nada de atrativo para a criança na sala de aula do APAE**
 - **Tendo a alimentação por sonda como mais um obstáculo dentro do APAE**
 - **Tendo que provar para as professoras do APAE que mesmo usando a gastrostomia teria uma vida normal**
 - **Sendo informada que a criança estava tendo convulsões em sala de aula**
 - **Observando que ao invés de socorrer a criança chamaram a psicóloga**
 - **Observando que ao invés de socorrer a criança chamaram a diretora**
 - **Informando que se for por causa de uma fralda a mãe está ali para trocar**
 - **Percebendo que a sala de aula não está sendo atrativa para a criança**
 - **Estando num impasse com as professoras do APAE**
 - **Não tendo nenhuma professora com formação na área da saúde na APAE**
 - **Sendo sugerido pelo médico do APAE que a criança frequentasse uma escola normal**
 - **Não deixando a criança mudar de turno no APAE**
 - **Percebendo que a criança não quer ficar sentada na cadeira na sala de aula**
 - **Observando que se tivesse outra pessoa a criança ia conseguir se expressar mais**
 - **Observando que na turma da manhã no APAE a criança não faz birras**
 - **Tendo que organizar este problema da criança com as professoras do APAE**
-

5.2.7 Cuidando da criança nos Serviços de Reabilitação

Cuidando da criança nos Serviços de Reabilitação mostrou que três familiares cuidadoras buscaram serviços de reabilitação como fisioterapia para melhor desenvolvimento muscular e motor da CDT. Estes serviços são disponibilizados pelo Sistema único de Saúde (SUS) e se encontram em diversos estabelecimentos de saúde. Os estabelecimentos de saúde elencados pelas familiares cuidadoras entrevistadas foram: a Faculdade Anhanguera em Rio Grande, a APAE também localizada em Rio Grande, bem como a Assistência à Criança Deficiente (AACD) em Porto Alegre, todas estas instituições oferecem este serviço de reabilitação à CRIANE e dependente de tecnologia.

[...] Quando ela entrou na APAE era só estimulação, e em um ou dois meses separaram a fisioterapia e a estimulação precoce, o que foi melhor para ela, foi onde ela começou a evoluir mais. No APAE ela só ia para o atendimento, só para estimulação, depois começou a fazer a fisioterapia, com quase seis meses nós colocamos ela na hidroginástica [...] Na APAE ela ainda está só com o estímulo, ela não está como aluna [...] (F05).

[...] Encaminhei ele para a AACD com a Assistente Social do INPS. Com dois anos, eu levava ele todas as terças e quintas para Porto Alegre na AACD. Fiquei uns seis meses nesta ida e volta, quando descobri que abriram a Anhanguera aqui. Na AACD eu comecei a notar que ele já se afirmava mais se alguém agarrasse ele, mas caminhar ainda não, mas já falava com três anos e dois meses. Com quatro anos ele já estava na anhanguera e já estava caminhando, largou a cadeira de rodas aos quatro anos [...] (F07).

Ele freqüentava o Álvares de Azevedo, a Anhanguera e a APAE [...] A fisioterapia eu ainda não consegui em Pelotas, pois agora estou morando lá, mas ele já fez antes quando morávamos em Rio Grande, fez na Anhanguera um bom tempo. E fazia também a fisioterapia quando estava na APAE [...] (F10).

Quadro 85- Cuidando da criança em diferentes contextos

Categoria 5.2: Cuidando da criança em diferentes contextos

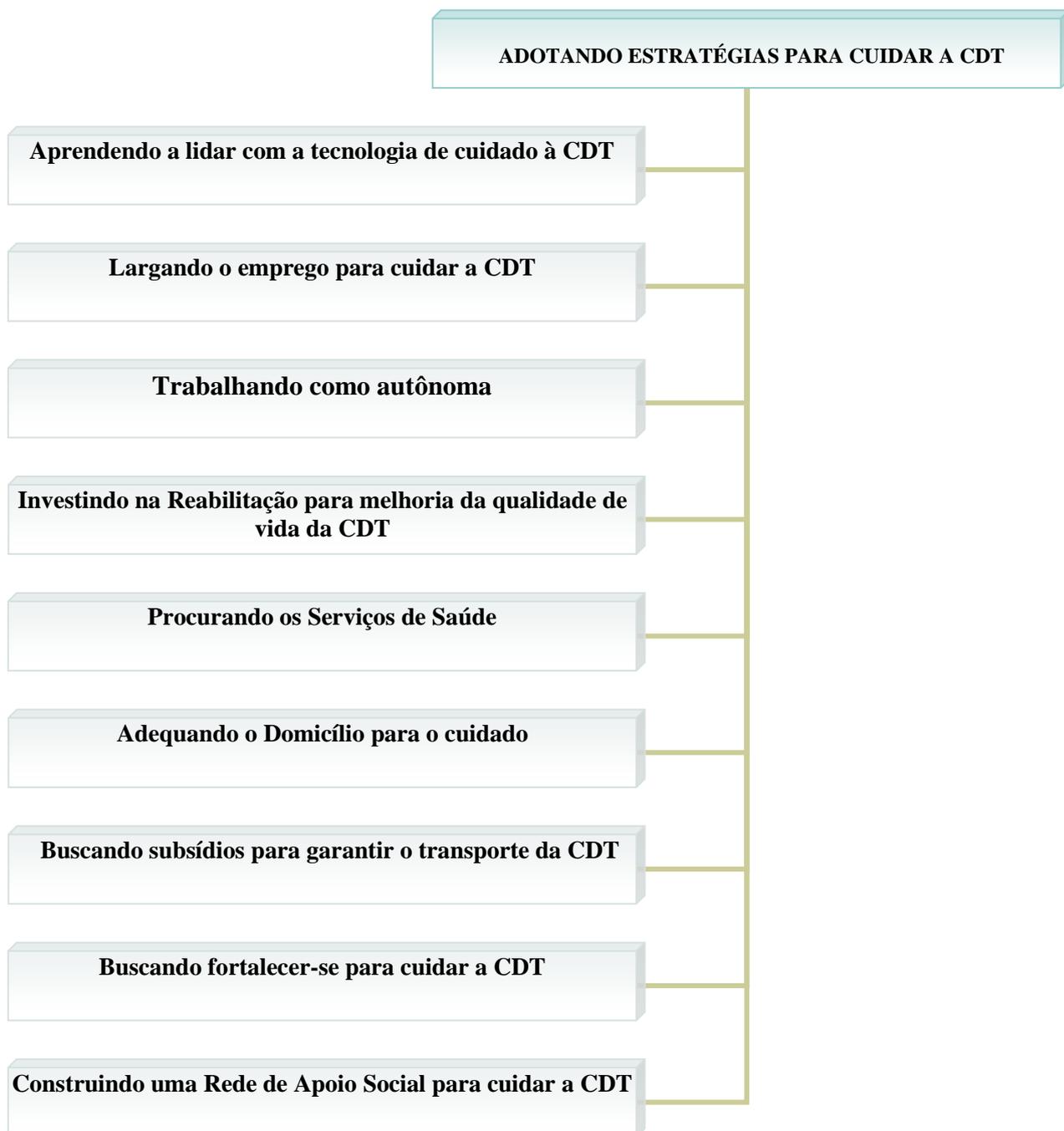
Subcategoria 5.2.7: Cuidando da criança nos Serviços de Reabilitação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo encaminhado pela Assistente Social do INPS para a AACD**
 - **Encaminhando a criança para a AACD**
 - **Levando a criança com dois anos todas as terças e quintas para Porto Alegre na AACD**
 - **Fazendo a fisioterapia quando morávamos em Rio Grande**
 - **Fazendo a fisioterapia quando estava na APAE**
 - **Freqüentando em Rio Grande o Álvares de Azevedo, a Anhanguera e a**
-

6. ADOTANDO ESTRATÉGIAS PARA CUIDAR A CDT

Adotando estratégias para cuidar a CDT é formada pelas subcategorias: Aprendendo a lidar com a tecnologia de cuidado à CDT, Largando o emprego para cuidar a CDT, Trabalhando como autônoma, Investindo na Reabilitação para melhoria da qualidade de vida da CDT, Procurando os Serviços de Saúde, Adequando o Domicílio para o cuidado, Buscando subsídios para garantir o transporte da CDT, Buscando fortalecer-se para cuidar a CDT, Construindo uma rede de apoio social para cuidar a CDT.



6.1. Aprendendo a lidar com a tecnologia de cuidado à CDT

Aprendendo a lidar com a tecnologia de cuidado à CDT mostrou que dez familiares cuidadoras relataram que adotaram estratégias para cuidar a CDT. Como estratégias elencadas pelas entrevistadas foram citadas as estratégias de cuidado direto à CDT como: cuidados com a tecnologia utilizada pela criança, instrumentalizando-se para cuidar a CDT, deixando de trabalhar para cuidar a criança, utilizando equipamentos e dispositivos adaptados para cuidar.

[...] Em relação a tecnologia, aos aparelhos é bem complicado, por que temos que aprender o básico, por que não temos uma formação para isso, na verdade a gente sabe conhecer ele, quando ele está bem e quando não está, aí nós começamos a ver ele não está bem, não está legal, a respiração dele não está boa, e aí nós vamos passando isso para as enfermeiras, e as enfermeiras, passam isso para os médicos. [...] Lá na UTI NEO os profissionais começaram a nos preparar que ele ia ficar dependente do respirador, do oxigênio, que iria precisar do aspirador, daquela função toda [...] Descobrimos que ele ia ficar assim precisando de aparelhos [...] São muitos cuidados, é cuidados com a traqueostomia, é acesso central, é a gastrostomia, e pelo fato dele ser criança, todo mundo se assusta [...] A fisioterapeuta fez eu perder o medo da aspiração, por que eu tinha pânico, tinha medo, dizia assim: meu Deus isso é um bicho de sete cabeças e com toda a paciência a fisioterapeuta me ensinou [...] (F01).

[...] Desde que ele nasceu ele usa o gesso, faz 1 ano e 2 meses, sempre com o gesso. É sempre assim, a troca ocorre entre 15 dias, 10 dias ou um mês [...] Ele dá um pouco mais de trabalho, pois está com gesso, e temos que ter um cuidado especial com ele, pois não pode bater os pés para não quebrar o gesso. No começo tudo é mais difícil, depois com o passar do tempo tu acostuma. Até o peso do gesso tu vai te acostumando [...] Cuidar de uma criança com gesso não é muito simples, tem que cuidar por que não pode molhar o gesso, tem que cuidar para não bater o gesso, para não quebrar, tem que ter um cuidado um pouquinho maior. Nos primeiros meses foi difícil, mas depois nós fomos nos adaptando com os cuidados [...] (F02).

[...] Também tinha a parte dos cuidados com a sonda para alimentação, ela não podia ficar posicionada para baixo, pois o alimento podia voltar. Primeiro ele usou a sonda comum (nasogástrica), depois que ele veio para casa ele usava a nasoentérica que vai até o intestino, mas ela sempre estava no estômago. Ele ficou até os seis meses de idade com a sonda. Na verdade a médica não queria retirar a sonda, pois ele não tinha a deglutição normal, mas eu meti pra ela que ele estava tomando o leite pela boca, o que não era verdade, mas eu queria tentar para poder dar alta com ele. Graças a Deus deu certo e ele começou a se alimentar, do jeito que eu ensinei para ele. O jeito que eu ensinei para ele é o jeito que ele faz até hoje, pois ele não tem sucção nem a deglutição, mas ele se alimenta tranquilo. Ele ergue bem a cabeça, inclina o pescoço para trás para poder engolir os alimentos [...] Ele já fez uso da bota ortopédica, mas não adiantou, pois o problema não havia sido corrigido. (F03).

[...] Cuidar dela não é fácil, pois tem que ter um cuidado especial com ela, mas nós vamos nos virando para cuidar [...]

Tem que cuidar para ela não bater a barriga, não cair de barriga, por causa do abdômem que é crescido, então tem que estar cuidando, tem que cuidar os sangramentos, as hemorragias [...] O médico que me orientou como cuidar dela, foi ele que me disse como tinham que ser os cuidados com ela. Ele me falou do transplante de medula óssea que tinha que fazer, me falou de todos os riscos que ela ia correr, como ela é fraca de saúde, eu tinha que decidir se iria fazer o transplante ou não. Ele me falou que primeiro ia ter que passar pela quimioterapia, ia sofrer bastante, antes de fazer o transplante, só que ele não me deu chance nenhuma. Eu não quis fazer por que é muito arriscado, e eu sei que a doença dela é bem grave, e com o tempo vai se agravar mais. Eu acho que se começar a mexer, ela vai mais rápido, então eu vou levando com as transfusões de sangue, e deixo na vontade de Deus (F04).

[...] A sonda de alimentação eu aprendi a mexer no hospital com as gurias da equipe de enfermagem, com as enfermeiras na pediatria, limpar, fazer o curativo, nós vamos vendo e já vamos aprendendo. Eu tive que começar a aprender, por que depois quando tivesse em casa, eu ia ter que fazer [...] Ela usa continuamente o ácido valpróico três vezes ao dia, sonebom duas vezes ao dia, neulepetil três vezes ao dia e a ranitidina duas vezes ao dia, estes são os remédios contínuos que ela toma [...] A locomoção com ela é sempre usando a cadeira de rodas especial, tanto para levar ela nos atendimentos, e na fisioterapia como na equoterapia (F05).

[...] Ele usa Carbamazepina, Gardenal e Clobazan, três vezes ao dia [...] Além das medicações e da sonda de gastrostomia ele usa cadeira de rodas especial [...] A sonda de gastrostomia para alimentação ele usa faz um ano e meio. No início foi bem difícil usar a sonda, até eu me adaptar [...] (F06).

[...]. As tecnologias ele precisou do gesso, usou uma botinha ortopédica, cadeiras de rodas especial, e as medicações de uso contínuo. As botinhas ele usou mais de um ano, a cadeira de rodas ele usou por quatro anos [...] (F07).

[...] Eu pesquise bastante sobre o assunto na internet, eu mais ou menos já sabia, pois meu marido havia comentado como foi com ele, não estava crua, tinha informações, estava sabendo como seria. Cuidados especiais tenho que ter com ele, pois vários gessos ele já quebrou, tem que cuidar para não bater o gesso, pois ele bate uma perna na outra, e ele tem problema nos dois pés, então é mais difícil ainda. Para dar banho eu deito ele, lavo a cabeça, seco ele, e não deixo cair água nas perninhas por causa do gesso, mas não é a mesma coisa que tomar aquele banho [...] (F08).

[...] No caso do meu filho que é hemofílico A severo, os médicos pediram que a gente ensine ele a se defender, não ficar tirando as coisas dele, ele tem que saber se defender [...] Não podemos deixar ele subir nas coisas para se machucar, não podemos privar ele de muita coisa essa foi a orientação dos médicos [...] Eu nunca puncionei o braço dele, eu sou leigo, eu pegava a veia na cabecinha dele por que ele era bebezinho, rapava o cabelo dele, por que isso a enfermeira me ensinou, e pegava só aquela veia sempre e de repente ela sumiu. E agora nós levamos ele no hospital para fazer as medicações, e a medicação é só endovenosa [...] Depois ela me ensinou e eu comecei a conseguir puncionar ele, eu fiz por um bom tempo mas depois aquela veia sumiu, e eu pensei não vou mais puncionar ele sem ter uma técnica correta, então não me animei. A enfermeira me ensinou, eu segurava ele, ficava olhando ela fazer o procedimento, e ela ia me ensinando como fazer [...] (F09).

[...] Quando começaram a usar sonda nele começaram com a nasoenteral, mas eu sempre presto muita atenção, a enfermeira da pediatria uma vez me explicou e eu falei para ela eu posso colocar a dieta, pois terei que fazer em casa, ai ele me explicou aquela parte de tirar o arzinho de dentro do equipo, então fui para casa fazendo como elas me ensinaram, me perguntaram, não tens mais duvida? Eu disse que não. Foi a enfermagem aqui do hospital que me ensinou a manejar a sonda de alimentação e instalar a dieta dele. [...] Ele depende da sonda de gastrostomia para se alimentar, ele colocou a gastrostomia em agosto, não faz nem um ano ainda [...] A parte de manusear os equipos e a dieta eu já sabia, por que me ensinaram no HU, mas de trocar a sonda na barriga dele não, isso foi no tranco mesmo [...] Lavei minhas mãos bem lavadas, tinha luvas de plástico em casa, comprei na época três sondas, abri uma olhei bem, enchi e tirei mexi daqui e dali na sonda e pensei acho que vou conseguir. Botei as luvas, chamei meu guri mais velho, fiz ele segurar as mãozinhas dele para cima, e coloquei a sonda, abri a sonda, injetei um pouco de ar dentro pra ver se não estava furada, tirei o ar novamente, lavei bem lavado a barriga dele na volta. Tirei a outra sonda, passei de novo a gaze com soro fisiológico, coloquei ela pra dentro e injetei quinze ml, quando eu tirei a outra vi que estava pouco lá dentro então coloquei um pouco a mais, fui puxando até sentir o balonete travar. Terminei de fazer e minhas pernas se afrouxaram e ai bateu o pânico, mas eu já tinha visto o médico fazer no hospital [...] (F10).

Quadro 86- Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Categoria 6: Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Subcategoria 6.1: Aprendendo a lidar com a tecnologia de cuidado à CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Utilizando uma escada que dá para colocar os ganchos e instalar a dieta para a sonda de gastrostomia
 - Usando telinhas protetoras na banheira da criança
 - Colocando os ganchos de cacho de banana na cordinha da cortina do ônibus
 - Precisando instalar a dieta da criança no ônibus
 - Usando os ganchinhos de cacho de banana em qualquer lugar onde necessita instalar a dieta da criança
 - Tendo para uso os ganchos de cachos de banana na bolsa para a criança
 - Parando na praça da Santa Casa para instalar a dieta da criança
 - Tendo sempre os ganchos consigo na bolsa
 - Sabendo manusear os equipamentos e a dieta da criança
 - Sendo a enfermagem do hospital que ensinou a instalar a dieta da criança
 - Usando ganchinhos de plástico tipo os suportes para samambaias
 - Não vendo a criança como coitadinha
 - Usando a mamadeira por que a criança gosta
 - Não trabalhando para cuidar da criança em casa
 - Tendo que cuidar para a criança não bater o gesso
 - Tendo que ter cuidados especiais com a criança por causa do gesso
 - Tendo que cuidar a criança para não tentar se atirar da cadeira especial quando fica brava
 - Tendo que colocar o leite da criança pela sonda de três em três horas
 - Dando banho na criança dentro do banheiro para não sentir frio
 - Tendo que mostrar aos outros que a maneira da criança se alimentar é pela sonda e infelizmente tem que ser naquele horário
 - Dando-se conta que a criança tem as vontades dela
 - Tendo que colocar só o tampo na cadeira de rodas especial para ver se a criança se sente mais solta
 - Observando que quando se acostuma com o peso da criança no colo é por que sabe que o peso já estacionou
 - Fazendo uso contínuo de ácido valpróico
 - Não deixando a criança fazer nada para não se machucar
 - Observando que se fosse medrosa passaria medo para a criança
 - Tendo que chamar uma enfermeira da UTI NEO para pegar uma veia na criança
 - Dizendo para a criança não bater a cabeça
 - Brigando mais com a criança para não se machucar
 - Indo no posto de saúde conversar com a enfermeira
 - Tendo todo o material necessário em casa para puncionar a criança caso precise
 - Comprando tudo que as enfermeiras pediam para fazer a punção da criança
 - Indo em Porto Alegre para assistir um seminário sobre hemofilia
 - Indo em um seminário de informações sobre a hemofilia
 - Mostrando que o material todo que está em uma caixa foi comprado pelo da pai da criança
-

-
- Cuidando quando a criança entra em baixo da mesa para não se machucar
 - Indo na farmácia comprar o material que a enfermeira solicitava
 - Tendo que levar os vidros vazios da medicação no hemocentro
 - Puncionando uma veia da cabeça da criança em casa
 - Conseguindo puncionar a criança depois que a enfermeira ensinou
 - Comprando os materiais só por que os enfermeiros pediam
 - Ligando para a médica responsável pelos hemofílicos do Rio Grande do Sul por causa do sangramento da criança
 - Sendo ensinado pela enfermeira a puncionar a criança e fazer a medicação
 - Fazendo anteriormente a medicação endovenosa da criança em casa
 - Sendo informada que a enfermeira do posto de saúde sabe usar o portocath
 - Recebendo a medicação que vem pra ser feita em casa
 - Indo na FURG com a criança para fazer a medicação
 - Sendo muito curiosa sobre a doença
 - Não podendo deixar cair água nas perninhas da criança por causa do gesso
 - Usando telinhas de plástico na banheira para ter mais segurança com a criança
 - Colocando a sonda de gastrostomia na criança com ajuda do filho mais velho
 - Batendo o pânico após ter passado a sonda de gastrostomia na criança
 - Botando as luvas para fazer o procedimento na criança
 - Achando sempre um lugarzinho para instalar a dieta da criança
 - Lavando bem as mãos antes de fazer o procedimento na criança
 - Chamando o filho para segurar as mãos da criança para cima
 - Tendo visto o médico passar a sonda de gastrostomia no hospital
 - Colocando a telinha na banheira para não ter perigo de colocar a cabeça da criança dentro da água
 - Colocando a cama da criança entre a parede e um rack para segurança da criança em casa
 - Colocando uma pilha de travesseiros na beira da cama da criança para segurança
 - Dando banho na criança na cozinha pois é a peça mais quente da casa
 - Ajudando as fonoaudiólogas a realizar um exame auditivo na criança
 - Não podendo usar óculos na cama para não se machucar
 - Indo para casa fazendo os procedimentos como as enfermeiras ensinaram
 - Sendo dependente da sonda de gastrostomia para se alimentar
 - Fazendo uso da dieta de três em três horas
 - Injetando um pouco de ar na sonda de gastrostomia para testar se não estava furada
 - Colocando uma cadeira de plástico perto da cama da criança para segurança
 - Escutando o barulho da cadeira de plástico caso a criança chegue perto da beirada da cama
 - Colocando a gastrostomia em agosto deste ano
 - Abrindo uma sonda de gastrostomia e olhando como funciona
 - Ficando tranqüila quando o médico ou a enfermeira lhe diz alguma coisa sobre a criança
 - Tendo luvas de plástico em casa
-

-
- **Conseguindo através do foro as goteiras da cadeira de rodas**
 - **Precisando na rua usar esta adaptação dos ganchos para instalar a dieta da criança**
 - **Prestando muita atenção nos procedimentos realizados na criança**
 - **Passando a gaze com soro fisiológico no abdômen da criança para limpar a sonda de gastrostomia**
 - **Não querendo limitar os movimentos da criança com o uso do botom**
 - **Conseguindo medir através da minha voz até onde a criança ouve**
 - **Deixando mais a criança na cama**
 - **Achando que se colocasse o botom na criança ele ia ficar sem liberdade**
 - **Gostando mesmo é da cama que ele rola de um lado para o outro**
 - **Não tendo perigo de cair da cama e se machucar**
 - **Não querendo tirar os movimentos que levamos tanto tempo para conseguir que a criança fizesse**
 - **Lavando bem o abdômen da criança para colocar a sonda de gastrostomia**
 - **Tendo que instalar a dieta da criança em casa**
 - **Voltando a morar na minha casa para poder adotar a criança**
 - **Mexendo sozinha na sonda da criança**
 - **Procurando marcar consultas e dentista nos dias que a criança não tem o braile**
 - **Fazendo teste em casa com barulho da tampa de panela para saber se a criança ouve**
 - **Deixando a televisão em cima do rack para a criança ver deitada na cama**
 - **Colocando os ganchinhos na árvore para instalar a dieta da criança**
 - **Colocando em 2014 os drenos nos ouvidos**
 - **Conseguindo através do foro as talas para a criança**
 - **Saindo com a criança na cadeira de rodas especial**
 - **Tendo que usar órteses nos pés e nas mãos da criança**
 - **Tendo que fazer a cadeira de rodas especial para a criança**
 - **Tendo que tirar as medidas da cadeira de rodas especial da criança**
 - **Fazendo uso contínuo de clobazam**
 - **Fazendo uso contínuo de Gardenal**
 - **Fazendo uso dos medicamentos três vezes ao dia**
 - **Tendo que usar medicações de uso controlado e contínuo**
 - **Tendo que usar sonda de gastrostomia**
 - **Permanecendo de dia sentado na cadeira de rodas especial**
 - **Permanecendo a noite em sua cama no quarto da criança**
 - **Dormindo sozinho no seu quarto**
 - **Sendo ensinados pela criança a detectar possíveis alterações em seu estado de saúde**
 - **Adaptando-se conforme a situação da criança**
 - **Cuidando da criança no hospital de dia**
 - **Ensinado as enfermeiras novas a cuidar da criança**
 - **Tendo a necessidade de utilizar aparelhos para viver**
 - **Passando o dia inteiro no hospital com a criança**
 - **Tendo que ensinar tudo desde o início até a pessoa conhecer a criança**
 - **Fazendo o que é necessário para cuidar da criança**
-

-
- Observando se a respiração da criança está dentro da normalidade
 - Indo embora do hospital somente à noite
 - Tendo que aprender o básico da tecnologia utilizada pela criança
 - Tendo que cuidar da criança no hospital aos fins de semana
 - Tendo que aprender a lidar com os aparelhos da criança
 - Tendo que aprender a lidar com a tecnologia da criança
 - Tendo a necessidade de muitos cuidados com a criança
 - Aprendendo a cuidar da criança com o passar do tempo
 - Passando a ter contato direto com a criança que aprendemos a cuidar
 - Passando a ter mais contato com a criança quando soubemos que iria para a pediatria
 - Deixando a doença da criança na vontade de Deus
 - Resolvendo não fazer o transplante na criança por ser muito arriscado
 - Optando por não ter mais filho após o nascimento da criança com osteopetrose
 - Tendo que decidir se Iris fazer o transplante de medula óssea na criança
 - Tendo que cuidar para não se machucar
 - Tendo que cuidar para não cair de barriga no chão por causa do abdômen que é crescido
 - Sendo o médico que informou como tinham que ser os cuidados com a criança
 - Tendo que cuidar para a criança não bater o abdômen
 - Recebendo sangue para fortalecer a criança
 - Usando o gesso desde o nascimento
 - Acreditando que tinha que corrigir os dois pés da criança
 - Tendo que usar a tecnologia desde o nascimento
 - Tendo que cuidar para não bater o gesso e quebrar
 - Tendo que permanecer com o gesso mais um bom tempo após a correção cirúrgica
 - Tendo que colocar o gesso nos dois pés para correção do pé torto congênito
 - Tendo que cuidar a criança para não quebrar o gesso
 - Tendo que ter um cuidado um pouquinho maior com a criança
 - Adaptando-se com os cuidados para a criança
 - Tendo que cuidar para não molhar o gesso no banho
 - Tendo que usar sempre o gesso
 - Colocando o gesso após a primeira cirurgia de quinze em quinze dias
 - Ficando um mês com gesso para poder trocar
 - Procurando deixar a cama da criança com cobertores na volta para não bater o gesso na parede
 - Ficando dos dois meses até os cinco meses com o gesso
 - Não podendo ficar muito tempo sem o uso do gesso
 - Tendo que vir para Rio Grande na terça-feira colocar um novo gesso no pé da criança
 - Levando um bom tempo colocando e retirando o gesso
 - Tendo que retirar o gesso em casa na segunda-feira a noite o mais tarde possível
 - Voltando para Canguçu e continuando o tratamento da criança em Rio Grande
-

-
- Tendo que deixar o carrinho de bebê mais macio para a criança
 - Colocando o gesso de mês em mês com o passar do tempo
 - Estando agora com um tempo maior sem o gesso
 - Permanecendo quinze dias com o gesso após a cirurgia
 - Ficando somente um dia sem o gesso nos pé
 - Tendo que usar o carrinho de bebê
 - Colocando o gesso toda a terça-feira em Rio Grande
 - Tendo que tirar o gesso toda a segunda-feira em casa
 - Pesquisando muito sobre o pé torto congênito na internet
 - Dando a última mamada antes da cirurgia do pé torto congênito
 - Continuando com o uso do gesso no pé
 - Precisando usar tecnologias como o gesso no pé
 - Fazendo uso de dois medicamentos contínuos
 - Tendo que retornar a usar o nitrazepam, o amato e o depakene
 - Sendo mais leve cuidar da criança em casa nos primeiros dias
 - Usando as botinhas ortopédicas por mais de um ano
 - Observando que quando bebê daria de subir e descer as escadas com a criança no colo
 - Precisando usar a cadeira de rodas especial
 - Usando o depakene de oito em oito horas
 - Necessitando fazer uso de medicações de uso contínuo
 - Usando o nitrazepam duas vezes ao dia
 - Usando o Amato uma vez ao dia
 - Observando que a criança tem que aprender a se virar sozinha
 - Usando a cadeira de rodas especial por quatro anos
 - Brigando com a criança para largar a mamadeira
 - Precisando usar a bota ortopédica
 - Informando a médica que não estava achando o nitrazepam nas farmácias
 - Procurando na cidade inteira o medicamento da criança
 - Tendo que começar a aprender a mexer na sonda de gastrostomia
 - Encaminhando o pedido da cadeira de banho da criança por Bagé
 - Tendo que colocar na criança uma blusa para depois terminar de vestir após o banho por causa do frio
 - Tendo que aguardar até novembro para realizar a gastrostomia
 - Observando que a cadeira de rodas especial vem toda adaptada para criança
 - Tendo que adaptar uma banheira maior para dar nbanho na criança
 - Observando que como a criança não tem firmeza no corpo colocam um cinto no meio das pernas
 - Observando que vai fazer de tudo para a criança se virar sozinha
 - Aprendendo a fazer o curativo da sonda de gastrostomia pela observação
 - Tendo que colocar a sonda de gastrostomia em maio de 2015
 - Dando banho na criança dentro do banheiro
 - Tendoq eu começar a aprender a mexer na sonda de alimentação da criança
 - Fazendo uso continuamente de sonebom duas vezes ao dia na criança
 - Não tendo como dar banho na criança na banheira infantil
-

-
- Usando sempre a cadeira de rodas especial para se locomover com a criança
 - Tendo todo o atendimento da cadeira de rodas especial pelo SUS
 - Tendo que dar o leite para a criança pela sonda
 - Fazendo uso contínuo de ranitidina duas vezes ao dia na criança
 - Optando por não trabalhar para cuidar da criança
 - Tendo que colocar peiteira na cadeira de rodas especial da criança
 - Fazendo uso contínuo de neulepetil três vezes ao dia na criança
 - Fazendo uso continuamente de ácido valpróico três vezes ao dia na criança
 - Estando na fila de espera para receber a cadeira de banho para a criança
 - Tendo que dar banho na criança na banheira infantil
 - Tendo que entrar com um novo processo em Bagé para receber uma cadeira de rodas especial maior
 - Organizando os cuidados com a criança consegue sair de casa sem problemas
 - Querendo tentar deixar a criança sem sonda nasogátrica para poder dar alta hospitalar
 - Tendo os cuidados com a sonda para alimentação da criança
 - Alimentando-se do mesmo jeito até o momento
 - Não podendo ficar totalmente deitado no berço
 - Levando a criança em todos os oftalmologistas da cidade
 - Tendo que deixar a criança ver televisão na cama
 - Apostando corrida com a criança para estimulá-la
 - Tendo que usar óculos pro causa do astigmatismo
 - Vendo a criança como uma pessoa normal
 - Sendo estimulado pelo namorado da mãe
 - Não podendo ficar totalmente reto no berço
 - Ficando a maior parte do dia em cima da cama
 - Sendo estimulada a não tratar a criança como doente
 - Tendo que controlar para que a criança não coma muito
 - Tendo que jogar bola em cima da cama
 - Fazendo a criança se movimentar em casa
 - Usando em casa a sonda nasoentérica
 - Forçando a criança a realizar atividades em casa
 - Sendo estimulada a cuidar da criança pelo namorado
 - Tendo que colocar óculos
 - Levando a criança para APAE pela manhã
 - Tendo que usar tampão ocular por muito tempo
 - Erguendo bem a cabeça para se alimenta
 - Inclinando o pescoço para trás para poder engolir os alimentos
 - Devendo dar atenção aos problemas mais sérios que a criança apresenta
 - Tendo que fazer uso da bota ortopédica
 - Tendo que levar a criança para fora da cidade para fazer o tratamento
 - Tendo que mentir para a médica que a criança estava tomando o leite por via oral
 - Sendo cadastrado no hemocentro para receber a medicação contínua
 - Tendo o pai que puncionar a cabeça da criança em casa
-

-
- Tendo que cuidar para a criança não se bater
 - Precisando de transfusão sanguínea pelo corte na boca
 - Lendo as revistas da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) que explicam a doença
 - Tendo o pai que fazer a medicação endovenosa na criança em casa
 - Não podendo tirara as coisas da criança
 - Podendo fazer a medicação três vezes por semana em casa
 - Recebendo revistas em casa da FBH
 - Sabendo de pais que quando recebem ao diagnóstico de hemofilia protegem mais a criança
 - Tendo que raspar o cabelo da criança para puncionar sua cabeça
 - Sendo ensinado pela enfermeira a puncionar a criança na cabeça
 - Começando a pensar muito nos cuidados excessivos com a criança
 - Tendo que fazer uso contínuo do fator VIII
 - Sendo o fator VIII feito na casa do hemofílico
 - Tendo que pagar uma enfermeira que ia em casa puncionar a criança para fazer a medicação
 - Deixando a medicação também na casa dos avós
 - Segurando a criança para a enfermeira fazer a punção e a medicação
 - Tendo a medicação também na casa da dinda
 - Fazendo por um bom tempo a punção venosa na criança em casa
 - Sendo orientado que qualquer coisa que acontecer com a criança tem que ligar para a médica hematologista
 - Tendo o fator VIII na geladeira de casa
 - Não podendo parar de receber o fator VIII
 - Sendo orientados pelos médicos a não privar a criança de fazer as coisas
 - Dando um jeito de fazer o exame da hemofilia na criança após o sangramento coxa-femural
 - Sendo informada pela enfermeira do posto de saúde que depois da colocação do portocath fará a medicação na criança pelo dispositivo tecnológico
 - Tendo que estar sempre cuidando para que a criança hemofílica não se machuque
 - Tentando colocar capacete protetor na criança
 - Sendo informada pelos médicos que ensine a criança a se defender
 - Procurando saber mais sobre a hemofilia
 - Tentando colocar cotoveleiras protetoras na criança
 - Estando sempre pro perto quando as crianças estão brincando com ele
 - Sendo ensinado pela enfermeira como realizar o procedimento no filho
 - Lendo muitos casos de crianças hemofílicas
 - Indo para onde mandam a criança
 - Pegando sempre a mesma veia da cabeça da criança para puncionar
 - Podendo jogar futebol somente com o pessoal da família que sabe da doença da criança
 - Sendo informada pelos médicos a não criara a criança numa redoma de vidro
 - Querendo que o filho seja independente futuramente
 - Indo viajar o medicamento tem que ir junto da criança
-

-
- **Não podendo tomar uma chegada muito forte no futebol**
 - **Sabendo do cuidado especial que teria que ter com a criança hemofílica**
 - **Recebendo uma enfermeira da UTI NEO em casa para puncionar a criança**
 - **Tendo que usar a medicação contínua pelo resto da vida**
 - **Guardando a medicação da criança na geladeira doméstica**
 - **Tendo que cuidar a s hemorragias da criança**
 - **Tendo que se virara para cuidar da criança com osteopetrose**
-

6.2. Largando o emprego para cuidar à CDT

Largando o emprego para cuidar à CDT mostrou que como estratégias para cuidar à CDT seis familiares cuidadoras relataram que preferiram não trabalhar fora para se dedicar aos cuidados com a CDT.

[...] Eu não posso trabalhar, quando ela era menor eu trabalhava e minha mãe cuidava dela, eu passava o dia todo trabalhando, mas depois que ela teve uma crise grave no ano passado, eu não trabalhei mais, fiquei só em casa, para cuidar dela [...] (F04).

[...] Nós optamos por ele trabalhar e eu ficar em função dela. Faz dez anos, desde que ela nasceu que eu estou sem trabalhar, quando ele nasceu eu trabalhei mais um ano, e eu comecei a perceber que quando comecei a levar ela nos atendimentos, ela começou a melhorar em tudo. Na época meu pai e minha mãe me ajudavam a levar ela, pois morávamos na cidade, mas pensei que eu tinha que começar a levar ela. Levava ela para o atendimento depois ia trabalhar, e coloquei ela na escolinha perto do serviço [...] (F05).

[...] Eu não trabalho nem tenho como, não consigo deixar ele com outra pessoa [...] (F06).

Eu não trabalho [...] Só recebo o LOAS, pois meu marido ainda vai fazer a perícia para saber se vais ficar encostado ou não [...] (F07).

Eu não trabalho devido aos cuidados com ele. Me formei em psicologia no fim do ano passado [...] Meu marido era encarregado de mecânica na plataforma, e ficou desempregado, trabalha por conta, bico, faz solda [...] (F09).

[...] Hoje eu não trabalho, vivo só com o LOAS dele. Eu tenho um filho de quatorze anos e um mais velho que é quem me ajuda financeiramente. Ele me dá um suporte [...] (F10).

Quadro 87- Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Categoria 6: Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Subcategoria 6.2: Largando o emprego para cuidar à CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Combinando com o marido que não iria trabalhar para cuidar da criança**
 - **Não tendo como trabalhar fora**
 - **Estando há dez anos sem trabalhar fora**
 - **Não tendo como trabalhar pois precisa cuidar da criança**
 - **Não podendo trabalhar para cuidar da criança**
 - **Não tendo como trabalhar pois tem que cuidar da criança e dos outros filhos**
-

6.3. Trabalhando como autônoma

Trabalhando como autônoma mostrou que cinco das entrevistadas referiram que trabalham como autônomas abrindo um comércio em seu domicílio para facilitar o cuidado à CDT.

[...] Eu trabalho. Quando meu marido saiu novamente do serviço, nós decidimos colocar uma mercearia em casa, para um ficar em casa e o outro ficar no hospital e vamos revezando assim. Estamos cuidando em casa e estamos cuidando lá no hospital. E ai nós ficamos uns meses assim,mas como é uma mercearia pequena, e os gastos com a burocracia, o nosso lucro não está suprindo os gastos da casa, gastos com água e luz, a função de gastos com passagem, e mais pagar as cuidadoras, começamos a ter prejuízos e ai meu marido voltou a trabalhar novamente fora. Começou a trabalhar fora e eu na mercearia para conseguir se sustentar senão não tem como, assim já está difícil, já está bem complicado [...] (F01).

[...] Eu trabalho e eles ficam na escolinha e ainda tenho uma moça que eu pago para ajudar a minha mãe a cuidar deles enquanto não chego em casa [...] Trabalho num salão, sou cabelereira autônoma, o meu marido trabalha como marceneiro numa usina em Candiota e consegue atestado para justificar as faltas [...] (F02).

[...] Eu faço serviços no salão de beleza perto da minha casa, como auxiliar de cabeleireira e também sou manicure fixa no salão. Trabalho no período da tarde, e levo ele para APAE pela manha [...] (F03).

[...] O que me diverte são minhas vendas, pois vendo natura, ai vem as gurias aqui, aparecem para comprar alguma coisa, tenho outra ocupação (risos) (F05).

[...] Eu e meu marido somos autônomos. Vendemos salgados. Meu marido faz os salgados pela manhã enquanto meu filho mais velho está na escola, e depois eles vendem, ele ajuda meu marido a vender os salgados [...] (F08).

Quadro 88- Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Categoria 6: Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Subcategoria 6.3: Trabalhando como autônoma

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Abrindo um comércio em casa como forma de trabalho**
 - **Sendo necessário voltar a trabalhar por que já tinha terminado o seguro desemprego do marido**
 - **Tentando trabalhar dentro da cidade nas vans escolares**
 - **Trabalhando no período da tarde num salão de cabeleireira**
 - **Tendo que trabalhar como autônoma num salão de beleza**
 - **Tendo que colocar os filhos na escolhinha pro causa do trabalho**
 - **Tendo clientes que vão comprar em sua casa os produtos da Natura**
 - **Tendo que colocar a criança na escolhinha perto do seu serviço**
 - **Largando o emprego onde ganhava três vezes mais**
 - **Tendo o emprego antigo de volta**
 - **Voltando para Rio Grande para ter a carteira assinada**
-

6.4. Investindo na Reabilitação para melhoria da qualidade de vida da CDT

Investindo na Reabilitação para melhoria da qualidade de vida da CDT mostrou que além destas estratégias para cuidar a CDT as familiares cuidadoras relataram que procuraram os serviços hospitalares e de reabilitação como estratégia para recuperação e reabilitação de saúde da CDT. Cindo familiares cuidadoras observam os serviços de reabilitação como o Braile, AACD, APAE, fisioterapia e a equoterapia como suportes positivos ao desenvolvimento intelectual e motor da CDT, tratando-se de estratégias para melhorar a qualidade de vida da CDT.

[...] Para conseguir lugar na APAE nenhum médico me encaminhou, eu conversei com o pediatra e perguntei se não seria bom se ele frequentasse para ajudar ele, nas dificuldades dele, na fala, na função motora, por que a fisioterapeuta me disse que a musculatura dele é diferente da nossa, ele é mais molinho, fofinho, por isso ele teve toda dificuldade de sentar de sustentar a cabeça, e ai o médico me disse que de repente poderia ser bom levar na APAE, ai me encaminhou, a neurologista também me encaminhou ai eu enviei para a APAE, mas isso demorou um ano para me chamarem, pois tem lista de espera [...] (F03).

[...] Quando ela entrou na APAE era só estimulação, e em um ou dois meses separaram a fisioterapia e a estimulação precoce, o que foi melhor para ela, foi onde ela começou a evoluir mais [...] No APAE ela só ia para o atendimento, só para estimulação, depois começou a fazer a fisioterapia, com quase seis meses nós colocamos ela na hidroginástica [...] A locomoção com ela é sempre usando a cadeira especial dela, tanto para levar ela nos atendimentos, e na fisioterapia e para levar ela na equoterapia, pois consegui novamente um apadrinhador, e ela voltou a fazer a equoterapia [...] (F05).

[...] Ele não frequenta a APAE por enquanto, por causa das internações recorrentes dele. No meu caso [...] conseguiu a cadeira de rodas especial pela AACD. Lá tiraram as medidas da cadeira dele, e fizeram a cadeira para ele. Lá também eu consegui as órteses que ele usa. No momento não está usando por que estão pequenas, mas ele usa nos pés e nas mãos [...] (F06).

[...] Ele ficou dos nove meses a um ano e nove meses na APAE. Na minha opinião ele não teve melhoras, encaminhei ele para a AACD com a Assistente Social do INPS, com dois anos, eu levava ele todas as terças e quintas para Porto Alegre na AACD, fiquei uns seis meses nesta ida e volta, quando descobri que abriram a Anhanguera aqui. Na AACD eu comecei a notar que ele já se afirmava mais se alguém agarrasse ele [...] Já falava com três anos e dois meses, com quatro anos ele já estava na anhanguera e já estava caminhando, largou a cadeira de rodas com quatro anos (F07).

[...] A fisioterapia eu ainda não consegui em Pelotas, pois agora estou morando lá, mas ele já fez antes quando morávamos em Rio Grande, fez na Anhanguera um bom tempo. E fazia também a fisioterapia quando estava na APAE [...] Eu até cheguei a pensar na equoterapia para ele, o problema é que leva muito tempo para encaminhar uma situação [...] O braille ele frequenta há três anos, que é a estimulação visual, ele estava no Álvares de Azevedo e transferi para o braille em Pelotas. Eu morei com ele dois anos em Rio Grande, neste tempo ele frequentava o Álvares de Azevedo, a Anhanguera e a APAE [...] (F10).

Quadro 89- Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Categoria 6: Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Subcategoria 6.4: Investindo na Reabilitação para melhoria da qualidade de vida da CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo dificuldade visual colocamos a criança no braille**
 - **Fazendo só a estimulação visual nas quartas-feiras**
-

-
- **Conseguindo também as órteses pela AACD**
 - **Sabendo do atendimento da fisioterapia na Anhanguera por que a sobrinha estudava na instituição**
 - **Sendo encaminhado pelo médico para a APAE**
 - **Levando novamente na fisioterapia na Anhanguera após a cirurgia**
 - **Tendo que levar a criança para Porto Alegre na AACD**
 - **Começando a fazer a fisioterapia na Anhanguera**
 - **Descobrimo que abriram a fisioterapia na Anhanguera em Rio Grande**
 - **Pegando o encaminhamento com a pediatra para fisioterapia na Anhanguera**
 - **Pensando que a APAE seria para ajudar na função motora da criança**
 - **Pensando que a APAE seria para ajudar na fala da criança**
 - **Sendo encaminhado pelo médico para atendimento na APAE**
 - **Recebendo tratamento na APAE de estimulação precoce**
 - **Sendo encaminhada pelo neurologista para atendimento na APAE**
 - **Pensando que a APAE seria para ajudar nas dificuldades da criança**
 - **Indo todos os dias para a APAE com a criança**
 - **Conversando com a pediatra para sobre o tratamento na APAE**
 - **Sendo informada pelo médico de que poderia ser bom levar a criança na APAE**
 - **Pensando que a APAE seria para ajudar a criança**
 - **Sendo apenas paciente da APAE**
 - **Recebendo tratamento na APAE com fisioterapeuta**
 - **Tentando uma vaga na APAE como aluno**
 - **Começando a levar a criança na APAE este ano**
 - **Recebendo tratamento na APAE com fonoaudióloga**
 - **Voltando a fazer a equoterapia**
 - **Saindo da UTI NEO com o encaminhamento da criança para a APAE**
 - **Levando a criança nos atendimentos da APAE**
 - **Esperando a avaliação do fisioterapeuta colocam mais adaptações para a criança na cadeira de rodas especial**
 - **Usando sempre a cadeira de rodas especial para levar a criança na fisioterapia**
 - **Tendo que ver como vai ficar a situação da criança na APAE**
 - **Tentando conseguir um amadrinhador para a criança na equoterapia**
 - **Acreditando na informação do médico da APAE**
 - **Sendo melhor para a criança realizar a estimulação precoce**
 - **Observando que a criança está só com estímulo na APAE não como aluna**
 - **Começando em agosto o atendimento na APAE**
 - **Realizando hidroginástica com seis meses de vida**
 - **Observando que a criança começou a evoluir mais após a fisioterapia**
 - **Indo para a APAE só para estimulação**
 - **Realizando com dois meses a fisioterapia e a estimulação precoce**
 - **Sendo melhor para a criança realizar a fisioterapia**
 - **Observando que a criança começou a evoluir mais após a estimulação precoce**
 - **Realizando três meses de hidroginástica**
-

6.5. Procurando os Serviços de Saúde como Estratégias de Cuidado à Criança

Procurando os Serviços de Saúde como Estratégias de Cuidado à Criança mostrou que as familiares cuidadoras procuram auxílio em diferentes serviços de saúde para a recuperação de saúde da CDT. Dez familiares cuidadoras referiram buscar atendimento de saúde nos hospitais e em grandes centros de referência. Relataram também a realização de exames específicos e necessários no tratamento da criança bem como a utilização de equipamentos, materiais e dispositivos tecnológicos indispensáveis ao cuidado à CDT como a necessidade do uso de sondas para alimentação, gesso e bota ortopédica, cadeira de rodas especial, como também o uso de medicamentos de uso contínuo. Além disso, referiram a necessidade da realização de procedimentos cirúrgicos para a correção do pé torto congênito, a funduplicatura e a gastrostomia, cirurgias oculares bem como transplante de medula óssea.

[...] São muitos cuidados, é cuidados com a traqueostomia, é acesso central, é a gastrostomia, e pelo fato dele ser criança, todo mundo se assusta [...] Lá na UTI NEO nós tivemos todo este apoio, bem dizer ele era delas, a gente ficava ali vigiando, e olhando, mas todo o contato maior, era delas. Passamos a ter mais contato com ele de mudar e virar quando soubemos que ele viria para a pediatria. Depois que a gente passou a ter este contato direto com ele foi que começamos a prender mesmo a cuidar. Hoje se ele tem alguma crise nós já sabemos do que foi, ai tu já sabe se aqueles mesmos sintomas aparecerem deve ser tal coisa por que ele já fez isso, então nós vamos aprendendo com ele mesmo [...] (F01).

A enfermeira [...] me relatou que o meu filho tinha nascido com um problema nos pés. Têm os pezinhos congênitos, eles são voltados para dentro, e vocês vão ter que procurar tratamento para ele, mas nós vamos te indicar onde procurar ajuda [...] O médico disse que a bota ortopédica é um procedimento antigo, que não seu usa mais [...] Desde a alta para casa ele já saiu do hospital com o gesso nos pés. E fomos encaminhados para o médico que iria corrigir os pés. Com 15 dias após a colocação do gesso, o médico disse que na minha cidade (Bagé) não tinha o acompanhamento adequado, então nos encaminhou para Rio Grande no hospital universitário por que aqui tinha mais recurso. Nós não operamos ele em Bagé, na verdade não fizemos nada lá, o tratamento é todo aqui [...] (F02).

[...] Tive que pagar um plano de saúde para atender as necessidades dele, tive que levar para fora da cidade, fomos para Porto Alegre, para poder descobrir o que realmente ele tinha. Eu

fiz o plano de saúde para ele quando ele tinha sete meses, o geneticista daqui acabou de chamar ele, agora que ele tem três anos, e eu já consultei em Porto Alegre com o geneticista há muito tempo. Faz dois anos que eu consultei com o geneticista, particular, tive que pagar a consulta. [...] Ele já fez uso da bota ortopédica, mas não adiantou, pois o problema não havia sido corrigido [...] Eu tenho uma conhecida que trabalha na limpeza da FURG, e ela consegui me encaixar numa consulta, e ele voltou para o atendimento na traumatologia, e foi aí que o médico operou, mas o problema dos olhos aqui em Rio Grande não tem quem faça [...] (F02).

O médico me falou do transplante de medula óssea que tinha que fazer, ele me falou de todos os riscos que ela ia correr. Eu tinha que decidir se iria fazer o transplante ou não, e ele me falou que primeiro ia ter que passar pela quimioterapia, ia sofrer bastante, só que ele não me deu chance nenhuma. Eu não quis fazer o transplante nela. Não quis fazer por que é muito arriscado, e eu sei que a doença dela é bem grave, e com o tempo vai se agravar mais. Acho que se começar a mexer, ela vai mais rápido [...] (F03).

[...] Quando ela estava com três meses, eu percebi que ela não acompanhava o olhar, então fui procurar o oftalmologista, para ver o que estava acontecendo, me encaminharam para Porto Alegre para fazer os exames lá, pois era só lá que tinha, e aí foi diagnosticado a cegueira. Começamos então a fazer os exames, pois eu queria saber o por que ela não enxergava [...] Ela não precisa de cadeira de rodas por que ela caminha normalmente, a única limitação dela é que ele não enxerga direito, só vê vultos e a claridade da luz, ele caminha com auxílio da bengala. Ela não faz uso de nenhum medicamento por causa da doença. Quando ela vai para a escola ela usa a bengala. Ela frequenta a escola para crianças com deficiência visual [...] (F04).

Quando ela internou com uma infecção respiratória, e otite, nós achávamos que tinha sido uma aspiração pela coincidência de afetar tanto o pulmão quanto o ouvido, mas quando ela fez os exames. Fez o REED e a endoscopia. No REED acusou que ela não estava deglutindo, e a endoscopia apareceu a gastrite, e como ela vinha fazendo as pneumonias de repetição, a possibilidade seria por causa das aspirações, de ter um refluxo e aspirar, por isso o médico optou por fazer a gastrostomia. [...] As médicas da equipe disseram que seria feita rapidamente, mas o médico aguardou até novembro para realizar a cirurgia de gastrostomia. Fez a gastrostomia e a funduplicatura [...] Ela usa continuamente o ácido valpróico, sonebom, neulepetil e a ranitidina [...] A locomoção com ela é sempre usando a cadeira de rodas especial [...] (F05).

[...] Faz um ano e meio que ele colocou a sonda de gastrostomia para se alimentar, ele teve que colocar a sonda por que tinha muita pneumonia, pois conforme ele engolia os alimentos ele aspirava. Ele tinha pneumonia recorrente, era um mês em casa e um mês no hospital, sempre nesta função [...] Ele usa Carbamazepina, Gardenal e Clobazan, três vezes ao dia [...] Além das medicações e da sonda de gastrostomia ele usa cadeira de rodas especial [...] (F06).

[...] Agora com sete anos ele começou a caminhar com a ponta dos pés. Trouxe ele numa consulta com o traumatologista, e nesta consulta o médico me disse que marcaria uma cirurgia para ele para realizar a cirurgia dos tendões de Aquiles, pois ele tem encurtamento dos tendões. Então ele fez este ano a cirurgia do encurtamento dos tendões, ficou um mês e doze dias com o gesso nos dois pés [...] Ele precisou do gesso, usou botinha ortopédica, cadeiras de rodas especial, e as medicações de uso contínuo. As botinhas ele usou mais de um ano, a cadeira de rodas ele usou por quatro anos, as medicações são de uso contínuo [...] (F07).

[...] Eu vim internar com ele em Rio Grande por que descobrimos que aqui tinha o Hospital Universitário e todo mundo indicou que trouxéssemos ele para cá, tivemos várias indicações que diziam que o HU era muito bom e lá em Canguçu não tem traumatologia, não ia ter recursos para o atendimento dele, por que a especialidade é aqui em Rio Grande [...] Ele veio para o HU com dois mesinhos e já colocou o gesso, com cinco meses fez a primeira cirurgia de correção nos pés e continuou com o uso do gesso. Ele ficou dos dois meses até os cinco meses com o gesso, fez a cirurgia e colocou novamente o gesso [...] (F08).

[...] Uma vez por mês nós vamos a Pelotas fazer o teste do inibidor dele, faz exame de sangue [...] Tudo que se refere a hemocentro é pelo Sistema único de Saúde (SUS), e vamos fazer o Portocath pelo hemocentro em Porto Alegre [...] Ela vai operar em Porto Alegre, então agora já estão os dois cateteres no hemocentro esperando ele. Vamos no dia primeiro fazer a consulta e depois dia dois ele interna para fazer o procedimento para colocar o Portocath [...] (F09).

[...] Ele faz tratamento em Canoas na ULBRA e no Hospital Conceição também. Na ULBRA é para a saúde auditiva onde foi feito os exames do BEERA. Por que a principio ele era surdo, fez um monte de exames, chegaram a dar o aparelho da surdez para ele [...] Quando começaram a usar sonda nele começaram com a nasoenteral, mas eu sempre presto muita atenção, a enfermeira da pediatria uma vez me explicou e eu falei para ela eu posso colocar a dieta, pois terei que fazer em casa, ai ele me

explicou aquela parte de tirar o arzinho de dentro do equipo, então fui para casa fazendo como elas me ensinaram [...] Ele fez a gastrostomia em Pelotas, a parte de manusear os equipos e a dieta eu já sabia, por que me ensinaram no HU, mas de trocar a sonda na barriga dele não, isso foi no tranco mesmo [...] No ano de 2014 ele colocou os drenos nos ouvidos, fomos para Bagé e ele fez a cirurgia lá de colocação dos drenos nos ouvidos, nos dois ouvidos e fez cirurgia de adenóides também [...] (F10).

Quadro 90- Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Categoria 6: Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Subcategoria 6.5: Procurando os Serviços de Saúde como Estratégias de Cuidado à CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que consultar com o traumatologista na FURG por que estava caminhando na ponta dos pés**
 - **Fazendo este ano a cirurgia do encurtamento dos tendões**
 - **Pedindo amostra grátis dos medicamentos para a neurologista**
 - **Tendo que introduzir o medicamento Amato no tratamento da criança**
 - **Sendo informada pelo médico da necessidade de uma cirurgia nos tendões de Aquiles da criança**
 - **Sendo cancelada a medicação após o retorno das crises convulsivas**
 - **Sendo indicada pela irmã a levar a criança num médico que atendia no INPS**
 - **Levando a criança com oito meses e meio no médico do INPS**
 - **Recebendo o fluzem pela médica da criança**
 - **Realizando diversos exames na internação para saber o que realmente a criança tinha**
 - **Permanecendo seis meses nesta ida e volta à Porto Alegre**
 - **Fazendo uso da medicação carbamazepina por um bom tempo**
 - **Sendo substituídos os medicamentos contínuos pelo nitrazepam**
 - **Sendo encaminhada para Porto Alegre para fazer os exames visuais**
 - **Sendo orientada de todos os riscos que a criança corria com o transplante de medula óssea**
 - **Tendo como tratamento ir para o hospital receber transfusão de sangue**
 - **Passando após a cirurgia para o uso da bota ortopédica**
 - **Colocando novamente o gesso nos dois pés após a cirurgia**
 - **Fazendo a cirurgia de correção do pé torto congênito**
 - **Estando a criança há um mês sem o gesso por indicação médica**
 - **Sendo solicitado pelo médico que permanecesse mais tempo sem o gesso na criança**
 - **Vindo para o HU com dois meses de vida**
 - **Colocando o gesso após a cirurgia do pé torto congênito**
 - **Realizando a primeira cirurgia de correção nos pés com cinco meses de idade**
 - **Tendo que retornar ao hospital para avaliação da criança após quinze dias da cirurgia**
-

-
- Sendo indicado trazer a criança para tratamento em Rio Grande
 - Sendo liberado para o uso da bota ortopédica após a avaliação cirúrgica
 - Realizando anteriormente a correção cirúrgica em ambos os pés
 - Sendo encaminhado para a correção cirúrgica nos pés
 - Sendo orientada pelo médico que a bota ortopédica é um tratamento antigo
 - Sendo realizado todo o tratamento da criança pelo SUS
 - Tendo a possibilidade de realizar mais correções cirúrgicas nos pés da criança
 - Sendo orientada onde procurar atendimento especializado para a criança
 - Tendo que realizar o procedimento cirúrgico nos pés da criança devido sua patologia
 - Retornando para a consulta após a correção cirúrgica
 - Saindo do hospital com o gesso nos pés da criança
 - Conseguindo realizar os cuidados à criança através dos ensinamentos da equipe de saúde do hospital
 - Recebendo informações da equipe de saúde para cuidar da criança
 - Necessitando a criança de um atendimento de saúde rápido
 - Ensinado os pais sobre os riscos com a criança
 - Fazendo muitas amizades neste período de internação da criança
 - Ensinado os pais a realizar os procedimentos de saúde na criança
 - Precisando de cuidados de saúde
 - Ensinando as alterações com a criança para as enfermeiras
 - Tendo que bater o pé no hospital para conseguir as coisas
 - Tendo que fazer uma cirurgia para movimentar os nervos da visão
 - Necessitando de mais de uma cirurgia para correção do pé torto
 - Perguntando ao médico se o SUS poderia emprestar uma cadeira de rodas para a criança
 - Tendo consultado uma geneticista em Porto Alegre
 - Sendo encaminhada para Porto Alegre para corrigir novamente o pé torto da criança
 - Tendo que fazer a correção cirúrgica nos olhos da criança
 - Realizando todo o tratamento da criança com o gesso em Porto Alegre
 - Retornando para atendimento da criança na traumatologia da FURG
 - Tendo que buscar atendimento para a criança em outra cidade
 - Consultando com médico particular por causa do pé torto congênito da criança
 - Sendo operado pelo médico do SUS
 - Tendo que fazer o tratamento da criança particular em Porto Alegre
 - Tendo que fazer o plano de saúde para a criança quando tinha sete meses de vida
 - Realizando a primeira cirurgia do pé torto congênito
 - Tendo a necessidade de levar a criança para a psicóloga do APAE
 - Sendo informada pelo neurologista que a parte motora da criança vai começar a melhorar
 - Pensando em pagar uma fonoaudióloga para a criança caso afastem ela do APAE
 - Sendo informada pelo neurologista que a parte motora da criança vai começar a piorar
-

-
- Sendo informada pelo neurologista que a criança não tem retardo mental
 - Aprendendo a limpar a sonda de gastrostomia no hospital
 - Realizando todo o tratamento da criança pelo SUS
 - Tendo que solicitar os papéis para preenchimento de solicitação da cadeira de rodas especial
 - Aprendendo a mexer na sonda de gastrostomia da criança com a enfermagem do hospital
 - Aprendendo a mexer na sonda de gastrostomia por que quando estivesse em casa ia ter que fazer sozinha
 - Diagnosticando através do REED que a criança não estava deglutindo
 - Realizando a gastrostomia na criança
 - Realizando o procedimento de gastrostomia com nove anos
 - Diagnosticando através do REED que a criança estava mastigando
 - Realizando exames para fazer o diagnóstico dos problemas pulmonares da criança
 - Sendo informada pela médica que a gastrostomia da criança ia ser feita rapidamente
 - Aprendendo a mexer com a sonda de gastrostomia da criança com as enfermeiras da pediatria
 - Realizando endoscopia na criança
 - Sendo informada pelo neurologista que a criança já entrou na pré-adolescência
 - Sendo informada pelo neurologista que a criança está se desenvolvendo normalmente
 - Sendo informada pelo neurologista que a criança está mostrando a sua personalidade
 - Realizando outros exames com a fonoaudióloga
 - Realizando o exame REED na criança
 - Fazendo a medicação da criança em Pinheiro Machado
 - Tendo a médica de Porto Alegre que deixar outra médica de sobre aviso para a criança
 - Sendo informada pelos médicos que o portocath dura cinco anos na criança
 - Indo no buço-facil da Santa Casa com a criança
 - Tendo que ter um tamanho exato para colocar o cateter na criança
 - Recebendo um kit completo para não ter contaminação da medicação da criança
 - Levando a criança para Pelotas para punção venosa
 - Recebendo dois catéteres da médica por que não tinha as medidas da criança
 - Recebendo dois catéteres da médica por que não sabia o peso da criança
 - Estando os dois cateteres no hemocentro esperando a criança
 - Sendo informada pela médica que iria passar os seus medos para a criança
 - Sendo informada pelos médicos que se o organismo da criança não rejeitar o cateter pode durar por tempo indeterminado
 - Sendo orientada pela médica a deixar a criança brincar normalmente
 - Sendo explicado no hemocentro que para colocação do portocath na criança tem que ser feito procedimento cirúrgico
 - Sendo encaminhado o fator VII pela ambulância
-

-
- Tendo que acalmar a enfermeira dizendo que se não conseguisse a punção na criança não tinha problema
 - Ficando com o acesso central por oito dias
 - Conseguindo o portocath com a presidente da hemofilia no Brasil
 - Tendo que chamar um profissional da SAMU para tentar puncionar a criança
 - Avisando a equipe de saúde da FURG quando vão viajar com a criança hemofílica
 - Tendo a consulta e depois internação da criança para colocação do portocath
 - Tendo uma lesão mais grave tem que fazer uso do fator VII
 - Tendo que chamar no hospital o pessoal da UTI NEO para tentar puncionar a criança
 - Fazendo a médica ver que realmente tinha problema na perna da criança
 - Solicitando por telefone o cateter para a criança
 - Sendo informado no hemocentro de um aparelho chamado venoscópio para puncionar a criança
 - Tendo que ser sem heparina o portocath da criança
 - Consultando um geneticista para a criança
 - Sendo cadastrado no hemocentro
 - Indo na UNIMED com a criança
 - Fazendo os exames da criança pela UNIMED
 - Sendo ensinada pela enfermeira da pediatria como colocar a dieta na gastrostomia da criança
 - Sendo ensinada pela enfermeira da pediatria como tirar o arzinho da sonda de gastrostomia
 - Gravando todo o exame comportamental da criança com câmera
 - Sendo marcado um exame de avaliação comportamental da criança
 - Recebendo o aparelho da surdez para a criança
 - Sendo a enfermagem do hospital que ensinou a manejar a sonda de alimentação da criança
 - Sendo ensinada no HU a manusear as tecnologias de cuidado da criança
 - Conseguindo fazer o exame na criança
 - Aprendendo tudo no hospital
 - Fazendo um exame chamado BEERA
-

6.6. Adequando o Domicílio para o cuidado

Adequando o Domicílio para o cuidado mostrou que oito familiares cuidadoras relataram que adotaram estratégias de cuidado no domicílio para proporcionar mais conforto e segurança à CDT. Fizeram adaptações como trocar de residência escolhendo uma mais adequada às necessidades de saúde da CDT, também criaram rampas de acesso e substituíram portas para proporcionar melhor locomoção com a CDT no domicílio. Ainda criaram adaptações como pregar ganchos em paredes e no teto para utilizar como suportes para a sonda de alimentação da CDT.

[...] Quando começou a cair a ficha realmente, que nós íamos ter ele assim começamos a preparar a nossa casa. Nós já tínhamos que fazer toda a rede elétrica, por que era muito ruim, nós já tínhamos acionado a CEE e eles disseram que nós tínhamos que trocar toda a fiação elétrica, mas nós estávamos esperando pelo custo. Mas quando descobrimos que ele precisar de aparelhos, nós resolvemos trocar toda a fiação elétrica, adaptamos todo o ambiente para quando ele fosse para casa [...] Na época nós trocamos o piso, trocamos o forro, colocamos forro plástico, trocamos as tomadas, descemos tomadas, solicitamos a rede de 110 e 220 volts, se por ventura ele fosse para casa. que se ele fosse nós íamos precisar de uma melhor estrutura, ter um quarto só para ele, mas já estava meio caminho andado. Só que infelizmente, até hoje não conseguimos levar ele para casa [...] (F01).

[...] A adaptação feita no domicílio foi um cercadinho para eles não passarem. Ele mesmo com o gesso, ele caminha, se agarrando e com as limitações dele, mas ele caminha [...] (F02).

[...] Depois que ele veio do hospital a adaptação que tive que fazer em casa foi só na hora de dormir, tive que arrumar o berço dele, pois ele não podia ficar deitado, totalmente reto, pois ele fazia muita secreção, e acabava se afogando. Ele tinha que dormir praticamente sentado [...] (F03).

[...] As minhas adaptações na casa foram poucas, minha casa é pequena, ao invés de comprar aquele suporte para colocar o leite, nós compramos um suporte de microfone, por que ele entra dentro do carro, é mais leve e eu consigo levar para qualquer lugar [...] Os planos são de aumentar a casa, mas não vou fazer sobrado por causa dela, vou puxar as peças para o lado do terreno e fazer um banheiro adaptado para ela. Nosso planos eram colocar uma banheira para ela [...] Eu fiz uma adaptação, mandei o marceneiro fazer um estrado de madeira e coloquei o colchão em cima e ela fica ali deitada na minha sala. Eu pedi para o marceneiro fazer igual a um estrado de cama, mas ia ficar baixinho, mas ele pegou e fez desta altura, só que ai eu comprei o colchão ainda mais alto, e ficou melhor ainda para mexer com ela [...] (F05).

[...] Por enquanto não precisei adaptar nada na minha casa, exceto o prego que coloquei no forro para deixar de suporte para a dieta [...] (F06).

[...] Tive que mudar a casa para receber o meu filho, nós morávamos num sobrado no BGV, não tinha pátio, quando ele era bebezinho daria de subir e descer escadas, mas eu imaginava quando ele ficasse um homem por que os médicos me diziam que ele não iria caminhar, pelo diagnóstico eu pensava como vou conseguir levantar este guri, um baita de um homem e numa

cadeira de rodas, colocar no colo e levar para o segundo andar, não teríamos condições financeiras de fazer um elevador, pensamos em vender a casa e comprar outra, então apareceu uma moça que gostaria de trocar a casa por outra na Profilirb I, então fizemos a troca. A casa onde moro hoje tem um pátio bem grande, é uma casa bem grande, com espaço para ele se locomover, banheiro bem amplo para dar banho nele, colocar uma cadeira, conseguir sentar ele para dar banho. Vamos dizer que já era uma casa adaptada e boa para ele [...] (F07).

[...] Como ele é hemofílico nós tivemos que mudar a nossa casa por causa dele. Tiramos a estante do lugar onde ele bateu, o sofá era de canto tivemos que deixar mais escondido, a mesinha de centro era de vidro nós tivemos que tirar [...] (F09).

[...] As adaptações em casa, por causa da cadeira de rodas especial, eu tive que arrumar a entrada da casa, pois era alto o portão, e para não fazer a rampa, pois achei que a rampa ia me prejudicar, eu baixei o portão. Um amigo nosso colocou o marco da porta mais pra dentro um pouco e ali ele baixou a rampinha, e assim ficamos com mais espaço para entrar com a cadeira de rodas. Na verdade ele rebaixou o piso, colocou o marco da porta mais pra dentro e rebaixou o piso da casa. Outra adaptação que eu fiz para colocar como suporte da sonda foram os vasilhinhos de flor. Sabe aqueles ganchinhos de plástico tipo de colocar samambaias, eu coloquei os três ganchinhos na parede com um preguinho. Aquilo vai na parede com os três ganchos, então eu tenho para uso os ganchos de cachos de banana na bolsa dele, onde eu preciso eu uso e sempre acho um lugarzinho para colocar a dieta. Ele faz uso da dieta de três em três horas, então já precisei colocar a dieta dele no ônibus, mas aí eu coloco pendurado na cordinha da cortina. Na rua eu já precisei usar esta adaptação [...] (F10).

Quadro 91- Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Categoria 6: Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Subcategoria 6.6: Adequando o Domicílio para o cuidado

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que arrumar a entrada da casa por que o portão era muito alto**
 - **Baixando a rampinha para ficar com mais espaço e entrar com a cadeira de rodas**
 - **Rebaixando o piso e colocou o marco da porta mais para dentro**
 - **Tendo um amigo que colocou o marco da porta mais para dentro para facilitar o acesso com a cadeira de rodas**
 - **Acreditando ter que adaptar o banheiro pois era muito pequeno**
 - **Tendo que rebaixar o piso da casa para poder entrar com a cadeira de rodas especial**
 - **Tendo que adaptar a casa por causa da cadeira de rodas especial**
-

-
- **Tendo que virar uma cadeira de plástico e encostar na cama da criança**
 - **Colocando três ganchinhos na parede com um preguinho para a sonda de alimentação**
 - **Indo na parede os três ganchinhos para a sonda de alimentação**
 - **Morando num sobrado que não tinha pátio**
 - **Pensando como conseguiria levar a criança para o segundo andar do sobrado**
 - **Tendo um banheiro pequeno para vestir a criança**
 - **Achando que nas portas do apartamento não vai precisar mexer pois a porta é do tamanho que passa a cadeira de rodas**
 - **Acreditando que os banheiros sejam pequenos mas que tenha condições para pessoas especiais**
-

6.7. Buscando subsídios para garantir o transporte da CDT

Buscando subsídios para garantir o transporte da CDT mostrou que seis familiares cuidadoras relataram adotar medidas como conseguir o passe-livre para transportar a CDT no transporte coletivo, tendo que levar a CDT no carro da família para consultas, exames e serviços de atendimento à saúde como também tentando acesso ao serviço de transporte da CDT da APAE.

[...] Eu conversei com o médico da APAE para saber se existia a possibilidade de conseguir um transporte para ele, mas ele me disse que não tem como [...] Eu até coloquei o nome dele, na lista da van do APAE, mas a Assistente Social disse que já tem pessoas certas que estudam a muito tempo lá, e já estão com os lugares na van. E aí para eu conseguir para ele lugar na van só em caso de alguma desistência, mas a probabilidade é quase nula [...] Então levo ele de transporte coletivo para a APAE [...] (F03).

[...] O desconto da carteira de habilitação todo mundo queria, mas nós não conseguimos, é só para o deficiente físico mesmo. Tentamos de todo o jeito, mas não conseguimos, pois é só para o deficiente físico, não para o familiar [...] Sou eu que levo ela de ônibus ou com o carro da família, o APAE só me traz para casa [...] (F05).

[...] Eu saio com ele na cadeira de rodas, no ônibus ele vai no meu colo, por enquanto dá para levar ele no colo, mas depois quando ele ficar maior vai ficar mais difícil. No ônibus do embaixador ele vai no meu colo. No ônibus de linha dependo do ônibus que tenha acesso para o cadeirante. Os horários dos ônibus são bem tranquilos [...] (F06).

[...] Eu tive tanta sorte que cheguei para encaminhar ele para AACD e em duas semanas eu já consegui o atendimento. O ônibus eu conseguia as passagens de graça pelo INPS, fiz os

cartões de passe livre, a única coisa que gastava em POA era a comida, alimentação, mas valeu a pena a recompensa [...] (F07).

[...] Cheguei aqui em Rio Grande e encaminhei os papéis, no outro dia fui atendida, foi bem rápido. O carro da saúde de Canguçu me traz e me leva de volta, quanto a isso bem tranquilo [...] (F08).

[...] Quando vou para o HU na segunda, quarta e sexta, eu vou de ônibus, pois consegui o passe livre. Eu sou muito curiosa e pergunto como consigo isso ou aquilo, mas agora que meu marido está desempregado ele me leva de carro para o hospital, mas quando estava trabalhando era de ônibus. Estou tentando tirar a carteira de motorista, mas é muito difícil e muito caro [...] (F09).

Quadro 92- Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Categoria 6: Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Subcategoria 6.7: Buscando subsídios para garantir o transporte da CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Recebendo as passagens de ônibus para Porto Alegre pelo INPS**
 - **Olhando na internet os horários de ônibus para cadeirantes**
 - **Fazendo os cartões de passe-livre para o ônibus**
 - **Não conseguindo o desconto da carteira de habilitação pois é só para o deficiente físico**
 - **Sendo trazida em casa com o transporte da APAE**
 - **Tendo que ir de transporte coletivo para a APAE com a criança**
 - **Sendo levada para a APAE com o carro da família**
 - **Esperando ganhar o transporte de criança para entrar com o pedido da fisioterapia**
 - **Tentando a familiar cuidadora tirar a carteira de habilitação**
 - **Conseguindo o passe-livre para levar a criança para o hospital**
 - **Sendo levada de carro para o hospital pelo marido desempregado**
 - **Colocando o nome da criança na lista de espera da van da APAE**
 - **Tentando conseguir um transporte para a criança frequentar a APAE**
-

6.8. Buscando fortalecer-se para cuidar a CDT

Buscando fortalecer-se para cuidar a CDT mostrou que apenas uma das familiares cuidadoras referiu a necessidade de realizar um exercício físico como a musculação tanto para fortalecimento de sua musculatura e coluna como para aliviar o estresse do cotidiano. Referiu ainda que suas vendas de produtos cosméticos e perfumaria além de auxiliar em sua renda financeira também proporciona momentos de descontração e diversão.

[...] As vezes me dói a coluna e meu sobrinho me disse que tenho que fazer musculação para fortalecer os músculos [...] Já

estamos pensando em fazer uma academia para tirar um pouquinho do estresse do dia a dia, não é nem por estética, é mais para aliviar a cabeça. O que me diverte são minhas vendas, pois vendo natura, ai vem as gurias aqui, aparecem para comprar alguma coisa, tenho outra ocupação (risos) (F05).

Quadro 93- Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Categoria 6: Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Subcategoria 6.8: Buscando fortalecer-se para cuidar a CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Pensando em fazer uma academia com o marido para aliviar a cabeça**
 - **Necessitando fazer musculação para fortalecer a coluna**
 - **Tendo como diversão as vendas de produtos cosméticos**
 - **Dando sempre um jeito de poder sair de casa com a criança**
 - **Pensando em fazer uma academia com o marido para tirar um pouco do estresse do dia a dia**
-

6.9. Construindo uma rede de apoio social para cuidar a CDT

Construindo uma rede de apoio social para cuidar a CDT mostrou que cinco familiares cuidadoras relataram que o pertencimento a uma rede de apoio favorece na elaboração de estratégias para o cuidado à CDT. Através desta rede as familiares cuidadoras trocam informações a respeito do cuidado com a CDT e do acesso aos serviços oferecidos de forma gratuita. Além disso, encontram apoio e compreensão observando que não se encontram sozinhas no cuidado à CDT.

[...] A equipe de saúde acaba que se torna a tua segunda família, pois é muito tempo de convivência, as gurias já nos conhecem, nós já conhecemos elas [...] Se fosse para conversar nós conversamos com as pessoas todos os dias, nós contamos a história, é o que na verdade nos apoiou. É poder conversar, falar, desabafar, então os amigos foram os nossos psicólogos. [...] Muita gente aqui no hospital mesmo conhecia ele e a historia dele, desde médico até o porteiro, até hoje nós entramos e o porteiro pergunta como ele está. A senhora da limpeza pergunta. Então isso nos ajuda a prosseguir. (F01).

[...] Não temos uma rede diretamente, formal, mas nós temos sim, a gente vai ajudando uma a outra. Tudo que a gente precisa, nós nos falamos pelo *whatsapp*. Eu oriento onde conseguir as coisas, como as fraldas. Tudo que uma consegue a outra fica sabendo, uma vai passando para a outra, pois não somos egoístas, pois hoje eu estou ajudando, mas amanhã posso estar precisando, então tudo a gente vai ajudando, uma a outra, orientando, vamos conseguir tal coisa para elas [...] São mais de quinze mães que fazem parte deste grupo. O botom eu não sabia

que dá para pedir na justiça, quem me falou foi a mãe do menino que é de Pelotas. E quando uma consegue, vai informando as outras de como fazer, muitas vezes fazemos isto pelo *whatsapp* [...] (F05).

[...] Quando eu preciso sair eu deixo ele com a minha mãe ou com o meu marido. O meu marido trabalha por turno, tem mês que ele está nos dia e outro mês na noite, ele trabalha na Camil alimentos. Quando tenho alguma consulta eu tento marcar no horário que ele está em casa. Ou quando ele não pode a minha mãe fica cuidando dele, ela mora do lado da minha casa (F06).

[...] Quando ele tem que internar minha outra filha fica com a avó sempre, ai sempre a família ajuda, vem a minha irmã ajudar, sempre. Nisso de ajudar a família é bem unida. Além de ser muito grande é bem unida, nisso nós não podemos nos queixar [...] Quando ele estava internado na pediatria, nós conversamos muito com outras mães. São nossas parceiras, nós vamos fazendo laços, pois estamos sempre nos encontrando no hospital. Tenho elas no *facebook*, pois temos que nos apoiar [...] Esse grupo que eu vou em Pelotas quem me convidou para participar foi a enfermeira do Hemocentro. Eu já fui em Porto Alegre, mas era um seminário, era mais para informações mesmo e esse agora como vai ser o primeiro grupo de hemofílicos eu não sei como vai ser [...] (F09).

[...] Nós estamos sempre encontrando pessoas que nos auxiliam. Lá no braille mesmo nós vamos sempre nos orientando, este negocio do transporte dele, que eu fazia tudo a pé, foi as mães que me ensinaram que tinha que ir lá na secretaria e fazer a inscrição dele [...] Quem me ajuda financeiramente é só o meu filho, mas nós temos muitos amigos que nos ajudam. Ontem mesmo teve uma amiga aqui que me trouxe uma calça para ele. Tem o casal de médicos da clínica que me ajudam com as fraldas e o Estado que me auxilia também [...] (F10).

Quadro 94- Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Categoria 6: Adotando Estratégias para cuidar a CDT

Subcategoria 6.9: Construindo uma rede de apoio social para cuidar a CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo as mães do braille que ensinaram a ir buscar auxílio no foro para o transporte da criança**
 - **Tendo o filho e a nora para juntar os ganchos para a criança**
 - **Deixando a criança com a mãe para poder sair de casa**
 - **Tendo a mãe morando ao lado de sua casa para ajudar a cuidar da criança**
 - **Tendo que deixar a criança com o marido para sair de casa**
 - **Tendo que marcar consultas para a familiar cuidadora quando o marido**
-

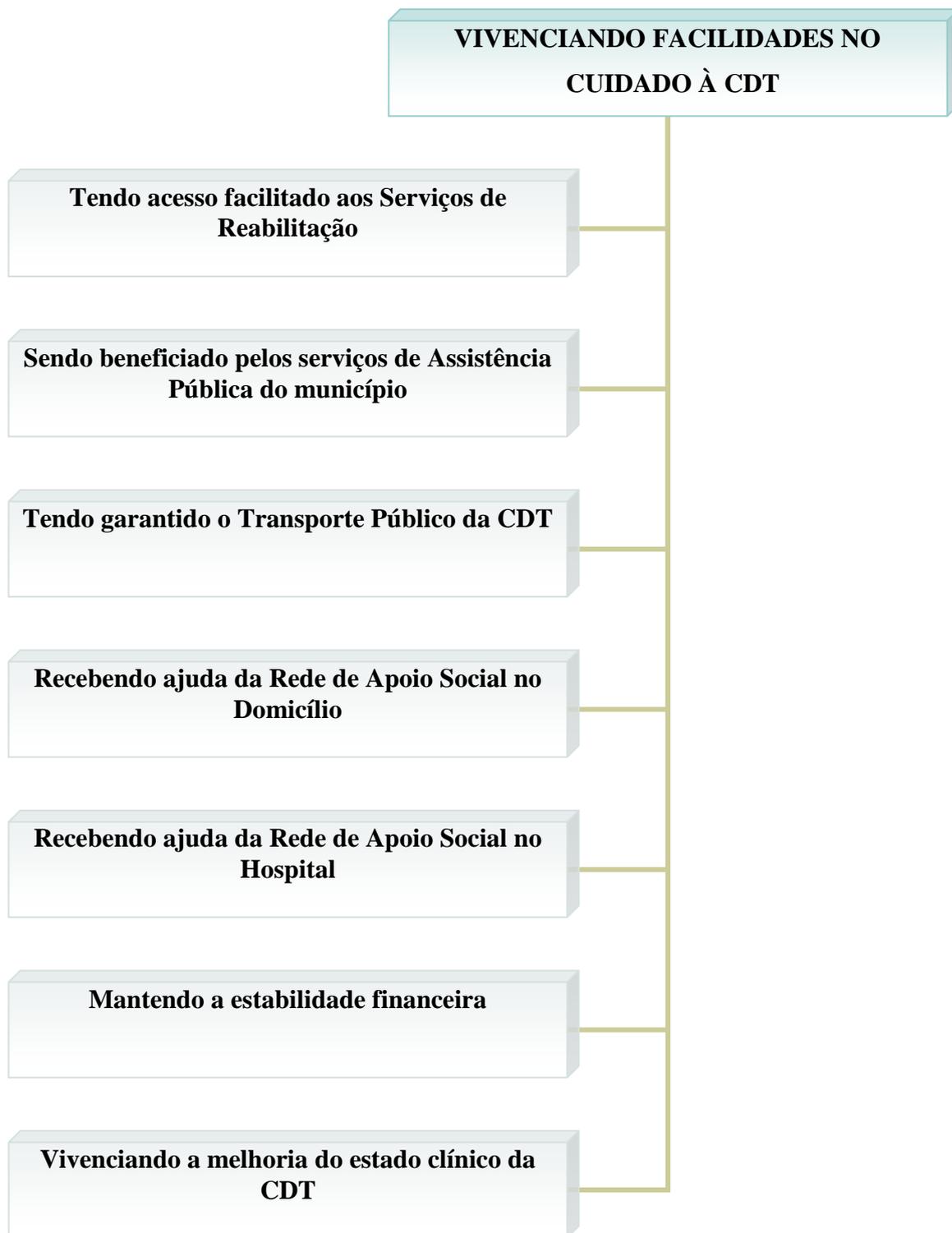
está em casa

- **Tendo que deixar a criança com a mãe para sair**
 - **Revezando-se no hospital para cuidar a criança**
 - **Optando pelas enfermeiras com prática no cuidado à criança**
 - **Tendo que colocar cuidadoras para a criança também aos fins de semana**
 - **Tendo que colocar uma cuidadora para ficar com a criança no hospital**
 - **Sabendo que a criança precisa de cuidados da família**
 - **Tendo que revezar com o marido e com as cuidadoras de dia e de noite para cuidar a criança no hospital**
 - **Ficando com o marido no hospital por que eram os momentos que tínhamos para ficar juntos**
 - **Tendo a equipe de saúde como a segunda família**
 - **Optando pelas enfermeiras que conhecem a criança**
 - **Arrumando uma cuidadora para cuidar da criança à noite no hospital**
 - **Tentando se apoiar através da conversa com as outras pessoas**
 - **Tentando sair com a família reunida**
 - **Tendo as outras mães da pediatria como parceiras**
 - **Estando sempre nos encontrando no hospital**
 - **Perguntando como se consegue isso ou aquilo para a criança para as outras mães**
 - **Sendo convidados para ir num grupo de hemofílico em Pelotas na Universidade Federal**
 - **Indo no primeiro encontro do grupo de hemofílicos para ver como é**
 - **Conversando muito por e-mail com a ex-presidente da hemofilia no Brasil**
 - **Sabendo que tem um menino hemofílico com dezoito anos que mora em Rio Grande**
 - **Sendo solicitado pela médica que fizesse um grupo de mães de hemofílicos em Rio Grande**
 - **Tendo as mães das outras crianças da pediatria na rede social facebook**
 - **Observando que as mães de crianças dependentes de tecnologia tem que se apoiarem**
 - **Sendo convidada pela enfermeira do hemocentro para participar do grupo de mães em Pelotas**
 - **Conhecendo a mãe do menino hemofílico**
 - **Estando ainda na fase de receber ajuda de outras pessoas**
 - **Sendo o primeiro encontro do grupo de mães de hemofílicos em Pelotas**
 - **Sendo ajudada pela mãe do menino hemofílico em Rio Grande**
 - **Não sabendo como vai ser o grupo de mães por que vai ser o primeiro encontro**
 - **Conversando com outras mães que guardam a medicação da criança na geladeira da casa de parentes também**
 - **Tendo que ter uma base de como é um grupo de mães**
 - **Orientando as outras mães sobre tudo que já conhece**
 - **Fazendo o pedido da cadeira de rodas todas as mães juntas**
 - **Orientando as mães através do whatsapp**
 - **Criando um grupo para se ajudar a conseguir os benefícios para as crianças**
 - **Conversando muito com as outras mães para ter um ponto de referência**
-

-
- **Orientando as mães que ao invés de dar o dinheiro para o imposto de renda tua ajuda uma criança a fazer equoterapia**
 - **Orientando onde conseguir as coisas para a criança com necessidades especiais**
 - **Precisando de algo nos comunicamos pelo whatsapp**
 - **Tendo uma rede de ajuda entre as mães das crianças especiais**
 - **Começando a puxar as mães mais novas para orientações**
 - **Passando uma para a outra as informações importantes a respeito do cuidado com a criança**
 - **Observando que quando uma mãe consegue algo vai informando as outras de como fazer**
 - **Orientando as outras mães sobre o desconto do carro**
 - **Observando que quando tem vaga sobrando na equoterapia verificamos no grupo quem ainda precisa**
 - **Orientando onde conseguir as fraldas para a criança**
 - **Ajudando uma a outra através de informações pelo whatsapp**
 - **Sendo mais de quinze mães que fazem parte deste grupo**
 - **Tendo a mãe morando ao lado de sua casa para ajudar a cuidar da criança**
 - **Orientando tudo que uma mãe consegue as outras ficam sabendo**
 - **Estando sempre tentando ajudar as mães**
 - **Não sendo egoístas umas com as outras**
 - **Ajudando uma a outra**
 - **Tentando conseguir ajuda para a s outras mães**
 - **Orientando uma a outra**
-

7. VIVENCIANDO FACILIDADES NO CUIDADO À CDT

Essa categoria é composta pelas subcategorias: Tendo acesso facilitado aos Serviços de Reabilitação; Sendo beneficiado pelos serviços de Assistência Pública do município; Tendo garantido o Transporte Público da CDT; Recebendo ajuda da Rede de Apoio Social no Domicílio; Recebendo ajuda da Rede de Apoio Social no Hospital; Mantendo a estabilidade financeira; Vivenciando a melhoria do estado clínico da CDT.



7.1. Tendo acesso facilitado aos Serviços de Reabilitação

Tendo acesso facilitado aos Serviços de Reabilitação mostrou que cinco familiares cuidadoras entrevistadas relataram que tiveram sorte em conseguir atendimento para a criança na AACD e na APAE, recebendo também pela AACD a cadeira de rodas especial. Além disso, relataram que conseguiram acesso para a realização das seções de fisioterapia na

Faculdade Anhanguera bem como no serviço de equoterapia oferecido na cidade de Rio Grande.

[...] Ele adora estar na APAE [...] Mas ele sabe tudo, é bem esperto, até a psicóloga me falou que eu poderia colocar ele numa escola normal [...] (F03).

[...] A escola para cegos é uma escola muito boa, desde pequena ela está lá, desde os três anos ela frequenta a escola. Foi bem fácil conseguir vaga para ela na escola, ai foi bem rapidinho, eu procurei a escola e foi rápido, está até hoje lá [...] (F04).

[...] Consegui novamente um apadrinhador, e ela voltou a fazer a equoterapia [...] O amadrinhador paga a mensalidade todos os meses durante seis meses para a criança fazer a equoterapia. Quando tu paga o imposto de renda, tu podes abater, pode juntar um grupo de seis pessoas para pagar duzentos reais, ai quando chegar no fim do ano a tua restituição volta inteira [...] (F05).

[...] No meu caso este vereador tinha um amigo em Porto Alegre que conseguiu a cadeira para mim pela AACD. Lá tiraram as medidas da cadeira dele, e fizeram a cadeira para ele [...] (F06).

[...] Eu não tive dificuldade de conseguir a AACD e a APAE. Eu tive tanta sorte que cheguei para encaminhar ele para AACD e em duas semanas eu já consegui o atendimento [...] (F07).

[...] A fisioterapia ele fez antes quando morávamos em Rio Grande, fez na Anhanguera um bom tempo. E fazia também a fisioterapia quando estava na APAE [...] (F10).

Quadro 95- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.1: Tendo acesso facilitado aos serviços de reabilitação

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo sorte de conseguir o atendimento na AACD**
 - **Não tendo dificuldade de conseguir a AACD**
 - **Não tendo dificuldade de conseguir a APAE**
 - **Recebendo a cadeira de rodas pela AACD de Porto Alegre**
 - **Fazendo a fisioterapia na Anhanguera um bom tempo**
 - **Adorando estar na APAE**
 - **Sabendo tudo na APAE**
 - **Começando a perceber que os atendimentos no APAE fizeram a criança melhorar em tudo**
 - **Tendo um padrinho que paga a mensalidade durante seis meses para a criança fazer a equoterapia**
 - **Conseguindo novamente um padrinho para pagar a equoterapia para a criança**
-

-
- **Tendo o padrinho descontado o valor da equoterapia abatido do imposto de renda**
-

7.2. Sendo beneficiado pelos serviços de Assistência Pública

Sendo beneficiado pelos serviços de Assistência Pública mostrou que sete familiares cuidadoras referiram que encontraram facilidades no atendimento oferecido pelos serviços de assistência pública. Observam que a Lei Orgânica de Assistência Social de 1993 (LOAS) é um benefício oferecido pelo governo para a CDT e este serve como um auxílio e uma ajuda muito grande para as despesas com a criança.

[...] Em março do ano passado eu comecei a receber o LOAS dele [...] Hoje em dia o LOAS é uma ajuda muito grande, por que ele é um salário mínimo, e com ele eu pago uma das cuidadoras. Lógico que eu tenho que colocar mais dinheiro em cima e ainda pagar as passagens e a alimentação. Mas o benefício me ajuda, é com ele que consigo pagar uma das pessoas para cuidar dele [...] (F01).

[...] Eu recebo o LOAS dele, faz dois anos, eu mantenho ele com um salário que é do LOAS [...] (F03).

[...] Ela recebe o LOAS. Nós vivemos com o LOAS e a renda do meu marido [...] (F05).

[...] Ele recebe o benefício do LOAS para as despesas, para as coisas dele [...] (F06).

[...] Eu só recebo o LOAS, pois meu marido ainda vai fazer a perícia para saber se vais ficar encostado ou não [...] (F07).

Acabamos de conseguir o LOAS para ele, entramos com advogado para conseguir, já aproveitamos o meu desemprego (marido), ai o advogado conseguiu o LOAS, é o primeiro mês que recebemos [...] (F09).

[...] Hoje eu não trabalho, vivo só com o LOAS dele [...] (F10).

Quadro 96- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.2: Sendo beneficiado pelos serviços de assistência pública

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Recebendo o LOAS para a criança**
 - **Vivendo só com o LOAS da criança**
 - **Recebendo o benefício do LOAS para as despesas da criança**
 - **Mantendo a criança com o salário que é do LOAS**
-

-
- **Recebendo o LOAS da criança**
 - **Recebendo o LOAS para a criança**
 - **Vivendo com ajuda do LOAS**
 - **Tendo o LOAS como uma ajuda muito grande**
 - **Pagando uma das cuidadoras da criança com o LOAS**
 - **Tendo o benefício do LOAS como uma ajuda**
 - **Conseguindo pagar uma das pessoas para cuidar a criança com o LOAS**
 - **Recebendo o LOAS**
 - **Observando o LOAS só como um auxílio**
 - **Conseguindo o LOAS para a criança**
 - **Sendo o primeiro mês que recebem o benefício do LOAS**
 - **Aproveitando o desemprego do marido para conseguir o LOAS da criança**
-

Além disso, sete familiares cuidadoras entrevistadas afirmaram que recebem todo o tratamento da criança pelo Sistema único de Saúde (SUS). Também informaram que recebem materiais como fraldas, leite para a sonda de alimentação, suplementos alimentares como farinhas especiais e medicamentos de uso contínuo. Também recebem equipamentos como cadeira de rodas especial, cadeira para banho adaptada para a CDT, dispositivos endovenosos como o portocath, entre outros, todos estes oferecidos pelo SUS.

[...] A questão financeira não mudou muita coisa, pois nós fizemos tudo pelo SUS. Até o carro que nós traz até Rio Grande é da saúde, nisso não temos gastos [...] (F02).

[...] O leite tenho conseguido pelo Estado, foi primeiro pelo município e depois passou a ser pelo Estado, só que sempre tive sorte de não faltar as farinhas e os suplementos para ela, pois geralmente eles faltam, mas eu sempre tive sorte. Até os equipos da sonda que todo mundo reclama, quando eu vou pegar sempre tem [...] Ela usa fralda de adulto, o SUS oferece [...] (F05).

[...] O leite eu consigo pelo Estado, encaminhei tudo pelo INPS, aí consegui pelo Estado, ele me liberou o material necessário [...] Antes eu pegava os medicamentos do Estado, uma delas eu pegava pelo Estado [...] (F06).

[...] Financeiramente eu não acho ruim vir fazer o tratamento dele em Rio Grande por que não gasto nenhum centavo, tem o ônibus da saúde de Canguçu que me traz para cá, em casa a ambulância vai buscar, e tudo isso é pelo SUS. Eu não gasto um centavo para vir fazer o tratamento dele em Rio Grande [...] (F08).

[...] A medicação é cem por cento gratuita, consegui através do governo, pelos Hemocentros. Nós somos cadastrados no hemocentro, aí nós vamos no hemocentro pegar e guardamos na geladeira. Antes eu tinha que ir em Pelotas no Hemocentro pegar

a medicação, mas agora conseguimos que a prefeitura nos envie a medicação para Rio Grande [...] O hemocentro de POA manda a medicação para Pelotas, e quando é necessário nós pegamos o fator VII [...] Tudo que se refere a hemocentro é pelo Sistema único de Saúde (SUS), e vamos fazer o *portocath* pelo hemocentro [...] (F09).

[...] Eu recebo o leite da sonda de gastrostomia pelo Estado junto com os frascos e equipos. Os medicamentos valproato e fenobarbital eu também recebo pelo Estado [...] O Estado me auxilia também [...] (F10).

Quadro 97- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.2: Sendo beneficiado pelos serviços de assistência pública

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Recebendo ligações da assessora da promotora para que arrumasse a documentação para pegar as fraldas**
 - **Recebendo o Valproato e o Fenobarbital também pelo Estado**
 - **Recebendo os frascos e equipos da sonda de gastrostomia também pelo Estado**
 - **Conseguindo a cadeira de rodas especial também pelo Estado**
 - **Recebendo o leite da sonda de gastrostomia pelo Estado**
 - **Tendo o Estado que me auxilia também**
 - **Sobrando os materiais que recebo do Estado**
 - **Não necessitando mais do pedido de fraldas pelo Estado**
 - **Tendo sorte de não faltar os suplementos para a criança**
 - **Estando na fila de espera para receber a cadeira de banho da criança junto com outras mães**
 - **Tendo sorte de não faltar as farinhas para a criança**
 - **Conseguindo o leite da sonda pelo município depois passou a ser pelo Estado**
 - **Conseguindo a cadeira de rodas especial**
 - **Tendo as fraldas oferecidas pelo SUS**
 - **Conseguindo muito rápido os materiais necessários para o cuidado da criança**
 - **Tendo sorte de não faltar os equipos da sonda para a criança**
 - **Conseguindo o leite da sonda pelo Estado**
 - **Conseguindo a medicação da criança através do governo**
 - **Fazendo a colocação do portocath pelo hemocentro via SUS**
 - **Conseguindo a medicação da criança pelos hemocentros**
 - **Recebendo a medicação cem por cento gratuita**
 - **Vindo tudo no kit da medicação não precisa comprar nada**
 - **Tendo toda a ficha da criança em qualquer hemocentro do país**
 - **Perguntando se queria que enviasse o cateter direto para minha casa**
 - **Sendo enviado a medicação do hemocentro de Porto Alegre para Pelotas para a criança**
-

-
- **Ficando fácil de pegar a medicação uma vez por mês em Pelotas**
 - **Recebendo dois cateter de portocath através do hemocentro**
 - **Recebendo um kit completo de medicamentos do hemocentro de Pelotas**
 - **Ficando o nome da criança registrado no sistema brasileiro de hemofílicos**
 - **Recebendo desde o álcool em sachê no kit do hemocentro**
 - **Fazendo a confirmação do diagnóstico da hemofilia cai o nome da criança no sistema brasileiro de hemofílicos**
 - **Encaminhando tudo pelo INPS para a alimentação da criança**
 - **Recebendo o leite da sonda da criança pelo Estado**
 - **Conseguindo pelo Estado o material necessário para a alimentação da criança**
 - **Pegando os medicamentos do Estado para a criança**
 - **Tendo todo o tratamento da criança pelo SUS**
 - **Não tendo que gastar nenhum centavo com o tratamento da criança pelo SUS**
 - **Não tendo gastos com o tratamento de saúde da criança pelo SUS**
-

Outras facilidades encontradas pelas familiares cuidadoras da CDT nos serviços públicos é o bom atendimento de saúde oferecido pelos hospitais. Sete familiares cuidadoras relataram que o atendimento de saúde prestado no Hospital Universitário é ótimo, sempre conseguem atendimento para a criança e que mesmo sendo residentes de outros municípios conseguem atendimento de saúde no hospital através de encaminhamentos para a CDT.

[...] Eu acho ótimo o hospital [...] (F02).

[...] Eu sempre consegui atendimento para ela [...] Mas é sempre no HU que ela interna para fazer as transfusões de sangue. A equipe de saúde da pediatria é boa. Eles vem conversam, explicam tudo [...] (F04).

[...] Eu estou sem plano de saúde agora, faço tudo pelo SUS. Eu já tive o plano de saúde, mas nunca usei o plano, usava só um ultimo caso, por que sempre tive sorte de ir para o SPA e ser atendida [...] (F05).

[...] O atendimento do hospital é bom, não tenho queixa de nada, eu sempre consigo atendimento quando ele precisa [...] (F06).

[...] Em relação ao hospital eu acho o atendimento nota dez [...] (F07).

[...] O atendimento do hospital eu não tenho que me queixar, desde a primeira vez que ele veio fazer a cirurgia, desde as enfermeiras, faxineiras, equipe médica, tudo é maravilhoso, ele foi super bem tratado. Não é por que estou na tua frente e falando isso pra ti, mas sempre fomos muito bem atendidos no HU [...] (F08).

[...] Aqui o atendimento do HU é demais, eu estou em casa, eu sento para conversar com o médico e eles te escutam, as gurias da enfermagem nunca tem dificuldades de fazer nada. Tudo que eu preciso, até o pessoal que faz a limpeza nos quartos é diferente [...] Na vez que faltou o leite para ele eu consegui no hospital [...] (F10).

Quadro 98- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.2: Sendo beneficiado pelos serviços de assistência pública

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo sempre bem tratado no hospital**
 - **Descobririndo que em Rio Grande tinha o Hospital Universitário**
 - **Sendo tudo maravilhoso no atendimento do hospital**
 - **Tendo várias indicações que o HU era muito bom**
 - **Tendo a especialidade em Rio Grande**
 - **Sendo bem fácil ser encaminhada para Rio Grande**
 - **Não tendo que se queixar do atendimento do hospital**
 - **Sendo atendida bem rápido em Rio Grande**
 - **Sendo sempre muito bem atendidos no HU**
 - **Achando o atendimento do HU nota dez**
 - **Conseguindo o leite no hospital quando falta pelo Estado**
 - **Tendo que fazer todos os exames primeiro para depois realizar a cirurgia**
 - **Tendo sorte de ir para o Serviço de Pronto Atendimento do HU e ser atendida**
 - **Conseguindo sempre atendimento para a criança**
 - **Pensando que se não fosse a atenção da equipe da FURG tinham perdido a criança**
 - **Sendo cem por cento bom o atendimento do HU**
 - **Observando que o atendimento do hospital é bom**
 - **Sendo sempre atendida no hospital quando precisa**
 - **Não tendo queixa de nada no hospital**
-

Uma das familiares cuidadoras referiu que teve acesso ao Programa Minha Casa, Minha Vida, do Governo Federal e que através deste conseguiu adquirir um apartamento devido a criança ter necessidades especiais de saúde.

[...] Ele ganhou o apartamento do Minha Casa, Minha Vida em Pelotas. Vou poder parar de pagar aluguel, graças a Deus! Me prometeram entregar o apartamento no mês que vem se Deus quiser. Acredito que pelo programa Minha casa, Minha vida o apartamento tenha condições para pessoas especiais, pois ele ganhou o apartamento por ser uma criança especial (F10).

Quadro 99- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT**Subcategoria 7.2: Sendo beneficiado pelos serviços de assistência pública**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Ganhando o apartamento da Minha Casa Minha Vida em Pelotas**
 - **Entregando o apartamento no mês que vem se Deus quiser**
 - **Ganhando o apartamento por ser uma criança especial**
 - **Podendo parar de pagar aluguel graças a Deus**
-

Outra familiar cuidadora relatou que a CDT participa de um Programa chamado Novo em Casa, no qual a CDT é cadastrada e recebe visitas da enfermeira do laboratório responsável pelo medicamento utilizado pela criança. Este programa dispensa ainda materiais para a administração da medicação endovenosa na criança bem como garrotes, álcool, entre outros dispositivos.

[...] Nós também fomos cadastrados num programa chamado Novo em Casa, que é de um dos fabricantes do fator VII, então eles mandam um enfermeiro na casa do hemofílico. Ela vem de Gravataí do próprio laboratório do medicamento. Ela vem seguido ver como ele está, nos mandam material, bolsa térmica, garrote tipo cinta [...] (F09).

Quadro 100- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.2: Encontrando facilidades nos serviços de assistência pública

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo cadastrados num Programa chamado Novo em Casa**
 - **Recebendo enfermeiro em casa através do Programa Novo em Casa**
 - **Recebendo a enfermeira que vem de Gravataí do próprio laboratório do medicamento**
 - **Recebendo a enfermeira do laboratório para ver como está a saúde da criança**
 - **Recebendo material do laboratório do medicamento**
 - **Recebendo garrote tipo cinta do laboratório do medicamento**
 - **Recebendo bolsa térmica do laboratório do medicamento**
-

Além disso, outra facilidade elencada pelas familiares cuidadoras nos serviços de assistência pública foi a facilidade no transporte à CDT, não havendo a necessidade de gastos financeiros, uma vez que este acesso se dá por meio do SUS. Três familiares cuidadoras relataram que não gastam para fazer o tratamento de saúde da CDT em Rio Grande, tem a vantagem de ser buscados em casa pela ambulância para remoção da CDT e

que também utilizam o carro da saúde para atendimento de saúde em outras localidades ou para recebimento de medicamentos.

[...] Nós fizemos tudo pelo SUS. Até o carro que nos traz até Rio Grande é da saúde, nisso não temos gastos [...] (F02).

[...] O carro da saúde me traz e me leva de volta, quanto a isso bem tranquilo [...] Vim fazer o tratamento dele em Rio Grande por que não gasto nenhum centavo, tem o ônibus da saúde de Canguçu que me traz para cá, em casa a ambulância vai buscar, e tudo isso é pelo SUS. Eu não gasto um centavo para vir fazer o tratamento dele em Rio Grande (F08).

[...] Agora conseguimos que a prefeitura nos envie a medicação para Rio Grande [...] De lá eles mandaram o medicamento pela ambulância, em duas horas estava aqui, não sei como chegou tão rápido [...] (F09).

Quadro 101- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.2: Sendo beneficiado pelos serviços de assistência pública

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo buscada pela ambulância para fazer o tratamento da criança**
 - **Não gastando nenhum centavo para vir fazer o tratamento em Rio Grande**
 - **Sendo transportada pelo carro da saúde de Canguçu**
 - **Tendo o ônibus da saúde de Canguçu que os leva para Rio Grande**
 - **Vindo de Canguçu para fazer a cirurgia da criança hoje a tarde**
 - **Ficando bom a prefeitura trazer o medicamento para a criança em Rio Grande**
 - **Não sabendo como a medicação da criança chegou tão rápido em Rio Grande**
 - **Conseguindo com que a prefeitura envie a medicação da criança para Rio Grande**
 - **Conseguindo com que a prefeitura traga a medicação do hemocentro de Pelotas**
 - **Fazendo todo o tratamento da criança pelo SUS**
-

7.3. Tendo garantido o Transporte Público da CDT

Tendo garantido o Transporte Público da CDT mostrou que duas familiares cuidadoras relataram que encontraram facilidades no transporte coletivo com a CDT. Informaram que os horários dos ônibus são acessíveis e que encontraram profissionais que as ajudam na locomoção e segurança da criança dentro do veículo coletivo.

[...] Em relação aos motoristas da linha do transporte público, eu pego pessoas boas como também pego pessoas ruins, eu não

posso generalizar, pois se estiver estragado o elevador e tiver que pegar ela no colo eles me ajudam [...] O ônibus passa na esquina da minha casa [...] (F05).

[...] Os horários dos ônibus são bem tranquilos [...] (F06).

Quadro 102- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.3: Tendo garantido o Transporte Público da CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que os horários dos ônibus são bem tranquilos**
 - **Não tendo queixas em relação aos motoristas da linha do transporte público**
 - **Tendo acesso ao ônibus na esquina de sua casa**
 - **Sendo ajudada pelos motoristas a pegar a criança no colo**
 - **Tendo conhecido pessoas boas na linha do transporte público**
 - **Não podendo generalizar o atendimento dos motoristas do transporte público**
-

7.4. Recebendo ajuda da Rede de Apoio Social no Domicílio

Recebendo ajuda da Rede de Apoio Social no Domicílio mostrou que as familiares cuidadoras relataram que recebem apoio tanto financeiro como apoio emocional de seus familiares, amigos bem como dos profissionais de saúde. As dez familiares cuidadoras entrevistadas relataram receber apoio e ajuda financeira de seus familiares, amigos e de pessoas que se sensibilizam com a situação de saúde da CDT e passaram a auxiliá-las com doações. Afirmaram ainda receber apoio psicológico e espiritual de familiares, vizinhos e amigos, bem como dos profissionais de saúde. Recebem ajuda dos familiares como sogra, cunhada, marido e filhos para realizar os cuidados com à CDT.

[...] Quando a gente começou quem nos ajudava, era minha sogra e duas cunhadas [...] Colocamos outra cuidadora pra nos ajudar [...] Os amigos foram os nossos psicólogos. Por que tem muita gente que conversa com nós [...] Agora mesmo teve uma enfermeira que se aposentou aqui da pediatria, semana passada ele foi na minha casa me ver, saber como eu estava, e isso é muito bom, saber que tem alguém que se preocupa contigo, que tu não estás sozinha! Foi tão bom, a gente ficou tão feliz. Acabamos encontrando apoio nestas pessoas [...] (F01).

[...] O cuidado com os outros filhos em casa é tranquilo. Tenho uma filha mais velha que me ajuda. A minha mãe também me ajuda [...] (F02).

[...] Todos me ajudam a cuidar dele, quando eu preciso trabalhar, minha cunhada fica com ele, ou minha mãe cuida dele, para eu poder trabalhar [...] (F03).

[...] A minha mãe me ajuda a cuidar dela [...] A minha família toda me apóia, minha mãe e meus irmãos, me ajudam [...] (F04).

[...] Se eu preciso sair minha mãe fica com ela [...] A minha mãe mora na casa ao lado, geralmente quando eu estou muito ocupada peço ajuda dela para ficar com ela para eu poder resolver minhas coisas [...] A vaidade também não perdi, minha mãe ta sempre me estimulando dizendo vai te arrumar, fazer o cabelo, isso eu não posso me queixar [...] (F05).

Eu moro com o meu companheiro que é o padrasto dele, e ele me ajuda financeiramente. O pai dele ajuda também, mas como eu não sou daqui e o pai dele mora em Pelotas, o pai dele só vai no Taim visitar ele quando está de folga [...] O meu esposo me ajuda e o pai dele também, o pai dele paga a pensão, também dá as fraldas para ele, ele está sempre ajudando [...] (F06).

[...] Quem me ajuda mesmo é minha sogra e meu marido. Ela fica com as crianças em casa para o meu marido por vir e eu ficar aqui no hospital [...] O meu relacionamento com o meu marido após o nascimento dele ficou melhor [...] Ficamos mais unidos do que antes [...] (F07).

Eu tenho um filho de quatorze anos em casa, eu deixo ele com o meu marido [...] Na primeira cirurgia o meu marido veio comigo, e nós deixamos ele com a minha sogra, mas agora minha sogra não pode ficar com ele, então meu marido ficou em casa com ele. Eu tinha a minha sogra que me ajudava [...] Ele me ajuda, troca fraldas, dá banho no irmão se precisar, ele cuida do maninho [...] (F08).

[...] Como ele era pequeno nós nos unimos, a família ajudou e nós compramos o venosbaby [...] A família é bem unida. Além de ser muito grande é bem unida, nisso nós não podemos nos queixar [...] (F09).

[...] Eu tenho um filho de quatorze anos e um mais velho que é quem me ajuda financeiramente. Ele me dá um suporte, faltou fralda, faltou leite, faltou comida, eu não sei dizer o quanto ele me ajuda, mas o que eu precisar eu ligo para ele não tem problema [...] Quem me ajuda financeiramente é só o meu filho, mas nós temos muitos amigos que nos ajudam. Ontem mesmo teve uma amiga aqui que me trouxe uma calça para ele. Tem o casal de médicos da clínica que me ajudam com as fraldas [...] (F10).

Quadro 103- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.4: Recebendo ajuda da rede de apoio social no domicílio

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Tendo ajuda do noivo nas despesas com a criança
 - Tendo ajuda do noivo nas despesas com a outra filha
 - Sendo ajudada pela cunhada para cuidar da criança enquanto trabalha
 - Sendo ajudada pela família para cuidar da criança enquanto trabalha
 - Sendo ajudada pela família para cuidar da criança
 - Sendo encaixada pela amiga para consultar no hospital universitário
 - Sendo ajudada pela mãe para cuidar da criança e poder trabalhar
 - Sendo sempre bem aceito pela família
 - Tendo a sogra que ajudava anteriormente
 - Sendo sempre muito amado pela família
 - Estando com o marido na primeira cirurgia da criança
 - Deixando o filho mais velho com a sogra
 - Observando que o filho mais velho cuida da criança
 - Sendo ajudada pelo filho a trocar as fraldas da criança
 - Sendo ajudada pelo filho a dar banho na criança
 - Observando que o filho mais velho não sente ciúmes da criança quando vai para Rio Grande fazer as cirurgias
 - Tendo ajuda do filho mais velho para cuidar da criança
 - Deixando o filho com o marido em casa
 - Recebendo visita de profissionais de saúde no domicílio
 - Tendo os amigos como apoio
 - Tendo os amigos como psicólogos
 - Observando como é necessário o apoio da família durante a internação da criança
 - Sendo ajudada pela sogra e pelas duas cunhadas
 - Observando que ao ficar junto da criança todos os sentimentos negativos passam
 - Tendo apoio espiritual dos amigos
 - Tendo mais tempo com o marido por causa da ajuda das cuidadoras
 - Ocorrendo a união do casal após o nascimento da criança
 - Sendo ajudada pelo pai biológico da criança
 - Sendo sempre ajudada pelo pai biológico da criança
 - Sendo ajudada financeiramente pelo pai biológico da criança
 - Sendo ajudada financeiramente pelo marido
 - Sendo ajudada pelo esposo
 - Recebendo visitas do pai biológico quando está de folga
 - Recebendo fraldas do pai biológico da criança
 - Conseguindo a cadeira de rodas especial com um vereador
 - Deixando a criança com a mãe para poder trabalhar
 - Tendo o apoio dos irmãos para cuidar a criança
 - Sendo ajudada pela mãe para cuidar da criança
 - Tendo apoio de toda a família para cuidar a criança
-

-
- Sendo ajudada por todos da família
 - Tendo o apoio da mãe para cuidar a criança
 - Observando que o padrasto assume o papel do pai da criança
 - Observando que o padrasto tem um carinho enorme pela criança
 - Tendo que deixar a filha mais velha com a sogra para tratar a criança em Porto Alegre
 - Dependendo do marido para cuidar das outras filhas em casa
 - Recebendo ajuda do marido
 - Sendo ajudada pela sogra
 - Notando que o relacionamento com o marido após o nascimento da criança ficou melhor
 - Ficando mais unidos do que antes do nascimento da criança
 - Tendo uma irmã que morreria pela criança
 - Deixando as crianças com a sogra para o marido vir para o hospital
 - Sendo ajudada pelo filho mais velho
 - Faltando comida meu filho me ajuda
 - Ganhando uma cama King de um metro e oitenta por dois
 - Faltando leite o meu filho me ajuda
 - Não sabendo dizer o quanto o filho mais velho ajuda
 - Faltando fralda meu filho me ajuda
 - Encontrando sempre pessoas que nos auxiliam
 - Recebendo ajuda após a reportagem que fizeram com a criança e com a mãe
 - Tendo um filho mais velho que ajuda financeiramente
 - Ganhando através da reportagem as fraldas de um casal de médicos donos de uma clínica de Pelotas
 - Tendo o casal de médicos da clínica que me ajudam com as fraldas
 - Recebendo a cada quinze dias três pacotes de fraldas e lenços para a criança
 - Ligando para o filho mais velho quando precisa de algo para a criança
 - Ganhando de uma amiga uma calça para a criança
 - Tendo um filho mais velho que me dá um suporte
 - Tendo muitos amigos que ajudam
 - Vindo a irmã para ajudar a cuidar da criança sempre
 - Tendo que deixar a outra filha com a avó sempre que tem que internar a criança
 - Tendo sempre ajuda da família
 - Tendo uma família muito grande para ajudar
 - Não podendo se queixar da ajuda da família
 - Tendo ajuda financeira de toda a família para comprar o aparelho venosbaby
 - Observando que para ajudar a família é bem unida
 - Conseguindo sair toda a família de casa para passear
 - Sendo sempre estimulada pela mãe a se arrumar
 - Saindo para a pizzaria com o marido
 - Tendo a mãe para ajudar nos cuidados com a criança se precisar sair de casa
 - Tendo sua vaidade de mulher preservada
-

-
- **Tendo ajuda dos pais para levar a criança no APAE**
 - **Tendo uma amiga gerente que consegue a dosagem correta dos medicamentos na farmácia para a criança**
 - **Sendo informada pela mãe do menino que é de Pelotas sobre o botom para a alimentação**
 - **Tendo mais acessibilidade no transporte com a criança por causa do trabalho do marido**
 - **Observando que pelo marido estar trabalhando com um compadre tem facilidade de transportar a criança quando necessário**
 - **Ficando sob os cuidados da avó materna quando necessário**
 - **Saindo no carnaval com o marido**
 - **Saindo só os dois juntos para se divertir**
 - **Saindo para fazer um lanche com o marido**
 - **Sendo sempre estimulada pela mãe a arrumar o cabelo**
 - **Não podendo se queixar dos momentos que vive com o marido**
 - **Não perdendo aquela coisa de sair juntos porque a criança nasceu com problemas**
 - **Podendo o marido levá-las no atendimento no APAE em dias de chuva**
 - **Podendo o marido buscá-las no atendimento no APAE em dias de chuva**
-

7.5. Recebendo ajuda da Rede de Apoio Social no Hospital

Recebendo ajuda da Rede de Apoio Social no Hospital mostrou que sete familiares cuidadoras relataram que encontraram apoio e atenção nos profissionais de saúde que atuam no hospital. Relataram que foram ensinados a cuidar da CDT pelas equipes de saúde, que ficam tranquilas com os cuidados prestados por parte da enfermagem, medicina e fisioterapia. Referiram ser maravilhoso o atendimento de saúde oferecido pelos profissionais do hospital, pois estes conhecem a CDT e sua história pregressa fazendo com que o tratamento seja eficiente e de qualidade.

[...] Tem um pessoal da oficina da alegria, que quando ele internou na pediatria eles passaram a vir aqui para nos visitar, nos visitam toda segunda e sexta. Eu estava mal, eu olhava eles e pensava: eles não!!! Já vem de novo, eu não estava legal, mas eles entravam, cantavam, conversavam e eu pensava que bom que eles vieram e eu nem queria receber eles e uma simples visita se tornava uma coisa tão boa. É como eles dizem é uma troca de energia, pois eles as vezes também estão mal, mas vem aqui e aí cantam, conversam, e eu disse pra eles a primeira música na vida que ele escutou foi do violão deles. Então eles também fizeram parte desta nossa história. As vezes a gente considera mais do que a própria família [...] (F01).

[...] A psicóloga me falou que eu poderia colocar ele numa escola normal [...] (F03).

[...] A equipe de saúde da pediatria é boa, eles vem conversam, explicam tudo [...] (F04).

[...] A equipe de enfermagem do HU durante o dia não tenho nenhuma queixa [...] Em relação aos médicos gosto muito de todas as gurias, elas já conhecem ele aqui no hospital. Em relação ao hospital eu acho o atendimento nota dez [...] (F07).

[...] O atendimento do hospital eu não tenho que me queixar, desde a primeira vez que ele veio fazer a cirurgia, desde as enfermeiras, faxineiras, equipe médica, tudo é maravilhoso, ele foi super bem tratado [...] (F08).

[...] Foi a enfermagem aqui do hospital que me ensinou a manejar a sonda de alimentação e instalar a dieta dele [...] O atendimento do HU é demais, eu estou em casa, eu sento para conversar com o médico e eles te escutam. As gurias da enfermagem nunca têm dificuldades de fazer nada. Tudo que eu preciso é atendido. Até o pessoal que faz a limpeza nos quartos é diferente [...] (F10).

Quadro 104- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.5: Recebendo ajuda da Rede de Apoio Social no Hospital

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Ficando muito feliz com o apoio da equipe de enfermagem**
 - **Tendo apoio de pessoas desconhecidas**
 - **Sendo preparados pelos profissionais da UTI NEO que a criança ia ficar dependente do oxigênio**
 - **Sendo orientados pelas fisioterapeutas da UTI NEO**
 - **Considerando a equipe de saúde mais do que a própria família**
 - **Não tendo o que se queixar da equipe de saúde**
 - **Tendo apoio da enfermagem que conhecem o jeito da criança por estar com ela sempre**
 - **Conhecendo a equipe de saúde**
 - **Observando a visita da oficina da alegria como algo positivo**
 - **Tendo muito tempo de convivência com a equipe de saúde**
 - **Sendo ensinados pela equipe de enfermagem da UTI NEO**
 - **Recebendo todo o apoio para cuidar na UTI NEO**
 - **Observando a paciência da fisioterapeuta para ensinar a cuidar**
 - **Encontrando apoio nos profissionais de saúde**
 - **Observando que a equipe de enfermagem conhece a criança tanto quanto a família**
 - **Sendo muito gratificante saber que não está sozinha**
 - **Observando os profissionais de saúde como parte desta história**
 - **Sendo ensinada pela enfermagem a observar as alterações com a criança**
 - **Recebendo o suporte da equipe de enfermagem da UTI NEO**
-

-
- Sendo preparados pelos profissionais da UTI NEO que a criança ia ficar dependente do respirador
 - Observando a equipe de enfermagem como um apoio
 - Sendo muito gratificante receber o apoio de profissionais de saúde
 - Observando que as enfermeiras da UTI NEO tinham mais tempo para dar orientações aos pais
 - Tendo apoio do pessoal da oficina da alegria
 - Observando ser maravilhoso o tratamento da equipe de enfermagem
 - Observando ser maravilhoso o tratamento da equipe médica
 - Observando ser maravilhoso o tratamento da higienização
 - Sendo informada pela psicóloga que poderia colocar a criança numa escola normal
 - Consultando em Porto Alegre com o geneticista há muito tempo
 - Ficando mais tranqüila com estes cuidados
 - Sentindo confiança, pois os médicos escutam as mães
 - Indo a procura do oftalmologista para ver o que estava acontecendo com a criança
 - Observando que a equipe de saúde da pediatria é boa
 - Observando que a equipe de saúde da pediatria explicam tudo
 - Observando que a equipe de saúde da pediatria vem e conversam
 - Notando que toda a equipe de saúde já conhecem a criança no hospital
 - Contando para o médico o que havia acontecido com a criança
 - Gostando muito de todas as gurias da equipe médica
 - Não tendo queixas da equipe de enfermagem do HU
 - Estando contentes com os médicos da FURG
 - Estando contentes com o pessoal da FURG
 - Tendo na pediatria uma equipe de saúde muito boa
 - Pensando que se não fosse a rapidez dos profissionais da FURG tinham perdido a criança
 - Observando que a médica de Porto Alegre é uma pessoa cem por cento acessível
 - Fazendo a enfermagem uma carta para deixar a irmã da criança entrar no hospital
 - Observando que as médicas da FURG conseguiram salvar a criança
 - Observando que os profissionais da saúde da FURG são muito dedicados
 - Observando que as médicas de Porto Alegre conversam até chegar no remédio certo
 - Observando que os profissionais de saúde da FURG estão aprendendo a lidar com a criança hemofílica
 - Observando que as médicas da FURG foram muito eficientes
 - Sendo muito boas as gurias da equipe de enfermagem
 - Observando que o pessoal da enfermagem já conhecem a criança
 - Estando contentes com a enfermagem da FURG
 - Sabendo o que tem hematologistas bons aqui na cidade
-

7.6. Mantendo a estabilidade financeira

Mantendo a estabilidade financeira mostrou que duas familiares cuidadoras relataram que não apresentaram dificuldades financeiras e que sua situação econômica não foi alterada pelo nascimento e tratamento da CDT. Relataram ainda que recebem a pensão da criança e não gastam com o transporte público, pois possuem o passe-livre para a CDT.

[...] A questão financeira não mudou muita coisa, pois nós fizemos tudo pelo SUS até o carro que nós traz até Rio Grande é da saúde, nisso não temos gastos. O gasto é com as estadias, comprar algum lanche no caminho para o hospital [...] (F02).

[...] Financeiramente eu não acho ruim vir fazer o tratamento dele em Rio Grande por que não gasto nenhum centavo, tem o ônibus da saúde de Canguçu que me traz para cá, em casa a ambulância vai buscar, e tudo isso é pelo SUS. Eu não gasto um centavo para vir fazer o tratamento dele em Rio Grande, claro que sempre trago um dinheiro para comprar coisas para comer, algum recurso pra mim, mas de transporte eu não gasto nada. Essa dificuldade financeira graças a Deus eu não tenho [...] (F08).

Quadro 105- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.6: Mantendo a estabilidade financeira

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Não tendo dificuldades financeiras graças a Deus**
 - **Não tendo problema financeiro para fazer o tratamento da criança em Rio Grande**
 - **Não apresentando problemas financeiros**
 - **Não tendo alterado a questão financeira após a doença da criança**
 - **Recebendo a pensão do pai biológico da criança**
 - **Não gastando com o transporte público**
-

7.8. Vivenciando a melhoria do estado clínico da CDT

Vivenciando a melhoria do estado clínico da CDT mostrou que dez familiares cuidadoras entrevistadas relataram encontrar facilidades no cuidado à CDT quando esta consegue através dos tratamentos de saúde se recuperar ou manter a estabilidade em seu quadro de saúde. Todas referiram uma melhora na qualidade de vida da CDT, bem como melhora no seu estado geral. Relataram que após os tratamentos de reabilitação a CDT passou a ganhar peso, diminuiu o número de internações ao ano, apresentou melhora no desenvolvimento motor e intelectual. Referiram ainda que algumas CDT voltaram a andar

sem uso de cadeira de rodas, conseguiram se alimentar e ter sua própria independência mesmo com suas limitações.

[...] Agora ele está mais estável [...] (F01).

Eu não achei nenhuma dificuldade na doença dele (pé torto congênito) [...] É uma doença que eu sei que dá para corrigir, pior seria se fosse uma doença mais grave [...] Se nesta cirurgia agora não corrigir o pé por completo, ele disse que daqui a um ano e meio ou no máximo dois anos, nós fazemos uma outra cirurgia que é bem satisfatória e que tem ajudado bastante [...] (F02).

[...] Se nós segurarmos ele pelas mãos ele caminha [...] Ele começou a se alimentar, do jeito que eu ensinei para ele, o jeito que eu ensinei para ele é o jeito que ele faz até hoje [...] Ele se alimenta tranquilo. Ele ergue bem a cabeça, inclina o pescoço para trás para poder engolir os alimentos [...] Meu namorado começou a estimular ele, ele aprendeu a falar, ele conseguiu sentar, ele desce e sobe da minha cama sozinho. Ele corre gatinhando, vai por tudo, nós apostamos corrida com ele [...] (F03).

[...] Ela toma banho, café e almoça sozinha, ela se vira sozinha em casa [...] (F04).

[...] O desenvolvimento e aprendizagem ela está tendo normalmente, o neurologista que acompanha ela disse que ela já entrou na pré-adolescência no ano passado com oito anos [...] Quando comecei a levar ela nos atendimentos, ela começou a melhorar em tudo [...] (F05).

[...] Agora que ele não tem internado tanto, fazia um ano e meio que ele não internava no hospital [...] (F06).

[...] Já falava com três anos e dois meses, com quatro anos ele já estava na Anhanguera e já estava caminhando, largou a cadeira de rodas com quatro anos [...] Depois da cirurgia nos tendões de Aquiles e após umas semanas da fisioterapia ele voltou a caminhar perfeitamente [...] (F07).

[...] O pé dele era muito pra dentro, bem torto mesmo, muito torto, agora eu olho as fotos e olho ele e vejo a diferença que ficou após a cirurgia [...] (F08).

[...] Tem coisas que ele entende [...] Quando eles começam a se dar conta da doença, aí começa a ser mais fácil [...] (F09).

[...] Quando ele colocou os óculos, notei que ele começou a reagir, começou a reagir aos sons [...] O estado geral dele é bom

[...] Com dezoito meses ele fez o último HIV Elisa e deu negativo, graças a Deus [...] (F10).

Quadro 106- Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Categoria 7: Encontrando facilidades no cuidado à CDT

Subcategoria 7.8: Vivenciando a melhoria do estado clínico da CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Não achando nenhuma dificuldade no manejo da doença da criança
 - Achando tranqüilo o manejo com a doença da criança
 - Acostumando-se com o gesso da criança
 - Acostumando-se com o peso do gesso da criança
 - Subindo sozinho da cama
 - Descendo sozinho da cama
 - Aprendendo a gatinhar
 - Começando a se alimentar por via oral
 - Sendo bem esperto
 - Dando tudo certo com a alimentação da criança
 - Dando tudo certo graças a Deus
 - Não incomodando em nada
 - Alimentando-se tranquilamente dentro de suas limitações
 - Começando a se alimentar do jeito que foi ensinado
 - Caminhando segurado pelas mãos
 - Sendo informada pelo médico de que o pé da criança havia ficado bom
 - Aprendendo a falar
 - Sendo uma criança maravilhosa apesar de suas limitações
 - Querendo brincar na maioria das vezes
 - Aprendendo a sentar
 - Sendo provavelmente a segunda e última cirurgia do pé da criança
 - Sendo somente dois furinhos na cirurgia da criança
 - Não sendo realizado cortes nos pés da criança
 - Notando que a criança já está tentando engatinhar
 - Voltando para casa no mesmo dia após a primeira cirurgia de correção do pé torto
 - Sendo realizado somente furinhos nos pezinhos da criança
 - Mantendo-se mais estável na internação
 - Sentindo que a criança transmite sentimentos incríveis
 - Observando que fazia um ano e meio que a criança não internava
 - Não tendo internado tanto nos últimos meses
 - Caminhando normalmente
 - Não tendo problemas para se locomover em casa por que conhece tudo
 - Caminhando em casa normalmente
 - Não precisando de cadeira de rodas para se locomover
 - Não necessitando usar nenhum medicamento por causa da osteopetrose
 - Realizando todas suas atividades diárias sozinha
 - Realiza suas refeições sem auxílio
 - Conseguindo tomar banho sozinha
-

-
- **Fazendo tudo normalmente na escola para deficientes visuais**
 - **Comendo sem dificuldades os alimentos**
 - **Conseguindo caminhar sem se segurar em nada**
 - **Largando totalmente a cadeira de rodas com cinco anos**
 - **Voltando a caminhar perfeitamente após a cirurgia nos pés**
 - **Caminhando aos quatro anos com tratamento na Anhanguera**
 - **Largando a cadeira de rodas com quatro anos**
 - **Não precisando de óculos pelo grau que tem**
 - **Conseguindo comer sozinho**
 - **Começando a notar que a criança já se afirmava se alguém agarrasse com o tratamento da AACD**
 - **Não querendo que futuramente a criança saiba que teve oportunidades de ser estimulado mas não o levou**
 - **Tomando suco sem dificuldades no copo**
 - **Tendo dezoito meses a criança fez o último HIV Elisa e deu negativo**
 - **Dando negativo o HIV garças a Deus**
 - **Respondendo hoje em dia a tudo que é som**
 - **Começando a reagir aos sons**
 - **Comendo bem quando menor**
 - **Tendo a criança um bom estado geral**
 - **Gatinhando normalmente**
 - **Tendo o HIV negativado**
 - **Estando com quase vinte quilos**
 - **Tendo a aprendizagem normalmente**
 - **Tendo vontade própria apesar de ser especial**
 - **Ganhando seis quilos após a colocação da sonda de gastrostomia**
 - **Tendo aumentado de peso depois da cirurgia de gastrostomia**
 - **Estando com vinte e seis quilos após a colocação da sonda de gastrostomia**
 - **Tendo a audição também normal**
 - **Tendo o desenvolvimento normal**
 - **Notando que quando não quer calçar o tênis chega a encolher os pés para não calçar**
 - **Não necessitando de nenhum medicamento nem para estancar o sangramento**
 - **Sabendo que tem coisas que a criança entende**
 - **Observando que quando os hemofílicos começam a se dar conta da doença começa a ser mais fácil**
 - **Levando uma vida normal apesar da hemofilia da criança**
 - **Observando que com o tempo a criança vai sabendo se cuidar**
 - **Pensando que se o portocath durar cinco anos na criança é lucro**
-

8 ENFRENTANDO DIFICULDADES NO CUIDADO À CDT

Essa categoria é composta pelas subcategorias: Não tendo acesso aos Serviços Públicos de Assistência Social, Não tendo acesso ao Atendimento Médico especializado, Percebendo o atendimento hospitalar como fragmentado, Percebendo despreparo dos

profissionais da Unidade Básica de Saúde para atendimento à CDT, Sentindo-se desprotegida pelo Plano de Saúde, Não tendo acesso aos Serviços de Reabilitação à saúde, Recorrendo ao Sistema Judiciário para atender às necessidades da CDT, Enfrentando a crise familiar, Apresentando Dificuldades Financeiras para cuidar a CDT, Vivenciando a falta de preparo dos profissionais do transporte público, Vivenciando a falta de efetividade no Serviço de Atendimento Médico de Urgência, Vivenciando a falta de adaptação do Domicílio para o cuidado a CDT, Vivenciando dificuldades na Escola Regular, Apresentando dificuldades para cuidar frente a necessidade do uso de tecnologias, Tendo dificuldades de manter-se no emprego, Convivendo com os problemas de saúde da CDT, Convivendo com os problemas de saúde do familiar cuidador, Tendo medo da morte da CDT, Enfrentando o preconceito.

Enfrentando dificuldades no cuidado à CDT

Não tendo acesso aos Serviços Públicos de Assistência Social

Não tendo acesso ao Atendimento Médico especializado

Percebendo o atendimento hospitalar como fragmentado

Percebendo despreparo dos profissionais da Unidade Básica de Saúde para atendimento à CDT

Sentindo-se desprotegida pelo Plano de Saúde

Não tendo acesso aos Serviços de Reabilitação à saúde

Recorrendo ao Sistema Judiciário para atender às necessidades da CDT

Enfrentando a crise familiar

Apresentando Dificuldades Financeiras para cuidar a CDT

Vivenciando a falta de preparo dos profissionais do transporte público

Vivenciando a falta de efetividade no Serviço de Atendimento Médico de Urgência

Vivenciando a falta de adaptação do Domicílio para o cuidado a CDT

Vivenciando dificuldades na escola regular

Apresentando dificuldades para cuidar frente a necessidade do uso de tecnologias

Tendo dificuldades de manter-se no emprego

Convivendo com os problemas de saúde da CDT

Convivendo com os problemas de saúde do familiar cuidador

Tendo medo da morte da CDT

Enfrentando o preconceito

8.1 Não tendo acesso aos Serviços Públicos de Assistência Social

Não tendo acesso aos Serviços Públicos de Assistência Social mostrou que sete familiares cuidadoras referiram encontrar dificuldades nos serviços públicos de assistência social. Entre as dificuldades citadas encontram-se: a dificuldade na dispensação de medicamentos de uso contínuo, falta de medicamentos utilizados pela CDT, necessidade de buscar o medicamento em outra cidade, tendo medo de desperdiçar o medicamento o qual é muito caro, não tendo confiança nas medicações oferecidas pelo SUS e seus efeitos no organismo da criança. Afirmam ainda que as fraldas recebidas pelo SUS são de péssima qualidade, permanecem em longas filas de espera para receber a medicação e acontece de na maioria das vezes estar em falta os materiais necessários como sondas para alimentação, os suplementos e farinhas para a CDT.

[...] A dificuldade é no atendimento de saúde, no caso o tempo de espera para o atendimento. Muitas vezes demora o atendimento e não te dão a atenção que tu precisa. Levei ele em todos os oftalmologistas da nossa cidade, e nenhum me disse que o problema dele não era reversível com óculos ou com tampão. Ele usou tampão ocular muito tempo. Uma pessoa com todos os nervos oculares, o olho consegue ser corrigido, mas como ele não tem todos os nervos, foi só perda de tempo [...] O problema dos olhos aqui em Rio Grande não tem quem faça (F03).

[...] Ela usa fralda de adulto, o SUS te oferece, mas sabe como é, pelo esquema de licitação as fraldas não são da melhor qualidade. Eles não estão preocupados se é uma fralda de boa qualidade. Não posso te dizer que não vem, mas para eu poder sair de casa com ela tenho que usar uma fralda melhor, por que senão ela fica toda mijada [...] Os suplementos geralmente estão em falta, até o equipo da sonda todo mundo reclama [...] (F05).

[...] As medicações que ele usa eu compro, eu optei por comprar as medicações. Antes eu pegava os medicamentos do Estado, uma delas eu pegava pelo Estado, só que não fazia o mesmo efeito do que a medicação comprada. Não sei se é coisa da minha cabeça, mas eu não tinha confiança. Por isso eu compro as medicações (F06).

[...] Uma semana atrás fui na farmácia comprar o nitrazepam, não achei, procurei na cidade inteira. Então fui no consultório da médica e contei que não estava achando o nitrazepam, ela me deu o fluzem e disse que provavelmente ele desencadearia as crises convulsivas nele [...] (F07).

[...] Nós ficamos sabendo que seria muito complicado fazer o tratamento dele lá em POA, pois poderia demorar um mês ou um ano [...] (F08).

[...] Com toda esta crise e como este remédio é muito caro, e vem da Espanha, eles estão diminuindo. Então agora só tem liberado a medicação para uma semana, ai ficou inviável para eu buscar em Pelotas a medicação dele [...] (F09).

[...] As fraldas eu cheguei a encaminhar pelo Estado mas não consegui, não me deram [...] (F10).

Quadro 107- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.1: Não tendo acesso aos Serviços Públicos de Assistência Social

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Não tendo a medicação da criança nem no HU
 - Sendo informada pela médica de que o medicamento provavelmente desencadearia a crise convulsiva na criança
 - Não achando o nitrazepam para comparar nas farmácias
 - Não dando certo o tratamento da criança com o nitrazepam e o depakene
 - Não tendo a medicação da criança nas farmácias
 - Recebendo somente o depakene pelo SUS
 - Tendo que comprar o Amato e o nitrazepam
 - Notando que a medicação liberada pelo SUS não fazia o mesmo efeito do que a medicação comprada
 - Não tendo confiança nas medicações oferecidas pelo Estado
 - Não sabendo se era coisa de sua cabeça mas não tinha confiança nas medicações do Estado
 - Sendo um medicamento muito caro
 - Entregando os frascos vazios da medicação quando vais fazer o teste do inibidor no hemocentro
 - Não podendo desperdiçar a medicação
 - Tendo que mostrar que foi feito a medicação na criança
 - Tendo que ir em Pelotas no hemocentro pegar a medicação
 - Observando que o aparelho lê em qualquer pessoas menos na criança hemofílica
 - Sabendo que a medicação é muito cara
 - Sendo necessário pegar o fator VII em Pelotas
 - Emprestando o aparelho venosbaby para o hemocentro de Pelotas
 - Liberando a medicação para apenas uma semana
 - Ficando inviável buscar a medicação em Pelotas
 - Recebendo a medicação para um mês
 - Sabendo que o medicamento vem da Espanha
 - Tendo que ir no hemocentro pegar a medicação da criança
 - Sabendo que estão diminuindo as doses por causa da crise no país
-

-
- Sendo o fator VII mais caro que o fator VIII
 - Tendo que ficar com os frascos da medicação para devolver ao hemocentro
 - Tendo encaminhado o pedido das fraldas pelo Estado mas não conseguiu
 - Acontecendo de faltar os materiais
 - Ficando nas filas para pegar os medicamentos da criança
 - Não sendo preocupados me repassar fraldas de boa qualidade à crianças especiais
 - Estando geralmente em falta os suplementos para as crianças especiais
 - Ficando toda mijada quando usa as fraldas cedidas pelo SUS
 - Tendo que comprar os medicamentos da criança
 - Não sabendo que dá para pedir na justiça o botom para alimentação da criança
 - Observando que muitas mães reclamam a falta de materiais oferecidos pelo Estado
 - Recebendo fraldas de má qualidade pelo esquema de licitação do SUS
 - Sendo difícil achar nas farmácias as três caixas necessárias do medicamento
 - Tendo que procurar o medicamento nas farmácias da cidade
 - Sendo difícil conseguir os medicamentos na farmácia
 - Tentando de todo o jeito o desconto da CNH mas não conseguiu
 - Tendo que trazer recursos para se alimentar
 - Tendo que trazer dinheiro para comprar coisas para comer
 - Sabendo que seria muito complicado fazer o tratamento da criança em Porto Alegre
 - Sendo encaminhada para Rio Grande pois em Porto Alegre demoraria muito o tratamento da criança
 - Tendo dificuldade no atendimento de saúde para a criança
 - Não tendo quem corrija o problema dos olhos da criança em Rio Grande
 - Não recebendo a atenção de saúde necessária para a criança
 - Sendo chamada pelo geneticista do SUS após três anos de espera
 - Tendo dificuldade no tempo de espera para o atendimento da criança
 - Não conseguindo resolver os problemas de saúde da criança em Rio Grande
-

8.2. Não tendo acesso ao Atendimento Médico especializado

Não tendo acesso ao Atendimento Médico especializado mostrou que cinco familiares cuidadoras relataram durante o estudo que encontraram muitas dificuldades com a equipe médica no atendimento de saúde à CDT. Como dificuldades foram elencadas a falta de conhecimento e capacitação dos profissionais médicos em atender a criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologia, a necessidade de procurar por atendimento médico especializado em outras localidades, a necessidade de pagar as consultas com especialistas, falta de um encaminhamento correto para a criança, a falta de

compreensão por parte dos profissionais e que estes não levam em consideração os sentimentos e conhecimento adquirido pelos familiares cuidadores da CDT.

[...] Alguns profissionais as vezes te passam a impressão que não tem esse mesmo sentimento, mas são poucos, não dá nem para considerar [...] (F01).

[...] Os médicos não me encaminharam para o tratamento correto. Deveriam me dizer olha mãe não é comigo o caso do teu filho, eu não tenho capacitação para atender esta doença, te encaminho e leva para outro local, pois não é minha área. Atrasou muito o tratamento dele, sinceramente ele já podia estar bem [...] (F03).

[...] Acho que os médicos não tem agilidade, levam muito tempo com o tratamento eu fico apavorada que não dá certo até tentar outra coisa [...] (F07).

[...] Os médicos não tinha esse conhecimento da hemofilia, até hoje nós passamos dificuldades, na maioria da vezes que nós chegamos com ele na Santa Casa, é horrível, os médicos ficam em terror, me mandam ir para a FURG por que o pessoal está acostumado com ele na FURG. Se eu chego em outra cidade com ele e falo que ele é hemofílico, os profissionais de saúde demonstram que só sabem o básico [...] Sei que tem hematologistas bons aqui na cidade, mas eles não são acostumados a lidar com o hemofílico [...] O que eu vejo é que muitas vezes tu te queixa de algo, e os médicos dizem: isso é bobagem, é uma mãe hipocondríaca. As vezes tem médicos que quando tu diz: eu acho, eles já dizem: não! Eu que estudei! Eu que sei! [...] (F09).

[...] O médico não sabia trocar a sonda, e eu ensinei para ele como colocar a sonda de gastrostomia, por que eu já tinha visto como fazia e ele não sabia. Um dos médicos cortou e retirou a sonda e mandou o outro médico colocar, mas ele não sabia como pois o cirurgião já tinha ido embora, e o estagiário nunca tinha feito. Não sabia e eu ensinei para ele como fazer [...] (F10).

Quadro 108- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.2: Não tendo acesso ao Atendimento Médico especializado

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que alguns profissionais não tem este mesmo sentimento**
 - **Observando a necessidade de permanecer no hospital para falar com a equipe médica**
 - **Vendo que em Pelotas o médico não sabia trocar a sonda**
 - **Parecendo que a sonda de alimentação estava cortada onde o médico**
-

empurrou

- Tendo que ensinar o médico como colocar a sonda de gastrostomia na criança
 - Não sendo informada de que o problema da criança não seria revertido com o uso de tampão ocular
 - Atrasando muito o tratamento ocular da criança
 - Não sendo informada de que o problema da criança não seria revertido com o uso do óculos
 - Não sendo encaminhada pelo médico para o tratamento correto da visão da criança
 - Tendo que consultar com o geneticista particular
 - Tendo que pagar a consulta com o geneticista
 - Tendo que tratar a criança em Porto Alegre
 - Podendo sinceramente estar corrigido o problema visual da criança
 - Observando que não havia ficado correto o pé torto após a cirurgia
 - Sendo informada pelo médico que estava ótima a cirurgia do pé torto
 - Não tendo capacitação médica para atender esta doença
 - Informando o médico de que estava cansada de falar a verdade
 - Observando que o médico solicitava para a mãe se acalmar
 - Levando muito tempo com o tratamento da criança
 - Demorando muito até tentar outro tratamento para a criança
 - Achando que os médicos não tem agilidade no tratamento da criança
 - Dizendo doutor ele está sangrando muito
 - Querendo os médicos fazer os procedimentos na criança sem autorização dos pais
 - Pedindo para o médico dar uma olhadinha na criança
 - Pedindo liguem para a médica da criança em Porto Alegre
 - Tendo os médicos que escutar os pais
 - Sendo orientado pela médica que se acontecer alguma coisa com a criança em Rio Grande os médicos não vão saber o que fazer
 - Estando cansada de ir para a Santa Casa e não ser escutada pelos médicos
 - Ficando o médico apavorado por que achou que não era tão grave o sangramento da criança
 - Voltando para casa e o sangramento da criança continuava
 - Tendo médicos que só faziam o fator VIII na criança e parava o sangramento
 - Observando que a médica dizia que foi por que parou de fazer o fator VIII que o sangramento aconteceu
 - Observando que a médica dizia mãe isso não é sangramento
 - Dizendo no outro dia doutor tu viu como era sério mesmo
 - Sendo mandada embora do hospital pelo médico mesmo com a criança sangrando
 - Vendo que os médicos não levam em consideração o que os pais acham
 - Observando que os hematologistas de Rio Grande não são acostumados a lidar com o hemofílico
 - Vendo que muitas vezes se queixa de algo e os médicos acham que é uma mãe hipocondríaca
 - Observando que os médicos não estão acostumados a lidar com crianças
-

hemofílicas

- Parecendo só ter um hemofílico como paciente na FURG
 - Gotejando sangue vinte e quatro horas por dia a criança
 - Observando que a médica dizia isso não é sangramento nem aqui nem na China
 - Sendo mandada pela médica para casa por que estava muito assustada
 - Observando que os médicos ficaram bravos pelo impedimento dos pais em pegar o acesso venoso central
 - Observando por que deixar a criança chegar neste ponto extremo
 - Sendo informados que estávamos fazendo o fator errado na criança
 - Fazendo o fator errado na criança
 - Observando que não é por que são médicos que sabem tudo da medicina
 - Sendo informada pelos médicos que estavam fazendo o procedimento certo na criança
 - Observando que os médicos não tinham este conhecimento da hemofilia
 - Vendo que os pais se queixam de algo e os médicos acham bobagem
 - Observando que a médica não queria fazer o exame na criança
 - Tendo que informara a médica que parou o sangramento só por que fez a medicação
 - Sendo advertida pelo médico da criança
 - Pedindo mãezinha te acalma
 - Informando que se a médica da criança não autorizasse não fariam o acesso central
 - Vendo a criança morrer no meio dos médicos
 - Achando que os médicos tinham que escutar um pouco mais os pais
 - Sendo acalmada pelos médicos
 - Achando que a médica se ofendeu e disse que a médica era ela
 - Ficando os médicos com receio de atender a criança hemofílica na Santa Casa
 - Sendo solicitado pelo médico que se acalmasse
 - Observando que infelizmente o médico acha que sabe o que está fazendo
 - Observando que a culpa pelo mal atendimento à criança na Santa Casa é da equipe médica
 - Sendo informados que podiam ficar tranquilos com a criança
 - Sendo questionada pelos médicos se não tinham dado uma palmadinha na criança por causa do sangramento
 - Observando que os médicos demonstram que só sabem o básico da hemofilia
 - Observando que até hoje passam dificuldades com os médicos
 - Vendo que o médico ficou muito bravo por causa do acesso central
 - Sendo informados que não podiam deixar pegar o acesso central na criança pelos riscos
 - Exclamando te acalma mãe
 - Dizendo para os médicos que não era para pegar o acesso central na criança
 - Observando que a pediatra olhou a perna da criança e disse que não tinha nada
 - Tocando o desespero por que ninguém conseguia puncionar a criança para
-

fazer a medicação

- Explicando para o médico que já tinha ido em tanto lugar com a criança sangrando
 - Chegando na FURG o pessoal se desesperava por causa da dificuldade de veias da criança
 - Sendo assustados pela médica em relação ao cateter central
 - Pedindo para o médico entender por favor sua preocupação de mãe
-

8.3. Percebendo o atendimento hospitalar como fragmentado

Percebendo o atendimento hospitalar como fragmentado mostrou que como sete familiares cuidadoras informaram que foi muito difícil ter acesso ao serviço especializado para tratamento da CDT, em sua cidade não existe recursos para o tratamento de saúde da criança, em casos de emergência não existia médico pediatra para atender dentro da instituição, existindo a necessidade de brigar para conseguir atendimento de saúde e que o hospital não apresenta uma boa estrutura para proporcionar conforto à CDT e seus familiares.

[...] As vezes eu penso assim: tu estas dentro de um hospital, e já é difícil, conseguir um exame. As vezes ou muitas vezes nós temos que brigar pelo atendimento, para que as coisas aconteçam. Se embora tu tenha um suporte, parece que nós estamos esquecidos aqui na pediatria [...] (F01).

[...] Algumas coisas eles pecam. Ontem chamaram ele para a cirurgia, eu fiquei esperando com ele uma hora até ele entrar para a cirurgia. Só tem duas cadeiras ali para esperar, e tinha mais gente para fazer cirurgia. Ele ficou muito agitado, chorou muito. Adulto eu até concordo, mas a criança não dá para esperar tanto. Não faz as crianças descerem e ficarem esperando muito, com fome, chorando, antes da cirurgia. Acho que tem algumas coisas assim que os profissionais pecam [...] (F02).

[...] Eu tive e ainda tenho muita dificuldade para cuidar dele, é que muita coisa que ele tem eu não conseguia resolver aqui em Rio Grande. Tive que pagar um plano de saúde para atender as necessidades dele. Tive que levar para fora da cidade, fomos para Porto Alegre, para poder descobrir o que realmente ele tinha. Eu fiz o plano de saúde para ele quando ele tinha sete meses. O geneticista daqui acabou de chamar ele, agora que ele tem três anos, e eu já consultei em Porto Alegre com o geneticista há muito tempo [...] (F03).

[...] O médico pediu para eu me acalmar, mas eu disse que ao sair do centro obstétrico eu iria na direção comunicar que se algo acontecesse comigo ou com o meu filho eles seriam os responsáveis. Eu disse: vou ficar internada, mas se acontecer

alguma coisa com o meu filho e ele morrer a culpa será toda de vocês, pois estou avisando o que aconteceu comigo e vocês estão dizendo que não e ainda não querem fazer o ultrassom [...] (F07).

[...] Lá em Canguçu não tem traumatologia, não ia ter recursos para o atendimento dele, por que a especialidade é aqui em Rio Grande [...] (F08).

[...] Levamos ele para a FURG, mas lá nos disseram que a primeira coisa que fariam nele era uma tomografia e o aparelho deles estava estragado, e nos disseram que na Santa Casa tinha o aparelho da tomografia, então nos encaminharam para lá [...] Ficaram com receio e pediram para levar ele para a FURG pois o pessoal já conhecia o caso dele, então agora nós nem vamos mais na Santa Casa [...] Até hoje nós passamos dificuldades, na maioria da vezes que nós chegamos com ele na Santa Casa, é horrível, os médicos ficam em terror, me mandam ir para a FURG por que o pessoal está acostumado com ele na FURG [...] (F09).

[...] Eu já tive que internar ele em Pelotas. A gastrostomia ele fez em Pelotas, mas lá é tudo diferente e eu sou diferente lá também. Aqui eu peço, por favor, agradeço e lá fiz um barraco, pois no outro dia da cirurgia estava o pessoal da direção do hospital para saber o que tinha acontecido. Ele estava roxo, tendo convulsões, e não tinha pediatra para atender, e nisso comecei num desespero [...] (F10).

Quadro 109- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.3: Percebendo o atendimento hospitalar como fragmentado

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Observando que o hospital não apresenta uma boa estrutura para proporcionar conforto aos usuários**
 - **Tendo que esperar com a criança no bloco cirúrgico uma hora para ser realizada a cirurgia**
 - **Tendo apenas duas cadeiras na sala de espera para todos os usuários**
 - **Observando que algumas coisas podiam ser diferentes no atendimento do hospital**
 - **Fazendo a criança esperar muito na sala de espera para realizar a cirurgia**
 - **Achando que em alguns momentos o hospital universitário peca no atendimento**
 - **Levando duas horas para me atenderem no hospital e a gastrostomia estava fechada novamente**
 - **Chegando no hospital em menos de dez minutos**
 - **Tendo a criança crise convulsiva e não tinha pediatra para atender**
-

-
- Ameaçando ir na direção do HU prestar queixas pelo atendimento no centro obstétrico
 - Sendo demorado a atendimento de saúde para a criança
 - Sendo difícil conseguir a cirurgia de traumatologia em Rio Grande
 - Tendo que pagar um plano de saúde para atender as necessidades da criança
 - Podendo demorar um mês ou um ano para começar o tratamento da criança em Porto Alegre
 - Não tendo em Canguçu recursos para o atendimento da criança
 - Tendo muitas vezes que brigar pelo atendimento de saúde
 - Pensando que dentro de um hospital já é difícil conseguir um exame
 - Sentindo-se esquecida na pediatria com a criança
 - Tendo muitas vezes que brigar para que as coisas aconteçam dentro do HU
 - Tendo no começo umas broquinhas no hospital
 - Querendo ver se eliminava isso de ir no hospital toda a semana com a criança
 - Sendo ruim levar o filho três vezes por semana no hospital
 - Ficando apavorada toda a vez que leva a criança no Pronto Socorro lotado
 - Ficando apavorada toda a vez que leva a criança no Pronto Socorro lotado por causa da gripe H1N1
 - Observando que a Santa Casa não tem culpa pelo mal atendimento à criança
 - Chegando com a criança na Santa Casa é horrível
 - Mandando os pais procurarem a FURG por que os profissionais já estão acostumados com a criança
 - Observando que quando chega em outra cidade com a criança os profissionais de saúde só sabem o básico da hemofilia
 - Observando que os médicos ficam em terror quando levam a criança para a Santa Casa
 - Não indo mais consultar na Santa Casa
 - Tendo que fazer uma tomografia na criança após a queda do carrinho
 - Estando com o aparelho da tomografia estragado na FURG
-

8.4 Percebendo despreparo dos profissionais da Unidade Básica de Saúde para atendimento à CDT

Percebendo despreparo dos profissionais da Unidade Básica de Saúde para atendimento à CDT mostrou que duas familiares cuidadoras relataram encontrar dificuldades no atendimento na UBS à CDT. Referiram que buscaram por atendimento à criança, mas a mesma encontrava-se fechada e que não conseguiram prestar o atendimento de saúde que a criança necessitava.

[...] Fomos em vários Postos de Saúde [...] Hoje eu fui no posto de saúde conversar com a enfermeira. Nós tentamos usar o posto de saúde, até não foi má vontade delas, mas também não conseguiram puncionar ele. A mesma enfermeira que pegava a

veia no menino que te falamos, está trabalhando aqui no posto, mas não consegue puncionar ele [...] (F09).

[...] A primeira vez que a gastrostomia escapou fui no posto de saúde, mas estava fechado, fui na UBS também estava fechada[...] (F10).

Quadro 110- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.4: Percebendo despreparo dos profissionais da Unidade Básica de Saúde para atendimento à CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Indo no Posto de Saúde para trocar a sonda mas estava fechado**
 - **Indo na UBS trocar a sonda também estava fechada**
 - **Não conseguindo puncionar a criança no Posto de Saúde**
-

8.5. Sentindo-se desprotegida pelo Plano de Saúde

Sentindo-se desprotegida pelo Plano de Saúde mostrou que duas familiares cuidadoras relataram que possuem plano de saúde, porém este não atende às necessidades de saúde da CDT.

[...] Eu já tive plano de saúde, mas nunca usei, usava só um ultimo caso [...] (F05).

[...] Ele passou quatro dias sangrando, fui até na UNIMED. Cheguei lá o médico me disse: o que tu veio fazer aqui? Eu disse doutor eu já fui em tanto lugar e ele não para de sangrar. Então fui na UNIMED só pra dizer que tinha ido [...] (F09).

Quadro 111- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.5: Sentindo-se desprotegida pelo Plano de Saúde

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo o plano de saúde mas nunca foi usado para atender à criança**
 - **Observando que foi na UNIMED só para dizer que tinha ido com a criança**
 - **Sendo questionada pelo médico o que foi fazer na Unimed com a criança**
-

8.6 Não tendo acesso aos Serviços de Reabilitação à saúde

Não tendo acesso aos Serviços de Reabilitação à saúde mostrou que cinco familiares cuidadoras relataram que encontraram dificuldades nos serviços de reabilitação para a CDT. Foram citados os serviços de reabilitação do APAE, fisioterapia oferecida na Anhanguera

bem como a equoterapia. Como dificuldades as familiares cuidadoras citaram que as CDT freqüentam o APAE, porém não são alunas da escola especial, fazem somente a estimulação motora, outra dificuldade encontrada foram as férias do meio do ano que interrompem o tratamento motor da CDT na Anhanguera. Também foi relatado a dificuldade em conseguir acesso ao serviço de equoterapia para a CDT.

[...] O médico encaminhou ele para a APAE e a neurologista também, então enviei para a APAE os documentos, mas isso demorou um ano para me chamarem, pois tem lista de espera. Ele entrou agora neste ano de 2016, ele ficou até agora sem este acompanhamento da APAE [...] (F03).

[...] O que o médico me disse em relação à escola: se tu deixar a tua filha aqui, vão tratar tua filha como retardada, tu imagina o médico da APAE me dizer isso! Eu sai de lá arrasada! Quando meu marido foi me buscar eu contei para ele, e ele me disse: eu não acredito que o médico te disse isso! Imagina o médico que trabalha lá dentro da APAE disser aquilo. Mas eu acredito que é verdade e dá para notar, ta ficando visível as coisas, tu começa a ver, mas por minha vontade eu não posso tirar ela de lá, por que o conselho tutelar vem em cima de mim. Mas como eu disse, vou deixar minha filha dentro da sala de aula, para acontecer alguma coisa, e outra nenhuma das professoras tem formação na área da saúde lá na APAE, não trabalham com a parte de socorrista, elas mal sabem como socorrer a criança. Então não tinha condições de deixar ela ficar roxa, com a ponta dos dedos roxa, a boca roxa, me dizendo que ela estava tendo convulsão, mas eu sei que ela estava era brava [...] (F05).

[...] Ele não freqüenta a APAE por enquanto, por causa das internações recorrentes dele [...] (F06).

[...] Ele começou a fazer a fisioterapia, só que nas férias ele tem que para com as seções, na metade do ano ele também para de fazer. A equoterapia para ele eu nunca consegui [...] Ele ficou dos nove meses a um ano e nove meses na APAE. Na minha opinião ele não teve melhoras [...] (F07).

[...] Eu até cheguei a pensar na equoterapia para ele, o problema é que leva muito tempo para encaminhar uma situação, que tu vai tendo prioridades, como o dentista, só este ano eu consegui dentista pra ele e bastava um telefonema e um encaminhamento da escola [...] A fisioterapia eu ainda não consegui em Pelotas, pois agora estou morando lá [...] (F10).

Quadro 112- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.6: Não tendo acesso aos Serviços de Reabilitação à saúde

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Tendo que parar com a fisioterapia nas férias da metade do ano na Anhanguera
 - Tendo que parar com as secções de fisioterapia nas férias da Anhanguera
 - Não conseguindo a EQUOTERAPIA para a criança
 - Não tendo a criança melhoras com o tratamento da APAE
 - Não freqüentando a APAE por enquanto
 - Chegando a pensar na EQUOTERAPIA mas o problema é que leva muito tempo para encaminhar uma situação
 - Não conseguindo a fisioterapia em Pelotas
 - Conseguindo somente este ano o dentista para a criança e bastava um telefonema da escola especial
 - Ficando até os três anos sem acompanhamento da APAE
 - Não tendo turmas da mesma idade da criança na APAE
 - Não podendo deixar a criança sozinha na APAE
 - Tendo lista de espera para atendimento na APAE
 - Não sendo encaminhada pelos médicos para tratamento da criança na APAE
 - Sendo apenas quarenta minutos por dia na APAE
 - Tendo que ficar com a criança na APAE
 - Esperando um ano para ser chamado na APAE
 - Tendo observado várias mães reclamar que as crianças não são alunas da APAE
 - Dando para notar que na AAPAE tratam as crianças como retardadas
 - Observando que mesmo tendo condições a criança não vai sair nunca desta etapa de aprendizagem por que sempre usará fraldas
 - Observando que a criança não teve crise convulsiva nenhuma na sala de aula da APAE
 - Observando o médico dizer para tirar a criança do APAE
 - Observando que a criança estava brava na sala de aula da APAE não com crise convulsiva
 - Apresentando uma crise convulsiva dentro da sala de aula da APAE
 - Fiando visível a diferença de tratamento na APAE
 - Tendo vontade de tirar a criança da APAE
 - Ficando quase um ano afastada da APAE por causa da colocação da gastrostomia
 - Não acreditando que o médico havia dito que na APAE iam tratar a criança como retardada
 - Imaginando o médico que trabalha dentro da APAE dizer aquilo
 - Saindo do médico arrasada por causa do tratamento na APAE
 - Tendo medo de retirar a criança da APAE e o conselho tutelar vá para cima da mãe
-

8.7. Recorrendo ao Sistema Judiciário para atender às necessidades da CDT

Recorrendo ao Sistema Judiciário para atender as necessidades da CDT mostrou que três familiares cuidadoras relataram a necessidade de buscar na justiça os direitos da CDT. Relataram a dificuldade com o transporte público, com acesso a exames de saúde bem como aos equipamentos e meios auxiliares de locomoção como a cadeira de banho para a CDT.

[...] Ela está ficando maior e a tendência é cada vez piorar mais, como o banho. Estamos no impasse, umas quantas mães, para receber a cadeira para banho, já fomos para Bagé, estamos na fila de espera, mas ai retiraram as crianças da fila de espera. Então agora quando eu for para Bagé de novo tenho que ver como isso vai ficar da cadeira de banho, por que adulto não dá é muito grande, e eles alegaram que as infantis que tem são muito pequenas. Mas pequenas para a idade delas não é pois são todas magrinhas, na largura dá [...] (F05).

[...] Em 2012 ele estava na cadeira de rodas, o motorista foi colocar ele no ônibus e ao invés de pegar a cadeira de rodas pegou as pernas dele, puxou a cadeira e meu filho caiu, levou um corte na boca, e fez um calo na cabeça. Não me prestaram socorro para vir para o hospital, tive que vir sozinha com ele para a FURG a noite para fazer exames e ver se tinha ficado alguma seqüela do tombo. Levou dois pontos na boca, e conclusão da história estou até hoje esperando a audiência para saber o que vai ser feito com o motorista, e contra a Noiva do Mar. O motorista tem que pagar dez vezes o salário mínimo, mas mês passado tive no foro e me informaram que ele não estava pagando mais e tinha sido intimado novamente para pagar. A questão com o motorista eu ganhei, mas pedi indenização para a Noiva do Mar de danos morais pelos machucados dele, por que a empresa não deu um suporte para o meu filho [...] O ônibus quando ele era cadeirante eu passava um sacrifício, eu chegava a perder as aulas dele por causa da demora dos ônibus. Olhava na internet os horários de ônibus para cadeirantes, nós íamos para a parada, mas o ônibus não era para cadeirante, era uma propaganda enganosa. Tanto fizeram isto comigo que coloquei a empresa na justiça e hoje tu entra no site da empresa, e não consta mais os horários dos cadeirantes, e é uma coisa que tem que constar, o cadeirante fica esperando e eles não cumprem com o que está no site [...] (F07).

[...] Eu coloquei na justiça por que não tem ônibus de cadeirante que passe na rua da minha casa, no horário que ele precisa. Tentei com a empresa, mas eles não tem, só tem umas carroças antigas. No ônibus comum que tem um ferro no meio a cadeira

não entra nem desmontando [...] O exame do BEERA do ouvido também foi pela justiça que eu consegui [...] (F10).

Quadro 113- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT**Subcategoria 8.7: Recorrendo ao Sistema Judiciário para atender às necessidades da CDT**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que entrar na justiça para fazer o exame do BERA da deficiência auditiva da criança**
 - **Tentando resolver o problema do ônibus direto com a empresa porém não conseguiu**
 - **Tendo as crianças retiradas da fila de espera da cadeira de banho**
 - **Estando no impasse para receber a cadeira para banho da criança**
 - **Ganhando na justiça a questão com o motorista da Noiva do Mar**
 - **Sendo intimado novamente o motorista para pegar a determinação judicial**
 - **Esperando a audiência para saber o que vai ser feito com o motorista que derrubou a criança no ônibus**
 - **Esperando a audiência para saber o que vai ser feito contra a empresa Noiva do Mar**
-

Além disso, uma das familiares cuidadoras entrevistadas relatou que necessitou entrar com pedido de adoção da CDT através do sistema judiciário, Enfrentou dificuldades para adotar a CDT devido não apresentar grau de parentesco com a criança, no entanto devido seus cuidados e zelo com a CDT, o juiz após seguir o processo, optou por entregar a guarda da criança para a familiar cuidadora.

[...] Foi bem complicado adotar ele, pois eu não era parente da família, eu não conhecia a mãe dele, só conhecia uma das tias dela, pois sou madrinha de uma irmãzinha dele [...] Vais ter que esperar três anos por que senão o juiz não vai te dar a adoção por que leva em conta depois de três anos os laços afetivos. Então quer dizer que tem prazo marcado para nós amarmos uma criança! Então esperei os três anos, quando passou os três anos eu entrei com o pedido de adoção. Levei tudo desde receitas médicas, remédios, canhoto de viagem, laudos, atestados, tudo. Era uma bíblia enorme de documentos que levei [...] (F10).

Quadro 114- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT**Subcategoria 8.7: Recorrendo ao Sistema Judiciário para atender às necessidades da CDT**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Ficando quatro meses no abrigo para crianças abandonadas**
-

-
- **Sendo informada pela Assistente Social que tinham conseguido uma nova família para a criança**
 - **Não tendo até então chegado a ler a pasta da criança**
 - **Dizendo especial toda a criança é mãe**
 - **Dizendo então agora a senhora acredita que eu amo ele**
 - **Vendo todos os problemas de saúde da criança eu poderia ser mãe**
 - **Tendo a Assistente Social dito que não poderia ser mãe pois não tinha tempo de ter criado laços afetivos com a criança**
 - **Não tendo como dizer que não tenho laços afetivos com a criança**
 - **Levando em conta depois de três anos os laços afetivos com a criança**
 - **Tendo que esperar três anos para entrar com o pedido de adoção da criança**
 - **Tendo uma fila muito grande para adotar a criança antes de saber que era especial**
 - **Sendo difícil adotar a criança pois não era parente**
 - **Tendo que seguir os passos da adoção**
 - **Dizendo que minha adoção tinha sido ilegal**
 - **Dando muita raiva de lembrar da situação no foro**
-

8.8 Enfrentando a crise familiar

Enfrentando a crise familiar mostrou que dez familiares cuidadoras relataram que enfrentaram dificuldades no relacionamento familiar após o recebimento do diagnóstico da CDT. Referiram que o relacionamento com o marido foi afetado após o nascimento da CDT, o cuidado com os outros filhos também foi alterado, notando mudanças de comportamento nas crianças, receberam críticas da família por realizar o tratamento da CDT em outra cidade. Relataram ainda a dificuldade do marido em aceitar a doença da criança e seu estado de saúde. A necessidade de dividir o cuidado da CDT com os outros filhos bem como a dificuldade em conciliar todos estes cuidados com os demais afazeres e cuidados com a família. Observaram também um afastamento dos membros da família após a doença da criança.

[...] Arrumei uma pessoa pra cuidar dele a noite aqui no hospital. E eu cuidava dele de dia. Só que ai meus outros filhos começaram a ficar muito tempo sozinhos. O mais velho quase perdeu o ano. Ele não tinha matéria no caderno, ele se revoltou. Ficou totalmente diferente. Ai meu marido tentou trabalhar dentro da cidade nas vans escolares. Mas ai eu vinha pro hospital, ele ia trabalhar e mesmo assim ficavam os dois filhos sozinhos em casa. E neste tempo meu mais velho saia de casa, aproveitava que não tinha ninguém pra controlar ele. Chegamos a conclusão que assim também não dava [...] Hoje sinto que tenho que escolher com que eu vou ficar, ou eu venho para o hospital e fico com ele, ou eu fico em casa, cuidando dos outros filhos [...] O relacionamento entre eu e meu marido alterou

muito, muito mesmo, em alguns momentos, acabou que nos uniu bastante, mas em outros é muito complicado por que tu fica muito tenso, tu fica com os nervos a flor da pele, tu não consegue dar conta de tudo. Tu tens que trabalhar, tens cuidar dos outros e tu fica sempre preocupada, sempre com o coração na mão. E acaba que as vezes por uma bobagem tu te estoura, e aquilo já vira uma briga, é bem difícil [...] (F01).

Os dois mamam no peito e os dois querem a mãe ao mesmo tempo. Tenho que dividir o cuidado. As vezes coloco os dois para mamar ao mesmo tempo [...] (F02).

[...] Meu namorado me dizia tens que parar de tratar ele como doente. Fazia ele se movimentar, me dizia se ele não pega a mamadeira, tu tens que fazer ele pegar. Eu ficava brava e nós brigávamos muito por causa disso. Brigamos muitas e muitas vezes por isso, mas ele fazia, forçava ele, e as vezes eles não entendem o nosso lado de mãe [...] (F03).

[...] O meu marido sai do serviço tarde e muito cansado. Na verdade ele não gosta de vir no hospital. Na verdade ele não é o pai dela, ele é padrasto. Mas ele tem um carinho enorme como se fosse pai. O pai dela verdadeiro está sempre preso e não dá muita atenção para ela [...] (F04).

[...] Se eu preciso sair minha mãe fica com ela, só que como ela está tomando este leite de três em três horas, minha mãe não está acostumada com a sonda de gastrostomia. A mãe até fica com ela, mas fica preocupada, eu tenho que dar o leite para ela e sei que tenho três horas para resolver minhas coisas e voltar para casa [...] (F05).

[...] O pai dele mora em Pelotas e só vai no Taim visitar ele quando está de folga [...] (F06).

[...] Minha sogra queria que eu desistisse de tratar ele, me dizia: os médicos mesmo te disseram que ele não vai caminhar, que não vai falar, que vai ficar dependente de ti, e tu ainda está prejudicando ficando longe da tuas filhas para levar ele [...] Vizinhos nunca me ajudaram [...] Eu estou desde quinta-feira no hospital e não veio ninguém da família ver ele [...] (F07).

[...] Meu marido não aceitava a doença dele, por que como ele passou muito trabalho quando criança, sabia que o tratamento era trabalhoso ele não queria que o filho dele passasse por isso também [...] (F08).

[...] Não temos grupo de ajuda para os hemofílicos [...] Acho que ainda não estou preparada, eu ainda estou na fase de receber ajuda. Se eu estivesse a mais tempo na área dele da hemofilia

como mãe, eu já poderia ajudar outras mães, mas agora eu gostaria de ser ajudada [...] (F09).

[...] Quando o promotor me entregou ele, dois meses e meio a Assistente Social me chamou, pois já tinham conseguido uma família nova para ele e iam me tirar ele, nisso eu entrei em desespero dentro do foro [...] (F10).

Quadro 115- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.8: Enfrentando a crise familiar

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo a relação conjugal prejudicada pela situação de saúde da criança**
 - **Sentindo-se prejudicada pelo afastamento familiar**
 - **Deixando os outros filhos muito tempo sozinhos em casa**
 - **Observando que os filhos não querem que a mãe permaneça no hospital**
 - **Não recebendo visitas dos familiares no hospital**
 - **Sendo só o pai e a mãe para cuidar no hospital**
 - **Vendo o marido apenas no hospital**
 - **Tendo que optar com que tu vai ficar em casa ou no hospital**
 - **Observando que os familiares não conhecem a criança e ele já está com dois anos**
 - **Tendo momentos muito complicados no relacionamento**
 - **Observando a necessidade de permanecer em casa pois os outros filhos também precisam por que os pais estão ausentes**
 - **Não tendo tempo necessário com o marido**
 - **Levando a criança para casa este problema de ciúmes não existiria**
 - **Observando que a criança conhece a nossa voz**
 - **Percebendo a sogra despreparada para cuidar a criança no hospital**
 - **Sendo bem difícil o relacionamento com o marido**
 - **Não tendo ninguém para nos ajudar a cuidar da criança**
 - **Observando que a sogra estava sempre chorando**
 - **Causando brigas por bobagens entre o casal**
 - **Tendo o tempo curto com o marido devido o trabalho dos dois**
 - **Não conseguindo realizar passeios em família**
 - **Sendo muito difícil nós sairmos para passear**
 - **Não tendo como colocar numa balança quem precisa mais de cuidados**
 - **Não conseguindo dar conta de tudo**
 - **Observando que o contato maior da criança era realizado pelos profissionais de saúde**
 - **Tendo um ano difícil no colégio o outro filho**
 - **Percebendo que a sogra se emocionava muito ao permanecer com a criança no hospital**
 - **Tendo o relacionamento com o marido alterado após o nascimento da criança**
 - **Observando que a criança era dos profissionais de saúde**
-

-
- Não conseguindo permanecer no hospital por causa dos outros filhos no colégio
 - Percebendo os outros filhos totalmente diferentes
 - Percebendo o outro filho revoltado
 - Não tendo família para ajudar a cuidar a criança no hospital
 - Não podendo conciliar o cuidado da criança com os outros filhos
 - Tendo que cuidar dos outros filhos
 - Tendo algumas necessidades em família
 - Contando mais com os amigos do que com os familiares
 - Levando a vida como uma maratona
 - Percebendo o nascimento da criança como algo que afastou muito a família
 - Deixando o filho mais velho na escola pela manhã
 - Percebendo que o marido não aceitava a doença genética do filho
 - Tendo ajuda só do marido para cuidar dos filhos
 - Tendo que deixar o filho de quatorze anos em casa
 - Tendo o marido que levar o filho para vender os salgados da família
 - Não podendo mais contar com a ajuda da sogra que está doente
 - Estando a sogra com câncer
 - Não podendo mais deixar o filho mais velho com a sogra
 - Vendo que a Assistente Social ia me tirar a criança
 - Sendo chamada pela Assistente Social
 - Observando ser fora do normal o cuidado com os filhos gêmeos
 - Tendo outros filhos para cuidar em casa
 - Tendo que dividir o cuidado entre os filhos
 - Tendo que atender aos dois filhos ao mesmo tempo
 - Tendo outros filhos além da criança dependente de tecnologia
 - Não tendo o lado de mãe compreendido
 - Não sendo compreendida pelo namorado
 - Brigando muito com o namorado por causa da criança
 - Ficando brava com as atitudes do namorado
 - Tendo o pai biológico que mora em outra cidade
 - Observando que o pai biológico não dá muita atenção para a criança
 - Observando que o padrasto não gosta de ir no hospital para cuidar da criança
 - Virando-se sozinha em casa
 - Observando que padrasto trabalha até tarde e chega muito cansado para ficar no hospital com a criança
 - Estando o pai da criança na penitenciária
 - Observando que agora gostaria de ser ajudada
 - Não tendo grupo de ajuda para os hemofílicos
 - Tendo outra filha pequena
 - Ficando muito tempo internado e não pode ver a irmã
 - Observando que a sogra queria que a mãe desistisse de tratar a criança
 - Tendo que ficar longe das outras filhas para fazer o tratamento da criança na AACD
 - Sendo questionada pela sogra por que faria o tratamento da criança
 - Tendo mais trabalho com a criança quando sua filha menor tinha dois anos
-

-
- **Tendo experiências negativas na família a respeito da falta de estimulação**
 - **Não sendo ajudada pelos vizinhos**
 - **Tendo outra filha com um ano e oito meses em casa**
 - **Sendo informada pela sogra que estava prejudicando as outras filhas por ficar longe**
 - **Não recebendo vistas da família no hospital**
 - **Observando que a sogra era contra o tratamento da criança em Porto Alegre**
 - **Tendo pena do marido que largou o lazer**
 - **Recebendo só o marido no hospital**
 - **Não estando a avó acostumada com a sonda de gastrostomia da criança**
 - **Observando que a avó fica preocupada em ficar com a criança por causa da sonda de gastrostomia**
 - **Concluindo que os outros dois filhos ficam sozinhos em casa**
 - **Deixando o outro filho largado em algum lugar para vir para o hospital**
 - **Ocorrendo um afastamento da família após o nascimento da criança**
 - **Tendo o outro filho quase perdido o ano letivo**
 - **Sendo privada de muitas coisas devido a situação da criança**
 - **Tendo que escolher com quem vai ficar**
 - **Indo para o hospital um pouco contrariada**
 - **Tendo que escolher com quem vai ficar em casa ou no hospital**
 - **Sentindo muita falta do companheiro**
 - **Não aceitando ajuda de psicólogo para enfrentar a situação**
 - **Observando que a primeira música que a criança ouviu foi no hospital**
 - **Ficando muito tenso o clima entre o casal**
 - **Concluindo que os outros dois filhos ficavam sem controle**
 - **Não tendo condições que a sogra cuidasse da criança no hospital**
 - **Tendo prazo marcado para amarmos uma criança**
 - **Tendo a Assistente Social conseguido uma família nova para o meu filho**
-

8.9 Apresentando Dificuldades Financeiras para cuidar a CDT

Apresentando Dificuldades Financeiras para cuidar a CDT mostrou que oito familiares cuidadoras entrevistadas relataram que vivenciam dificuldades financeiras devido a doença da CDT. Relataram que com a crise financeira e econômica que o país enfrenta tiveram dificuldades financeiras devido ao desemprego de seus familiares, a necessidade de pagar aluguel por não ter casa própria, tendo que pagar cuidadoras para auxiliar no cuidado com a criança no hospital, necessitando comprar medicamentos para a CDT. Além disso, relataram que não estavam preparados para o alto custo financeiro de manter uma CDT.

[...] Como é uma mercearia pequena, e os gastos com a burocracia, o nosso lucro não está suprimindo os gastos da casa, gastos com água e luz, a função de gastos com passagem, e mais pagar as cuidadoras, começamos a ter prejuízos e aí meu marido voltou a trabalhar novamente fora. Começou a trabalhar fora e eu na mercearia para conseguir se sustentar senão não tem

como, assim já está difícil, já está bem complicado [...] Lógico que a pessoa não quer receber pouco, por que é uma responsabilidade muito grande. Nós acabamos optando pelas enfermeiras, que já conhecem, já tem prática, já sabem como agir. Só que ai também é em torno de 80 a 100,00 R\$ reais as 12 horas, se torna bem mais caro, ai nós vamos levando a vida assim, mas é uma maratona [...] (F01).

[...] Quando eu venho para Rio Grande minha mãe e a moça que eu pago são as pessoas que cuidam deles para nós podermos vir para as consultas e cirurgias [...] (F02).

[...] Consegui um encaminhamento para Porto Alegre, ele fez todo o tratamento com o gesso por lá, mas chegou na hora de operar era sete mil reais para cada cirurgia, pois ele precisa de mais de uma cirurgia para correção do pé. Mas eu não tinha da onde tirar o dinheiro [...] (F03).

[...] Como eu não estou andando com o meu carro fica pior ainda. Além disso, tem todo o custo financeiro [...] (F05).

As medicações que ele usa eu compro. Optei por comprar as medicações. Antes eu pegava os medicamentos do Estado, uma delas eu pegava pelo Estado, só que não fazia o mesmo efeito do que a medicação comprada, não sei se é coisa da minha cabeça, mas eu não tinha confiança. Por isso eu compro as medicações [...] (F06).

[...] Eu só recebo o depakene pelo SUS, o Amato e o nitrazepam eu tenho que comprar. Tenho que conseguir ajuda da família para me ajudar a comprar. Quando não tenho dinheiro eu peço para a neurologista amostra grátis, se ela não tiver peço ajuda financeira para minha família, para minha sogra [...] (F07).

[...] Eu era encarregado de mecânica na plataforma, e fiquei desempregado, trabalho por conta, bico, faço solda [...] Antes eu tinha condições de pagar uma enfermeira, pagava novecentos reais para ela vir em casa, mas depois como teve esta crise e o desemprego eu não tive mais condições financeiras de pagar para fazer a medicação nele [...] (F09).

[...] Eu ainda pago aluguel. Pago trezentos e cinquenta de aluguel em Pelotas. Imagina ganho oitocentos e cinquenta e pago só de aluguel trezentos e cinquenta reais [...] (F10).

Quadro 116- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.9: Apresentando Dificuldades Financeiras para cuidar a CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo a crise financeira do país**
 - **Estando o marido desempregado**
 - **Custando em torno de dois mil reais para o Estado o fator VIII**
 - **Recebendo o benefício do LOAS só agora no próximo mês**
 - **Não tendo mais condições financeiras de pagar uma enfermeira para fazer a medicação em casa**
 - **Pagando novecentos reais para a enfermeira vir fazer a medicação da criança em casa**
 - **Sendo muito difícil e muito caro tirara a carteira de motorista**
 - **Trabalhando por conta atualmente**
 - **Tendo que fazer bicos como soldador**
 - **Tendo que entrar com advogado para conseguir o LOAS da criança**
 - **Tendo que comprar as medicações que a criança faz uso**
 - **Tendo que comprar as medicações da criança**
 - **Não tendo de onde tirar dinheiro para a cirurgia do pé torto**
 - **Recebendo dois salários mínimos para sete pessoas**
 - **Não podendo trabalhar pois fica na função de cuidar a criança**
 - **Não tendo de onde tirar oito mil reais para fazer a cirurgia ocular da criança**
 - **Sendo informada que cada cirurgia de correção do pé torto seria sete mil reais**
-

8.10 Vivenciando a falta de preparo dos profissionais do transporte público

Vivenciando a falta de preparo dos profissionais do transporte público mostrou que seis familiares cuidadoras relataram que encontraram dificuldades com o transporte público. Afirmaram que não possuem veículos para levar a CDT para a escola especial ou para o hospital, necessitando utilizar o transporte público coletivo, o qual não se encontra adequado para as necessidades da CDT. Referem que este não apresenta veículos acessíveis para transportar a cadeira de rodas especial, que os horários não permitem ao cadeirante agilidade fazendo com que percam consultas médicas, pois não mantém o horário como o preconizado na tabela do transporte coletivo. Além disso, encontram dificuldades com os profissionais do transporte público, os quais não são capacitados para atender à CDT.

[...] Na verdade as dificuldades são a locomoção com ele, o transporte [...] Ele vai todos os dias e fica quarenta minutos na APAE, só que agora estou com o problema para levar ele, e trazer por que como ele não caminha e é bem gordinho, está com vinte e cinco quilos, e ele é mais molinho, então ele se

torna mais pesado. Levo ele com o carrinho de bebê, só que o carrinho não está mais agüentando [...] Eu conversei com o médico da APAE para saber se existia a possibilidade de conseguir um transporte para ele. Mas ele me disse que não tem como, perguntei se o SUS poderia emprestar uma cadeira de rodas, expliquei que o carrinho está fazendo muito barulho, e que tenho medo que quebre a roda e ele caia. Disse que está começando a rasgar também o tecido, ele me disse que era para eu costurar e colocar óleo nas rodas, que ai ia dando para usar. Então não consegui ajuda para o transporte dele [...] (F03).

[...] Se eu disser que o meu acesso é ruim, sim é muito ruim. Só tive problema com um único motorista, mas com todo cadeirante ele tem problema [...] Vou a pé até a nova integração, da uns quinze minutos da minha casa. Dia de chuva não tem como sair de casa, uma por causa das ruas que alagam, e outra por que senão molha toda a esponja da cadeira de rodas ai em outro dia que não estiver chovendo não dá pra usar, pois está molhada. Por isso a nossa acessibilidade fica mais difícil [...] (F05).

[...] Saio com ele na cadeira de rodas. No ônibus ele vai no meu colo, por enquanto dá para levar ele no colo, mas depois quando ele ficar maior vai ficar mais difícil. No ônibus do embaixador ele vai no meu colo, já no ônibus de linha, dependendo do ônibus que tenha acesso para cadeirante, ele vai sentadinho na cadeira [...] (F06).

[...] A empresa Noiva do Mar não dá um suporte para os funcionários, não dá uma orientação correta para os funcionários [...] O ônibus quando ele era cadeirante eu passava um sacrifício, eu chegava a perder as aulas dele por causa da demora dos ônibus, olhava na internet os horários de ônibus para cadeirantes, nós íamos para a parada, mas o ônibus não era para cadeirante, era uma propaganda enganosa [...] (F07).

[...] Viemos para Rio Grande, ficamos um mês aqui na cidade, mas os ônibus estavam sempre em greve, não conseguia trazer ele no hospital, perdi várias consultas por isso [...] (F08).

[...] Coloquei na justiça por que não tem ônibus de cadeirante que passe na rua da minha casa, no horário que ele precisa, eu tentei com a empresa, mas eles não tem, só tem umas carroças antigas, então nem no ônibus comum que tem um ferro no meio a cadeira não entra nem desmontando [...] Coloquei na justiça o pedido do transporte pois não consigo levar ele para a escola. Tenho cinquenta e quatro anos, não é fácil para mim transportar ele com a cadeira de rodas, e outra que dia de chuva nem pensar em sair de casa com ele na cadeira de rodas. Como vou empurrar a cadeira, descendo e subindo as calçadas com um

guarda-chuva, vou molhar ele e a cadeira, não tem como segurar um guarda-chuva e empurrar a cadeira [...] (F10).

Quadro 117- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.10: Vivenciando a falta de preparo dos profissionais do transporte público

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Perdendo várias consultas por causa da greve dos ônibus
 - Estando os ônibus sempre em greve na cidade impedindo o tratamento da criança
 - Não conseguindo levar a criança no hospital por causa das greves nos ônibus
 - Não conseguindo ajuda para o transporte da criança
 - Sendo informada pela Assistente Social que já tem pessoas certas no transporte da APAE
 - Tendo dificuldade de locomoção com a criança
 - Conseguindo lugar na van do APAE só em caso de alguma desistência
 - Tendo problemas de levar a criança até a APAE por que não tem sustentação no corpo
 - Sendo informada pelo médico que não tem como conseguir transporte para a APAE
 - Tendo medo que quebre a roda do carrinho e a criança caia no chão
 - Tendo que usar o carrinho de bebê para levar a criança para a APAE
 - Tendo problemas para levar a criança até a APAE
 - Tendo que colocar óleo nas rodas do carrinho de bebê para transportar a criança
 - Tendo que costurar o tecido do carrinho da criança
 - Tendo medo de que o carrinho de bebê quebre no meio do caminho
 - Tendo começado a rasgar o tecido do carrinho de bebê por causa do peso da criança
 - Tendo problemas para levar a criança até a APAE por que é muito gordinho
 - Não sendo possível levar a criança para a APAE no carrinho de bebê
 - Tornando-se pesado por causa da dificuldade de sustentação no corpo
 - Tendo dificuldade de transporte com a criança
 - Dependendo do ônibus que tenha acesso para cadeirante a criança vai sentada na cadeira
 - Tendo que levar a criança no colo dentro do ônibus
 - Sendo derrubado da cadeira de rodas pelo motorista da Noiva do Mar
 - Fazendo um calo na cabeça ao ser derrubado no ônibus pelo motorista da Noiva do Mar
 - Tendo que levar o filho para a FURG a noite para fazer exames após a queda no ônibus
 - Levando um corte na boca ao ser derrubado pelo motorista da Noiva do Mar
-

-
- **Pedindo indenização para a Noiva do Mar por danos morais pelos machucados da criança**
 - **Passando sacrifícios para pegar ônibus com a criança cadeirante**
 - **Notando que a empresa Noiva do Mar não dá suporte para os funcionários quanto ao cuidado com as crianças dependentes de tecnologia**
 - **Observando que a Noiva do Mar faz uma propaganda enganosa em relação aos ônibus de cadeirante**
 - **Deixando o cadeirante esperar pelo acesso ao ônibus**
 - **Chegando a perder as aulas por causa da demora nos ônibus para cadeirantes**
 - **Indo para a parada de ônibus e o ônibus não era para cadeirante**
 - **Tendo que ver no hospital se tinha ficado alguma seqüela da queda no ônibus**
 - **Não constando no site da empresa os horários para cadeirante**
 - **Notando que a empresa Noiva do Mar não dá uma orientação correta para os funcionários**
 - **Tendo o motorista que pagar dez vezes o salário mínimo para a criança como indenização**
 - **Não recebendo suporte da empresa Noiva do Mar após a queda da criança no ônibus**
 - **Não estando o motorista cumprindo a determinação judicial**
 - **Tendo que levar dois pontos na boca a criança após a queda no ônibus**
 - **Tendo que ir a pé com a criança na cadeira de rodas até a nova integração**
 - **Levando uns quinze minutos da sua casa até a integração**
 - **Não podendo sair com a criança em dia de chuva por que molha toda a esponja da cadeira de rodas especial**
 - **Não tendo como sair de casa em dias de chuva com a criança**
 - **Tendo problemas de relacionamento com um único motorista**
 - **Tendo problemas de locomoção por causa das ruas que alagam em dias de chuva**
 - **Observando que por causa da chuva a acessibilidade com a criança fica mais difícil**
 - **Sendo o desconto da carteira de habilitação só para o deficiente físico não para o familiar cuidador**
 - **Tendo que pegar a criança no colo quando o elevador do ônibus estraga**
 - **Observando que o acesso ao transporte público é muito ruim**
 - **Observando que o motorista tem problemas de relacionamento com todos os cadeirantes**
 - **Tendo conhecido pessoas ruins na linha do transporte público**
 - **Tendo a prefeitura que disponibilizar transporte para as crianças especiais**
 - **Não tendo como levar a criança para a escola com esse frio**
 - **Molhando a criança e a cadeira de rodas especial em dias de chuva**
 - **Não tendo como empurrar a cadeira de rodas e segurara o guarda-chuva**
 - **Colocando na justiça por que não tem ônibus de cadeirante no horário que a criança precisa**
 - **Tendo que tirar a criança de casa oito horas da manhã para levar para a escola**
 - **Tendo que caminhar vinte e três quadras para levar a criança para o braile**
-

-
- Não podendo sair de casa em dia de chuva com a criança na cadeira de rodas
 - Tendo o braile transporte mas só para os funcionários trabalhar não para transporte das crianças
 - Tendo o conselho tutelar obrigação de levar e trazer a criança da escola
 - Tendo problemas de transportar a cadeira de rodas no ônibus comum
 - Tendo que conseguir a função do transporte para levar a criança para a escola
 - Tendo cinquenta e quatro anos e não consegue levar a criança na cadeira de rodas até a escola
 - Envolvendo o conselho tutelar por que eles tem obrigação de mandar uma condução para pegar a criança na porta de casa
 - Colocando na justiça por que não tem ônibus de cadeirante que passe na rua da nossa casa
 - Colocando na justiça o pedido do transporte público
 - Estando com um processo por causa do transporte público
 - Tendo que levar a criança na cadeira de rodas por vinte e quatro quadras para ir e voltar para casa
 - Tendo um ferro no meio do ônibus comum e a cadeira não entra nem desmontando
-

8.11. Vivenciando a falta de efetividade no Serviço de Atendimento Médico de Urgência (SAMU)

Vivenciando a falta de efetividade no Serviço de Atendimento Médico de Urgência mostrou que uma das familiares cuidadoras relatou que necessitou do atendimento da ambulância do SAMU, no entanto afirma que esta demorou muito para chegar ao seu bairro e prestar o atendimento à CDT e que já necessitou outras vezes, porém não foi atendida tendo que encontrar outros meios para levar a criança ao hospital.

[...] Quinta-feira ele ficou quinze minutos convulsionando, chamamos a ambulância e ela não veio [...] A ambulância demora pra chegar lá onde moro [...] (F07).

Quadro 118- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.11: Vivenciando a falta de efetividade no Serviço de Atendimento Médico de Urgência

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Observando que a ambulância demora para chegar ao bairro onde mora
 - Chamando a ambulância para atendimento da criança e ela não apareceu
-

8.12. Vivenciando a falta de adaptação do Domicílio para o cuidado a CDT

Vivenciando a falta de adaptação do Domicílio para o cuidado a CDT mostrou que seis familiares cuidadoras relataram que encontraram dificuldades para cuidar a CDT em seu domicílio. Relataram que não apresentam condições financeiras de adaptar a casa para melhorar a infra-estrutura para a CDT. Referiram ainda que seria um risco muito grande levar a CDT para casa. Afirmam que os cômodos são pequenos e frios para dar banho ou locomover a criança com a cadeira de rodas especial.

[...] Mas ao mesmo tempo eu acho que é um risco muito grande, pela função do risco de acontecer alguma coisa e não ter o suporte para ele em casa. Se aqui no hospital embora tu tenha um suporte, parece que nós estamos esquecidos. Em casa seria uma agonia muito grande [...] (F01).

[...] No começo tudo é mais difícil, depois com o passar do tempo tu acostuma [...] Gêmeos são gêmeos, dá trabalho. O trabalho que dá pra cuidar de gêmeos é fora do normal e ainda tem a tecnologia no caso dele o gesso no pé que tem que cuidar [...] (F02).

[...] Não tenho como colocar ele no chão, não tenho piso em casa, ele acabaria se sujando ou ficando gripado, então ele fica a maior parte do tempo em cima da cama. Se ele quer jogar bola ele joga em cima da cama, até rebentaram as molas da minha cama brincando [...] (F03).

[...] Fica um sacrifício no momento do banho, tirar ela do lugar, carregar. Tirar de um lugar quente para colocar no frio [...] (F05).

[...] Pelo diagnóstico eu pensava como vou conseguir levantar este guri. Seria um baita de um homem numa cadeira de rodas, colocar no colo e levar para o segundo andar, não teríamos condições financeiras de fazer um elevador [...] (F07).

[...] Quando estamos em casa ele fica mais é na cama dele, por que ele fica brincando, se eu colocar ele na cadeira e deixar junto comigo eu tenho que ficar embalando a cadeira de rodas, e como a casa é pequena, não dá [...] Não dá para dar banho no meu banheiro, por que é pequeno, eu dou banho nele na cozinha (F10).

Quadro 119- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.12: Vivenciando a falta de adaptação do Domicílio para o cuidado a CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Sendo um sacrificio tirara a criança de um lugar quente para colocar no frio
 - Tendo que retirar a criança da cama e colocar na cadeira de rodas especial
 - Sendo um sacrificio carregar a criança dentro do banheiro
 - Sendo um sacrificio locomover a criança dentro do banheiro
 - Tendo problemas para dar banho na criança
 - Acreditando ser um risco muito grande levar a criança para casa
 - Observando que ficar em casa com a criança seria uma agonia muito grande
 - Observando o risco de acontecer alguma coisa com a criança e não ter o suporte para ele em casa
 - Necessitando do acompanhamento de enfermeiras na residência para a criança
 - Tendo cortado a boca na quina da estante
 - Não tendo condições financeiras de fazer um elevador para transportar a criança para o segundo andar
 - Tendo problemas para cuidar dos filhos em casa
 - Não tendo como colocar a criança no chão para brincar
 - Podendo ficar gripado por causa do chão batido
 - Podendo ficar sujo por causa do chão batido
 - Não tendo piso em casa
 - Observando que rebentou as molas da cama brincando
 - Tendo que ficar embalando a cadeira de rodas e como a casa é pequena não dá
 - Não fazendo uma rampa pois achou que a rampa ia prejudicar sua coluna
 - Sendo pequeno não vou poder dar banho na criança no banheiro
 - Achando que a rampa a deixaria pior da coluna
 - Não tendo como dar banho na criança no banheiro por que é pequeno
 - Tendo dificuldades de dar banho na criança pois o banheiro é pequeno
-

8.13. Vivenciando dificuldades na Escola Regular

Vivenciando dificuldades na Escola Regular mostrou que duas familiares cuidadoras referiram imaginar a dificuldade vivenciada pela CDT na escola regular. Afirmam a necessidade da CDT ser acompanhada por uma monitora exclusiva para ela, porém devido seus problemas de saúde e suas limitações seria quase impossível que a CDT frequentasse este ambiente, o qual não proporciona os devidos cuidados especiais de saúde que a CDT necessita.

[...] Nós combinamos que minha esposa não iria trabalhar agora, por que não tem creche que aceite ele assim (hemofílico), tem que ter monitora [...] (F09).

[...] Agora com cinco nos ele é obrigado a ir para alguma escola. Com a idade dele a justiça exige que ele vá para a escola, então

como ele tem dificuldade visual ele foi para o braille [...] Colocar ele numa escola regular eu não vou colocar, a não ser que seja o último caso, por que pensa o que ele vai aproveitar dentro de uma escola regular. Não vai ter uma pessoa que vai saber se ele está tendo uma convulsão, ou dor. Tu acha que vai ter uma pessoa que vai tirar ele da cadeira de rodas e vai trocar a fralda dele. Então na escola regular eu não coloco [...] (F10).

Quadro 120- Vivenciando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Vivenciando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.13: Vivenciando dificuldades para cuidar na Escola Regular

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo obrigado com cinco anos a frequentar alguma escola**
 - **Sendo exigido pela justiça que a criança frequente a escola com cinco anos**
 - **Negando-se a colocar a criança numa escola regular**
 - **Pensando em não colocar a criança em escola regular a não ser que seja o último caso**
 - **Não tendo uma pessoa que vai saber se a criança está tendo uma crise convulsiva na escola regular**
 - **Observando que para deixar em creche tem que ter uma monitora para a criança**
-

8.14. Apresentando dificuldades para cuidar frente a necessidade do uso de tecnologias

Apresentando dificuldades para cuidar a CDT mostrou que todas as dez familiares cuidadoras relataram encontrar dificuldades para cuidar a CDT. Dentre as dificuldades elencadas pelas entrevistadas encontram-se: a dificuldade de manusear e manipular os dispositivos tecnológicos como as sondas para alimentação e o gesso para correção ortopédica. Além disso, referiram a dificuldade de encontrar cuidadoras ou até mesmo pessoas que cuidem da CDT em casa ou no hospital. Afirmam não ser fácil cuidar da CDT devido suas necessidades especiais de saúde.

[...] Desde o início de tudo nós fomos nos adaptando, mas ainda é muito cansativo, estressante, é um gasto muito grande, um dinheiro, que tu põe ali, que seria dos teus gastos de casa, coisas que tu deixa de comprar como roupas, calçados, para pagar as cuidadoras [...] É muito difícil achar pessoas para cuidar. Por que as cuidadoras não se animam, por que são muitos cuidados [...] e pelo fato dele ser criança, todo mundo se assusta. É bem complicado. Toda a vez que eu tenho que trocar de cuidadora é um sacrifício [...] (F01).

[...] No começo tudo é mais difícil [...] Ele dá um pouco mais de trabalho, pois está com gesso, e temos que ter um cuidado

especial com ele, pois não pode estar batendo os pés para não quebrar o gesso [...] (F02).

[...] Eu tive e ainda tenho muita dificuldade para cuidar dele, é que muita coisa que ele tem eu não conseguia resolver aqui em Rio Grande. Tive que pagar um plano de saúde para atender as necessidades dele, tive que levar para fora da cidade [...] (F03).

[...] Cuidar dela não é fácil, pois tem que ter um cuidado especial com ela, mas nós vamos nos virando para cuidar [...] (F04).

[...] Agora ela não quer sentar de jeito nenhum na cadeira, então está um sacrifício. Nós estamos passando uma fase cruel, agora a minha opção é botar ela na cadeira só com o cinto para não cair, e colocar o tampo para ver se ela se sente solta e não tenta se atirar da cadeira quando ela fica brava. Então é todo um processo que estamos relutando. Agora estamos entrando numa outra fase [...] (F05).

[...] A sonda de gastrostomia para alimentação ele usa faz um ano e meio. No início foi bem difícil usar a sonda, até eu me adaptar [...] Ele não frequenta a APAE por enquanto, por causa das internações recorrentes dele [...] A última vez que ele internou ele ficou três meses somente na UTI pediátrica de Pelotas [...] (F06).

[...] Faz dois anos que a carbamazepina não está mais fazendo o efeito, não é mais capaz de controlar as convulsões dele [...] As farmácias simplesmente não tem a medicação, na Panvel não tem o nitrazepam e o sonebom, na São João só tinha uma caixa, foi onde eu consegui comprar, no HU também não tinha a medicação, ainda bem que comprei esta caixa para poder dar hoje aqui no hospital para ele [...] (F07).

[...] Pra mim o que foi mais difícil foi que o meu primeiro filho não teve nada [...] Vários gessos ele já quebrou. Tem que cuidar para não bater o gesso, pois ele bate uma perna na outra, e ele tem problema nos dois pés, então é mais difícil [...] Para dar banho eu deito ele, lavo a cabeça, seco ele, e não deixo cair água nas perninhas por causa do gesso, mas não é a mesma coisa que tomar aquele banho [...] (F08).

[...] O problema mesmo dele não é só ser hemofílico, mas ele tem o inibidor muito alto, é difícil um hemofílico ter o inibidor alto, por que normalmente a criança não tem inibidor, segundo as hematologistas explicam para a nós. O inibidor é um reagente contra o Fator VIII, ele não reconhece o fator VIII no organismo, então vai lá e elimina o fator VIII. Então se o fator

VIII era pra durar no corpo dele dois dias, não dura um, por que o inibidor vai lá e destrói [...] (F09).

[...] Quando eu peguei ele eu não sabia lidar com nada de tecnologia. É complicado, quando eu tive que trocar a sonda de gastrostomia eu me assustei, mas tu vê que daqui a pouco tu estás fazendo [...] Terminei de colocar a sonda e minhas pernas se afrouxaram e ai bateu o pânico [...] Não é uma coisa que eu gosto de fazer [...] (F10).

Quadro 121- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.14: Apresentando dificuldades para cuidar frente a necessidade do uso de tecnologias

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sendo bem difícil usar a sonda de alimentação até se adaptar**
 - **Tendo que colocar a sonda de alimentação por que tinha muita pneumonia**
 - **Não tendo como usar as órteses que estão pequenas**
 - **Passando um mês em casa e um mês no hospital**
 - **Observando que por enquanto dá para carregar a criança no colo**
 - **Não conseguindo deixar a criança com outra pessoa**
 - **Tendo muita dificuldade para cuidar da criança**
 - **Observando que cuidar de uma criança com gesso não é simples**
 - **Sendo difícil nos primeiros meses cuidar da criança com o gesso**
 - **Ficando somente quinze dias sem o gesso para realizar a troca**
 - **Observando as limitações da criança para se locomover com o gesso**
 - **Colocando o gesso somente para correção do pé torto**
 - **Tendo que usar fralda ainda**
 - **Não cuidando do pé torto acabou atrasando a função motora da criança**
 - **Achando um erro de sua parte deixar o pé torto congênito de lado**
 - **Não podendo deixar a sonda de alimentação posicionada para baixo**
 - **Tendo que dar um jeito de dar um suporte melhor para a criança**
 - **Tendo que usar fralda geriátrica de adulto**
 - **Tendo muita coisa para cuidar em relação à criança**
 - **Não fazendo a cirurgia para correção do pé torto**
 - **Não sendo mais capaz de controlar as convulsões com os medicamentos utilizados**
 - **Não agüentando mais cuidar da criança**
 - **Sendo mais difícil por que o primeiro filho não teve a doença**
 - **Tendo quebrado vários gessos**
 - **Passando uma faze cruel com a criança**
 - **Não conseguindo se adaptar com o peso da criança após a cirurgia de gastrostomia**
 - **Observando que até ter todo este acesso o cuidado fica mais difícil**
 - **Tendo somente três horas para resolver suas coisas e voltar para casa por causa do leite da criança pela sonda**
-

-
- Tendo que colocar a criança na cadeira de rodas especial só com o cinto para não cair
 - Não querendo sentar na cadeira de rodas especial
 - Tendo que carregar a criança um bom tempo no colo
 - Tendo que retirar a criança da cama no colo
 - Tendo que ter um cuidado especial com a criança com osteopetrose
 - Tendo que usar a bengala quando vai para a escola
 - Tendo sempre que fazer transfusões de sangue por causa da osteopetrose
 - Não sendo fácil cuidar da criança com osteopetrose
 - Não dando tempo de chegar ao hospital para ser atendido
 - Precisando de acesso venoso central
 - Sendo um sacrifício toda a vez que tenho que trocar de cuidadora
 - Tendo a necessidade de cuidados com a traqueostomia
 - Não tendo tempo algum para ajudar a cuidar a criança no hospital
 - Não sendo possível levar a criança para casa
 - Tendo a necessidade de cuidados com o acesso venoso central
 - Sendo dependente do respirador
 - Orientando os profissionais da pediatria como realizar os cuidados com a criança
 - Observando que as cuidadoras se assustam pelo fato dele ser criança
 - Sendo muito difícil achar pessoas para cuidar da criança no hospital
 - Sendo bem complicado instrumentalizar as cuidadoras para cuidar a criança no hospital
 - Tendo a necessidade de cuidados com a gastrostomia
 - Tendo que deixar outras coisas lá fora para cuidar da criança no hospital
 - Sendo muito cansativo cuidar da criança no hospital
 - Sendo ainda muito estressante cuidar da criança
 - Não aceitando o parêntese da surdez por que incomoda muito
 - Se apegando na criança
 - Tendo pavor de ficar na cadeira de rodas muito tempo
 - Tendo que escolher prioridades
 - Sabendo que não vai ter alguém que vai tirar ele da cadeira de rodas na escola
 - Tendo que pegar um táxi e vir correndo para o hospital
 - Chegando no pronto socorro a gastrostomia estava fechando pois era recente
 - Não gostando de ver os procedimentos feitos na criança
 - Sendo horrível de ver o procedimento de colocação da gastrostomia novamente
 - Cortando novamente por fora o abdômen e colocou a sonda
 - Sendo uma criança grande e não para na banheira de plástico
 - Dando banho na banheira de bebê
 - Achando que se colocasse o botom na criança ia tirar seus movimentos
 - Sabendo que não vai ter alguém que vai trocar a fralda dele na escola
 - Escapando a sonda de gastrostomia da criança
 - Não gostando de passar a sonda na criança
 - Achando que com o botom ia ficar difícil
-

-
- Empurrando a sonda para dentro com um aparelho que parecia uma colher
 - Não sabendo lidar com nada das tecnologias antes da criança
 - Pensando não vou mais colocar a sonda na criança
 - Ficando as pernas da criança para fora da banheira
 - Acontecendo de sair a sonda de gastrostomia dois dias depois da colocação
 - Achando o botom muito duro na barriga da criança
 - Tendo um pouco mais de trabalho com a criança dependente de tecnologia
 - Tendo trabalho para cuidar dos filhos gêmeos
 - Observando que os filhos ficam com muita saudade
 - Começando a cair a ficha que realmente íamos ter a criança assim com a gente
 - Tendo mais dois filhos para cuidar
 - Sabendo que a criança no hospital precisa dos pais
 - Não tendo uma formação para utilizar a tecnologia utilizada pela criança
 - Observando que as internações na pediatria tornam o cuidar da criança mais difícil
 - Vendo que a criança fica num estado de nervos quando chega ao hospital
 - Sabendo o que vai acontecer quando chega ao hospital
 - Sendo assustado pela médica por causa do cuidado com a criança
 - Não conseguindo retirar sangue da criança nem no hemocentro onde estão acostumados com o hemofílico
 - Não podendo a criança usar ácido acetilsalicílico
 - Sendo muito calma a criança mas quando chega ao hospital parece que as veias se escondem
 - Sendo informada pela médica de Porto Alegre que não podiam puncionar a criança
 - Estando o inibidor em nível sete
 - Não sabendo se era uma doença difícil
 - Não conseguindo puncionar a criança para fazer a medicação
 - Sabendo que a criança com dois anos não entende a doença
 - Sendo o inibidor um reagente contra o fator VIII
 - Sendo informada que a pior faze da criança é esta de dois anos
 - Sendo muito ruim de veia
 - Entrando em estado de choque pelo sangramento
 - Não sabendo o tempo certo de duração do cateter de portocath
 - Tendo que ser tudo esterilizado para colocação do portocath
 - Tocando o desespero nesta faze de acesso venoso difícil
 - Querendo sair desta faze de punção difícil das veias da criança
 - Não podendo a criança usar nada derivado do ácido acetilsalicílico
 - Tendo que ter cuidados especiais para dar banho na criança com o gesso
 - Não sendo a mesma coisa que tomar aquele banho por causa do gesso
 - Sendo realizado o mesmo procedimento da cirurgia anterior nos pés da criança
 - Sendo mais difícil cuidar das duas pernas da criança
 - Tendo o marido problema na coluna e não pode ficar no hospital
 - Sendo a medicação da criança somente endovenosa
-

-
- Vomitando dia e noite coágulos de sangue
 - Sabendo que a criança não entende que tem que se cuidar
 - Sendo normal a criança não ter inibidor segundo os hematologistas
 - Sendo ruim o inibidor continuar sempre alto no organismo da criança
 - Sendo o nível ideal do inibidor ser zero no organismo da criança
 - Não podendo a criança usar heparina
 - Ficando só em casa para cuidar da criança com osteopetrose
 - Aprendendo no tranco a trocar a sonda de gastrostomia da criança
 - Não sabendo se a criança tentou alguma vez puxar a gastrostomia
 - Tendo medo no começo que a criança puxasse a sonda de gastrostomia
 - Não gostando de ver quando as enfermeiras puncionam a jugular da criança
 - Não sendo fácil transportar a criança com a cadeira de rodas especial
 - Segurando a criança para o cirurgião dar as injeções
 - Usando a cadeira de rodas especial somente para se locomover
 - Não podendo usar cadeira de banho para adultos pois é muito grande
 - Não podendo usar a cadeira para banho infantil pois são muito pequenas
 - Apresentando dificuldades para cuidar da criança com necessidades especiais
 - Tendo que sair com a criança usando uma fralda de melhor qualidade
 - Ficando até os seis meses de idade com a sonda nasoentérica
 - Sendo leigo nos cuidados com a punção venosa
 - Observando que se o fator VIII era para durar no corpo da criança dois dias não dura um
 - Não podendo parar de receber o fator VIII para fazer baixar o inibidor
 - Dando um nervoso o sangramento da criança
 - Não parando o sangramento da criança
 - Ficando dolorido os pés por causa da cirurgia da criança
 - Ficando um pouco enjoado depois da cirurgia
 - Sendo bem difícil usar a sonda de gastrostomia no início
 - Observando que quando a criança ficar maior vai ficar mais difícil para locomoção
 - Tendo que cuidar em casa e no hospital
 - Sendo complicado lidar com a tecnologia da criança
 - Achando os cuidados com a criança um bicho de sete cabeças
 - Sendo muito difícil o início do tratamento da criança
 - Tendo um pouco mais de trabalho com a criança pelos cuidados com o gesso
 - Notando a criança muito agitada antes da cirurgia
 - Tendo que ter um cuidado especial com a criança devido ao gesso
 - Tendo que deixar a criança com fome e chorando antes da cirurgia
 - Observando que provavelmente a criança pode não vir a caminhar mesmo
 - Não querendo sentar de jeito nenhum na cadeira de rodas especial
 - Não acostumando-se com o peso da criança
 - Achando que tinha aspirado algum alimento
 - Tendo que usar fraldas de adulto na criança
 - Sendo informada pela médica que querem que a criança chegue aos
-

quarenta quilos

- Ficando maior a tendência é piorar mais os cuidados com a criança
 - Estando um sacrifício para deixar a criança sentada na cadeira de rodas especial
 - Tendo que dar o último leite antes da sair para a festa
 - Observando que a criança vai crescer
 - Preocupando-se com a criança
 - Podendo o alimento voltar pela sonda e causar aspiração na criança
 - Não sendo verdade o que contou para a médica
 - Deixando o pé torto um pouco de lado
 - Não adiantando usar bota ortopédica
 - Sendo muito pesado
 - Tendo problemas para levar a criança até a APAE pois não caminha
 - Sendo perda de tempo o uso dos óculos para corrigir a visão
 - Maltratando muito a criança com a colocação do gesso
 - Sabendo que a criança seria dependente de seus cuidados
 - Não querendo que futuramente a criança saiba que teve oportunidades mas não se tratou
 - Fazendo dois anos que a carbamazepina não está fazendo o efeito esperado
 - Começando a sentir muita dor nos pés após a cirurgia dos tendões
 - Não conseguindo ir em casa por que tem que ficar com a criança no hospital
 - Ficando um mês e doze dias com o gesso nos pés por causa da cirurgia
 - Ficando apavorada que não dá certo o tratamento
 - Não fazendo mais o efeito da medicação
 - Tirando as fraldas da criança somente com cinco anos
 - Não sabendo quantos dias vamos ficar internados em Porto Alegre
 - Não querendo puncionar mais o filho sem ter uma técnica correta
 - Batendo a cabeça com a hemofilia é um risco
 - Passando por uma época que ninguém conseguia pegar a veia da criança para fazer o medicamento
 - Tendo que internar novamente em Porto Alegre para colocação do portocath
 - Sabendo que se a criança quebrar algum membro não pode engessar
 - Tendo que acalmar a enfermeira dizendo que ela ia conseguir puncionar a criança
 - Levando um susto bem grande da médica para não colocar o acesso central na criança
 - Sabendo que sem a medicação a criança está a deriva
 - Sendo cinco enfermeiras que tentaram puncionar a criança sem sucesso
 - Não podendo puncionar o pescoço da criança
 - Não se animando a puncionar o braço do filho sem uma técnica correta
-

8.15. Tendo dificuldades de manter-se no emprego

Tendo dificuldades de manter-se no emprego mostrou que cinco familiares cuidadoras relataram que não podem trabalhar fora do lar, devido aos cuidados com a CDT.

[...] Meu marido é caminhoneiro, motorista de carreta, então quando ele nasceu o meu marido acabou saindo do serviço. Ele saiu por que nós ficamos nesta correria [...] (F01).

Eu não posso trabalhar [...] Depois que ela teve uma crise grave no ano passado, eu não trabalhei mais, fiquei só em casa, para cuidar dela [...] (F04).

[...] Nós optamos por ele trabalhar e eu ficar em função dela. Faz dez anos, desde que ela nasceu que eu estou sem trabalhar [...] (F05).

[...] Eu não trabalho nem tenho como, não consigo deixar ele com outra pessoa [...] (F06).

[...] Nós combinamos que minha esposa não iria trabalhar agora, por que não tem creche que aceite ele assim [...] (F09).

Quadro 122- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.15: Tendo dificuldades de manter-se no emprego

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Permanecendo há dez anos sem trabalhar por causa da criança**
 - **Não tendo como trabalhar fora**
 - **Deixando o serviço após o nascimento da criança**
 - **Não trabalhando fora devido aos cuidados com a criança**
 - **Não podendo trabalhar para cuidar da criança**
-

Além disso, três familiares cuidadoras referiram apresentar dificuldades em seu emprego, uma vez que tem que manter os cuidados com a criança e ainda atender o comércio da família. Relataram ainda que não recebem o salário integral quando há necessidade de cuidar a CDT no hospital.

[...] Meu marido começou a trabalhar fora e eu na mercearia para conseguir se sustentar senão não tem como, assim já está difícil, já está bem complicado [...] (F01).

[...] Eu trabalho num salão, sou cabeleireira autônoma, o meu marido trabalha como marceneiro numa usina em Candiota e consegue atestado para justificar as faltas. [...] Minha empresa é dura não paga quando apresento o atestado, mas pelo menos eu consigo justificar a falta. Pela lei eu deveria receber o salário integral, eles tinham que me reembolsar, mas meu engenheiro disse que o atestado só serviria se fosse meu e não do meu filho [...] (F02).

[...] Trabalhamos de forma autônoma eu e meu marido [...] Meu marido faz os salgados pela manhã enquanto meu filho está na

escola, e depois eles vendem. Ele ajuda meu marido a vender os salgados [...] (F08).

Quadro 123- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.15: Tendo dificuldades de manter-se no emprego

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Tendo que ficar com a mercearia aberta trabalhando aos fins de semanas**
 - **Tendo que trabalhar e atender aqui e ali**
 - **Tendo o marido que fazer os salgados pela manhã**
 - **Não recebendo o salário integral quando tem que cuidar os filhos no hospital**
 - **Tendo que levar atestado para justificar as faltas no emprego para cuidar da criança no hospital**
 - **Não recebendo o salário integral por cuidar do filho no hospital**
-

Duas familiares cuidadoras referiram ainda que seus maridos são os provedores do lar, mas no momento encontram-se desempregados.

[...] Meu marido ainda vai fazer a perícia para saber se vais ficar encostado ou não [...] (F07).

[...] Eu era encarregado de mecânica na plataforma, e fiquei desempregado [...] (F09).

Quadro 124- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.15: Tendo dificuldades de manter-se no emprego

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Estando o marido em processo de perícia para saber se vai ficar encostado ou não**
 - **Ficando desempregado a pouco tempo**
 - **Estando desempregado por causa da crise do país**
-

8.16 Convivendo com os problemas de saúde da CDT

Convivendo com os problemas de saúde da CDT mostrou que dez familiares cuidadoras relataram que a CDT apresenta diversas internações hospitalares devido as seqüelas e conseqüências que a doença ocasiona em seu estado de saúde. Estas internações hospitalares acontecem por diversos problemas apresentados pela CDT como: dificuldades respiratórias, pneumonias recorrentes, anemia, pneumonias por aspiração, perda de peso, crises convulsivas, otites, dificuldades na alimentação, entre outros.

[...] Ele tem dois anos e nunca foi pra casa. Nunca foi pra casa por que estava sempre muito instável. Por que quando ele faz estas crises convulsivas, tem que ser um atendimento rápido. Se ele estivesse em casa não daria tempo de chegar no hospital [...] (F01).

[...] Ontem chamaram ele para a cirurgia no pé. Fiquei esperando com ele uma hora até ele entrar para a cirurgia [...] (F02).

[...] Ele consultou com o primeiro traumatologista. Fez a cirurgia e disse que o pé dele havia ficado bom, que estava ótimo, mas eu estava vendo que não havia ficado correto, e o médico insistindo que havia ficado bom [...] (F03).

[...] Na outra internação ela estava mais grave, sangrando muito, colocando sangue pela boca, então ela esteve no hospital, mas foi encaminhada para Porto Alegre, pois o quadro de saúde era mais grave. Mas é sempre no HU que ela interna para fazer as transfusões de sangue [...] (F04).

[...] Ela fez a gastrostomia e a funduplicatura, agora em novembro de 2015 [...] Ela aumentou de peso depois da cirurgia de gastrostomia [...] Ela perdeu três quilos no início com estas funções de internar no hospital [...] (F05).

[...] Ele tinha pneumonia recorrente, era um mês em casa e um mês no hospital, sempre nesta função, ele internou no hospital várias vezes, ele já teve mais de dez internações [...] (F06).

[...] Internou novamente na pediatria por causa das convulsões, deram remédio via retal para parar as convulsões. Ele tem crises convulsivas desde os nove meses de idade [...] (F07).

[...] Fez a primeira cirurgia de correção nos pés e continuou com o uso do gesso. Ele ficou dos dois meses até os cinco meses com o gesso, fez a cirurgia e colocou novamente o gesso [...] (F08).

[...] Ele tem dois anos e já teve umas seis ou sete internações no hospital. Esta última internação que ele teve, ele bateu na quina da estante e cortou a boca, sangrou muito e precisou de transfusão de sangue. Ele sempre interna no hospital por batidas, em janeiro ele esteve internado por que puncionaram ele e estourou a veia e o braço ficou num tamanho, tivemos que ficar nove dias no hospital. Agora ele vai ter que internar novamente para a colocação do Portocath, em Porto Alegre [...] (F09).

[...] Agora ele internou só por causa do ouvido [...] Quando ele esteve internado na pediatria na primeira internação, as médicas

já encaminharam ele para o hospital dia e o HIV dele negativou. Nesta internação começamos a fazer os exames e tratamos ele [...] Teve anos que ele chegou a ter de seis a oito internações hospitalares [...] (F10).

Quadro 125- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.16: Convivendo com os problemas de saúde da CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Batendo uma perna na outra por que tem problemas nos dosi pés**
 - **Tendo várias internações no hospital**
 - **Permanecendo três meses na UTI pediátrica de Pelotas**
 - **Tendo pneumonia recorrente**
 - **Tendo mais de dez internações no ano**
 - **Aspirando os alimentos assim que os engolia**
 - **Internando no HU de Rio Grande por causa de uma pneumonia**
 - **Fazendo uso de carbamazepina**
 - **Tendo cinco para seis anos quando internou na UTI pediátrica**
 - **Tendo muita pneumonia antes da colocação da sonda de gastrostomia**
 - **Fazendo um ano e meio que colocou a sonda de gastrostomia para se alimentar**
 - **Não freqüentando a APAE por causa da internações recorrentes**
 - **Continuando mesmo com as cirurgias com infecções de ouvido**
 - **Não reconhecendo o fator VIII no organismo da criança**
 - **Sendo corrigido o estrabismo somente com cirurgia**
 - **Não conseguindo olhar para os lados**
 - **Não sabendo como vai ficar a mordida depois que trocar os dentes**
 - **Fazendo muita secreção quando deitado no berço**
 - **Achando que a criança é muito gorda pois come demais**
 - **Tendo que virara a cabeça para olhar para ao lado**
 - **Começando a caminhar na ponta dos pés aos sete anos**
 - **Permanecendo quinze minutos convulsionando**
 - **Notando que agora a criança convulsiona e fica pedindo socorro**
 - **Não conseguindo caminhar por que está muito debilitado**
 - **Notando que agora a criança convulsiona e fica lúcida**
 - **Tendo uma marcha que se vê que a criança tem algum problema para caminhar**
 - **Não sabendo se a criança ia caminhar ou não**
 - **Não tendo equilíbrio por causa do pé torto**
 - **Sendo muito gordo**
 - **Tendo o pé muito torto**
 - **Tendo pneumonias por causa de um refluxo**
 - **Tendo a parte motora toda prejudicada pelas lesões no cérebro**
 - **Demorando muitos anos para realizar a gastrostomia**
 - **Demorando todo este tempo por que a criança estava muito abaixo do peso**
 - **Tendo perdido três quilos com as funções de internar no hospital**
-

-
- **Diagnosticando através da endoscopia o aparecimento de gastrite**
 - **Tendo a fala afetada por causa das lesões no cérebro**
 - **Tendo sempre problemas no pulmão**
 - **Fazendo pneumonias de repetição**
 - **Não respirando normal quando está brava**
 - **Estando sempre com anemia por causa da osteopetrose**
 - **Tendo várias seqüelas por causa da osteopetrose**
 - **Tendo muitas crises convulsivas durante a internação na pediatria**
 - **Apresentando pneumonia em função do respirador**
 - **Passando quatro dias sangrando sem parar**
 - **Continuando o sangramento mesmo com os pontos na boca**
 - **Passando a noite toda sangrando**
 - **Tendo a última internação hospitalar por causa de fecaloma**
 - **Tendo as plaquetas muito baixas por causa da osteopetrose**
 - **Sabendo que a doença da criança é bem grave**
 - **Caminhando com auxílio de bengala por causa da doença**
 - **Vendo somente a claridade por causa da deficiência visual**
 - **Sendo informada pelo médico que a doença da criança vai se agravando com o passar do tempo**
 - **Sendo informada que a criança teria que passar pelo quimioterapia**
 - **Tendo diminuição da dentição por causa da osteopetrose**
 - **Tendo seqüelas visuais por causa da osteopetrose**
 - **Tendo sangramento pelo nariz por causa da osteopetrose**
 - **Tendo anemias mais graves por causa da doença**
 - **Tendo anemias mais leves por causa da doença**
 - **Vendo somente vultos por causa da osteopetrose**
 - **Observando que quando começa a sangrar pelo nariz já sabe que as plaquetas da criança estão muito baixas**
 - **Tendo o baço aumentado por causa da osteopetrose**
 - **Tendo uma crise grave no ano passado por causa da doença**
 - **Estando sempre anêmica por causa da doença**
 - **Tendo como limitação não enxergar normalmente**
 - **Tendo que se reanimado no posto de saúde**
 - **Tendo estrabismo**
 - **Observando que a criança é gorda por que não queima o que consome**
 - **Não tendo deglutição**
 - **Usando primeiro a sonda nasogástrica**
 - **Não caminhando sozinho**
 - **Não podendo mais olhar para os lados**
 - **Sendo normal acontecer o fecaloma no primeiro mês de colocação da gastrostomia**
 - **Sendo causadas as pneumonias por causa da aspiração**
 - **Tendo sempre uma novidade no quadro de saúde da criança**
 - **Sendo informada que a criança ia sofrer bastante antes de fazer o transplante**
 - **Internando sempre no HU para atendimento à criança**
 - **Tendo que internar para fazer as transfusões de sangue**
-

-
- **Tendo internações mais graves por causa da osteopetrose**
 - **Estando internada várias vezes no hospital**
 - **Sendo encaminhada para Porto Alegre pois o quadro de saúde da criança era mais grave**
 - **Tendo que fazer transplante de medula óssea na criança**
 - **Colocando sangue pela boca por causa da osteopetrose**
 - **Falando somente com três anos e dois meses**
 - **Passando uma hora e meia desacordado no posto de saúde**
 - **Sendo informada em Porto Alegre que a criança não possuía o nervo da visão**
 - **Não tendo o problema do pé torto corrigido**
 - **Afogando-se com a própria secreção quando deitado no berço**
 - **Tendo dificuldade de sentar**
 - **Tendo sempre problemas no ouvido**
 - **Tendo o problema maior na parte motora**
 - **Tendo muito sangramento na outra internação**
 - **Sangrando muito o corte na boca da criança**
 - **Apresentando crises convulsivas de repetição nas últimas semanas**
 - **Convulsionando se desligava de tudo**
 - **Tendo crises convulsivas desde os nove meses de idade**
 - **Caminhando com limitações dos cinco aos sete anos**
 - **Tendo convulsões sempre neste tempo de tratamento**
 - **Apresentando somente aos sete anos encurtamento dos tendões**
 - **Não conseguindo se afirmar sozinho depois da cirurgia**
 - **Tendo três convulsões uma atrás da outra em um só dia**
 - **Dando remédio via retal para cessar as convulsões**
 - **Não caminhava ainda com três anos e meio**
 - **Não tendo deglutição normal**
 - **Tendo que dormir praticamente sentado pelo risco de afogar-se**
 - **Não tendo os nervos oculares o problema não pode ser corrigido**
 - **Achando que a criança é muito gordinha pois não se movimentava**
-

8.17. Convivendo com os problemas de saúde do familiar cuidador

Convivendo com os problemas de saúde do familiar cuidador mostrou que duas familiares cuidadoras relataram que desenvolveram problemas de saúde devido aos cuidados com a CDT. Referiram apresentar dor nas articulações, na coluna, no ombro, no músculo glúteo e no joelho devido ter que carregar a criança no colo para se locomover realizando suas atividades de vida diária como dar banho e tirá-la da cama para a cadeira de rodas especial.

[...] Como eu vou carregar ele, está difícil. Realmente se eu tiver que carregar ele no colo eu carrego, mas eu desenvolvi um problema no joelho, então quando eu carrego muito peso, meu joelho dói, e a perna adormece [...] (F03).

[...] As vezes me dói a coluna [...] Para pegar ela no colo me dói o músculo do glúteo, e eu acho que isso é da coluna, e sempre sinto dor no lado esquerdo, antes eu sentia muita dor no ombro, mas agora não tenho sentido, por que eu fiquei um bom tempo carregando ela no colo, e eu tinha muita dor no ombro, agora eu não sinto dor no ombro, dependendo o jeito que eu pego ela me dói o glúteo [...] (F05).

Quadro 126- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.17: Convivendo com os problemas de saúde do familiar cuidador

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Sentindo muita dor no ombro de carregar a criança**
 - **Sentindo dor na coluna sempre do lado esquerdo**
 - **Achando que suas dores são por causa da coluna**
 - **Observando como ficaria sua coluna após o ganho de peso da criança**
 - **Dependendo o jeito que carrego a criança me dói o glúteo**
 - **Tendo dores no músculo glúteo quando pega a criança no colo**
 - **Tendo dores na coluna por carregar a criança no colo**
 - **Tendo dor no joelho quando carrega muito peso**
 - **Sendo difícil carregar a criança no colo**
 - **Tendo a perna adormecida quando carrega muito peso**
 - **Tendo desenvolvido um problema no joelho pelo peso da criança**
-

8.18 Tendo medo da morte da CDT

Tendo medo da morte da CDT mostrou que quatro familiares cuidadoras entrevistadas relataram ter medo de que algo de ruim possa acontecer com CDT levando a mesma à morte. Referem à angústia que sofrem diariamente pela piora no estado da saúde da criança. Além disso, referem saber que com o passar do tempo o quadro de saúde da criança pode se agravar e isso causa aflição e angústia nas cuidadoras.

[...] Passamos cinco meses acompanhando ele, era um susto por dia [...] Tu fica sempre preocupada, sempre com o coração na mão [...] Tu fica muito tensa, fica com os nervos a flor da pele [...] (F01).

[...] Não quis fazer o transplante nela. Eu não quis fazer por que é muito arriscado, e eu sei que a doença dela é bem grave, e com o tempo vai se agravar mais. Eu acho que se começar a mexer, ela vai mais rápido [...] Então eu vou levando com as transfusões de sangue [...] (F04).

[...] Agora ele convulsiona e fica lúcido pedindo socorro dizendo que vai morrer [...] (F07).

[...] Se acontecer alguma coisa com ele eu não vou me perdoar nunca. São filhos e outra coisa depois de acontecer não tem como voltar a trás [...] (F09).

Quadro 127- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.18: Tendo medo da morte da CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- **Notando que agora a criança convulsiona e fica dizendo que vai morrer**
 - **Achando que se começar a mexer na criança ela vai morrer mais rápido**
 - **Ficando sempre preocupada com a criança**
 - **Ficando sempre com o coração na mão**
 - **Ficando com os nervos a flor da pele pela situação de saúde da criança**
 - **Levando um susto por dia com a piora da criança**
 - **Tendo que tomar calmantes para dormir**
 - **Observando que depois que acontecer algo com a criança não tem como voltar atrás**
 - **Observando que se acontecer alguma coisa com a criança não se perdoaria nunca**
 - **Tendo muito medo por que o filho é uma das crianças que mais freqüenta os hospitais de Rio Grande**
 - **Estando muito nervosa com a situação de saúde da criança**
 - **Sabendo tudo que pode acontecer com a criança por tudo que passou com seu irmão**
 - **Dando mais pavor por que viu que a criança ia morrer no meio dos médicos**
 - **Tendo um medo muito grande da doença hemofilia**
 - **Sabendo tudo que pode acontecer com a criança**
 - **Pensando se dá um sangramento interno na criança não tem o que ser feito**
 - **Tendo que ir levando a criança com as transfusões de sangue**
 - **Sabendo que com o passar do tempo a doença da criança vai se agravar mais**
 - **Não recebendo nenhuma chance de cura com o transplante de medula óssea**
-

8.19. Enfrentando o preconceito à CDT

Enfrentando o preconceito à CDT mostrou que seis familiares cuidadoras relataram que sofre com o preconceito vivenciado pela CDT. Afirmam que as situações preconceituosas acontecem principalmente na rua, dentro do transporte coletivo e no próprio meio familiar. Informaram que as situações preconceituosas à CDT são diversas, notam as

peessoas cochichando ou questionando por que a criança nasceu com deficiência. Relatam que os próprios familiares se afastam da CDT por esta ser uma criança com necessidades especiais de saúde. Afirmam ainda que não existem creches que aceitem a criança dependente de tecnologias devido seu quadro de saúde e suas limitações.

[...] Sempre tem pessoas que tem preconceito. Te olham diferente, atravessado, com uma cara diferente. Várias pessoas já me perguntaram o que ele tem, principalmente no ônibus, sempre perguntam o que ele tem. Eu me sinto normal, pois não tenho vergonha dele, para mim ele é normal. Na verdade a pessoa só sente, só entende a situação quando acontece contigo, se eu não tivesse ele provavelmente, se entrasse uma criança no ônibus do jeito dele eu ia ficar me perguntando o que será que ele tem? O que será que aconteceu? Por que será que ele é assim? É o que as pessoas perguntam, e tem umas que não conseguem se segurar dentro de si e acabam perguntando, mas eu respondo normalmente, não fico brava (F03).

[...] Há o preconceito da sociedade ainda é bastante, com certeza, é o que mais tem. As pessoas ficam olhando, cochichando umas com as outras, falando [...] (F04).

[...] Agora com o negócio dela usar sonda eu já não dou mais atenção, se eu tiver que segurar o frasco da alimentação eu não estou nem ai mais. Antes eu ficava pensando, vão me olhar, vão falar, vão ficar olhando atravessado, hoje eu já tiro de letra, dou um sorrisinho, levo na brincadeira e digo que passar fome ela não vai. Levo para a brincadeira, por que senão tu chega em casa arrasada! Se tu for te preocupar pelos olhares, pelo que as pessoas fazem, tu não sai mais de casa! Então tem que mostrar que é a maneira dela se alimentar, infelizmente tem que ser naquele horário, pois é de três em três horas, não me preocupar mais, por que antes eu me preocupava muito com isso, ficava muito brava, hoje eu já me adaptei. Sei que as pessoas vão se acostumar com ela assim ou não vão por que quando eu andava saindo com ela mais seguido, e o tempo que ela ficou em casa por causa da cirurgia, tem muita gente que não conhece ela, então eu noto que não tenho que ficar me preocupando, com aquela pessoa que não me conhece, eu tenho que me preocupar comigo e com a minha filha. Se quiser gostar dela vai gostar do jeito que ela é, tem que aceitar, antes eu me preocupava com isso que as pessoas não iam aceitar ela [...] (F05).

[...] O preconceito da sociedade sempre tem, seguidamente eu passo por estas situações, e acontecem mais na rua. Tem muitas pessoas que tratam ele como doentinho, como coitadinho. Ficam perguntando o por que isso aconteceu? Como eu consigo? Tem pessoas que dizem como tu consegue? Isso é um fardo que tens

que carregar! Mas eu não acho um fardo! Se Deus me deu ele nesta condição é por que eu consigo! [...] (F06).

[...] O preconceito na rua teve bastante situações principalmente nos ônibus [...] Tive muito preconceito com a minha sogra e a minha família, com as minhas irmãs [...] Ele sentiu muito preconceito, a madrinha dele nunca está presente, ela tenta aproximação com ele pro que eu pressiono. Eu sei que é um erro meu, mas eu acho um desaforo e se eu fizesse a mesma coisa com os filhos dela ela não ia gostar. Eu dizia para ela: fulana ele não tem culpa de ser assim, poder agarrar ele, ele não é de vidro. De tanto eu conversar com ela e pressionar, insisti tanto que agora ela está se aproximando um pouco dele, e é minha irmã [...] Na família do meu marido também teve muito preconceito. Convidei o irmão dele para padrinho do meu filho, no início que não sabíamos que ele seria uma criança especial, todos estavam muito felizes, mas quando veio a notícia do problema dele, com dois anos de idade e ele ainda estava na cadeira de rodas, a esposa do meu cunhado me disse que não queria mais ser madrinha do meu filho, esperou dois anos para me dizer isto, que não queria batizar o meu filho. O meu marido ficou muito magoado, ficaram de mal os dois irmãos, só que eu não consigo ficar de mal com ninguém, cumprimento eles, mas não é mais a mesma coisa a nossa relação agora. Eu acho que isso tudo aconteceu por ele ser especial, por que ele não falava, não caminhava e não podia fazer nada, acho que eles pensaram assim: Que se um dia o pai e a mãe faltarem quem tem que assumir são os padrinhos [...] (F07).

[...] A Assistente Social começou a folhar a pasta dele, e me perguntou por que ele tem que fazer a fisioterapia? Eu disse para ela por que ele é especial. Mas ela me disse: especial toda a criança é mãe! E por que tem aqui que ele é cego e tem que ir para o oftalmologista? Eu disse a principio ele tem pouca visão, pois já tinha feito a consulta no HU com o oftalmologista. Então ela disse: tá mas esta criança até AIDS tem!!! E eu disse: sim. Há mas então eu não vou te tirar ele, pois corro o risco de mandar ele para o abrigo e ninguém querer ele. E eu disse: então não tem preconceito? Ela disse: não é preconceito, é o sistema que é assim!! Infelizmente é o sistema. Mas é preconceito!! Enquanto ele era aparentemente uma criança normal, eu não era mãe suficiente para ele, agora por que a senhora viu todos os problemas dele, eu posso ser mãe!! Então agora a senhora acredita que eu amo ele! Me dá uma raiva de lembrar!! [...] (F10).

Quadro 128- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

Subcategoria 8.19: Enfrentando o preconceito à CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Observando que as pessoas ficam cochichando umas com as outras por causa da criança
 - Observando que as pessoas ficam falando umas com as outras por causa da criança
 - Observando que as pessoas ficam olhando para a criança
 - Observando que o preconceito da sociedade com as crianças especiais ainda é grande
 - Observando que o preconceito da sociedade com as crianças especiais ainda é o que mais tem
 - Observando que as pessoas ficam perguntando o porque isso aconteceu com a criança
 - Observando que o preconceito da sociedade sempre existe
 - Observando que as pessoas ficam perguntando como tu consegue
 - Passando seguidamente por situações preconceituosas
 - Percebendo que muitas pessoas tratam a criança como doentinho
 - Percebendo que muitas pessoas tratam a criança como coitadinho
 - Acontecendo mais na rua as situações preconceituosas
 - Observando que as pessoas ficam perguntando como eu consigo viver com ele assim
 - Observando que a s pessoas falam isto é um fardo que tens que carregar
 - Achando que se Deus quiser a criança atrofiada ela até aceita
 - Sabendo que é errado pressionar a madrinha da criança
 - Pressionando a madrinha para tratar a criança diferente
 - Não querendo batizar a criança por ela ser especial
 - Vivenciando muito preconceito na família do marido
 - Tendo muito preconceito por parte das irmãs
 - Notando que a criança sente muito preconceito por parte da madrinha
 - Notando que a madrinha nunca está presente
 - Tendo muito preconceito com a criança na rua
 - Tendo muitas situações preconceituosas principalmente nos ônibus
 - Tendo muito preconceito por parte da sogra
 - Não sendo mais a mesma coisa a relação entre a família após o preconceito sofrido
 - Observando que as pessoas na rua falam todo o tipo de coisa
 - Observando que as pessoas na rua falam que a criança é coitadinha
 - Sendo bem grossa com as pessoas na rua
 - Ouvindo a cunhada dizer que não queria mais ser madrinha da criança
 - Achando que tudo aconteceu por que a criança não pode fazer nada
 - Achando que os cunhados pensaram que um dia teriam que assumir os cuidados com a criança
 - Achando que tudo aconteceu por a criança ser especial
 - Axhando um desaforo o preconceito que a madrinha tem com a criança
 - Ficando de mal os dois irmãos por causa do preconceito com a criança
 - Notando que o marido ficou muito magoado com o preconceito do irmão
 - Informando a madrinha da criança que ela pode tocar nele
-

-
- **Convidando o cunhado para padrinho do filho sem saber que ele seria uma criança especial**
 - **Falando para a madrinha que a criança não tem culpa dele ser assim**
 - **Informando a madrinha da criança que ele não é de vidro**
 - **Achando que tudo aconteceu por que a criança não falava**
 - **Achando que tudo aconteceu por que a criança não caminhava**
 - **Tendo muito preconceito também por parte da família da cuidadora**
 - **Percebendo que a madrinha não gostaria que fizessem o mesmo para seus filhos**
 - **Pressionando a madrinha para se aproximar da criança**
 - **Conversando muito com a madrinha da criança a respeito do preconceito vivido**
 - **Observando que não tem creche que aceite a criança com hemofilia**
 - **Sendo questionada pelas pessoas sobre o que aconteceu com a criança**
 - **Sentindo o preconceito das pessoas por causa da criança**
 - **Informando que a criança é observada de forma diferente**
 - **Sendo questionada pelas pessoas no ônibus sobre a patologia da criança**
 - **Sentindo-se normal com a atitude de espanto das pessoas**
 - **Sentindo a situação do preconceito quando esta acontece consigo mesma**
 - **Respondendo normalmente aos questionamentos das pessoas em relação à doença da criança**
 - **Não ficando brava com a atitude das pessoas em relação à criança**
 - **Sendo questionada pelas pessoas sobre o que a criança tem**
 - **Sendo questionada pelas pessoas sobre a patologia da criança**
 - **Ouvindo a Assistente Social dizer mas esta criança até AIDS tem**
 - **Perguntando por que a criança tem que ir para o oftalmologista**
 - **Perguntando por que a criança tem que fazer fisioterapia**
 - **Perguntando por que tem na pasta dele que ele é cego**
 - **Respondendo que a criança é especial para a Assistente Social**
 - **Sabendo que ninguém da família quis a criança por ele ser especial**
 - **Tendo tios que não quiseram ficar com a criança por ela ser especial**
 - **Sabendo que a criança era especial não quiseram adotar também**
 - **Dizendo então não tem preconceito**
 - **Não sendo o preconceito e sim o sistema de adoção que é assim**
 - **Sendo infelizmente o sistema de adoção**
 - **Sendo aparentemente uma criança normal eu não era mãe suficiente para a criança**
 - **Correndo o risco de mandarem a criança para o abrigo e ninguém querer ele**
 - **Só sobrando eu para dotar ele**
 - **Tendo o preconceito com a criança especial**
 - **Observando que quem tem preconceito são os adultos**
 - **Informando que são raras as vezes que outras crianças chegam perto dela**
 - **Sabendo que as pessoas podem não se acostumar com a criança assim**
 - **Levando na brincadeira para amenizar o preconceito vivido**
 - **Observando que a criança se sente oprimida por aquela ação preconceituosa**
-

-
- **Levando a atitude preconceituosa das pessoas na brincadeira**
 - **Adaptando-se hoje ao preconceito das pessoas**
 - **Tirando de letra o preconceito que passa com a criança**
 - **Observando que as pessoas tem que aceitar a criança especial**
 - **Observando que se as pessoas quiseram gostar dela vão gostar do jeito que ela é**
 - **Pensando vão me olhar por causa do frasco de alimentação**
 - **Tendo que se preocupar com a criança e não com o preconceito vivido**
 - **Não sentindo vergonha se tiver que segurar o frasco de alimentação em público**
 - **Dando um sorrisinho para amenizar o preconceito vivido**
 - **Não dando mais atenção com a situação da criança usar sonda de alimentação**
 - **Observando que alguns adultos tem preconceito com a criança**
 - **Chegando em casa arrasada por causa do preconceito vivido**
 - **Preocupando-se muito com o preconceito anteriormente**
 - **Pensando vão falar por causa do frasco de alimentação**
 - **Observando que as crianças chegam perto da criança especial mas a mãe vai lá e puxa a criança para longe**
 - **Observando que sempre tem aquela pessoa que não toca na criança por ela ser especial**
 - **Observando que se for preocupar-se com os olhares não saia mais de casa com a criança**
 - **Ficando muito brava com o preconceito vivido**
 - **Dizendo que passar fome a criança não vai por causa da sonda de gastrostomia**
 - **Pensando vão ficar olhando atravessado por causa do frasco de alimentação**
 - **Observando que quando não tem alguém com necessidades especiais na família é mais difícil**
 - **Sabendo que as pessoas vão se acostumar com a criança**
 - **Observando que se for preocupar-se com que as pessoas fazem não saia mais de casa com a criança**
-

Além disso, uma das familiares entrevistadas relatou que o preconceito está diminuindo nas novas gerações. Observa que as crianças não apresentam a maldade do preconceito contra a CDT e acredita que assim este possa vir a ser amenizado nas futuras gerações.

[...] Na realidade as crianças não tem preconceito, quem tem são os adultos, e são alguns, não são todos [...] A criança não tem nem a maldade, ela vai chegar perto por que pra ela é uma coisa normal, mas ai a mãe vai lá e puxa a criança, a criança se sente oprimida por aquilo. Quando tem alguém na família é mais fácil, mas quando não tem é mais difícil. Sempre tem aquele que não toca, isso é uma coisa que está começando a mudar aos poucos. Estou notando que os mais novos, já estão diminuindo um pouco

o preconceito. Hoje não é tanto, e nós temos conversado bastante, com várias mães, para podermos ter um ponto de referência, e temos notado que já está diminuindo [...] (F05).

Quadro 129- Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT

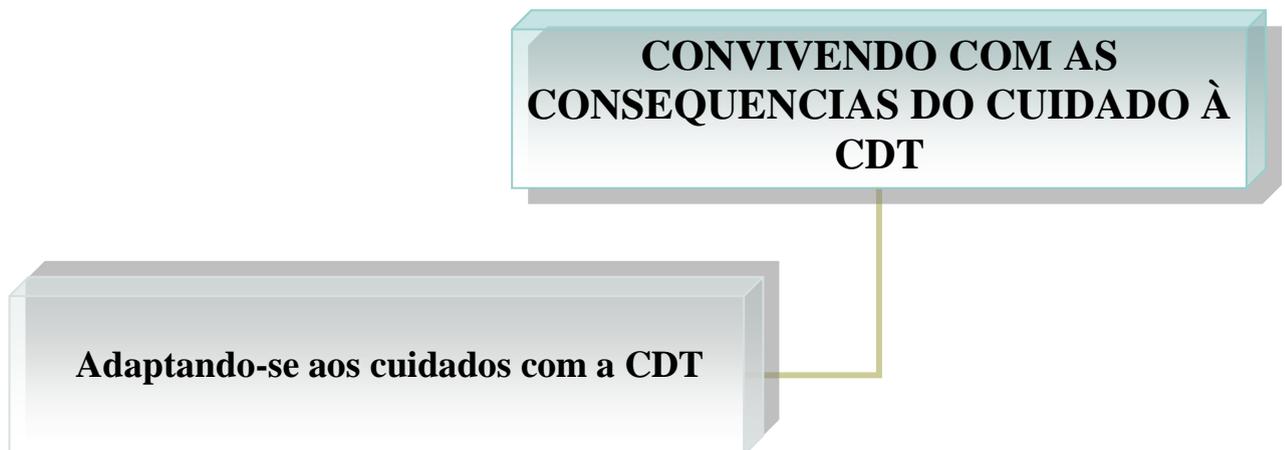
Categoria 8: Encontrando Dificuldades no cuidado à CDT**Subcategoria 8.19: Enfrentando o preconceito à CDT**

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Observando que quando tem alguém tem na família com necessidades especiais é mais fácil
 - Observando que as crianças não tem preconceito
 - Observando que hoje em dia não tem tanto preconceito
 - Notando que já está diminuindo o preconceito com as crianças especiais
 - Notando que os mais novos não tem tanto preconceito com a criança
 - Observando que as crianças não tem a maldade do preconceito
 - Sendo o preconceito uma coisa que está começando a mudar aos poucos
-

9. CONVIVENDO COM AS CONSEQUENCIAS DO CUIDADO À CDT

Essa categoria é composta pela subcategoria: Adaptando-se aos cuidados com a CDT.



9.1 Adaptando-se aos cuidados com a CDT

Adaptando-se aos cuidados com a CDT mostrou que nove familiares cuidadoras relataram que com o passar do tempo vão se adaptando a nova situação de saúde da CDT. Referiram que atualmente já sentem-se instrumentalizadas para cuidar, sabem reconhecer alterações no quadro de saúde da CDT, não possuem mais dúvida sobre a tecnologia utilizada pela criança nem sobre o seu manejo. Além disso, referiram estar acostumadas com

a doença da CDT e seu tratamento de saúde e observam que todo este processo de cuidado vale à pena quando a CDT se recupera ou mantém-se fora de perigo.

[...] Na verdade a gente sabe conhecer ele, quando ele está bem e quando não está. Nós começamos a ver ele não está bem, não está legal, a respiração dele não está boa, e aí nós vamos passando isso para as enfermeiras [...] Hoje são as gurias que fazem mas como a gente veio de lá nós soubemos dar um suporte também para elas aqui na pediatria. Já que elas não conheciam ele, eu falava lá elas faziam assim... não era assim, então nós passávamos estas informações para elas também. Claro hoje são elas que fazem os cuidados, mas no início nós falávamos como eram os cuidados que aprendemos na UTI NEO [...] Depois que a gente passou a ter este contato direto com ele foi que começamos a prender mesmo a cuidar. Hoje se ele tem alguma crise nós já sabemos do que foi, aí tu já sabe se aqueles mesmos sintomas aparecerem deve ser tal coisa por que ele já fez isso, então nós vamos aprendendo com ele mesmo. Quando ele passa mal nós descartamos todas as possibilidades, que ele já teve, será que é isso ou aquilo, hoje ele que nos ensina [...] (F01).

[...] No começo tudo é mais difícil, depois com o passar do tempo tu acostuma. Até o peso do gesso tu vai te acostumando [...] (F02).

[...] Quando ela começa a sangrar pelo nariz eu já sei que as plaquetas dela estão muito baixas. Desta vez não saiu, graças a Deus, só apareceu as manchinhas no corpo, e aí já sei que tenho que procurar atendimento [...] (F04).

[...] A gente nota, ela sabe se tu vir com uma roupa nova para ela e uma roupa velha, Ela sabe qual é a nova e qual é a velha, e que ela quer colocar a nova, e eu vou notando isso. O neurologista mesmo me disse que ela não tem retardo mental, ela está desenvolvendo normal. Ela já está mostrando a personalidade dela [...] (F05).

[...] Mas eu não acho um fardo cuidar dele! Se Deus me deu ele nesta condição é por que eu consigo! [...] (F06).

[...] Largou a cadeira de rodas com quatro anos [...] Mas valeu a pena a recompensa! [...] (F07).

[...] O pé dele era muito pra dentro, bem torto mesmo, muito torto, agora eu olho as fotos e olho ele e vejo a diferença que ficou após a cirurgia [...] (F08).

[...] Se eu não me engano são 641 hemofílicos cadastrados no Rio Grande do Sul, pois vi o mapa no hemocentro de Porto Alegre. Tem muitos que são hemofílicos e não sabem, pois tem

hemofílicos que estão com cinquenta anos e não sabem que são portadores da doença. Existe a hemofilia leve, a moderada e a severa. Normalmente quem tem a leve não se dá conta. Eu tinha um colega que trabalhava comigo na plataforma e me disse que era hemofílico, e só descobriu a doença com quarenta e poucos anos, quando fui extrair um dente. Ele era hemofílico, com hemofilia leve, que é acima de 10% de fator VIII no sangue, e a moderada é de 5 a 10% de fator VIII no sangue, e a severa é zero que não produz nada de fator VIII, e por isso tem gente que é hemofílico e não sabe [...] (F09).

[...] As enfermeiras do hospital me perguntaram, não tens mais dúvidas com a sonda de gastrostomia dele? Eu disse que não [...] A parte de manusear os equipos e a dieta eu já sei, por que me ensinaram no HU (F10).

Quadro 130- CONVIVENDO COM AS CONSEQUÊNCIAS DO CUIDADO À CDT

Categoria 9: Convivendo com as conseqüências do cuidado à CDT

Subcategoria 9.1: Adaptando-se aos cuidados com a CDT

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Sabendo detectar alterações com a saúde da criança
 - Tentando se adaptar a nova situação da criança
 - Perdendo o medo da aspiração realizada na criança
 - Sentindo falta da vida como era antes do nascimento da criança
 - Sabendo que os sacrifícios feitos pela criança não tem preço
 - Notando que vale a pena a recompensa pela saúde da criança
 - Não achando um fardo o cuidado com a criança
 - Sabendo os sinais da criança que indicam que deve procurar atendimento
 - Acostumando-se com a doença e o tratamento da criança
 - Não tendo mais dúvidas sobre a sonda e a dieta da criança
 - Notando que quando colocou o óculos a criança começou a reagir
 - Começando a usar o óculos a criança procurava os sons
 - Acostumando-se a cuidar da criança conforme o tempo vai passando
 - Sabendo que tem muitos casos de hemofílicos que não sabem da doença
 - Sabendo que o fator VIII custa em torno de oito mil reais para o Estado
 - Sabendo que são 641 hemofílicos cadastrados no Rio Grande do Sul
 - Sabendo que existe a hemofilia moderada
 - Sabendo que a hemofilia moderada é acima de 5 a 10 %de fator VIII no sangue da criança
 - Sabendo que quem tem a hemofilia leve não se dá conta
 - Sabendo que existe a hemofilia leve
 - Sabendo que hemofilia severa é quando não produz nada de fator VIII no organismo
 - Informando que tudo que se refere a hemocentro é pelo sistema único de saúde
 - Sabendo que a criança tem o inibidor no organismo e por isso tem que
-

fazer o fator VIII

- **Sendo um baque o recebimento do diagnóstico da criança**
 - **Sabendo que o tratamento do pé torto congênito era trabalhoso**
 - **Ficando o marido com a musculatura atrofiada por causa do uso do gesso**
 - **Sabendo mais ou menos sobre a doença genética da criança**
 - **Não puxando muito o tendão do pé da criança pra ver se na primeira cirurgia normalizaria**
 - **Ficando muito chateada com o recebimento do diagnóstico do pé torto congênito da criança**
 - **Observando as fotos vê a diferença que ficou após a cirurgia nos pés da criança**
 - **Sabendo como seria o tratamento do pé torto congênito da criança**
 - **Não querendo que a criança passasse por todo este tratamento também**
 - **Tendo informações sobre a doença do pé torto congênito**
 - **Sendo informada pelo médico que na primeira cirurgia foi puxado o tendão da criança**
 - **Tendo que puxar mais um pouco o tendão do pé da criança**
 - **Observando que nunca iria para de estimular a criança**
 - **Observando que coloca uma roupa e a criança não gosta**
 - **Dando-se conta que a criança não queria colocar aquele tênis**
 - **Observando que hoje em dia está um pouco mais fácil para sair de casa com a criança**
 - **Notando que a criança está tendo uma vida normal**
 - **Notando que a criança está cheia de vontades**
 - **Notando que as vezes a criança não quer se pentear**
 - **Notando que a criança sabe diferenciar a roupa nova da roupa velha**
-

6 – FORMULANDO O MODELO TEÓRICO

Com vistas a elaborar o que Strauss e Corbin (1990) denominam de *model paradigm* procurei estabelecer uma relação entre as categorias, buscando identificar a ideia central deste estudo, as condições causais, as condições intervenientes, o contexto, as estratégias de ação e interação e as consequências contidas nestas categorias. Ao tentar apresentar um modelo teórico acerca da experiência das famílias com o cuidado à criança dependente de tecnologias, identificou-se um processo dinâmico construído por cada família no seu cotidiano de cuidado.

Durante o processo de análise comparativa dos dados, desde o início da codificação até a categorização e a conexão entre as categorias, em cada uma destas etapas, percebeu-se que as famílias cuidam em um intenso processo de interação social, tanto no domicílio como no hospital, na unidade básica de saúde, na clínica privada, na escola regular, na escola especial e nos serviços de reabilitação. Ao cuidarem de suas CDT as famílias interagem, influenciando e sendo influenciadas, atribuindo significados à experiência vivida, organizando o viver familiar na busca da promoção do cuidado à criança. Assim, as famílias vão: **ORGANIZANDO O COTIDIANO DO VIVER FAMILIAR NA BUSCA DA ADAPTAÇÃO AO CUIDADO À CDT.**

Ao redor deste tema central estão as categorias que formam o modelo teórico representado a seguir no Diagrama número 11.



ORGANIZANDO O COTIDIANO DO VIVER FAMILIAR NA BUSCA DA ADAPTAÇÃO AO CUIDADO À CDT.



Diagrama número 11:

Modelo de Integração da teoria substantiva: Organizando o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado à CDT.

6.1 O FENÔMENO

Organizando o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado à CDT é o fenômeno identificado neste estudo, pois foi a ideia central surgida, a partir da relação entre as categorias construídas. A família, ao ser impactada pelo diagnóstico da criança, precisa-se organizar para cuidar a criança em diferentes contextos e implementar estratégias de cuidado. Nesse processo vivencia facilidades e dificuldades na busca pela adaptação ao cuidado à CDT.

Organizar o cotidiano do viver familiar apresenta-se como uma estratégia da família, com vistas a qualificar o cuidado oferecido à CDT, tornando-o mais efetivo. A organização do cotidiano do viver familiar é fruto do apoio social recebido de uma rede formada por familiares: como sogra, cunhada, marido e filhos mais velhos bem como vizinhos, amigos e pessoas que se sensibilizaram com a situação de saúde da criança. Além disso, contam também com uma rede composta por profissionais de saúde composta por enfermeiras, técnicas de enfermagem, médicos, fisioterapeutas e demais profissionais de suporte hospitalar, na qual ocorre o compartilhamento de conhecimentos, recursos e sentimentos.

6.2 CONDIÇÃO CAUSAL

Condições causais são eventos, incidentes ou acontecimentos que levam à ocorrência ou ao desenvolvimento de um fenômeno. Após identificar o fenômeno do estudo, com vistas à identificação de sua condição causal, me fiz o seguinte questionamento:

O que leva as famílias a organizarem o cotidiano do viver a partir das vivências com o cuidado à CDT?

Como resposta a esta pergunta, obtiveram-se como subcategorias e componentes: - Vivenciando a gestação (Não apresentando intercorrências durante a gestação, Apresentando intercorrências durante a gestação); Vivenciando o parto (Não apresentando intercorrências durante o parto, Apresentando intercorrências durante o parto: tendo intercorrências ligadas à mulher; enfrentando intercorrências ligadas à criança durante o parto; culpando os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto); Recebendo informações acerca do quadro de saúde da criança após o nascimento; Vivenciando a internação da criança na UTIN após o nascimento; Vivenciando os problemas de saúde da criança na UTIN e Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança (Realizando exames na criança na busca da confirmação do diagnóstico; Detectando as alterações no estado geral da criança e Recebendo o diagnóstico da criança).

6.3 CONTEXTO

Após identificar a condição causal, partiu-se em busca do contexto no qual o fenômeno deste estudo aconteceu. Surgiu, então, o seguinte questionamento: **Onde as famílias organizam o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado à CDT?**

As subcategorias que respondem a esta pergunta são: Cuidando da criança no Domicílio; Cuidando da criança no Hospital; Cuidando da criança na Unidade Básica de Saúde; Cuidando a criança em uma Clínica privada; Cuidando da criança na Escola Regular; Cuidando da criança na Escola Especial e Cuidando da criança nos Serviços de Reabilitação.

6.4 ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/INTERAÇÃO

As estratégias de ação/interação são aquelas estratégias implementadas com o objetivo de conduzir, realizar e responder a um fenômeno. Para identificá-las, realizou-se a seguinte pergunta:

Que estratégias as famílias utilizam para organizar o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado à CDT?

Como resposta, obtiveram-se: Aprendendo a lidar com a tecnologia de cuidado à CDT, Investindo na Reabilitação para melhoria da qualidade de vida da CDT, Procurando os Serviços de Saúde, Adequando o Domicílio para o cuidado, Buscando subsídios para garantir o transporte da CDT, Buscando fortalecer-se para cuidar a CDT, Construindo uma rede de apoio social para cuidar a CDT.

6.5 CONDIÇÕES INTERVENIENTES

Condições intervenientes são aquelas que podem facilitar, dificultar ou restringir as estratégias de ação/interação, num contexto específico (STRAUSS e CORBIN, 1990).

Para descobrir quais as condições intervenientes que faziam parte deste modelo, fez-se o seguinte questionamento:

Que facilidades e que dificuldades as famílias vivenciam ao organizarem o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado à CDT?

As subcategorias que fizeram parte das facilidades vivenciadas foram: Tendo acesso facilitado aos Serviços de Reabilitação; Sendo beneficiado pelos serviços de Assistência Pública do município; Tendo garantido o Transporte Público da CDT; Recebendo ajuda da Rede de Apoio Social no Domicílio; Recebendo ajuda da Rede de Apoio Social no Hospital; Mantendo a estabilidade financeira; Vivenciando a melhoria do estado clínico da CDT.

Em relação às dificuldades vivenciadas obtiveram-se como subcategorias: Não tendo acesso aos Serviços Públicos de Assistência Social, Não tendo acesso ao Atendimento Médico especializado, percebendo o atendimento hospitalar como fragmentado, Percebendo despreparo dos profissionais da Unidade Básica de Saúde para atendimento à CDT, Sentindo-se desprotegida pelo Plano de Saúde, Não tendo acesso aos Serviços de Reabilitação à saúde, Enfrentando a crise familiar, Apresentando Dificuldades Financeiras para cuidar a CDT, Vivenciando a falta de preparo dos profissionais do transporte público, Vivenciando a falta de efetividade no Serviço de Atendimento Médico de Urgência, Vivenciando a falta de adaptação do Domicílio para o cuidado a CDT, Apresentando dificuldades para cuidar frente a necessidade do uso de tecnologias, Tendo dificuldades de manter-se no emprego, Convivendo com os problemas de saúde da CDT, Convivendo com os problemas de saúde do familiar cuidador, Tendo medo da morte da CDT, Enfrentando o preconceito.

6.6 CONSEQÜÊNCIAS

As conseqüências são o resultado das estratégias de ação/interação utilizadas pelas famílias, ao vivenciarem a necessidade De cuidar a CDT. Para identificá-las, fez-se a seguinte pergunta:

Qual o resultado deste processo ?

Verificou-se que o resultado deste processo foi: Adaptando-se aos cuidados com a CDT.

A teoria substantiva **ORGANIZANDO O COTIDIANO DO VIVER FAMILIAR NA BUSCA DA ADAPTAÇÃO AO CUIDADO À CDT** está baseada nas inter-relações dos elementos do modelo teórico, que se passa a apresentar:

1. A organização do cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado à CDT é realizada pelas famílias, quando elas compartilham símbolos e significados decorrentes das ações e interações que realizam com outros formada por familiares: como sogra, cunhada, marido e filhos mais velhos bem como vizinhos, amigos e pessoas que se sensibilizaram com a situação de saúde da criança. Além disso, contam também com uma rede composta por profissionais de saúde composta por enfermeiras, técnicas de enfermagem, médicos, fisioterapeutas e demais profissionais de suporte hospitalar, com vistas a garantir a continuidade do cuidado no seu cotidiano do viver.
2. Ao serem impactadas pelo diagnóstico da criança, as famílias são impulsionadas a organizar o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado a CDT.
3. Organizando o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado a CDT é um processo dinâmico que, a partir do impacto do diagnóstico da criança se inicia no domicílio e

se continua no hospital, na Unidade Básica de Saúde, na Clínica privada, na Escola regular, na Escola especial e nos Serviços de reabilitação.

4. A organização do cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado a CDT é construído pela família, por meio da implementação de estratégias para cuidar como ter que lidar com tecnologias de cuidado, investindo na reabilitação da criança, procurando os serviços de saúde, adequando o domicílio ao cuidado, garantindo o transporte da CDT, procurando fortalecer-se para cuidar, construindo uma rede de apoio social para cuidar. Ele dá-se por meio das relações estabelecidas entre as pessoas envolvidas neste processo, fundamentadas na necessidade de cuidados da CDT. No entanto, é um processo no qual a família vivencia facilidades como acesso aos serviços de reabilitação, aos serviços de assistência pública do município, tendo garantido o transporte público, recebendo auxílio da rede de apoio no domicílio e no hospital, mantendo a estabilidade financeira e a possibilidade de reabilitação e recuperação da CDT, vivenciando a melhoria do seu estado clínico.

A família vivencia também dificuldades como a falta de acesso aos serviços públicos de assistência social, ao atendimento médico especializado e aos serviços de reabilitação à saúde, percebendo o atendimento hospitalar como fragmentado, o despreparo dos profissionais da Unidade básica de saúde para o atendimento à CDT, sentindo-se desprotegida pelo plano de saúde, enfrentando a crise familiar, dificuldades financeiras, falta de preparo dos profissionais do transporte público, e de atendimento pelo serviço médico de urgência, a falta de adaptação do domicílio ao cuidado, a dificuldade de lidar com o uso de tecnologias e de manter-se no emprego. Neste processo a família convive com os problemas de saúde tanto da criança como do familiar cuidador, tem medo da morte da criança e enfrenta preconceitos frente a necessidade especial da CDT.

5. A tomada de consciência acerca do seu papel como cuidadora da CDT está relacionada com a percepção e a interpretação que a família faz acerca das suas vivências cotidianas de cuidado. Ela leva em consideração as ações e interações que realiza neste período ao organizar o cotidiano do viver familiar, atribuindo significados a essas vivências, a partir destes, buscando a adaptação ao cuidado à CDT.

6. A família, ao organizar o cotidiano do viver familiar da CDT busca a adaptação ao cuidado à CDT.

7 TRAJETÓRIA DAS FAMÍLIAS QUE CUIDAM DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS

A partir do fenômeno central deste estudo: **ORGANIZANDO O COTIDIANO DO VIVER FAMILIAR NA BUSCA DA ADAPTAÇÃO AO CUIDADO À CDT**, passa-se a conversar com alguns autores estudiosos do tema.

Este processo foi representado neste estudo por meio de seis categorias que se interpenetram cada uma ao seu tempo. Cada família às vivencia a sua maneira, conforme os significados que atribuem à experiência que estão vivenciando. No entanto, apesar da singularidade com que cada família cuida da CDT, existem similaridades na forma como enfrentam esta experiência.

O processo inicia-se com a família **sendo impactada pelo diagnóstico da criança**. Neste momento, **as famílias nos revelaram como vivenciaram a gestação da criança**. Algumas **não apresentaram intercorrências durante a gestação**. Os exames realizados durante o pré-natal mostraram-se todos dentro da normalidade. Segundo Meleti et al, (2010) a ultrassonografia (US) precoce possibilita identificar de forma fidedigna a data da gestação, evitando desta forma a ocorrência de pós-datismo e induções de parto desnecessárias. Além disso, tem a função de diagnosticar gestações múltiplas e nos casos em que a interrupção da gestação deve se realizada por alguma anomalia, diminui a mortalidade perinatal. A US morfológica do primeiro e segundo trimestres apresentam-se como um ótimo exame obstétrico para detectar anomalias fetais, após 24 semanas não demonstra nenhum benefício para a mãe ou para o feto, com exceção da avaliação da maturidade placentária que parece reduzir a mortalidade perinatal. Além de todas estas vantagens em realizar a US durante a gestação, o profissional de saúde deve lembrar que o feto já é considerado um paciente e esta é uma maneira não-invasiva de examiná-lo, avaliá-lo e cuidá-lo tornando então o exame um direito da gestante e do feto como pacientes (MELETI et al, 2010).

Outras famílias referiram que **apresentaram diversas intercorrências durante a gestação**. Para realizar o acompanhamento da gestação são realizadas diversas consultas de pré-natal. Este consiste no acompanhamento da gestante, servindo como um momento de aprendizagem para a mulher e sua família e permite, ainda, detectar anormalidades e intercorrências com a mãe e a criança (ARAUJO et al, 2010).

Dentre as intercorrências maternas gestacionais mais comuns destaca-se o diabetes. O diabetes gestacional é uma intercorrência freqüente no ciclo grávido-puerperal e apresenta alta incidência de morbimortalidade fetal e neonatal. Esta doença pode levar a uma sobrecarga no pâncreas fetal, insuficiência respiratória e maior prevalência de icterícia. Além disso, a criança

pode ter aumento de peso, acima de 4.000 gramas, denominado macrosomia fetal. Um estudo verificou 6% de incidência de óbito fetal entre mães com diabetes, o que corrobora os dados da literatura, que demonstram a alta morbidade perinatal, fetal e materna (NOGUEIRA et al, 2011).

Outra doença comumente encontrada na gestação é o descolamento prematuro da placenta. O descolamento prematuro da placenta desencadeia consequências graves à saúde materna e perinatal. Deste modo, ao identificar os fatores de risco relacionados a esse evento durante o pré-natal poderá propiciar melhor estratégias de intervenção e, conseqüentemente, melhorar o prognóstico. Em relação ao quadro clínico da gestante, a literatura descreve que a presença de hipertonia uterina relaciona-se com maior gravidade e comprometimento fetal, e a ausência de sangramento vaginal aparente, aumenta-se a ocorrência de óbito fetal (CABAR et al, 2008).

Alguns dados revelam que entre os fatores de risco maternos para a morbimortalidade fetal, encontram-se alta incidência de morbidades da mãe, como: síndromes hipertensivas e hemorrágicas, sífilis e diabetes gestacional. Em relação aos fatores sociais da gestante, aponta-se a baixa escolaridade, cor da pele preta ou parda, histórico de óbitos fetais em gestações anteriores, alta taxa de cesarianas, histórico de prematuridade ou baixo peso, multiparidade, baixas condições socioeconômicas e o baixo número de consultas pré-natais. Em relação aos fatores de risco fetais identificados encontram-se as malformações fetais, principalmente do sistema nervoso, e baixo peso para idade gestacional (MAZOTTI et al, 2016).

Ao vivenciarem o parto algumas familiares referiram não ter apresentando intercorrências. Outras referiram **ter apresentado intercorrências durante o parto.** Algumas **ligadas à mulher e outras à criança.** As mulheres sobreviventes das complicações graves da gravidez, parto e pós-parto têm muitos aspectos em comum com aquelas que morrem destas mesmas complicações. Essa semelhança levou ao desenvolvimento do conceito de near miss materno (SAY, SOUZA, PATTINSON, 2009; SOUZA et al, 2011), cuja definição foi estabelecida pela OMS como uma mulher que quase morreu, mas sobreviveu à complicação que ocorreu durante a gravidez, parto ou até 42 dias após o fim da gestação (SAY, SOUZA, PATTINSON, 2009). Visando à padronização internacional destes critérios definidores, em 2009 a OMS propôs uma nova classificação, utilizando 25 critérios baseados na presença de disfunção de órgãos e sistemas (disfunção cardíaca, respiratória, renal, hepática, neurológica, da coagulação e uterina) (SAY, SOUZA, PATTINSON, 2009).

Apesar da gestação ser considerada um fenômeno fisiológico, há uma parcela de gestantes, que, por serem portadoras de doenças com possibilidade de se agravar durante a

gestação ou por possuírem características socioeconômicas indicativas de vulnerabilidade, podem apresentar intercorrências que colocam em risco, tanto a sua saúde, como a do feto e do recém-nascido (BRASIL, 2010). Essa parcela constitui o grupo chamado de gestações de alto risco, em que a vida ou a saúde da mãe e/ou do feto e/ou do recém-nascido têm maiores chances de serem atingidas do que as demais (BRASIL, 2012).

Entre as doenças que acometem as gestantes durante a gravidez a infecção do trato urinário representa a complicação clínica mais frequente, ocorrendo principalmente em mulheres jovens. Segundo dados do Ministério da saúde, de 2% a 10% das gestantes apresentam bacteriúria assintomática, sendo que de 25% a 35% desenvolvem pielonefrite aguda (BRASIL, 2006).

Em uma pesquisa realizada com o objetivo de conhecer as intercorrências clínicas e obstétricas em mulheres no pré-natal e verificar a concordância do relato da mulher com registros da carteira de pré-natal associadas às intercorrências com o tipo de parto, observou-se que 67,9% das mulheres tiveram alguma intercorrência durante a gravidez. Entre as intercorrências citadas pelas gestantes a mais frequente foi a infecção do trato urinário. Além desta foram encontradas a síndrome hipertensiva, trabalho de parto prematuro e diabetes gestacional (CALEGARI, GOUVEIA, GONÇALVES, 2016).

Em relação às intercorrências ligadas à criança observa-se que durante a gravidez, o casal constrói imagens, sonhos e esperanças ao redor deste ser que eles imaginam saudável, ativo e perfeito. No entanto, quando ocorre o nascimento de um recém nascido doente os sonhos do casal se desfazem, trazendo um grande desapontamento à família. Surgem sentimentos de incapacidade, culpa e medo da perda. Todos esses sentimentos geram estresse e, muitas vezes, levam ao distanciamento entre os pais e o filho bem como entre o casal (TAMEZ, SILVA, 2010).

Nesse sentido, se faz necessário mencionar que 90% dos recém-nascidos não apresentam qualquer dificuldade durante a transição da vida intrauterina para a extrauterina. Porém, os 10% restantes necessitam de uma atenção de saúde qualificada, muitas vezes atrelada a um aparato tecnológico para a manutenção de sua vida (TAMEZ, SILVA, 2010). A causa principal para o surgimento da necessidade especial de saúde destas crianças está diretamente relacionada com as causas perinatais, incluindo aquelas relacionadas às condições de parto e nascimento, tais como: infecções neonatais, hipóxia/anóxia neonatal, malformações congênitas, prematuridade e doenças sindrômicas. Essas se caracterizaram como diagnósticos de base e os diagnósticos associados mais recorrentes são as doenças respiratórias crônicas e agudas, atraso do desenvolvimento neuro-psicomotor, desnutrição e convulsões. As causas

mais freqüentes de reinternações destas crianças são as infecções como: pneumonias, e as derivações ventrículo-peritoneal (VERNIER, CABRAL, 2006).

Em algumas situações as familiares cuidadoras culpam os médicos pelas intercorrências vivenciadas durante o parto. Segundo pesquisa realizada em 2010, pela Fundação Perseu Abramo: “Mulheres brasileiras e Gênero nos espaços público e privado”, uma em cada quatro mulheres brasileiras sofre violência no parto. Segundo conceito internacional violência no parto é definido como qualquer ato ou intervenção direcionada à parturiente ou ao seu bebê, praticado sem o consentimento explícito e informado da mulher e/ou em desrespeito à sua autonomia, integridade física e mental, aos seus sentimentos, opções e preferências (VENTURI et al; 2010).

Desta maneira, ao direcionar os cuidados obstétricos antes, durante e após o parto, os profissionais de saúde devem ter o conhecimento de que toda mulher tem o direito legal a: receber tratamento livre de danos e maus-tratos, obter informação, consentimento esclarecido com possibilidade de recusa e garantia de respeito às suas escolhas e preferências, incluindo acompanhante durante toda a internação na unidade obstétrica, privacidade e sigilo, ser tratada com dignidade e respeito, receber tratamento igual, livre de discriminação, receber cuidados profissionais e ter acesso ao mais alto nível possível de saúde com liberdade, autonomia, autodeterminação e não-coerção (DAILY, ZOE, MARLEN, 2012)

Além disso, após o parto as familiares cuidadoras **receberam informações acerca do quadro de saúde da criança**, sendo informados que sua saúde era delicada. O familiar cuidador precisa ser orientado quanto à condição de saúde da criança, compreendendo sua doença, tratamento, procedimentos, exames necessários bem como sua evolução clínica. Portanto, é preciso que os profissionais de saúde tenham uma comunicação efetiva, explicando a situação de forma clara e com uma linguagem acessível ao cuidador. Esse tipo de atitude ajuda a tranquilizar e criar um elo de confiança entre a equipe de saúde e o responsável da criança (FIGUEIREDO et al, 2013).

Uma pesquisa realizada em um hospital público estadual no município de Fortaleza trouxe como resultado que a maioria das familiares cuidadoras afirmaram ser apenas os profissionais médicos que lhe forneciam informações sobre o adoecimento e a hospitalização de seus filhos. Entretanto, sabe-se que o enfermeiro tem ampla condição para repassar esse tipo de informação e é preciso que ele se imponha e assuma esse papel com as famílias desde o início da admissão ao hospital (FIGUEIREDO et al, 2013).

Algumas famílias **vivenciaram a internação da criança na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal logo após o nascimento devido à intercorrências ocorridas durante o**

parto e o nascimento. A experiência da hospitalização da criança para a família é sempre um momento muito delicado onde se faz necessária a presença de profissionais de saúde instrumentalizados para atender essa família da melhor forma possível. A internação hospitalar por si só gera estresse e insegurança em todos os membros da família devido à condição de saúde da criança. Assim, enfrentar essa situação se torna mais difícil quando ela se faz necessária logo após o nascimento, substituindo a idealização da chegada de um bebê saudável (SCHMIDT et al; 2012).

A espera do bebê bem como o seu nascimento gera uma transformação em toda a unidade familiar, sendo depositadas muitas esperanças em torno daquele novo ser. No entanto, quando tal expectativa não se confirma, a família muitas vezes se vê surpreendida por uma intercorrência de saúde de maior complexidade, exigindo internação imediata da criança logo após o nascimento em uma unidade de terapia intensiva transformando este momento idealizado em um momento de grande estresse e sofrimento à família (MOLINA et al, 2009).

Em nosso país existem poucos dados que permitam avaliar quantas crianças vivem em condições limítrofes de vida ou sobrevivendo com o uso de tecnologias de cuidado dificultando o tratamento das mesmas e a assistência aos seus familiares. Ao levar a criança dependente de tecnologias para o domicílio, sem que o mesmo comporte as adequações necessárias para o devido acompanhamento da criança os familiares se veem repentinamente, obrigados a desempenhar cuidados de saúde que anteriormente só ocorriam na unidade hospitalar e os quais eram desempenhados por uma equipe de saúde especializada e qualificada para tal cuidado (RABELLO, RODRIGUES, 2010).

Desta forma, cuidar de uma criança dependente de tecnologia requer treinamento e orientações por parte da equipe de saúde, tendo em vista que caberá ao familiar cuidador, a responsabilidade por prestar cuidados que até então eram realizados por uma equipe especializada no âmbito hospitalar. Percebe-se assim, o importante papel exercido pela equipe de saúde no sentido de oferecer subsídios para a construção da autonomia dessas familiares cuidadoras para o cuidado à CDT. Esta instrumentalização auxilia as familiares cuidadoras a desempenhar um cuidado efetivo melhorando a qualidade de vida destas crianças (LIMA et al, 2013).

As familiares cuidadoras apresentam sentimentos de impotência ao ver o filho dependente de equipamentos ou submetido a procedimentos que na maioria das vezes causam dor e sofrimento à criança. Sentem-se incapazes de evitar ou minimizar o sofrimento da criança (LEITE et al., 2012). Em estudo realizado em uma Unidade Pediátrica em Santa Maria mostrou que uma das dificuldades vivenciadas pela família durante a hospitalização da

criança é a presença da dor nos procedimentos realizados como: as punções venosas, administração de medicamentos, curativos, exames entre outros (DIAS et al., 2014).

O sofrimento causado ao familiar cuidador pela hospitalização da criança principalmente pelos dolorosos procedimentos causam inquietação, ansiedade e dificuldade de adaptação. É importante que a equipe de enfermagem crie vínculo com a família e a criança e se faça presente através das orientações e informações sobre os procedimentos. São atitudes como essas que geram segurança e confiança fortalecendo assim, os laços entre o familiar cuidador e a enfermagem (DIAS et al., 2014).

A presença de dispositivos e aparelhos tecnológicos de última geração os quais são muitas vezes desconhecidos exigem a adaptação da família no seu manuseio, o que pode gerar medo, angústia e apreensão. Segundo Geraldiet al (2012) muitas famílias sentem dificuldade em manejar e se adaptar aos dispositivos tecnológicos de cuidado à criança, utilizando-os de forma incorreta. Situações como essas causam dor, trauma e contaminação, muitas vezes levando a reinternação da criança e causando sentimento de culpa ao familiar cuidador. É necessário durante a internação que a equipe de enfermagem ensine e demonstre a maneira correta de utilizar as tecnologias, incentivando sempre a participação de toda a família para que ela se sinta cada vez mais segura e confiante no seu manuseio, sanando dúvidas que normalmente podem aparecer, deixando o familiar cuidador mais calmo e confiante em desenvolver tal atividade.

Nesse sentido, destaca-se a importância que a equipe de enfermagem apresenta em compreender como se configura o processo de cuidar da CDT. Sensibilizando-se com a realidade destas famílias, entendendo como elas se organizam e como se orientam. Procurando formas de conferir a elas uma atenção humanizada, em prol da qualidade de vida da criança e do familiar cuidador (LIMA et al, 2013).

Algumas crianças vivenciaram alguns problemas de saúde na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal devido a gravidade do seu quadro clínico e a necessidade do uso de dispositivos tecnológicos de cuidado para a sua sobrevivência. As familiares cuidadoras destacaram que logo quando receberam a notícia da necessidade do uso de tecnologia, suas preocupações foram relacionadas à patologia em si, à necessidade de realização de cirurgia e ao quadro clínico da criança. Nessa fase inicial, os dispositivos tecnológicos não despertavam tantas preocupações e dúvidas uma vez que quem estava no domínio dos cuidados era a equipe de enfermagem (ESTEVEZ et al, 2015).

Os familiares cuidadores afirmam que as dúvidas relacionadas aos cuidados com os dispositivos tecnológicos utilizados pelas CDTs foram sendo sanadas durante a

hospitalização, uma vez que estas passam muito tempo internadas devido suas patologias e os exaustivos tratamentos terapêuticos. Desta forma, verifica-se que é durante a hospitalização que os familiares cuidadores adquirem experiências com os dispositivos tecnológicos. Estas experiências podem se dar através da observação do cuidado sendo realizado em outras crianças pela equipe de enfermagem ou mesmo quando estes são instruídos quanto aos cuidados com a CDT (ESTEVEES et al, 2015).

Os familiares foram **informados que provavelmente após a alta da Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal a criança se tornaria dependente de uma tecnologia** para viver, sendo orientadas como realizar o cuidado à criança nesta situação. Assim, verifica-se que o momento de internação na UTI NEO também pode ser um período educativo e de instrumentalização destas famílias fazendo com que estas sejam estimuladas a participar do cuidado à criança. Elas reconhecem e valorizam a equipe de enfermagem quando a mesma incentiva, instrumentaliza e esclarece suas dúvidas sobre a doença e a melhor forma de cuidar da criança. Esse tipo de atitude promove a criação de um vínculo entre a equipe de enfermagem e os familiares cuidadores (GOMES et al., 2014). Além disso, permitir a que a família participe do cuidado à CDT faz com que estes sintam-se seguros e confiantes, reduzindo o medo e a ansiedade que o processo de cuidado à CDT provoca (CACH-CASTANEDA et al., 2015). Deste modo, a participação ativa do familiar cuidador é fundamental durante os momentos de orientação e treinamento, de modo a capacitá-la para realização de procedimentos muitas vezes invasivos, como aspiração de vias aéreas, troca de sondas ou mesmo a manutenção de dispositivos tecnológicos sem ocasionar nenhum dano à saúde da CDT bem como sem causar estragos aos aparelhos utilizados (OLIVEIRA et al, 2013).

Durante a hospitalização da criança em um setor de internação pediátrica foi possível verificar que algumas crianças apresentam necessidades especiais de saúde e que estas demandam diferentes cuidados de saúde para serem realizados após a alta hospitalar pelos familiares cuidadores em seu domicílio. A realização destes cuidados demanda conhecimento técnico, habilidade e destreza manual além de ocasionar mudanças no cotidiano das famílias. Algumas famílias necessitam adaptar o domicilio para atender às necessidades de saúde da CDT bem como se apoiar em uma rede de apoio para cuidar. A literatura internacional denomina estas crianças como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN). No Brasil, são denominadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (SILVEIRA, NEVES, PAULA, 2013; SILVEIRA, NEVES, 2012) e dentro desta denominação encontram-se as Crianças Dependentes de Tecnologias (CDT). Cada vez

estamos lidando com um crescente aumento destas crianças em nossa sociedade e este aumento está relacionado diretamente à alguns fatores como: doenças evitáveis que têm seu estado de saúde cronicado devido às internações e reinternações, afecções perinatais e malformações congênitas (NEVES, SILVEIRA, 2013).

Ainda segundo os familiares cuidadores estes referiram ter **percorrido um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança, realizando exames na criança na busca da confirmação do diagnóstico, detectando as alterações no estado geral da criança até finalmente receber o diagnóstico da patologia.** Os familiares das CDT destacaram que a fase inicial de contato com a doença e a necessidade de um aparato tecnológico para a sobrevivência da criança, foram geradoras de dúvidas e incertezas quanto à doença e quadro clínico. A literatura indica que inicialmente a situação em que as famílias se encontram é de choque e manifestação de sentimentos de desamparo e medo. Sendo assim, a maneira como a família é amparada e acolhida no momento do recebimento do diagnóstico e as explicações que recebem dos profissionais de saúde têm impacto importante no modo como irão enfrentar a condição de adoecimento e as necessidades especiais da criança (SANTOS et al, 2014).

No momento em que o familiar cuidador é informado da condição de doença crônica da criança e dependência de dispositivos tecnológicos passa a vivenciar um momento de crise. Este se depara com mudanças e novas exigências em sua rotina diária. Muitas vezes, necessita implementar adaptações difíceis no seu cotidiano, interferindo em vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e nas relações. Além disso, diante da doença crônica, são comuns momentos de exacerbação ou recidiva dos sintomas da criança que fragilizam toda a dinâmica familiar. A família pode entrar em crise e desestruturar-se necessitando de ajuda e apoio (MARTINS et al, 2012).

Além disso, a negação da doença e do quadro de saúde da criança é um dos sentimentos que podem surgir após o recebimento do diagnóstico. O familiar cuidador sente-se fragilizado e nega a doença da criança frente ao diagnóstico obtido como forma de se preservar, muitas vezes, passando a duvidar dos exames e da competência da equipe de saúde. Apresenta sentimentos duvidosos juntamente com sentimentos de raiva, tornando-o instável, o que pode interferir de forma negativa na convivência com a equipe na unidade hospitalar (GENOVESI, 2015).

Também evidencia-se neste processo de recebimento do diagnóstico que a fé em Deus representa a possibilidade de mais uma fonte poderosa de apoio, independente da religião do familiar cuidador. Diante do recebimento do diagnóstico de uma doença crônica na criança

bem como a sua dependência de tecnologia, a família utiliza diversas estratégias que vão desde o cuidado centrado na preservação da saúde da criança até a busca de profissionais e hospitais melhor equipados, buscando nos grandes centros hospitalares e profissionais especializados na patologia ou em seu tratamento (GOMES et al, 2011).

Da gestação até o recebimento do diagnóstico da criança a família percorre um longo caminho, levando tempo para introjetar sua nova realidade, conhecer a patologia da criança e se organizar para cuidá-la. A partir disso, passa à **cuidá-la em diferentes contextos, como no domicílio, no hospital, na unidade básica de saúde, na clínica privada, na escola regular, na escola especial e nos serviços de reabilitação**. No domicílio as famílias buscam adaptar o ambiente para o cuidado. O desejo das mães de levarem a CDT para o convívio familiar ocorre pela necessidade de vínculo e retorno para o conforto, que lhe foi retirado devido à patologia do filho. A retomada da autonomia e da liberdade são importantes para as familiares cuidadoras, e essas ações podem ser administradas no âmbito familiar, ao lado dos outros componentes da família permitindo que estes sintam-se acolhidos e seguros no seio familiar (OLIVEIRA et al, 2013).

Em decorrência do quadro de saúde instável, essas crianças necessitam de diversas hospitalizações (HUDSON, 2013). No entanto, estudos comprovam que a fragilidade clínica, associada às internações prolongadas e a tratamentos agressivos, frequentemente leva ao agravamento do estado de saúde da criança (MORAES, CABRAL, 2012). Neste mesmo sentido, estudo norte-americano indica que estas internações frequentes e prolongadas podem agravar o quadro clínico e gerar novas demandas de dispositivos tecnológicos à CDT (ELIAS, MURPHY, 2012). Além das complicações físicas e biológicas as hospitalizações podem desencadear uma série de desajustes familiares, como sobrecarga materna, dificuldades financeiras bem como afastamento entre o casal (OKIDO et al, 2012).

Estudo norte-americano, com o objetivo de identificar os fatores associados com a readmissão hospitalar nos primeiros 30 dias após a criança receber alta hospitalar devido ao tratamento de pneumonia, apresentou como resultados que as crianças com condições crônicas de saúde apresentam um índice de reinternações maior do que às crianças que não apresentam condições crônicas (NEUMAN et al., 2014).

Além disso, outro estudo que tinha como objetivo descrever as condições de saúde e o uso de recursos hospitalares pelas crianças submetidas à traqueostomia, verificou que 11% dessas crianças necessitaram de quatro ou mais internações num período de 6 meses após o procedimento. Normalmente, as crianças que requerem traqueostomia possuem outras

comorbidades que justificam a necessidade de hospitalizações frequentes, tais como comprometimento neurológico e doença pulmonar crônica. Nesse contexto, verificou-se que a taxa de readmissão hospitalar aumenta à medida que o comprometimento clínico da criança é maior (BERRY et al, 2009).

A doença crônica e a dependência de tecnologia da criança causa grandes e sérias alterações na vida e na rotina da criança e de sua família. As reinternações são frequentes em crianças com este diagnóstico, tornando esse grupo de clientes habituados com a hospitalização da criança na unidade pediátrica. Um estudo com profissionais da equipe de enfermagem salientou a importância das orientações dispensadas aos familiares cuidadores, principalmente no momento da alta hospitalar, sobre a importância do cuidado e tratamento continuado à criança no domicílio a fim de preservar sua saúde e evitar possíveis reinternações (SASSO et al., 2015).

Outro estudo realizado em um hospital no sul do país mostra que a família da CDT permanece vigilante quanto aos sintomas e a piora do quadro clínico da criança. Assim, no momento em que não encontra mais recursos para o cuidado efetivo no domicílio recorre ao ambiente hospitalar. Entendem que nesse ambiente a criança estará cercada de profissionais capacitados que lhe darão a assistência e os recursos que não possuem (GOMES et al., 2013).

Devido à fragilidade clínica destas crianças, a complexidade do diagnóstico bem como a necessidade do uso de um aparato tecnológico, as CDT necessitam de uma rede de cuidados multiprofissional para o acompanhamento de sua saúde após a alta hospitalar. Diante disso, recomenda-se que os profissionais da saúde conheçam o cotidiano das CDT e seus familiares, atentando para a necessidade de acompanhamento na rede primária de atenção, a fim de minimizar as reinternações. Sendo necessário auxiliá-las, desde a alta hospitalar, por meio de redes de apoio constituída pelas equipes multiprofissionais que proporcionem uma vida com melhor qualidade, não só para as CDT, mas também para seus familiares cuidadores (NEVES et al, 2015).

Em alguns casos a CDT também frequenta o âmbito escolar após a volta para o seu domicílio. Em uma pesquisa realizada com crianças com deficiência na escola regular foi observado a necessidade de cumprimento legal da matrícula desses alunos e à sua aceitação forçada no ambiente escolar, uma vez que os professores vêem poucas possibilidades de aprendizagem para esses alunos devido ao modelo de ensino atual. Assim, cuidar da criança na escola regular é um desafio tanto para o familiar cuidador quanto para o professor, o qual se vê sem preparo para atender às necessidades de saúde desta população. As percepções e atitudes dos professores não podem ser isoladas do contexto em que estão inseridos e que,

muitas vezes, gera sofrimento e impotência, de forma que não só os alunos, como também seus professores vivenciam um processo de exclusão/inclusão (BRIANT, OLIVER, 2012).

Desta forma, observa-se que a educação inclusiva ainda faz parte de uma perspectiva nova, os professores apresentam uma série de angústias e muitas vezes, sentem-se incapazes de lidar com essa nova realidade. Discutir a necessidade de formação do professor para realizar esse trabalho é sem dúvida importante, porém, não podemos deixar de olhar a formação geral do professor, que deve estar preparado para uma educação para a diversidade em sentido amplo, para uma sociedade multicultural, capaz de ouvir, prestar atenção ao diferente e respeitá-lo (BRIANT, OLIVER, 2012).

A necessidade de formação continuada é uma realidade para todos os professores e não só para aqueles que trabalham com alunos com deficiência. A proposta de Educação para Todos traz uma discussão, que envolve a melhoria da qualidade de ensino para Todos os alunos. Permitindo que o professor se sinta mais seguro e com maiores possibilidades de realizar um trabalho com qualidade diante de uma sala de aula heterogênea (BRIANT, OLIVER, 2012).

As crianças em idade escolar se deparam com o enfrentamento de ser dependente de tecnologia e com as frequentes internações hospitalares o que muitas vezes faz com que estas não consigam frequentar regularmente a escola. Assim a CDT precisa de suporte para sua inclusão em vários contextos sociais, especialmente no ambiente escolar, pois necessitam que essa inserção seja saudável e satisfatória. No período escolar, as CDT se comporta como as demais crianças desenvolvendo suas habilidades e manifestando curiosidade sobre o outro e sobre suas diferenças. Diante dessa questão, quando a criança dependente de tecnologia retorna para a escola, é comum surgirem questionamentos e interesses dos amigos acerca da utilização do dispositivo tecnológico (ANDERS, SOUZA, ROCHA, 2013).

Os familiares cuidadores avaliam o despreparo dos professores para receber a criança com necessidades especiais de saúde como sendo uma das principais dificuldades da inclusão. Esse despreparo pode excluir a CDT, afetando sua permanência na escola comum. No presente estudo, muitos cuidadores expuseram que, vencidas as primeiras barreiras, desde a matrícula de seu filho na escola comum ao receio dos professores devido ao desconhecimento da doença e seu tratamento e manejo, o próximo grande desafio foi conseguir um ensino de qualidade que atenda às necessidades pedagógicas de seus filhos. Algumas mães referem que a CDT não consegue aprender na escola regular, pois o ensino não é direcionado à suas necessidades pedagógicas (ARAÚJO, LIMA, 2011).

A inclusão de crianças com necessidade especial de saúde no ambiente escolar requer mudanças profundas no comportamento e na atitude das famílias e de toda a sociedade. Assim, se faz necessário detectar os entraves sentidos pelo familiar cuidador a fim de intervir de forma efetiva ajudando no processo de inclusão escolar. Apesar da literatura ser vasta em relação ao tema da inclusão, mostra-se restrita em abordar-lo sob o ponto de vista da família. Desta forma, é importante identificar as dificuldades que esses cuidadores enfrentam durante a inclusão da criança na escola regular para que intervenções adequadas sejam providenciadas, a fim de ajudá-los nesse processo (ARAUJO, LIMA, 2011).

Apesar de muitas escolas da rede pública se mostrarem receptivas à chegada das crianças com necessidades especiais de saúde, os pais e até mesmo os educadores ainda percebem que há o despreparo ou a falta de formação para recebê-las, gerando inseguranças e conflitos entre os envolvidos. Além disso, para o familiar cuidador que percebe seu filho como sendo muito indefeso e cheio de limitações, a possibilidade de se separar dele parece ser fonte de muita angústia. Já para aqueles que necessitam de um dispositivo tecnológico como o uso de fraldas descartáveis ou aspirador portátil é quase improvável que o familiar cuidador permaneça longe do ambiente escolar devido aos cuidados de saúde dispensados à CDT (ARAUJO, LIMA, 2011).

Uma vez evidenciado o despreparo desses educadores para lidar com as necessidades de saúde dessa população, fica claro que é preciso não só maior investimento dos sistemas educacionais, mas também que escola e família compartilhem cada vez mais as informações a respeito dessas crianças. Os pais, como principais cuidadores, tornam-se atores principais no processo de inclusão, na medida em que viabilizam ou não o acesso às informações sobre seus filhos e, principalmente, a participação destes na escola. No entanto, também é necessário que os órgãos responsáveis adotem uma postura ativa na inclusão destas crianças proporcionando a elas cuidados de saúde dentro do ambiente escolar com a presença de um profissional de saúde como o enfermeiro favorecendo o cuidado à CDT (ARAUJO, LIMA, 2011).

Sendo assim, é importante destacar como elemento positivo que frequentar a instituição de reabilitação, assim como o ambiente escolar, é algo destacado pelos familiares cuidadores como fundamental, pois aprimora o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial e social da CDT, levando-se em conta o estímulo que se recebe através da interação social (DANTAS et al, 2012).

A maioria dos países apresenta alguma legislação que assegura os direitos de todos os cidadãos igualmente, por isso, existem leis especiais que garantem os direitos das pessoas com

deficiência. Entende-se que a pessoa com deficiência precisa de atendimento especializado, seja para fins terapêuticos ou para que possa aprender a lidar com suas limitações (FALCHETTIA, FERNANDES, ELIAS, 2013). Por esta razão, o Sistema Único de Saúde, diante da criação de inúmeras políticas públicas de saúde, criou a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, que diz respeito aos direitos assegurados para as pessoas que possuem algum tipo de limitação nos mais diferentes aspectos (BRASIL, 2010). Esta tem como objetivo a acessibilidade de atendimento em toda a rede de serviços do SUS, sendo voltada para a reabilitação, de maneira que venha a proteger a saúde como também prevenir agravos desta população, contribuindo para a sua inserção em todos os aspectos da vida social (BRASIL, 2010). Neste contexto, destaca-se a Lei de número 7.853/89 que garante a inclusão social da pessoa com deficiência e dá o direito destes receberem atendimento especializado para reabilitação e habilitação, garantia de acessos a estabelecimentos de saúde, atendimento domiciliar para casos mais graves, porém não internados e a elaboração de novos programas com o auxílio da participação social (BRASIL, 1988).

Desta forma, com vistas à qualificar o cuidado à criança a família adota estratégias. Uma delas é **aprender a lidar com a tecnologia de cuidado à CDT.** No ambiente hospitalar, os cuidados voltados para as demandas tecnológicas são realizados pela equipe de enfermagem, entretanto quando a criança recebe alta e necessita permanecer um longo tempo com o dispositivo tecnológico no domicílio, os cuidados de saúde necessitam ser realizados em casa pelos familiares cuidadores. Assim, se faz muito importante a atuação do enfermeiro juntamente com sua equipe atuando na educação em saúde buscando capacitar este familiar para o cuidado domiciliar (ESTEVEES et al, 2015).

Em um estudo realizado em uma Unidade de Pediatria no sul do país foi verificado que a família utiliza algumas estratégias para realizar o cuidado à CDT. O familiar cuidador recorre a informações sobre o tratamento da criança que o habilitem para o cuidado, procura reproduzir no hospital os cuidados domiciliares, organiza o ambiente do cuidado de forma a propiciar maior conforto para a criança e adapta-se às diferentes tecnologias com a ajuda da equipe de saúde do setor (GOMES et al., 2014). Assim, a participação da família nos cuidados à criança dentro da unidade são ações que devem ser estimuladas pela equipe. Segundo Silva et al (2015) a inclusão da família nos cuidados à CDT desencadeiam novas formas de organizar a assistência de saúde tornando importante a ampliação do seu foco para que ela seja voltada tanto para a criança quanto para a sua família.

A família inserida dentro da unidade hospitalar tem o dever de tomar decisões e participar de atividades relacionadas as necessidades e benefícios ligados a criança, como os

rituais do sono, de alimentação, higiene e os momentos de lazer dentro da unidade (MELO et al., 2014). Por isso, a equipe de enfermagem deve auxiliar a mesma durante essas atividades e fornecer orientações para que a família e principalmente o familiar cuidador se sinta mais seguro e tranqüilo no manejo da CDT.

Outra estratégia é **largar o emprego ou trabalhar como autônoma para possibilitar o cuidado**. Quando uma criança adoece, toda a família fica envolvida no processo. Não importa se a doença é aguda ou crônica todos são afetados pelo momento vivido. O familiar cuidador passa a viver a doença da criança e a atrelar sua sobrevivência ao cuidado (ROSSI, RODRIGUES 2010). As atividades de cuidado desenvolvidas pelo familiar cuidador à CDT, na maioria das vezes, são executadas de forma solitária e ininterrupta causando intenso desgaste e sofrimento (BRONDANI et al, 2010). Isso pode ser observado nas enunciações dos familiares que referiram ter deixado de trabalhar e ter uma vida social, em prol da dedicação exclusiva ao cuidado à CDT, expondo-se ao desenvolvimento de problemas de saúde físicos e mentais (EARLE, HEYMANN 2011).

É comum o familiar cuidador enfatizar a dedicação exclusiva a CDT, demonstrando: sobrecarga física, emocional, abdicação em relação a si mesmo, afasta-se do trabalho bem como do convívio social, como forma de garantir um cuidado integral. Em regra geral, o familiar cuidador de uma CDT tende a desenvolver sintomas depressivos como também a conviver com instabilidade no funcionamento familiar, muitas vezes desencadeando a separação do casal. O afastamento do trabalho, no entanto, podem repercutir diretamente na renda familiar que se torna então, outra fonte geradora de angústias e preocupações (TOLY, MUSIL, CARL, 2012).

A presença constante do familiar cuidador na hospitalização da criança é um fator que modifica toda a rotina familiar. Segundo Dias et al (2014) em determinadas situações o familiar cuidador também é o principal provedor de renda no lar e com a necessidade de internação precisa muitas vezes abandonar seu emprego buscando alternativas como trabalhar de forma autônoma para manter o sustento familiar. Desta forma, evidencia-se que o cuidado com a CDT exige da sua família e, especialmente, da mãe a adoção de novas atitudes cotidianas que envolvem as dimensões biológica, emocional e social. Estudo revelou que ter uma criança com estomia afeta toda a família. No entanto, a responsabilidade recai principalmente sobre o familiar cuidador que em grande maioria é representado pela figura materna. Constatou-se que a mãe abre mão de várias atividades para atender seu filho, sua vida particular acaba sendo prejudicada assim como a vida profissional, ao abandonarem seus

projetos e trabalhos para se dedicarem aos cuidados de seus filhos de forma integral (ROSADO et al, 2016).

O cuidado domiciliar à criança com doença crônica e dependente de tecnologia torna-se um grande desafio a ser vivenciado pela família. Esta precisa organizar-se para saber como lidar e enfrentar a situação de cronicidade e dependência de tecnologia da criança. Toda a família se mobiliza para auxiliar o familiar cuidador durante sua jornada de cuidados à CDT. Alguns familiares cuidadores tentam conciliar o trabalho e estudos com os cuidados, buscando como estratégia trabalhar próximo da residência e organizar suas atividades de forma que não coincida com os turnos de trabalho do cônjuge (SALVADOR et al, 2015).

Também como estratégia verificou-se a **procura pelos Serviços de Reabilitação e demais Serviços de Saúde**. Um dos elementos positivos elencados pelos familiares cuidadores foi freqüentar as instituições de reabilitação, assim como o ambiente escolar, seja ele escola regular ou escola especial, uma vez que aprimora o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial e social da criança. Além disso, percebe-se o estímulo que a CDT recebe através da interação social nestes ambientes de cuidado (DANTAS et al, 2012).

Outra estratégia desenvolvida pelos familiares cuidadores é a criação de laços ou vínculos formando redes de apoio social para lidar com a situação de saúde da CDT. Os familiares cuidadores criam conexões de suporte social na rede institucional, com a comunidade, a rede de educação, de lazer e apoio espiritual, percorrendo diversos segmentos de saúde, em busca do tratamento adequado para a criança (NEVES et al; 2015).

Assim, observa-se que o cuidado desenvolvido pelas famílias à CDT envolve a busca constante por tratamento de saúde. Muitas famílias recorrem a mudanças de município e até mesmo de estado em busca de uma melhor qualidade de cuidado. Este fato mostra que o acesso aos serviços de saúde apresenta-se como um dificultador no cuidado à CDT, acarretando grandes transtornos às famílias, já que muitas delas são obrigadas a se deslocar de uma cidade do interior do estado até algum centro de referência para o tratamento de determinada patologia, muitas vezes, percorrendo longas distâncias, em meios de transporte inadequados (SALVADOR et al, 2015).

Além disso, os familiares cuidadores adotam como estratégia **adaptar o domicílio ao cuidado**. Entre as diversas estratégias realizadas pelo familiar cuidador para cuidar da CDT é adaptar a área física da casa e mantê-la limpa de forma a propiciar segurança, conforto e qualidade de vida para a criança (SALVADOR et al, 2015). O cuidar de uma CDT traz uma série de implicações, exigindo adaptações do ambiente domiciliar para a realização desse cuidado, bem como ocasionando mudanças drásticas na rotina da família. Esse processo gera

uma gama de sentimentos, como o medo e a insegurança, acarretando sobrecarga física e emocional para esse familiar cuidador (LIMA et al, 2013).

Em alguns casos mais graves, o agravamento da doença é percebido à medida que a criança cresce, pois suas necessidades ficam mais evidentes. Um estudo descreveu essa dificuldade, relatando que atividades que eram fáceis (como o banho, alimentação e locomoção) ficam cada vez mais difíceis e a criança torna-se cada dia mais dependente de seus cuidadores (DANTAS et al, 2012). Estes cuidados de rotina progressivos geram a necessidade de equipamentos/adaptações para a rotina das famílias. Essa necessidade também é relatada em outro estudo, em que os pais entrevistados necessitaram realizar reformas, como aumento dos cômodos, adaptação do banheiro e construção de rampas (DICKNSON, COLVER, 2011).

As famílias relatam também o uso de cadeiras de rodas para facilitar a locomoção e o acesso ao lazer das crianças (WIART et al, 2010). Essas adaptações, bem como o uso de dispositivos tecnológicos de cuidado, tendem a facilitar as rotinas de cuidado, proporcionando conforto a todos os membros e contribuindo para a saúde da família e da criança ao longo do tempo (ROCHA, BOHELS, SILVA, 2015).

Desta forma, cuidar da CDT muitas vezes requer do familiar cuidador a readequação da estrutura do lar, em busca de conforto e maior acessibilidade tornando o ambiente doméstico propício para o acondicionamento de aparatos tecnológicos. No entanto, em muitos casos, como apresentado na pesquisa, a família não possui condições financeiras que possibilitem uma reestruturação do ambiente físico, resultando em sentimentos de culpa e negação (LIMA, PAULO, HIGARASHI, 2015).

Outra estratégia é **procurar garantir o transporte da criança para realizar o seu tratamento de saúde**. Os familiares cuidadores buscam medidas como conseguir o passe-livre para transportar a CDT no transporte coletivo outros ainda optam por usar o carro da família para a realização das consultas, exames e serviços de atendimento à saúde. Outra estratégia para garantir o transporte da CDT é entrar em filas de espera tentando acesso ao serviço de transporte da APAE para aquelas crianças que freqüentam a escola especial.

Também procuram **fortalecer-se para cuidar por meio do seu autocuidado**. O familiar cuidador, embora tenha uma gama de atividades de cuidado à CDT durante seu cotidiano, tenta se fortalecer realizando atividades recreativas bem como o desenvolvimento de atividades físicas. Busca o fortalecimento do corpo e da mente, mantendo-se em equilíbrio para desenvolver o cuidado à criança.

Também preocupam-se em **construir uma rede de apoio social que lhes auxilie no cuidado à criança**. A rede de apoio social compreende um grupo de pessoas com a qual o indivíduo tem vínculos e onde encontra ajuda e auxílio para superar obstáculos. Pode ser constituída pela família, vizinhos, colegas de trabalho e amigos (BITTENCOURT et al, 2011). Desta maneira, a família que cuida da CDT necessita de suporte emocional para que se perceba capaz e motivada. Este apoio pode vir da rede de apoio social e deve ser constante e adequar-se a cada situação vivenciada. Assim sendo, o apoio precisa ser individualizado e único, já que cada indivíduo tem suas características e formas diferentes de enfrentamento (ARAÚJO et al, 2011). Para o familiar cuidador da CDT é fundamental a existência de uma rede de apoio social. O apoio social envolve relações de troca, compartilhamento de emoções e aflições, propiciando acessibilidade e confiança e provendo recursos emocionais, de inclusão, materiais, cognitivos, entre outros, fazendo com que o familiar cuidador se afaste um pouco do foco do seu problema ou visualize outras alternativas para resolvê-lo (GOMES et al, 2011).

Durante este processo **vivenciam facilidades e dificuldades**. Entres as facilidades verificou-se que alguns familiares tem acesso facilitado aos serviços de reabilitação, são beneficiadas pelos serviços de assistência pública do município, tem garantido o transporte público da CDT, recebem auxílio da rede de apoio social no domicílio e no hospital, mantém sua estabilidade financeira e vivenciam a melhora do quadro clínico da CDT.

Quanto ao acesso facilitado aos serviços de reabilitação os familiares cuidadores buscam por orientações e por atividades para melhorar o cuidado e que beneficiem as crianças, como a equoterapia, ou seja, o passeio a cavalo, com finalidade terapêutica de auxiliar e facilitar a interação social da criança. Outras instituições de reabilitação também são alternativas encontradas pelo familiar cuidador como AACD e APAE. Assim, o acesso a estas instituições bem como às atividades desenvolvidas nestes ambientes auxiliam a CDT a desenvolver diferentes aspectos entre eles: cognitivo, comportamental, psicológico e motor, melhorando sua qualidade de vida e promovendo a reabilitação de sua saúde (LIMA et al. 2013).

Quanto aos **serviços de assistência pública** os familiares cuidadores buscam por auxílios como recebimento de fraldas, sondas, farinhas e suplementos especiais bem como medicamentos. O Sistema Único de Saúde disponibiliza gratuitamente uma série de medicamentos e insumos para a população em geral, bem como para as crianças dependentes de tecnologia. Em alguns casos, os profissionais médicos que acompanham essas crianças prescrevem medicamentos não padronizados e de alto custo em virtude das condições clínicas

dessas crianças. No entanto, a busca por estes insumos no SUS muitas vezes acaba em longas filas de espera e na maioria das vezes estes não são disponibilizados por não se encontrarem disponíveis. Assim, os familiares cuidadores encontram dificuldades e morosidade nesse processo retratando a luta diária vivenciada (OKIDO et al, 2016).

Além disso, existem crianças internadas na unidade pediátrica de outras localidades do estado ou em condição permanente de internação que necessitam do fornecimento de materiais ou apoio financeiro para que consigam viver com qualidade. A rede pública disponibiliza esses recursos de forma a auxiliar as famílias para que consigam passar por esse período da melhor forma possível. Através do apoio financeiro, as famílias que possuem uma criança dependente de tecnologias e que permanece integralmente no hospital, conseguem apoio de cuidadores contratados para permanecerem nos períodos em que o familiar cuidador necessita se ausentar da unidade. Este benefício financeiro também auxilia às famílias na aquisição de materiais e equipamentos necessários ao cuidado à criança (BOLLA et al., 2013).

Os familiares cuidadores também referem **ter acesso garantido o transporte público da CDT**. Encontram facilidades no transporte coletivo com a CDT, uma vez que referem ser acessíveis os horários dos ônibus e que encontraram profissionais que as ajudam na locomoção e segurança da criança dentro do veículo coletivo proporcionando facilidades no cuidado.

Também recebem auxílio da rede de apoio social no domicílio bem como no hospital. Os familiares cuidadores buscam nos demais membros da família nuclear, em especial, no cônjuge e nos demais filhos, apoio e conforto dividindo assim suas angústias, medos e dificuldades. Encontram no seio familiar uma estrutura fortalecedora de compartilhamento e auxílio. Além disso, se reconfortam junto à família extensa, profissionais de saúde e outras instituições encontrando nestas alternativas de suporte e apoio. Entretanto, confiam, no cuidado que elas mesmas realizam, ancorando sua segurança na experiência adquirida com o cotidiano das vivências de cuidado à CDT (LIMA et al, 2013).

Neste contexto, verifica-se que os diferentes componentes das redes de apoio dos familiares cuidadores, colaboram para o fortalecimento da capacidade e autonomia para o cuidar. Assim, ter uma rede de apoio social facilita a realização do cuidado à CDT e ameniza as angústias enfrentadas pelo familiar cuidador, levando ao desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento das dificuldades apresentadas (LIMA et al, 2013).

Um estudo realizado em um hospital pediátrico no sul do país evidenciou que a figura paterna é de grande importância para a mãe. Este auxilia no fornecimento de apoio emocional e material facilitando o cotidiano de cuidado da mesma (MENEZES, 2016). Também a presença dos amigos é vista como forma de suporte para o cuidador. Segundo Menezes, Moré e Barros (2016), os amigos auxiliam através do apoio emocional e espiritual, nos cuidados com os demais filhos e com as tarefas no domicílio do cuidador.

Desta forma, cuidar de uma CDT com doença crônica pode gerar acúmulo de demandas sobre a família, exigindo uma redefinição de papéis para que não haja sobrecarga sobre o familiar cuidador. Normalmente, a primeira rede de apoio é constituída pelos parentes, estes organizam-se de forma a poder ajudar em todos os aspectos. Este apoio consiste em ajudar o familiar cuidador em todas as suas necessidades, de modo que possa dedicar-se exclusivamente ao cuidado à criança, tornando-o menos estressado, confiante e seguro (GOMES et al, 2011). Assim, ao encontrar pessoas que o apoiem o familiar cuidador pode dedicar-se inteiramente ao cuidado com a CDT. Em um estudo foi evidenciado que as maiores fontes de suporte, fora do contexto da família nuclear, concentram-se na figura da avó materna, no convênio médico, nas unidades de saúde e nas instituições religiosas e de assistência à criança com necessidades especiais de saúde. Essa rede de apoio social é de grande valia para o enfrentamento dos desafios que a família encontra (MELA, ZACARIN, DUPAS, 2015).

No **hospital** os familiares cuidadores encontram uma outra rede de apoio social constituída por profissionais de saúde bem como por pessoas que constituem o quadro de funcionários das mais diferentes áreas. Com isso, fica evidente a necessidade da equipe de saúde auxiliar e orientar os familiares cuidadores na busca de capacitá-los para o cuidado à CDT, minimizando assim seus medos e angústias, e oferecendo subsídios para que a família se adapte à nova rotina (LIMA et al, 2013).

A hospitalização da criança normalmente apresenta-se como um momento complicado na vida da família, diversos papéis devem ser reorganizados para dar conta das necessidades de saúde da criança. Segundo Gomes e Oliveira (2012) apesar deste ser considerado um momento de crise a família reconhece o ambiente hospitalar como fonte de recursos, estrutura e profissionais especializados para o tratamento efetivo da criança, deixando-os mais confiantes e seguros. Apesar do estresse causado pelo internamento da CDT a família demonstra alívio e tranquilidade por saber que a criança será atendida e terá o tratamento realizado. Nos casos de reinternação da CDT existe uma certa tranquilidade na família, uma vez que já existe um conhecimento frente à patologia da criança. Nos casos de primeira

hospitalização verifica-se que a família se sente menos apreensiva e mais calma por saber que suas necessidades serão atendidas dentro do ambiente hospitalar (SANTOS et al., 2014).

No entanto, quando o familiar cuidador não possui uma rede de apoio social a rotina da unidade acaba sobrecarregando e estressando o mesmo favorecendo a existência de conflitos entre a equipe de saúde e o familiar cuidador. O familiar cuidador passa a dedicar-se exclusivamente ao cuidado da CDT, deixando de realizar suas necessidades e atividades, abdicando de qualquer tempo livre para os cuidados diários da criança no hospital (GUERINI et al, 2012).

Alguns familiares cuidam sozinhos da criança, não confiando seu cuidado a outras pessoas e isso acaba por sobrecarregar ainda mais o familiar cuidador. Entretanto, na busca da adaptação ao hospital procuram o compartilhar informações com a equipe de enfermagem de modo que o habilitem a se organizar e realizar um cuidado de qualidade a criança internada (GOMES et al, 2014). Assim, verifica-se que a equipe de enfermagem tem papel fundamental no fornecimento de apoio para a família dentro da unidade. Em um estudo realizado os participantes referiram a equipe de enfermagem como atenciosa e disponível para o atendimento da criança, realizando cuidados como a alimentação, higiene, checagem dos sinais vitais, realização de exames e administração de medicação (MENEZES, 2016).

Assim, a convivência do familiar cuidador com a equipe de enfermagem é inevitável e se dá diariamente visto que ambos permanecem constantemente ao lado da criança realizando cuidados de saúde. Segundo Ponte et al (2015) os participantes do seu estudo referiram que o cuidado de enfermagem foi considerado adequado e de boa qualidade, revelaram a atenção e o diálogo como pontos positivos e também expressaram a importância da equipe dispensar cuidados não somente à criança, mas também aos acompanhantes proporcionando a criação de vínculos entre o familiar e a equipe. O diálogo e o compartilhamento do cuidado entre a equipe de enfermagem e o familiar cuidador são estratégias que ressaltam e direcionam uma assistência humanizada (PONTE et al., 2015). Facio, Matsuda e Higarashi (2013) também relatam que para a criação de um bom relacionamento entre a equipe de enfermagem e o familiar cuidador é preciso que ambos aprendam a trabalhar em conjunto, compartilhando o cuidado dispensado à CDT. Por isso, a equipe de enfermagem necessita compartilhar seus ensinamentos, instruir e mostra-se presente para que o familiar cuidador sinta confiança no profissional.

Em relação à **estabilidade financeira**. Alguns familiares cuidadores referiram não apresentaram dificuldades financeiras e que sua situação econômica não foi alterada pelo nascimento e tratamento da CDT. Relataram ainda que recebem a pensão da criança e não

gastam com o transporte público, pois possuem o passe-livre, ambos são benefícios recebidos devido as necessidades especiais de saúde da criança.

Quanto à melhora do quadro clínico da criança. No caso da CDT, o papel do familiar cuidador restringe-se quase sempre às mães. É possível detectar nos relatos maternos sentimentos como amor, carinho, acolhimento, apoio e solidariedade. Além disso, pelo fato dos familiares cuidadores acompanharem as CDT por um longo período de tempo, as oscilações clínicas do pequeno paciente, provocam uma sensação de ansiedade e expectativa constante em relação ao prognóstico, de tal modo que o bem-estar da criança acaba por tornar-se também, o bem estar do cuidador. Assim, a melhora do quadro clínico da CDT representa para o familiar cuidador a possibilidade da mesma ter sua própria independência mesmo com suas limitações (LIMA et al, 2013).

Referiram ainda enfrentar diversas **dificuldades no cuidado à CDT.** Algumas famílias relatam **não ter acesso aos Serviços Públicos de Assistência Social.** Os relatos dos familiares cuidadores sobre o contexto do cuidado À CDT revelam entraves impostos pelo sistema de saúde, pelos meios públicos de transporte e acessibilidade (rampas, escadas de ônibus) e pela impossibilidade de apoio no meio familiar (LIMA et al, 2013). Alguns dos empecilhos observados no sistema de saúde é a falta de equipamentos e suprimentos necessários ao cuidado com à CDT. Em muitos casos, alguns equipamentos não estão disponíveis na rede pública de saúde ameaçando a descontinuidade do cuidado. Assim, os familiares cuidadores passam por momentos de inquietação, desconforto e sentimentos de impotência por não conseguirem oferecer o melhor tratamento ao filho doente (LIMA et al, 2013).

A vulnerabilidade social apresenta-se como uma dificuldade que estas famílias enfrentam. A baixa renda e a necessidade de adquirir um aparato tecnológico que dê suporte para o cuidado à CDT são dificuldades enfrentadas pela família durante seu cotidiano de cuidados (OKIDO et al, 2012). Neste contexto, nosso sistema de saúde ainda mostra-se ineficaz em atender esta demanda de famílias que necessitam de cuidados complexos no domicílio, ocasionando o desamparo destas famílias (SILVA et al, 2010) e o surgimento de problemas a serem enfrentados. As famílias muitas vezes se vêem sozinhas assumindo este cuidado, em decorrência da dificuldade de acesso a recursos terapêuticos e preventivos (LIMA et al, 2013).

Também foi relatado que os familiares cuidadores **não encontram acesso ao atendimento médico especializado.** A falta de acesso ao atendimento médico especializado mostra-se como um dos principais problemas enfrentados pelo familiar cuidador e sua família,

evidenciando a fragilidade do sistema de saúde e a precariedade das condições de vida impostas, principalmente à população de baixa renda (AOKI, 2009). Os cuidados de que estas necessitam estão disponíveis em vários cenários de cuidado e também no hospital, pois este concentra os profissionais de saúde e as tecnologias fundamentais para atender suas demandas de saúde. Entretanto, quando os familiares cuidadores precisam deslocar-se do domicílio até o hospital, encontram dificuldade na acessibilidade devido à distância geográfica do domicílio ou mesmo pelas limitações impostas como ruas sem calçamento adequado dificultando a acessibilidade para a CDT cadeirante (RAFFRAY et al, 2014).

Os familiares cuidadores que residem no interior do estado, distantes dos serviços especializados, tem dificuldades em acessar estes serviços de saúde. Por esse motivo, o atendimento à CDT tem sido comprometido, havendo necessidade de serem discutidas estratégias de apoio aos familiares cuidadores entre o poder público, profissionais de saúde e usuários para que essas crianças tenham efetivado seu direito a um atendimento em saúde de qualidade (FIGUEIREDO, SOUSA, GOMES, 2016).

Observa-se que quando o familiar cuidador recebe apoio das redes de auxílio o cuidado dispensado à CDT torna-se facilitado promovendo melhor qualidade de vida à toda a família. Um estudo internacional apresentou como resultado que os fatores socioeconômicos na grande maioria dos casos são os responsáveis pela dificuldade no acesso a medicamentos e serviços especializados, afetando a qualidade dos cuidados realizados à criança, caracterizando, desta maneira, a vulnerabilidade social das CDT bem como de suas famílias. Este estudo indicou ainda que 7,25% das crianças que precisavam de cuidados de saúde especializados não os receberam. Além disso, outros fatores como renda familiar, número de membros da família, etnia, escolaridade materna e localização geográfica da moradia podem estar associados a essa situação de vulnerabilidade na qual encontram-se as famílias da CDT (BALTOR, DUPAS, 2013).

Após a alta hospitalar da CDT diversas são as dificuldades de acesso aos serviços de saúde impedindo a mesma de dar continuidade ao seu tratamento de saúde. Algumas vezes os familiares cuidadores percorrem um longo caminho buscando por acesso aos sistema de saúde. Assim, a ausência de um sistema de referência e contra-referência dificulta este acesso dos familiares cuidadores. Ressalta-se, ainda, a dificuldade de integração entre os diferentes níveis de assistência, ferindo os princípios do SUS, assim como os direitos dos usuários (NEVES, et al 2013).

Nesse sentido, recomenda-se que os profissionais da saúde, em especial a equipe de enfermagem no âmbito da atenção básica, reforcem as redes e o acesso à assistência em saúde

das CDT. Espera-se que estes profissionais sejam capacitados para o cuidado à CDT considerando não apenas a sobrevivência dessas crianças, mas a promoção de sua saúde bem como sua qualidade de vida. Além disso, devem focar seu trabalho no objetivo de minimizar as reinternações que são freqüentes nesta população como também o sofrimento dessas crianças e suas famílias (NEVES, et al 2013).

Outro aspecto observado pelo familiar cuidador foi que estes percebem o atendimento hospitalar como fragmentado. Referem a luta diária para que a CDT receba atendimento de saúde. Em uma pesquisa realizada nos Estados Unidos, os familiares cuidadores das CDT relataram diversos desafios no cuidado entre eles destacam-se: o tempo de procura por atendimento, necessitando procurar diversos hospitais até que conseguissem atendimento especializado para a criança. Os gastos financeiros também foram evidenciados como uma dificuldade para garantir esse acesso à saúde da criança. E necessidade de ajuda de outros membros da família nos cuidados bem como na busca por assistência a essa criança (LUTENBACHER et al, 2013).

Também referem **perceber o despreparo dos profissionais da Unidade Básica de Saúde para atendimento à CDT.** Ao acessar a rede básica de saúde os familiares cuidadores observaram que esta não atende às necessidades de saúde da CDT. Observam o despreparo dos profissionais para lidar com as necessidades especiais da criança e sua tecnologia de cuidado. Inúmeras vezes esta rede de saúde se restringe ao hospital, o que causa uma inadequação no atendimento e funcionamento do SUS, que na teoria deveria estar estruturado em uma rede de atenção hierarquizada com sistema de referência e contra-referência entre os diferentes níveis de complexidade de atendimento. Entretanto, na prática, o que o familiar cuidador da CDT encontra é atendimento de saúde apenas nos níveis de maior complexidade, demonstrando a invisibilidade dessas crianças nos níveis de atenção primário e secundário do sistema. Neste contexto, observa-se que a rede de referência do SUS para o atendimento à CDT funciona como via de mão única, uma vez que a criança é sempre encaminhada ao hospital onde faz tratamento, independente da distância geográfica e de ter sido levada para atendimento de emergência em outra instituição fazendo com que o familiar cuidador sempre busque por atendimento no mesmo hospital (MORAES, CABRAL, 2012; NEVES, CABRAL, SILVEIRA, 2013; SILVEIRA, NEVES, 2012).

Além disso, **sentem-se desprotegidas pelo plano de Saúde.** Relataram que possuem plano de saúde, porém este não atende às necessidades de saúde da CDT. Apesar de pagarem pelo mesmo mencionam não utilizá-lo devido a precariedade de serviços que o plano oferece

à CDT. Desta forma, utilizam o Sistema Único de Saúde como único meio de atenção e cuidados à CDT.

Algumas famílias **queixaram-se da falta de acesso aos serviços de reabilitação à saúde**. Embora alguns familiares cuidadores tenham acesso facilitado aos serviços de reabilitação outros, no entanto, passam diversas dificuldades para receber este atendimento. Em um estudo realizado com o objetivo de descrever a percepção de familiares cuidadores frente à acessibilidade de reabilitação gratuita para crianças com paralisia cerebral foi evidenciado que existe a necessidade incessante, na busca pelo tratamento de reabilitação gratuito fornecido pelo município, porém muitas vezes este objetivo não é alcançado, tendo como última opção custear um atendimento complementar, para que seja possível um melhor desenvolvimento da criança no aspecto motor, cognitivo e mental (FALCHETTIA, FERNANDES, ELIAS, 2013). Assim, fica evidente a necessidade destas terapias de reabilitação para a busca da futura independência e autonomia da CDT. Embora seja difícil manter a assiduidade da criança nestes ambientes de cuidado, as famílias fazem um enorme esforço para adaptar-se à rotina da instituição. Algumas fazem adaptações em seus turnos de trabalho para que a criança não fique sem o atendimento, evidenciando a importância dos serviços de reabilitação na melhora do estado de saúde da CDT (ROCHA, BOHELS, SILVA, 2015).

Em muitas situações as famílias precisam **recorrer ao sistema judiciário para atender às necessidades da CDT**. Os familiares cuidadores após a alta tentam adaptar o ambiente domiciliar para receber a CDT. Utilizam as redes de apoio para se orientarem em relação ao cuidado, utilizam a experiência de outras familiares para elaborar e desempenhar o seu próprio jeito de cuidar. Vinculam-se aos programas formais de assistência bem como recorreram à ajuda de pessoas influentes no município como prefeitos ou vereadores, retratando uma situação de vulnerabilidade social. Desta forma, evidencia-se a necessidade de criação de Políticas Públicas que garantam o acesso das CDT aos serviços especializados (OKIDO et al, 2012). Assim, observa-se que a vulnerabilidade social das CDT está relacionada com às dificuldades de inclusão social, a fragilidade do quadro clínico, convívio social restrito, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e com o cuidado familiar solitário (SILVEIRA, NEVES, PAULA, 2013).

Enfrentam crises familiares. Como dificuldades no relacionamento conjugal, no cuidado com os outros filhos, e recebem críticas de familiares em relação ao cuidado à criança. Em nossa sociedade, o familiar cuidador normalmente é a mãe da CDT que abre mão de suas atividades cotidianas e se dedica exclusivamente às necessidades do filho. Souza e

Melo (2013) referem que algumas mães sentem-se culpadas quando deixam seus filhos com outras pessoas e que não se permitem ter momentos de lazer ou prazer, nem mesmo com seus maridos, o que causa grande estresse e dificuldades no relacionamento entre o casal. Essas atitudes afetam diretamente a saúde física e emocional da mulher. Assim, ela precisa ser consciente de que necessita da ajuda da família bem como dos profissionais de saúde durante esse momento para que ele não se torne tão desgastante.

O familiar cuidador muitas vezes durante a internação da CDT necessita deixar o cuidado dos outros filhos com outros membros da família. Relatam que se dividir entre os cuidados com a CDT no hospital e os outros filhos no domicílio é desgastante e sofrido. Desta forma, o distanciamento do ambiente familiar e a saudade dos outros filhos pode gerar sentimentos de preocupação e culpa pelo afastamento do lar (SALVADOR et al, 2013).

Gomes e Oliveira (2012) observam que a permanência do familiar cuidador no hospital afeta a sua convivência com os demais familiares. O familiar cuidador sente-se dividido e preocupado em relação à segurança física e emocional, aos estudos, à saúde e aos cuidados gerais com os demais filhos.

Alguns familiares quando não encontram apoio da rede social familiar necessitam deixar os demais filhos sob os cuidados de vizinhos, conhecidos, amigos ou de pessoas contratadas para esse fim (SANTOS et al, 2013). No entanto, esse afastamento dos demais filhos devido os cuidados com a CDT no hospital pode gerar sentimentos de culpa, tristeza e desespero frente à necessidade da internação. Assim, a família pode manifestar sensação de fracasso na sua função de cuidadora (GOMES et al., 2013). Desta forma, evidencia-se que o processo de hospitalização da CDT vai além da dimensão biológica, podendo desencadear desajustes no meio familiar, como sobrecarga materna, dificuldades financeiras e tristeza dos irmãos saudáveis (OKIDO et al, 2012). Portanto, os fatos demonstram que estas famílias vivem em condições de sobrecarga e estresse em virtude das demandas de cuidado gerado pela presença das limitações da CDT (BARBOSA, BALIEIRO, PETTENGILL, 2012).

Na maioria das vezes os familiares cuidadores também **apresentam dificuldades financeiras para cuidar a CDT**. Um desafio bastante comum é manter a estabilidade financeira da família, que se vê pressionada a adquirir novos equipamentos médico-hospitalares, bem como a fazer adaptações no seu domicílio, para melhor atender as necessidades de cuidado da CDT (LIMA et al, 2013). A internação da CDT é considerada como um período que também gera aumento nos gastos da família devido a despesas com transporte, alimentação, entre outros. (GOMES et al, 2014). Assim, as diversas internações da CDT além de causar sofrimento ao familiar cuidador também acarretam custos materiais

diretos contribuindo para o surgimento das dificuldades financeiras no meio familiar (MALTA, SILVA, 2013).

Assim, observa-se que a dificuldade financeira é uma situação recorrente na vida do familiar cuidador, uma vez que a CDT precisa mais dos serviços de saúde do que as demais crianças, ocasionando impacto financeiro significativamente maior nestas famílias. As despesas médicas também são duas a três vezes maiores em relação àquelas de crianças sem necessidades especiais de saúde (LOOMAN et al. 2014).

Além disso, os gastos familiares destas são de alto custo e giram em torno dos cuidados especializados como: constantes deslocamentos a hospitais e serviços de reabilitação à saúde, gastos com medicamentos, com dietas especiais, com materiais de consumo como farinhas e suplementos alimentares, entre outros. Outro fator importante que contribui para a dificuldade financeira é o familiar cuidador abandonar o emprego para se dedicar exclusivamente aos cuidados com a CDT diminuindo a renda da família, contribuindo assim para a crise financeira (MORAES, CABRAL, 2012; NEVES, CABRAL, SILVEIRA, 2013; SILVEIRA, NEVES, 2012; KUHLETHAU et al, 2010).

Vivenciam a falta de preparo dos profissionais do transporte público. A CDT devido seu quadro de saúde muitas vezes necessita de dispositivos tecnológicos que lhe auxiliem em sua locomoção e transporte. O familiar cuidador necessita se locomover com a CDT levando-a para escola ou para tratamento de saúde utilizando muitas vezes os meios de transporte coletivo urbano. Segundo Baltor e Dupas (2013), estas enfrentam dificuldades em seu cotidiano em vários âmbitos, principalmente no que tange a mobilidade e acessibilidade, pois elas precisam recorrer a diferentes serviços terapêuticos onde na maioria das vezes dependem do transporte público o qual não é adequado às necessidades dos cadeirantes.

Em um estudo realizado com o objetivo de identificar os fatores dificultadores para inclusão da criança com paralisia cerebral (PC) na escola comum, na visão dos cuidadores, verificou-se que o acesso à escola foi mencionado como sendo uma grande dificuldade enfrentada. Muitos precisam percorrer longos trajetos a pé ou de ônibus, utilizando a cadeira de rodas, morando em locais de difícil acesso, com ausência de transporte adequado para a criança, impossibilitando-a ter boa frequência na escola ou mesmo impedindo-a de realizar seu tratamento de saúde. Outro fator evidenciado foi a falta de pavimentação adequada nas ruas por onde o familiar cuidador necessita transportar a CDT impossibilitando muitas vezes que este saía de casa com a criança nos dias chuvosos. Além disso, alguns veículos do transporte coletivo não apresentam acessibilidade para o cadeirante, fazendo com que o familiar cuidador e a criança esperem pelo transporte adaptado. Assim, todos esses fatores

tornam o percurso percorrido cansativo tanto para o familiar cuidador como para a CDT, além de reduzir a sua carga horária na escola pela chegada tardia e pela saída antecipada. Esses dados evidenciam a necessidade do poder público adotar estratégias e medidas para que o transporte público seja de qualidade e direcionado à esta população. Apresentando uma frota de ônibus suficiente e adaptado para a CDT com horários adequados de funcionamento e com rotas ampliadas, reduzindo as dificuldades enfrentadas pelo familiar cuidador no cotidiano de cuidados com a CDT (ARAÚJO, LIMA, 2011).

Estes também **encontram dificuldades no Serviço de Atendimento Médico de Urgência**. Os familiares cuidadores referem encontrar dificuldades no momento em que precisam do serviço do SAMU. Quando a CDT apresenta uma crise ou instabilidade em seu quadro de saúde necessitando de atendimento de saúde rápido e eficiente estes acionam o atendimento móvel de urgência, no entanto referem que por conta da localização geográfica da sua residência, o atendimento é demorado ou inexistente, fazendo com que o familiar cuidador necessite de ajuda de vizinhos para levar a criança ao hospital.

Vivenciam a falta de adaptação do Domicílio para o cuidado a CDT. Cuidar da CDT no domicílio é uma tarefa difícil para o familiar cuidador. O medo que algo errado aconteça faz com que o familiar enfrente momentos difíceis no cuidado. A simples interrupção de energia elétrica pode ser ameaçadora à vida da CDT quando há dependência de equipamentos com uso de energia elétrica como ventiladores mecânicos e aspiradores (ESTEVEES et al, 2015).

Vivenciam dificuldades na Escola Regular. Os familiares cuidadores relatam encontrar dificuldades com a CDT no ambiente escolar. Em estudo realizado com o objetivo de identificar os fatores dificultadores para inclusão da criança com paralisia cerebral na escola comum, na visão dos cuidadores foi verificado que a maioria destes apresentam medo, preocupação ou insegurança ao levar a criança para a escola. Esse temor pode estar associado, com as dificuldades que enfrentam no processo de inclusão de seus filhos devido suas necessidades especiais de saúde, e ao comportamento superprotetor que apresentam perante o cuidado com seus filhos (ARAÚJO, LIMA, 2011).

Apresentam dificuldades para cuidar frente a necessidade do uso de tecnologias pela CDT. Após o impacto inicial do recebimento do diagnóstico da CDT e todo o conhecimento adquirido sobre a patologia e seu tratamento os familiares cuidadores necessitam aprender a manusear o dispositivo tecnológico da criança. Assim, começaram a ter interesse em saber o que são e como manusear os mesmos. Apresentam dificuldades neste momento, várias dúvidas surgem quanto ao dispositivo tecnológico em si, como manusear e

como este funciona. Apresentam a necessidade de conhecer o botton usado na gastrostomia, de saber o volume que o balonete do botton comporta, os mililitros que podem ser administrados de medicação. O tamanho da cânula de traqueostomia e o comprimento da sonda que deve ser introduzido na cânula para realizar a aspiração. Todas estas dúvidas podem ser respondidas pelos profissionais de saúde, em especial pela enfermagem, de forma a instruir o familiar cuidado preparando-o para o cuidado domiciliar da CDT (ESTEVES et al, 2015).

Além destas dúvidas os familiares cuidadores apresentam receio com os cuidados domiciliares, uma vez que após a alta hospitalar a CDT retornará para o domicilio necessitam que o familiar cuidador seja o responsável pelo seu cuidado no lar. Estes ao apreender a manusear o dispositivo da criança apresentam sentimentos como tensão, nervosismo e ansiedade (ESTEVES et al, 2015).

Além disso, outro aspecto destacado pelos familiares cuidadores é a preocupação e as dúvidas com a evolução da doença crônica da CDT. Apesar do progresso da ciência e tecnologia em relação aos procedimentos utilizados para o diagnóstico e tratamento de doenças crônicas, a criança e a família são acometidas por sentimentos de medo e incertezas, e muitas vezes de dúvidas e incertezas em relação ao prognóstico da doença tornando seu cotidiano cheio de sofrimento, luta e desafios (GOMES et al, 2013; COSTA et al, 2013).

Dentre as dificuldades enfrentadas pelo familiar cuidador foram observadas dificuldades na realização dos cuidados com o dispositivo tecnológico como: a troca da cânula da traqueostomia, a troca da bolsa coletora de colostomia, e os cuidados com a gastrostomia. Tais dificuldades podem acontecer devido ao familiar cuidador não estar preparado para cuidar da CDT, mas mesmo assim necessita desempenhar o papel de cuidador. Também pode ser devido o medo de machucar ou causar algum dano à saúde da CDT (OKIDO et al, 2012).

Além disso, os familiares cuidadores são pessoas comuns na maioria das vezes leigos que não possuem habilitação técnica para manusear dispositivos tecnológicos de saúde como cateteres, administração de insulina, manuseio de bolsas de estomia, sondas para alimentação, condensadores e cateteres de oxigênio, aspiradores, nebulizadores entre outros. Nesses casos, é preciso superar difíceis barreiras emocionais e intelectuais a fim de adquirir habilidades e competências para cuidar (SALVADOR et al, 2015). Assim, o familiar cuidador observa o cuidado dispensado à CDT como sendo algo difícil de ser realizado, pois lidam com aparelhos e dispositivos desconhecidos, dos quais os filhos se tornaram dependentes por toda a vida. (OLIVEIRA et al, 2013).

Desta forma, o familiar cuidadore necessita que os profissionais de saúde, em especial a equipe de enfermagem responsável pelos cuidados dispensados à CDT, oriente estes de forma clara e com linguagem acessível para que o familiar entenda como realizar o cuidado bem como manusear adequadamente os dispositivos tecnológicos de cuidado de forma que suas dúvidas sejam esclarecidas para que o cuidado seja realizado com segurança e autonomia. Além disso, os familiares cuidadores necessitam ser informados sobre os cuidados que serão realizados no domicílio, portanto esse cuidado deve ser monitorado pelos profissionais, pois envolve alta tecnologia (OLIVEIRA et al, 2013).

Desta forma, é importante que a equipe de enfermagem seja um dos elos da rede de apoi do familiar cuidador tanto no nível hospitalar como no âmbito da rede básica auxiliando estes em todos os níveis de complexidade do sistema de saúde. Este apoio social possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede, fazendo com que o familiar cuidador da CDT consiga cuidar de forma instrumentalizada (GOMES et al, 2011).

Desta maneira, seja no domicílio ou no contexto hospitalar, o cuidado das mães às CDT é de preservação da vida. Esse é desenvolvido através da vigilância constante e intensiva da criança durante as vinte e quatro horas do dia (SILVEIRA, NEVES, 2012). No entanto, as dificuldades para o desenvolvimento do cuidado domiciliar também estão relacionadas com a realização do cuidado medicamentoso (MORAES, CABRAL, 2012; REZENDE, CABRAL, 2010). Para o familiar cuidador o cuidado com o medicamento também é considerado uma dificuldade devido o rigor dos horários e pela não aceitação da criança. Além disso, referem que o esquecimento da administração dos medicamentos e as reações de tosse, engasgo e vômito por parte da criança frente ao gosto ruim do remédio podem comprometer a terapêutica e prejudicar o tratamento (CARDIM et al, 2013).

Referem ainda **dificuldades de manter-se no emprego**. Os familiares cuidadores devido suas longas jornadas de cuidados dispensados à CDT muitas vezes vêm-se frente a necessidade de abandonar seu emprego para dedicar-se exclusivamente à criança. Assim, ao se afastar do trabalho acaba se isolando também do convívio social e isto pode afetar diretamente o seu emocional bem como a sua renda familiar sendo fonte geradora de angústias e preocupações para a família (LIMA et al, 2013).

Convivem com os freqüentes problemas de saúde da CDT e do próprio familiar cuidador. Cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde é uma tarefa árdua. Os familiares cuidadores dispensam todos o seu tempo para cuidar da criança, assim passam a deixar de se cuidarem para cuidar do outro. Em um trabalho que aborda os fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de crianças com doença crônica, foi

evidenciado que estes apresentam dor física durante a realização do cuidado à criança. Ficou evidente que, em alguns casos, a dor impede o desempenho das atividades cotidianas. Estes ainda apresentam menor desempenho físico, diminuição da vitalidade, estresse e pouco tempo para a prática de atividades físicas ou lúdicas (ALMEIDA et al, 2013).

Outra situação vivenciada pelos familiares cuidadores da CDT é a dificuldade em descansar. Isto pode se dar devido o familiar cuidador não confiar o cuidado complexo a outros membros da família, seja por falta de preparo ou de confiança, considerando que os outros membros da família ou amigos não têm o preparo necessário para executar esse cuidado, o que acaba por ocasionar o adoecimento e a exaustão dos cuidadores (SILVEIRA, NEVES, 2012; GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009). Neste contexto, observa-se que o apoio instrumental e emocional da rede social familiar encontra-se fragilizado ou inexistente (OKIDO et al, 2016). Assim, faz-se necessário fortalecer o vínculo destes com a rede social do sistema de saúde, a fim de propiciar acompanhamento de saúde a estes familiares cuidadores que se apresentam em situação de vulnerabilidade física e emocional (OKIDO, 2016).

Outra dificuldade enfrentada pelas famílias é a convivência constante como o medo da morte da CDT.

As condições causadas pela doença da criança portadora de doença crônica acarretam vários sentimentos, entre eles o medo e a ansiedade na vida das mães que se dedicam a cuidar de seus filhos dependentes de tecnologia. Com isso, verifica-se que a morte é vista como um tabu, às vezes representa o fracasso do familiar cuidador. A negação da morte é notável em toda sociedade, até mesmo entre os profissionais de saúde, que se referem à morte como o fim de todos os sonhos, de todos os sentimentos (GAUDREAU et al, 2010). Assim, o medo da morte causa ansiedade ao familiar cuidador sendo um fator que aflije diretamente a qualidade de vida das crianças e das mães. Diante de diversas situações no cotidiano de cuidado as familiares cuidadoras se deparam com o medo da morte da CDT tornando-se apreensivas a qualquer situação ameaçadora (OLIVEIRA et al, 2013).

Alguns sentimentos são vivenciados pelo familiar cuidador em seu cotidiano de cuidado à CDT como: angústia, ansiedade e o choro. O cansaço físico e mental é a barreira de enfrentamento de todos esses sentimentos. A hospitalização da CDT é uma situação difícil, que atinge o psicológico dos familiares cuidadores. Este necessita adaptar-se ao âmbito hospitalar, muitas vezes visualizado como um ambiente obscuro, frio, sombrio e desconhecido (OLIVEIRA et al, 2013). Assim, os sentimentos frente à internação hospitalar da CDT são diversificados e intensos. Segundo Gomes et al (2013) o ingresso da família no

mundo do hospital e a gravidade do quadro da criança são caracterizados pelo medo. O hospital é reconhecido pelas famílias como um lugar desconhecido, no qual se é submetido à dor e ao sofrimento.

O familiar cuidador ao se deparar com a notícia da doença crônica e dependência de tecnologia pela criança sofre e sente-se angustiado e com dificuldades em lidar com seus sentimentos. As incertezas sobre o diagnóstico e o tratamento e a probabilidade de algo dar errado nesse processo causam impotência e medo na família. A família teme pela saúde da criança e pelo risco constante de sua morte (SANTOS et al., 2014).

Desta forma, é necessário que as necessidades básicas da família sejam realizadas. É fundamental, que o familiar cuidador seja constantemente informado sobre o estado de saúde da CDT, as formas de tratamento da patologia e os cuidados particulares com a tecnologia. Assim, é necessário que os familiares cuidadores sejam orientados a respeito do quadro clínico da criança para que o sofrimento frente ao enfrentamento da doença seja minimizado (OLIVEIRA et al, 2013).

Enfrentam o preconceito frente a necessidade especial da criança. Os familiares cuidadores relatam que o preconceito é vivido primeiramente no seio familiar. O preconceito dos próprios pais e familiares é considerado demanda familiar. Muitos pais de crianças com Síndrome de Down apresentam comportamento negativo em relação à criança. Evitam o contato do filho com o mundo externo ao lar por medo de sofrerem discriminação, excluindo a criança do convívio social (NUNES, COSTA, FORTES, 2013).

Apesar de desempenhar um papel importantíssimo para minimizar o sofrimento e auxiliar o bem-estar da CDT, os familiares cuidadores são marginalizados pela sociedade e pela própria família, seu trabalho é pouco valorizado e, além disso, não são reconhecidos como pessoas que estão passando por um momento de crise e que precisam de ajuda, apoio e orientação. Alguns ainda são criticados no meio familiar pelo cuidado e zelo dispensado à criança evidenciando o despreparo da sociedade em lidar com as diferenças e com as necessidades especiais (SUSIN, BORTOLINI, SUKIENNIK, MANCOPES, BARBOSA, 2012; BARBOSA, BALIEIRO, PETTENGILL, 2012).

Em um estudo realizado com crianças portadoras de diabetes mellitus tipo1, observou-se que estas apresentam uma série de dificuldades no seu cotidiano escolar. Apresentam dificuldades de aprendizagem, desempenho escolar insatisfatórios, aluno com necessidades especiais associada à deficiência visual decorrente do diabetes, os sintomas da doença que afetam a participação nas atividades escolares e os dias de aulas perdidos devido a patologia e suas limitações. Além disso, foram evidenciadas as condições que afetam o controle da

doença como: merenda escolar inadequada, falta de informação dos profissionais da escola para eliminar o preconceito com o aluno portador de diabetes, e dos professores, em particular, para reconhecer sinais e sintomas necessários para o controle da doença. Evidenciando o despreparo dos profissionais no ambiente escolar para lidar com a criança com doença crônica e dependente de tecnologia (BRAGA, BOMFIM, SABBAG, 2012).

Em um estudo realizado com o objetivo de conhecer a estrutura, funcionamento e desenvolvimento da família, identificar redes de apoio social no cuidado à criança e ao adolescente gastrostomizado, e descrever dificuldades e facilidades enfrentadas foi verificado que a família da CDT tende a se resguardar evitando se expor em locais públicos com a criança, devido as atividades como a preparação e a administração da dieta, além da dificuldade no transporte da criança gastrostomizada e dos materiais necessários. O preconceito encontra-se constantemente nos relatos dos familiares cuidadores, preconceito este vivido entre a própria família bem como na sociedade. As seqüelas físicas da gastrostomia assim como da patologia de base são motivos de estranheza pelos demais, ocasionando sentimentos de vergonha ao familiar cuidador (REIS, SANTOS, 2011).

Após todo este processo **convivem com as consequências do cuidado à CDT, adaptando-se ao mesmo.** A melhora do quadro clínico da CDT após a instalação de um dispositivo tecnológico depende dos cuidados tanto hospitalares como domiciliares realizados pelos familiares cuidadores. Segundo literatura norte-americana, quando a família se adapta ao regime terapêutico da criança o número de reinternações hospitalares desta passa a diminuir. Evidenciando que como o passar do tempo, e a aquisição de experiências o familiar cuidador passa a desenvolver habilidades necessárias para o cuidado com a criança bem como com o seu dispositivo tecnológicos diminuindo as reinternações e como consequência favorecendo seu quadro de saúde (BRITTAN, SILLS, FOX, CAMPAGNA, SHMUELI, FEINSTEIN, et al. 2015).

Desta forma, a utilização das tecnologias de cuidado e o período de adaptação do familiar cuidador são relatados como fatores causadores de estresse em diversas situações, pois é necessário ser dispensado um cuidado contínuo, com horários regulares e que demandam responsabilidades para que não ocorram complicações (GUERINI et al., 2012).

Apesar do forte impacto inicial causado pela necessidade do uso de tecnologia pela criança o familiar cuidador consegue adaptar-se ao longo do tempo, após esta adaptação sente-se seguro e confiante no cuidado à CDT. Desta forma, evidencia-se que com o decorrer do tempo e a realização repetida dos procedimentos, os familiares cuidadores passam a ter mais segurança para a realização dos cuidados. Esse dado concorda com a pesquisa que

afirma que alguns cuidadores aprendem a cuidar da CDT através da prática desenvolvida no decorrer do tempo, por meio da experiência adquirida no seu cotidiano de cuidados (SILVEIRA, NEVES, 2012).

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou compreender o significado construído pelas famílias, a partir das interações que estabelecem acerca do cuidado que prestam à CDT e construir um modelo teórico acerca deste cuidado, permitindo assim, desvelar a vivência das famílias como cuidadoras das crianças dependentes de tecnologias e, proporcionar subsídios aos cuidadores (famílias e profissionais da saúde) para a (re) construção de um cuidado qualificado e sensível às necessidades da criança com doença crônica e dependente de tecnologia e suas famílias.

A concretização do estudo permitiu ainda constatar alguns dos significados atribuídos pelas famílias que possuem crianças com necessidades especiais de saúde e dependentes de tecnologia estas constroem significados que orientam suas ações de cuidado, a partir das interações que estabelecem durante o processo de cuidar em diferentes ambientes/contextos de cuidado e apresentar um modelo teórico acerca desse cuidado. A implementação deste estudo possibilitou algumas considerações acerca dos significados atribuídos pela família. Tais significados dão subsídios para o cuidado sócio-ambiental por parte dos profissionais da enfermagem.

Quanto ao recebimento do diagnóstico da doença crônica e dependência de uma tecnologia de cuidado verificou-se que a família desconhece a doença até a percepção aparente dos sinais e sintomas, sendo geralmente quem primeiro percebe que algo não vai bem com a criança. Frente a esta situação a família age buscando orientações sobre a mesma e se impacta na recepção deste diagnóstico. Algumas são informadas pelo médico, buscando informações sobre o diagnóstico da criança em diferentes serviços de saúde, outras descobrem a doença após a realização de vários exames.

As repercussões do diagnóstico foram negativas e implicaram no estabelecimento da reorganização familiar. A maioria das famílias sentiu-se fragilizada frente ao diagnóstico, não estando preparadas, não entendendo, não aceitando, sendo impactadas e ficando preocupadas com a criança. O adoecimento da criança apresenta-se para a família como desorganizador, causando um desequilíbrio na rotina diária, mobilizando-a a reforçar suas ações de cuidado à criança, enfrentando, manejando e auxiliando a criança para o seu crescimento e desenvolvimento.

A família passa a organizar-se para o enfrentamento da doença e a conviver com a dependência de uma tecnologia. A preocupação do familiar cuidador refere-se à piora do quadro clínico da criança necessitando de internações hospitalares frequentes, gerando maior possibilidade de complicações, o que compromete a qualidade de vida no futuro da criança. O

familiar cuidador observa seus filhos como pessoas frágeis e doentes, dependentes de seus cuidados, necessitando de diversos cuidados de saúde diários e contínuos.

A família cuida em diferentes contextos, no domicílio, no hospital, na Unidade Básica de Saúde, na Clínica privada, na Escola Regular, na Escola Especial e nos Serviços de Reabilitação. O domicílio surge como principal ambiente onde a família vivencia o cuidado à criança dependente de tecnologia, pois é o ambiente onde a família contextualiza seu viver. Neste ambiente, a família organiza o processo de cuidar significando suas vivências e construindo o seu modo de cuidar da CDT.

A CDT se insere em outros contextos entre eles a escola, esta precisa aprender formas diferenciadas de manejar e enfrentar situações de cronicidade que a doença lhe impõe. Para tanto, é preciso que os profissionais da educação interajam com a família- aluno para conhecer e estar aptos a proporcionar este cuidado neste ambiente. Ao ser admitido na escola a criança dependente de tecnologia precisa que os responsáveis informem detalhadamente a sua condição de saúde, e qual a maneira de lidar com a doença desta criança bem como com suas necessidades especiais de saúde, para que a instituição de ensino consiga traçar estratégias junto aos professores a fim de manter o bem estar dessa criança.

Em algumas situações o aluno pode ser descuidado na escola, devido ao despreparo dos profissionais de educação em relação à situação de cronicidade destes alunos como a falta de conhecimento sobre a sintomatologia, como o desconhecimento sobre as consequências e complicações que a doença pode trazer estes profissionais não se sentem capacitados para realizar as condutas terapêuticas e controle adequado da doença. Devido a essa deficiência no conhecimento da patologia por parte dos professores, o estudo mostrou-se que é possível identificar falhas e limitações das escolas em ter uma criança com necessidades especiais de saúde e dependente de tecnologia, podendo assim traçar estratégias a fim de que educadores consigam atender melhor esse aluno e sejam capazes de intervir em caso de uma possível complicação em seu quadro de saúde.

A família procura os serviços de saúde para que esta CDT seja cuidada. Nestes serviços de saúde, a família continua cuidando da criança e preocupa-se com a continuidade do tratamento, com a necessidade de conseguir os aparatos tecnológicos para a manutenção deste cuidado. Ressalta-se o papel estratégico do profissional de saúde em lidar com a família e não apenas com o doente, reduzindo dificuldades no decorrer do tratamento. A atenção educativa-assistencial aos familiares cuidadores, enfatizando o processo de orientação em saúde, deve favorecer a redução da angústia, e ao mesmo tempo consolidar suporte técnico para o enfrentamento do processo de doença.

Entre os profissionais de saúde que podem influenciar o sucesso desse percurso, o enfermeiro encontra-se em situação privilegiada, e deve esforçar-se para conhecer a amplitude de fatores que interferem no manejo com a CDT, de modo a planejar, uma articulação com os indivíduos, um cuidado que satisfaça suas necessidades. Frente à situação de cronicidade da CDT a família constrói estratégias para facilitação do cuidado. Estas estratégias circulam pelos diferentes ambientes de inserção da criança e estas exigem da família o uso de diversas ações que garantam qualidade de vida à CDT.

Verificou-se no estudo que a família aprende a lidar com a tecnologia de cuidado, conciliam o cuidado à criança com as outras atividades cotidianas, investem na reabilitação para melhoria da qualidade de vida da criança, procuram os Serviços de Saúde, adéquam o domicílio para o cuidado, buscam subsídios para garantir o transporte da criança e buscam fortalecer-se para cuidar construindo uma rede de apoio social, dentre outras estratégias que possam auxiliar na organização deste cuidado frente a uma doença crônica incurável.

A valorização do papel da família e a experiência com o cuidado da CDT, a identificação do apoio social e da rede social, além do trabalho da equipe de saúde, apresenta-se como fatores essenciais para o manejo da doença na infância. A enfermagem que cuida de famílias que possuem filhos em situação de cronicidade precisa compreendê-las como um grupo que constrói a sua história, que possui símbolos, que atribui significados e que age frente a estes significados de ter um filho com uma doença crônica e dependente de tecnologia. Verifica-se a necessidade do enfermeiro destinar esforços à implementação de medidas que ampliem e qualifiquem a rede de apoio social disponível às famílias e a diversificação de estratégias que possam dar continuidade deste cuidado.

Nesse processo vivenciam facilidades e dificuldades para cuidar. Como facilidades referiram ter acesso facilitado aos Serviços de Reabilitação, serem beneficiadas pelos serviços de Assistência Pública do município, tem garantido o Transporte Público da criança, recebem ajuda da Rede de Apoio Social no Domicílio e no Hospital, conseguem manter a estabilidade financeira e vivenciam a melhoria do estado clínico da CDT.

Verificou-se no estudo que como dificuldades o familiar cuidador vivencia a falta de acesso aos serviços públicos de assistência social, não conseguem acesso ao atendimento médico especializado e aos serviços de reabilitação à saúde, percebem o atendimento hospitalar como fragmentado e convivem com o despreparo dos profissionais da Unidade Básica de Saúde, sentem-se desprotegidas pelo plano de saúde, necessitam recorrer ao sistema judiciário para atender às necessidades da CDT. Enfrentam a crise familiar, vivenciam dificuldades financeiras, bem como a falta de preparo dos profissionais do

transporte público e a falta de efetividade no Serviço de Atendimento Médico de Urgência (SAMU), convivem com a falta de adaptação do domicílio para o cuidado. Vivenciam dificuldades na escola regular, apresentam dificuldades para cuidar frente a necessidade do uso de tecnologias. Tem dificuldades de manter-se no emprego. Convivem com os problemas de saúde da criança e do familiar cuidador. Tem medo da morte da CDT e enfrentam o preconceito, dentre outras dificuldades vivida pela família.

Verificou-se que o processo de organização deste cuidado familiar à CDT é complexo exigindo da família a superação das dificuldades, organização e a adoção de estratégias para o cuidado à criança. A família, frente à doença crônica e a dependência de uma tecnologia de cuidado à criança, enfrenta conflitos e contradições, consegue mudar sua rotina e adaptar-se na busca de proporcionar a criança um ambiente saudável.

Verificou-se que a família, enfrenta as consequências da dependência de tecnologia para o cuidado à criança, esta precisa enfrentar que seu filho possui uma doença incurável, que possui altos e baixos, conforma-se com o enfrentamento de uma doença dolorosa, difícil e complicada, aprende a conviver com a doença, envolve toda a família nesta organização do cuidado, sente-se instrumentalizada e apresenta esperança de que um dia a criança tenha uma melhora significativa em seu quadro de saúde ou seja curada.

A maioria das famílias sai deste processo fortalecida, pois aprende e se instrumentaliza com novos modos de cuidar, que a subsidiará como cuidadora no seu domicílio e nos diferentes ambientes de sua (com)vivência, pois aprende a organizar a continuidade do cuidado à CDT no seu cotidiano do viver, significando o cuidado à criança dependente de tecnologia pelo ser família.

A atuação do enfermeiro junto à família, em especial ao familiar cuidador, em todas as etapas desse processo é importante. O enfermeiro que cuida de famílias em situação de doença crônica e dependência de tecnologia precisa compreendê-las como um grupo que constrói a sua história, que possui símbolos, que atribui significados e que age.

Percebeu-se a necessidade de repensar este ser família, atentando para o fato de que esta cuida com base nas relações, nas interações estabelecidas em diferentes ambientes. Os significados construídos pelas famílias dependem também das interações feitas junto aos profissionais da saúde que as atendem. É preciso que o enfermeiro esteja aberto a novas formas de cuidar, sem enquadramentos ou conceituações prévias.

Dados do estudo mostraram que com o auxílio dos profissionais de saúde para a continuidade da organização deste cuidado à criança não possibilita apenas às famílias construir um novo modo de cuidar, mas também a reconstruir esta organização no processo

de cuidar de uma criança dependente de tecnologia. Ao longo do estudo, percebeu-se que as famílias reivindicam maior poder de participação no cuidado à CDT nos diferentes espaços que convive.

Nesse contexto, como subsídio para o cuidado de enfermagem considera-se que o cuidado familiar à CDT é complexo e que a família necessita de auxílio para realizá-lo. Verificou-se que o diagnóstico da criança deve ser informado à família por profissional habilitado, visando absorver o impacto da notícia e instrumentalizar a família para o cuidado, transmitindo-lhes informações acerca da doença, os cuidados com o dispositivo tecnológico e apoio emocional para o preparo do enfrentamento cotidiano. O fornecimento de informações sobre a doença, cuidados e tratamento devem ser efetivados entre enfermeiros e família de modo claro, pois é importante no processo de cuidar da CDT.

O cuidado familiar à CDT não segue padrões pré-determinados, pois é construído pelas famílias junto a suas crianças em cada contexto e em cada novo momento da vivência familiar. À medida que o enfermeiro opta por destinar-se ao cuidado às CDT e suas famílias devem criar momentos de trocas com esses. É através da aproximação feita com o núcleo familiar que os profissionais podem permitir que a família extravase seu sofrimento, para que possa programar formas para amenizá-lo, mostrando potencialidades e interagindo com estas.

Enfatiza-se a necessidade do enfermeiro participar ativamente de todo esse processo, orientando e intervindo de acordo com as necessidades de cada familiar e de cada criança, oferecendo-lhes a oportunidade de compreender a condição e o momento que estão vivendo. Faz-se necessário compreender os comportamentos, medos e anseios, bem como apoiá-los nos diversos âmbitos dessa experiência que compreende principalmente o físico, o emocional e o social. Sugere-se aos profissionais enfermeiros que cuidam de crianças com necessidades especiais de saúde e dependentes de tecnologias que aperfeiçoem o atendimento global, com ênfase no apoio emocional, destes e de seu familiar cuidador, principalmente por ocasião da confirmação diagnóstica.

O papel da família é de fundamental importância para manter o equilíbrio emocional da criança, que já se encontra demasiadamente abalado. A maneira como a família lida com a situação influenciará a criança na aceitação ou negação da doença. É melhor que ela compreenda suas limitações, do que se revolte com seu estado. Neste contexto, é importante que os pais sejam compreensivos, sem superproteger. Na medida do possível, eles devem evitar acentuar as diferenças entre a CDT e os outros integrantes da família, para que a criança não se sinta discriminada.

Compreender as modificações ocasionadas pela condição de cronicidade e a dependência de um dispositivo tecnológico vivenciada pela criança e sua família, tornar-se fundamentais às adaptações necessárias que devem ocorrer no estilo de vida, e ainda, garantir o suporte necessário à criança doente. Isso facilita a adesão ao tratamento e, conseqüentemente à recuperação e melhora da condição de saúde. É importante ainda ressaltar a necessidade de acompanhamento, de apoio e de seguimento contínuo da CDT por uma equipe multiprofissional de saúde, pois, quando são acompanhadas de forma sistemática, é possível prevenir as complicações da patologia. Nesse cenário, o enfermeiro desenvolve papel primordial na terapêutica e recuperação das CDT.

Acredita-se que os enfermeiros podem favorecer o processo de mudança no estilo de vida por meio de práticas educativas que oportunizem modificações no comportamento não somente das crianças, mas também dos seus familiares. Para tanto, estas orientações precisam considerar as particularidades de cada família que possui um filho dependente de tecnologias em seu meio.

Para que a família torne-se autônoma no seu papel de cuidadora precisa ser estimulada pelo enfermeiro para adquirir o controle da situação. Sabe-se que, quando a comunicação entre enfermagem e família é eficiente, reduz a ansiedade dos pais e aumenta a aceitação e envolvimento desses no processo de cuidar da criança. A integração da enfermagem com as famílias das CDT pode apresentar-se como estratégia importante, estimulando e motivando os cuidadores, garantindo o acolhimento, construção de vínculos capazes de diminuir a ansiedade e os medos da família, possibilitando que a mesma possa adquirir habilidades e competências necessárias para o cuidado, empoderando-a. Nesse sentido, o enfermeiro apresenta-se como parceiro da família nessa trajetória, apresentando-se como aliado no enfrentamento da doença e da dependência de um dispositivo tecnológico de cuidado.

Nesse contexto, é preciso garantir um cuidado de enfermagem que proveja suporte social capaz de encorajar o enfrentamento das adversidades que surgem no processo de enfrentamento e de organização deste cuidado frente à situação de dependência de tecnologia vivenciada pela criança. A assistência de enfermagem pode ser voltada à redução do impacto das demandas de cuidado das crianças para seus familiares cuidadores e melhor funcionamento da família, melhorando a vida tanto da CDT como dos seus familiares.

O cuidado de enfermagem deve prover a instrumentalização da família para o exercício do seu papel de cuidadora de seus filhos, tornando-se fonte efetiva de apoio e suporte. O cuidado deve ser singular construído e prestado de acordo com as necessidades cotidianas da criança. A importância dos enfermeiros se reconstruam por meio das

interações com as famílias, atentando para a singularidade de cada situação para as vivências diferenciadas do viver com uma CDT. Ouvir as famílias expande a visão do profissional acerca do foco de suas ações e pode levar a um entendimento das percepções de cada membro da família sobre o cuidado a ser despendido à criança com necessidades especiais de saúde.

Este estudo mostra a necessidade dos enfermeiros ampliarem os horizontes e compartilhar com as famílias conhecimentos, experiências e estratégias de cuidado. As escolas de enfermagem e as dos outros profissionais da saúde precisam incluir nos seus projetos políticos, um olhar para as famílias e para as pessoas que possuam alguma situação de cronicidade e as interações que estes realizam com vistas a instrumentalizá-los para o cuidado de seus membros e para seu viver.

O uso do referencial metodológico, da Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*) adotado propiciou a importância de colocar-se no lugar das famílias que vivenciam a situação de cronicidade e dependência de tecnologia, em seus filhos, possibilitando um entendimento singular das percepções dos familiares cuidadores quanto à organização do processo de cuidar de uma CDT. Tal teoria proporcionou o alcance de conhecimentos acerca das questões familiares, às ações de cuidado, os ambientes e os métodos de ação dos membros da família.

Este estudo mostrou o papel da família como cuidadora nos diferentes ambientes em que transita. Também explicitou as percepções de cuidado e as importâncias dadas pelos membros das famílias à atenção às CDTs. Foi possível perceber o quanto a enfermagem pode aprender com as famílias sobre formas e estratégias de cuidar. A metodologia de cuidado das famílias, mesmo nas adversidades; as capacidades; as criatividade na adaptação ambiental e a dinâmica entre seus membros levam a enfermagem a rever os conceitos e posturas frente a estas.

A realização deste estudo à luz do referencial teórico do Interacionismo Simbólico permitiu valorizar as interações que as famílias realizam durante todo o processo de cuidado à CDT, desde a descoberta do diagnóstico até o enfrentamento desta situação de dependência de tecnologia, permeando os diferentes ambientes em que transita e que se faz este cuidado. Os pressupostos e os conceitos utilizados permearam a realização do estudo, servindo de referência para a coleta de dados, conduzindo as reflexões e a elaboração do modelo teórico apresentado acerca da experiência destas famílias, podendo servir de referência para que os profissionais da saúde e as famílias reflitam acerca das interações que realizam, com vistas ao cuidado da CDT.

Frente ao exposto, aponta-se que por meio dos dados desta tese, e utilizando a TFD como método de pesquisa, foi possível construir a teoria substantiva **Organizando o cotidiano do viver familiar na busca da adaptação ao cuidado à CDT**. A teoria formal deste estudo foi conceituada como a categoria central, pois apresenta a temática da tese referente ao significado do cuidado familiar à criança dependente de tecnologia. As categorias que integraram a categoria central se inter-relacionaram e se integraram, corroborando com o Modelo Paradigmático da GT.

Acredito que organizar o cuidado à CDT não possibilita apenas às famílias construir um novo modo de cuidar, mas também os profissionais da área da saúde, possibilitando a sua resignificação, podendo melhorar a visão das próprias famílias acerca deste processo, auxiliando-as a refletir acerca de seu papel frente ao processo saúde-doença e suas formas de interação neste processo de cuidar.

Por meio deste estudo, pode-se confirmar a tese defendida de que as famílias que possuem CDT constroem significados que orientam suas ações de cuidado a partir das interações que estabelecem durante esta experiência nos vários ambientes de cuidado. Ao confirmá-la, percebe-se a necessidade de repensar as práticas, valorizando o mundo simbólico e cheio de significados produzidos pelas famílias. Pretende-se seguir com as pesquisas voltadas às famílias de CDT com a finalidade de embasá-las para o cuidado, minimizando suas dificuldades e auxiliando-as na construção de novas estratégias.

Sobressai a importância de novas pesquisas sobre o crescimento e desenvolvimento das CDT. Por meio destas pode-se coletar informações que embasem e auxiliem a família a redimensionarem suas expectativas em relação ao desenvolvimento do ser criança. Também se realça a urgência da investigação da efetividade de intervenções em fases iniciais do desenvolvimento com o propósito de garantir uma atenção adequada para as CDT e seus familiares.

Acredita-se que este trabalho amplia a visão da família como cuidadora que precisa ser cuidada e serve, também, de fonte de pesquisas, em relação à aplicação de referenciais teóricos para se discutir nossas interações com as famílias e os significados destas. Espera-se que este estudo possa servir de referências para reflexões, ampliando-as para qualquer setor que trabalhe com famílias, suscitando novas pesquisas.

9 REFERÊNCIAS

ADAMS MS, KHAN NZ, BEGUM SA, WIRZ SL, HESKETH T, PRING TR. Feeding difficulties in children with cerebral palsy: low-cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh. **Criança Cuidados Dev Saúde**. 2012 Nov; 38 (6): 878-88.

ALMEIDA KM, FONSECA BM, GOMES AA, OLIVEIRA MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter Mov**. 2013; 26(2):307-14

ALVES GV, LOMBA GO, BARBOSA TA, et al. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de minas gerais: estudo descritivo. **R. Enferm. Cent. O. Min**. 2014 set/dez; 3(4):1310-1321.

ARAUJO, SM; SILVA, MED; MORAES, RC; ALVES, DS. A importância do pré-natal e a assistência de enfermagem. VEREDAS FAVIP - **Revista Eletrônica de Ciências**. 2010; 3(2):62-66.

ARAÚJO YB, REICHERT APS, OLIVEIRA BRG, COLLET N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Cienc Cuid Saúde**. 2011; 10(4):853-60.

ARAUJO DA, LIMA EDRP. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Educ. rev.** vol.27 no.3 Belo Horizonte Dec. 2011.

ASTOLPHO MP, OKIDO ACC, LIMA RAG. Rede de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Bras Enferm**. 2014;67(2):213-9

AOKI, M. Reabilitação com ênfase no território-demandas de pessoas com deficiências e a promoção da participação comunitária. São Paulo 2009. **Dissertação (Mestrado)** Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

BEZERRA RS, OLIVEIRA DS, SANTOS RRF, MORAIS AC, MERCES MC, ANDRADE LM. O processo de enfermagem e a teoria de travelbee no cuidado à criança hospitalizada. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**. Vol. 6 (Supl. 3). Junho, 2015 p.2151-61

BARBOSA M, BALIEIRO MMFG, PETTINGILL M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.21, n.1, p.194-199, jan./mar. 2012.

BLUMER, H. **Symbolic Interactionism: perspective and method**. Berkeley:University of California Press;1969.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília:Ministério da Saúde;2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em 20 de ago. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Gestação de alto risco: manual técnico. 5. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010a.** Disponível em: . Acesso em: 28 ago. 2011. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Humaniza SUS: política nacional de humanização – documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010b.** Disponível em: . Acesso em: 2 set. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Gestação de alto risco: manual técnico. 5a ed. Brasília (DF): Editora do Ministério da Saúde; 2012.** Infecção urinária; p. 111-2.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cartilha da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília; 2010.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989.** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília; 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. Pré-natal e Puerpério: atenção qualificada e humanizada – manual técnico/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 163 p. color. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) – (Série Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos – Caderno nº 5).

BALTOR MRR, DUPAS G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 956-963, 2013.

BARBOSA MAM, BALIEIRO MMFG, PETTENGILL MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 194-9.

BITTENCOURT ZZLC, FRANÇOZO MFC, MONTEIRO CR, FRANCISCO DD. Surdez, redes sociais e proteção social. **Cien Saude Colet** 2011; 16(Supl. 1):769-776.

BACKES MTS, ERDMANN AL, BÜSCHER A, BACKES DS. Desenvolvimento e validação de teoria fundamentada em dados sobre o ambiente de unidade de terapia intensiva. **Esc. Anna Nery** vol.15 no.4 Rio de Janeiro Oct./Dec. 2011

BRIANT MEP, OLIVER FC. Inclusão de crianças com deficiência na escola regular numa região do município de São Paulo: conhecendo estratégias e ações. **Rev. bras. educ. espec.** vol.18 no.1 Marília Jan./Mar. 2012

BRAGA, TMS, BOMFIM DP, SABBAG FD. Necessidades especiais de escolares com diabetes mellitus tipo 1 identificadas por familiares. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial - ABPEE, v. 18, n. 3, p. 431-448, 2012. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/117887>>.

BERRY JG, GRAHAM DA, GRAHAM RJ, ZHOU J, PUTNEY HL, O'BRIEN JE et al. Predictors of clinical outcomes and hospital resource use of children after tracheotomy. **Pediatrics**. 2009;124(2):563-72.

BRITO MEM, DAMASCENO AKC, PINHEIRO PNC, VIEIRA LJES. A cultura no cuidado familiar à criança vítima de queimaduras. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. 2010 abr./jun.;12(2):321-5. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i2.7457>.

BRITTAN MS, SILLS MR, FOX D, CAMPAGNA EJ, SHMUELI D, FEINSTEIN JA, KEMPE A. Outpatient follow-up visits and readmission in medically complex children enrolled in Medicaid. **The Journal of pediatrics**, (2015) 166(4), 998-1005.

BRONDANI MC, BEUTER M, ALVIM NAT, SZARESKI C, ROCHA LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2010 Jul-Set; 19(3): 504-10.

BROGER B, ZENI MB. Fathers' coping mechanisms related to parenting a chronically ill child: implications for advanced practice nurses. **J Pediatr Health Care**. 2011 Mar-Apr;25(2):96-104.

BOLLA BA, FULCONI SN, BALTOR MRR, DUPA SG. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. Esc. Anna Nery vol.17 no.2 Rio de Janeiro Apr./June 2013.

BÜSCHER A. Negotiating Helpful Action: A substantive theory on the relationship between formal and informal care. 2007. 195 p. Thesis

CABRAL IE, PERREAULT M, LEAL RJ. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. **Interfaces Brasil/Canadá**. 2010; (11):95-119.

CABRAL PFA, OLIVEIRA BE, ANDERS JC, SOUZA AIJ, ROCHA PK. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2013 Abr-Jun; 22(2): 343-51.

CABAR FR, NOMURA RMY, MACHADO TRS, ZUGAIB M. Óbito fetal no descolamento prematuro da placenta: comparação entre Arq. Ciênc. Saúde. 2016 abr-jul; 23(2) 09-15 15 dois períodos. **Rev Assoc Med Bras**. 2008; 54(3):256-60.

CALEGARI SR, GOUVEIA HG, GONÇALVES AC. Intercorrências clínicas e obstétricas vivenciadas por mulheres no pré-natal. **Cogitare Enferm**. 2016 Abr/jun; 21(2): 01-08.

CARDIM MG, NORTE MDS, MOREIRA MCN. Adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral: estratégias para o cuidado. **Rev. pesqui. cuid. fundam.(Online)**, (2013) 5(5, n. esp), 82-94.

CRUZ AC, ANGELO M, GAMBOA, SG. A visão da família sobre a experiência de ter uma criança gastrostomizada. **Revista de Enfermagem Referência - III - n.º 8 – 2012**.

CUNHA GL, SILVA LF. Lúdico como recurso para o cuidado de enfermagem pediátrica na punção venosa. **Rev. Rene** 2012; 13(5):1056-65.

CUNHA JJ, SANTOS PND, CORREA ABHC, HERMANN AP, LACERDA MR. A oportunidade de trabalhar com a teoria fundamentada nos dados na graduação em enfermagem. **Cienc Cuid Saude** 2012 Jul/Set; 11(3):593-599

CHARON JM. **Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 3 ed. Englewood Cliffs: New Jersey: PrenticeHall; 1989.

CHARON JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 10th. Boston, U.S.A: Prentice Hall; 2010.

CHAPPUIS M, VANNAY-BOUCHICHE C, FLÜCKIGER M, MONNIER M, CATHIENI F, TERRA R, et al. Children's experience regarding the quality of their hospital stay: the development of an assessment questionnaire for children. **J Nurs Care Qual**. 2011 JanMar;26(1):78-87.

COHEN E, KUO DZ, AGRAWAL R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, 127 (2011), pp. 529–538.

COSTA EAO, DUPAS G, REGO SEF; Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. **Rev Gaucha Enferm**; 34(3): 72-78, set. 2013.

Data query from the Child and Adolescent Health Measurement Initiative, Data Resource Center for Child and Adolescent Health website. Available at: www.childhealthdata.org. Accessed March 27, 2013.

DANTAS CC, LEITE JL, LIMA SBS, STIPP MAC. Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem** 2009 julho-agosto; 17(4).

DAILY GJ, ZOE DB, MARLEN AA. Childbirth of medically supervised delivery from an anthropological perspective. **Cienc Saúde Coletiva**. 2012; 17(7):1893-902.

DANTAS MAS, PONTES JF, ASSIS WD, COLLET N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev. Gaúcha Enferm**. vol.33 no.3 Porto Alegre Sept. 2012.

DIAS A, BRUM T, ZOTTELE C, FREITAS HMB, COLOMÉ JS, BACKES DS. Pais com filhos internados em unidade pediátrica: contribuições da equipe do pet-saúde para o cuidado. **Disciplinarum Scientia**. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 15, n. 2, p. 215-224, 2014.

DICKINSON HO, COLVER A; Sparcle Group. Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil [Internet]**. 2011 [acesso em 2012 ago 22];33(1):36-50. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20455710>.

DYBWIK K, TOLLALI T, NIELSEN EW, BRINCHMANN BS. "Fighting the system": families caring for ventilatordependent children and adults with complex health care needs at home. *BMC Health Services Research*. 2011; 11 (156). Disponível em: . Acesso em: 10 jan. 2013.

EARLE A, HEYMANN J. Protecting the health of employees caring for family members with special health care needs. *Soc Sci Med*. 2011 Jul; 73(1):68-78.

ESMAEELI MR, ERFANI SR, SAGHEBI A, ELMI S, RAHMANI S, ELMI S, RABBANI JA. Screening for depression in hospitalized pediatric patients. *Iran J Child Neurol*. 2014 Winter;8(1):47-51.

ESTEVES JS, SILVA LF, CONCEIÇÃO DS, PAIVA ED. Families concerns about the care of children with technologydependent special health care needs. *Invest Educ Enferm*. 2015; 33(3): 547-555.

ELIAS ER, MURPHY NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*. 2012;129(5):996-1005. 2).

FATHIZADEH N et al. Experiences of blind children caregivers. *Irã Journal enfermagem Res Obstetrícia*. v. 17, n. 2, p. 143-49, 2012.

FACIO BC, MATSUDA LM, HIGARASHI IH. Internação conjunta pediátrica: compreendendo a negociação enfermeiro-acompanhante . *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2013 abr/jun;15(2):447-53. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17419>.

FALCHETTIA ACB, FERNANDES JB, ELIAS A. Percepção de familiares frente à acessibilidade de reabilitação para crianças com paralisia cerebral. *Revista Baiana de Saúde Pública* v.37, n.2, p.322-334 abr./jun. 2013.

FIGUEIREDO, S. V. et al. Sentimentos de mães atribuídos à hospitalização de um filho. *Cogitare Enferm*, Paraná, v. 18, n. 3, p. 552-7, 2013.

FIGUEIREDO, SV, SOUSA, ACCD, GOMES, I LV. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. (2016). *Rev Bras Enferm*, 69(1), 88-95.

FISHER MJ, BROOME ME. Parent-provider communication during hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 26 (2011), pp. 58-69.

GAIVA MAM, NEVES AQ, SIQUEIRA FMG. O cuidado da criança com espinha bífida. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2009 out-dez; 13 (4): 717-25.

GAUDREAULT N, GRAVEL D, NADEAU S, HOUDE S, GAGNON D. Gait patterns comparison of children with Duchenne muscular dystrophy to those of control subjects considering the effect of gait velocity. *Gait & posture*, (2010) 32(3), 342-347.

GIAMBRA BK, SABOURIN T, BROOME ME, BUELOW J. The Theory of Shared Communication: How Parents of Technology-Dependent Children Communicate With

Nurses on the Inpatient Unit. **Journal of Pediatric Nursing**. Volume 29, Issue 1, January–February 2014, Pages 14–22.

GLASER BG, STRAUSS AL. **The discovery of grounded theory**. New York: Aldine; 1967.

GONA JK, MUNG'ALA-ODERA V, HARTLEY S. Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: what is the carer's experience? **Child Care Health Dev**. 2011 Mar;37(2):175-83.

GERALDI GS, ARUTO GC, HONORATO T, SOUZA AIJ, ANDERS JC. Cuidando de famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia: experiência de acadêmicas de enfermagem. **Cienc Cuid Saude** 2012 Jul/Set; 11(3):529-534.

GENOVESI FF, FERRARI RAP. Vivência materna frente o tratamento de câncer do seu filho. **RUE** – Vol Nº 10 -1 Mayo 2015.

GOMES GC, LEITE FLLM, SOUZA NZ, XAVIER DM, CUNHA JC, PASINI D. Estratégias utilizadas pela família para cuidar a criança no hospital. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. 2014 abr/jun;16(2):434-42.

GOMES IP, LIMA KA, RODRIGUES LV, LIMA RAG, COLLET N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2013 Jul-Set; 22(3): 671-9.

GOMES GC, ERDMANN AL, BUSANELLO J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Rev. Enferm. UERJ** 2010; 18(1):143-7.

GOMES GC, OLIVEIRA SM, XAVIER DM, SALVADOR MSS, PASINI D. A família frente à necessidade de internação hospitalar da criança: subsídios para a enfermagem. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 7(esp):7091-7, dez., 2013.

GOMES GC, PINTANEL AC, STRASBURG AC, ERDMANN AL. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Rev Enferm UERJ**. 2011;19(1):64-9.

GOMES GC, ERDMANN AL, OLIVEIRA PKD, XAVIER DM, SANTOS SSC, FARIAS DHR. A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**, (2014) 234-240.

GOMES GC et al. "Percepções da família acerca das dificuldades de adaptação da criança à hospitalização: subsídios para a enfermagem." **Cogitare enferm** 18.4 (2013): 767-74.

GUERINI IC, CORDEIRO PKS, OSTA SZ, RIBEIRO EM. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. **Texto Contexto Enferm**, 2012 Abr-Jun; 21(2):348-55.

GRUNBERG J. Pedogeriatrics: A pediatric nephrologist's outlook on common challenges facing pediatric and geriatric nephrologists. **International Urology and Nephrology**. v. 42, n. 1, p. 253-57, 2010.

GHANDOUR RM, HIRAI AH, BLUMBERG SJ, STRICKLAND BB, KOGAN MD. Financial and nonfinancial burden among families of CSHCN: changes between 2001 and 2009-2010. **Acad Pediatr**. 2014 Jan-Feb; 14 (1): 92-100. doi: 10.1016/j.acap.2013.10.001.

HUDSON SM. Hospital readmissions and repeat emergency department visits among children with medical complexity: an integrative review. **J Pediatr Nurs**. 2013;28 (4):316-39.

HIGHAM S, DAVIES R. Fathers' roles when their child is in hospital. **Nurs Times**. 2013; 109(35):26-7.

HOLM AL, LYBERG A, SEVERINSSON E. Living with stigma: depressed elderly persons' experiences of physical health problems. **Nurs Res Pract**. 2014;2014:527920.

JANSEN MF, SANTOS RM, FAVERO L. Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS) 2010 jun;31(2):247-53.

KAZINY BD. The Prehospital Care of Children With Special Health Care Needs. **Clinical Pediatric Emergency Medicine**. Volume 15, Issue 1, March 2014, Pages 89–95.

KUO DZ, COHEN E, AGRAWAL R, BERRY JG, CASEY PH. A National Profile of Caregiver Challenges of More-Complex Children with Special Health Care Needs. **Arch Pediatr Adolesc Med**. Nov 2011; 165(11): 1020–1026.

KUYAVA J, PEDRO ENR. A Voz da criança que vive com o HIV / AIDS sobre as implicações na sua vida cotidiana. **Invest. educ. enferm** vol.32 no.2 Medellín May/Aug. 2014

KNAFL KA, DARNEY BG, GALLO AM, ANGST DB. Parental Perceptions of the Outcome and Meaning of Normalization. **Res Nurs Health**. Apr 2010; 33(2): 87–98.

KUHLTHAU K, KAHN R, HILL KS, GNANASEKARAN S, ETTNER SL. The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. **Maternal and child health journal**, (2010) 14(2), 155-163.

LAW L, MCCANN D, O'MAY F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspective. **J Adv Nurs**. 2011;67(12):2551-60.

LEITE NSL, CUNHA SR, TAVARES MFL. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico reflexiva Freireana. **Rev enferm UERJ [Internet]**. 2011 Jan-Mar [cited 2012 Jan 11];19(1):152-6. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a25.pdf>

LEITE MF, GOMES IP, LEITE MF, GONÇALVES RGO, ROSIN J, COLLET N. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Ciênc Cuid Saúde**. 2012 Jan-Mar; 11(1):51-7.

LIMA MF, ARRUDA GO, VICENTE JB, MARCON SS, HIGARASHI IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Rev Rene**. 2013; 14(4): 665-73.

LIMA MF, PAULO LF, HIGARASHI IH. Technology-dependent children: the meaning of home care – a descriptive study . **Online braz j nurs [internet]** 2015 Mar [cited year month day]; 14 (2):178-89. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5191>

LUTENBACHER M, KARP SM, DIETRICH MS, SULLIVAN JN. Are services to Tennessee children with special health care needs comparable with national achievement of MCHB objectives? **Public Health Nurs [internet]**. Jan 2013. [cited 2013 Fev 28];30(1):7-17. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/phn.12000/full>

LEITE JL, SILVA LJ, OLIVEIRA RMP, STIPP MAC. Thoughts regarding researchers utilizing Grounded Theory. **Rev Esc Enferm USP [Internet]**. 2012 Jun [cited 2015 Mar 26];46(3):772-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/en_33.pdf. Acessado em: 29de outubro de 2015.

LUZ JH, MARTINI JG. Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2012 nov-dez; 65(6): 916-21.

MARTINS AJ, CARDOSO MHCA, LLERENA JUNIOR JC, MOREIRA MCN. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. **Ciênc Saúde Coletiva**. 2012; 17(2):545-53.

MALTA DC, SILVA JBD. O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, (2013) 22(1), 151-164.

MAZOTTI BR, ZILLY A, FERREIRA H, CALDEIRA S, SILVA RMM. Fatores epidemiológicos correlacionados ao risco para morte fetal: revisão integrativa da literatura. **Arq. Ciênc. Saúde**. 2016 abr-jul; 23(2) 09-15.

MELO E.; et al. (2014) - Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 22(3); p. 432-9.

MELETI D, CAETANO ACR, NARDOZZA LMM, JUNIOR EA, MORON AF. A ultrassonografia rotineira em pré-natal de baixo risco colabora com a diminuição das mortalidades maternas e neonatais? **FEMINA | Agosto 2010**. vol 38. nº 8.

MORAES RMMJ, CABRAL IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**. v. 20, n. 2, 2012.

MEAD G.H. **Mind, self and society: from the standpoint of a social behaviorist**. Chicago: The University of Chicago Press;1972.

MELLO DB, MOREIRA, MCN. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciênc. saúde coletiva** vol.15 no.2 Rio de Janeiro Mar. 2010

MENEZES HF, GÓES FGB, MAIA AMA, SOUZA ALS. A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia. **R. pesq.: cuid. fundam.** online 2013. abr./jun. 5(2):3731-39

MENEZES M, MORÉ CLOC, BARROS L. As Redes Sociais dos Familiares Acompanhantes durante Internação Hospitalar de Crianças 105 **Rev Esc Enferm USP** · 2016; 50(n.esp):104-110

MICKLEY KL, BURKHART PV, SIGLER A. N. Promoting Normal Development and Self-Efficacy in School-Age Children managing Chronic conditions. **Nursing clinics of North America**. v. 48, n. 2, p. 319-28, 2013.

MARKART AJ, AUSSERHOFER D, MANTOVAN F. [Psychological experiences and coping strategies of children and adolescents with chronic kidney disease on renalreplacement therapy]. **Kinderkrankenschwester**. 2014 Mar;33(3):94-7. Review.

MUNDHENKE L, HERMANSSON L, SJÖQVIST NÄTTERLUND B. Experiences of Swedish children with disabilities: activities and social support in daily life. **Scand J Occup Ther**. 2010;17(2):130-9.

MACDONALD HL, GIBSON H C. Parenting children requiring complex care at home: re-visiting normalisation and stigm.**Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness**. Volume 2, Issue 3, pages 241–250, September 2010.

MENDES MGSR, MARTINS MMFPS. Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Rev. Enferm. Referência* 2012; 3(6):113-21.

MENEZES HF, GÓES FGB, SOUZA ALS, MAIA SMA. A autonomia da criança estomizada: desafios para o cuidado de enfermagem. **rev enferm ufpe on line.**, Recife, 8(3):632-40, mar., 2014

MURAKAMI R, CAMPOS CJG. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Rev Bras Enferm**. 2011; 64(2):254-60.

MACHADO RA, DELLEGRAVE D, SILVEIRA DS, LEMÕES MAM. O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre. **Rev. enferm. saúde**, Pelotas (RS) 2011 jan-mar;1(1):39-49.

MORAES JRMM, CABRAL IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev Latinoam Enferm**. 2012;20(2):282-8.

MOLINA RCM, FONSECA EL, WAIDMAN MAP, MARCON SS. A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. **Rev. esc. enferm. USP** vol.43 no.3 São Paulo Sept. 2009

MOLINA RCM, HIGARASHI IH , MARCON SS. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. **Esc. Anna Nery** vol.18 no.1 Rio de Janeiro Jan./Mar. 2014

NEVES ET, CABRAL IE , SILVEIRA A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** vol.21 no.2 Ribeirão Preto Mar./Apr. 2013

NEVES ET, ANDRES B, SILVEIRA A, ARRUÉ AM. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Rev Eletrônica Enf** [Internet]. 2013[cited 2014 Mar 17];15(2):533-40.

NEVES, E et al. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 533-40, 2013.

NETO JAS, RODRIGUES BMRD. Tecnologia como fundamento do cuidar em neonatologia. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2010 Abr-Jun; 19(2): 372-7.

NEUMAN MI, HALL M, GAY JC, BLASCHKE AJ, WILLIAMS DJ, PARIKH K et al. Readmissions among children previously hospitalized with pneumonia. **Pediatrics**. 2014;134(1):100-9.

NOBREGA RD, COLLET N, GOMES IP, HOLANDA ER, ARAÚJO YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enferm**. 2010 Jul-Set; 19(3):425-33.

NEWTON K, LAMARCHE K. Take the challenge: strategies to improve support for parents of chronically ill children. **Home Healthcare Nurse**. Estados Unidos, v. 30, n. 5, p. E1-E8, maio 2012.

NASCIMENTO LC, OLIVEIRA FCS, MORENO MF, SILVA FM. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Acta Paul Enferm** 2010;23(3):437-40.

NALETTO AL, FALEIROS LC. Autonomia infantil: um importante aprendizado. São Paulo: Centro Maiêutica de Psicologia Aplicada [cited 2011 June 28].

NEVES ET, SILVEIRA A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: Contribuições da enfermagem. **Rev enferm UFPE**. On line. Recife, 2013-maio. 7(5):145862.

NEVES ET, SILVEIRA A, ARRUÉ AM, PIESZAK GM, ZAMBERLAN KC, SANTOS RP. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto contexto - enferm**. vol.24 no.2 Florianópolis Apr./June 2015.

NEVES ET, ARRUÉ AM, SILVEIRA A. Cuidados de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde. PROENF Saúde da Criança e do Adolescente, São Paulo (SP): Ed. Artmed; 2013.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, v. 24, n. 2, p. 399–406, 2015b.

NÓBREGA RD, COLLET N, GOMES IP, HOLANDA ER, ARAÚJO YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto contexto - enferm**. 2010. vol.19.

NÖRNBERG PK de O. Vivências de cuidado familiar a crianças dependentes de tecnologias: subsídios para a enfermagem. 2014. 77f. **Dissertação** (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

NOGUEIRA-MARTINS MCF, BÓGUS CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saude soc**. vol.13 no.3 São Paulo Sept./Dec. 2004

NOGUEIRA IA, SANTOS SSS, SANTOS BLL, SALOMON MMI, ABRANTES MM, AGUIAR PLAR. Diabetes gestacional: perfil e evolução de um grupo de pacientes do hospital das clínicas da UFMG. **Rev Med Minas Gerais**. 2011;21(1):32-41.

OLIVEIRA KD, VERONEZ, M, MARQUES, CDC, HIGARASHI, IH, MARCON, SS. Itinerário percorrido pelas famílias de crianças internadas em um hospital escola. **Rev. bras. enferm**. vol.67 no.1 Brasília Jan./Feb. 2014.

OLIVEIRA FS, VASCONCELOS, VM, MARTINS, MC, LÚCIO, IML. Cuidado à criança com distrofia muscular dependente de tecnologia no domicílio: concepção de mães. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, p. 82-91, 2013.

OKIDO C, CUNHA ST, NEVES ET, DUPAS G, RAG LIMA. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Rev. Bras. Enferm**. vol.69 no.4 Brasília July/Aug. 2016

OKIDO ACC, ZAGO MMF, LIMA RAG. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. mar.-abr. 2015;23(2):291-8 DOI: 10.1590/0104-1169.0258.2554.

OKIDO ACC, HAYASHIDA M, LIMA RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **J. Hum. Growth Dev**. 2012; 22(3): 291-296.

OKIDO ACC, PIZZINACCO TMP, FURTADO MCC, LIMA RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Rev Esc Enferm USP**. 2012;46(5):1066-73.

OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT. Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum, OTA-TMH-38. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1987.

OLIVEIRA K, VERONEZ M, MARQUES CDV, HIGARASHI IH, MARCON SS. Itinerário percorrido pelas famílias de crianças internadas em um hospital escola. **Rev. bras. enferm.** vol.67 no.1 Brasília Jan./Feb. 2014

OLIVEIRA SG, RESSEL LB. Grupos de adolescentes na prática de enfermagem: um relato de experiência. **Cienc Cuid Saude.** 2010 jan.-mar; 9(1):144-148.

PANICKER L. Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. **Contemp Nurse.** 2013 Oct;45(2):210-9.

POUPART J. A entrevista de tipo qualitativo: considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas. In: POUPART, J.et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

POLIT DF, HUNGLER B.P. - Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3. ed., porto Alegre, Artes Médicas, 1995. 391p.

PONTE HMS et al. Cuidados de Enfermagem que Proporcionam Conforto à Criança Hospitalizada: Visão do Responsável. UNOPAR. **Cient Ciênc Biol Saúde** 2015;17(3):165-8

QUIRINO DD, COLLET N, NEVES AFGB. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010; 31(2):300-6.

RAFFRAY, M et al. Barreras y facilitadores para las familias con bebés prematuros que se preparan para el alta de la unidad neonatal. Percepciones del personal de salud. **Invest Educ Enferm** (2014): 379-392. Pag. 6.

ROMANIUK D, O'MARA L, AKHTAR-DANESH N. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. **Issues Compr Pediatr Nurs.** 2014:1-19.

ROSSI CS, RODRIGUES BMRD. Típico da ação do profissional de enfermagem quanto ao cuidado familiar da criança hospitalizada. **Acta Paul Enferm** [online]. 2010 Out [acesso 2011 Nov 10]; 23(5):640-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n5/09.pdf>

ROSADO SR, DÁZIO EMR, FAVA SMCL, MAIA PH, FILIPINI CB, RESCK ZMR. Experiência de Ser Mãe de Criança com Estomia. **Rev Estima.** v. 12, n. 1 (2014).

REZENDE JM, CABRAL IE. As condições de vida das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *R. pesq.: cuid. fundam. online.* [Internet]. 2010 [cited 2011 Out 16]; 2(Ed. Supl.):22-25. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/articloe/view/773/pdf_68.

REZENDE LK, ASSIS SMB, BARCA LF. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Revista Educação Especial** | v. 27 | n. 48 | p. 111-126 | jan./abr. 2014

REIS AT, SANTOS RS. Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas. **Esc. Anna Nery [Internet].** 2011 [acesso em: 30 jun 2015];15(3):490-6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000300007>.

RABELLO CAFG, RODRIGUES PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciênc Saúde Coletiva**. 2010;15(2):379-88.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, 379-88, 2010. Disponível em: Acessado em: 12 abr. 2012.

RODRIGUES CCM, ARAÚJO IEM, MELO, LL. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** vol.32 no.3 São Paulo 2010 Epub July 23, 2010 <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010005000079>

ROCHA PFA, BOHELIS AE, SILVA AMF. Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. **Rev Enferm UFSM** 2015 Out./Dez.;5 (4): 650-660.

SALVADOR MS. Vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas: subsídios para prática da enfermagem. 2013. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2013.

SALVADOR MSS, GOMES GC, OLIVEIRA PK, GOMES VLO, BUSANELLO J, XAVIER DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2015 Jul-Set; 24(3): 662-9.

SANCHEZ KOL et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n.63, v.2, p. 290-299, mar./abr. 2010.

SANTOS LM, OLIVEIRA VM, SANTANA RCB, FONSECA MCC, NEVES ES, SANTOS MCS. Vivências maternas na unidade de terapia intensiva pediátrica. R. pesq.: **cuid. fundam. online** 2013. jan./mar. 5(1):3432-42.

SANTOS LM, VALOIS HS, SANTOS SSBS, CARVALHO ESS, SANTANA RCB, SAMPAIO SS. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. **Rev Bras Enferm.** 2014; 67(2):187-94.

SANTOS LF, OLIVEIRA LMAC, BARBOSA MA, SIQUEIRA KM, PEIXOTO MAV. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev. bras. enferm.** vol.66 no.4 Brasília July/Aug. 2013

SASSO JS, RANGEL RF, GEHLEN MH, FREITAS HMB, COSTENARO RGS, SILVA MLM. Reinternações em unidade pediátrica: percepções da equipe de enfermagem. **REV.Enf-UFJF** - Juiz de Fora - v. 1 - n. 2 - p. 205-211 - jul./dez. 2015.

SAY L, SOUZA JP, PATTINSON RC. Maternal near miss – towards a standard tool for monitoring quality of maternal health care. **Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol** 2009; 23:287-96.

SOUZA JP, GÜLMEZOGLU AM, CARROLI G, LUMBIGANON P, QURESHI Z; WHOMCS Research Group. The world health organization multicountry survey on maternal and newborn health: study protocol. **BMC Health Serv Res** 2011; 11:286.

SOUZA MAD, MELO LDL. Sendo mãe de criança hospitalizada com doença crônica. **Revista Mineira de Enfermagem**, (2013) 17(2), 362-373.

SCHMIDT KT, SASSÁ AH, VERONEZ M, HIGARASHI IH, MARCON SS. A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos pais. **Esc Anna Nery Rev Enferm** 2012; 16(1):73-81.

SEVERO VRG, NEVES ET, JANTSCH LB, ZAMBERLAN KC. Educação em saúde com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: revisão da literatura. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 8(supl. 1):2455-62, jul., 2014

SILVA, R.V.G.O, RAMOS, F.R.S. Processo de alta hospitalar da criança: percepções de enfermeiros acerca dos limites e das potencialidades de sua prática para a atenção integral. **Texto Contexto Enferm.** 2011;20(2):247-54.

SILVEIRA M, REGINA JOAQUIM HVT, CRUZ DMC. Tecnologia assistiva para a promoção de atividades da vida diária com crianças em contexto hospitalar Adriana. **Cad. Ter. Ocup.** UFSCar, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 183-190, 2012

SILVEIRA A, NEVES ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **Rev Enferm UFSM.** 2011;1(2):254-60.

SILVEIRA AD, NEVES ET. Crianças com necessidades especiais de saúde e o cuidado familiar de preservação. **Ciênc cuid saúde**, (2012) 11(1), 74-80.

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.** vol.22 no.4 Florianópolis Oct./Dec. 2013

SIMON TD et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. **Pediatrics.** 2010; 126(4):647-655

STRAUSS A, CORBIN J. **Pesquisa qualitativa:** técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed, 2008.

STRAUSS A, CORBIN J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Facultad de Enfermería, Ed. Universidad de Antioquia; 2002.

STREUBERT HJ, CARPENTER DR. Ethnographic research approach. In: _____. Qualitative reseach in nursing. Philadelphia: J.B. Lippincott, 1995. p.89-112.

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. Crianças com necessidades especiais de saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Cienc Cuid Saude** 2012; 11(1):074-080. 18).

SILVEIRA A, NEVES ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **R. Enferm. UFSM**. 2011; 1(2):254-260.

SILVEIRA AM, JOAQUIM RHVT, CRUZ DMC. Tecnologia assistiva para a promoção de atividades da vida diária com crianças em contexto hospitalar. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 183-190, 2012

SILVA AH, BELLATO R, ARAÚJO LFS. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.** (online). Goiás. 2013 abr/jun;15(2):437-46.

SILVA TP, SILVA MM, VALADARES GV, SILVA IR, LEITE JL. Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica hospitalizada. **Rev. Bras. Enferm.** vol.68 no.4 Brasília July/Aug. 2015.

SILVA CX, BRITO ED, SOUSA FS, FRANÇA ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Rev. Rene**, vol. 11, Número Especial, 2010. p. 204-214.

SCHNEIDER CM, MEDEIROS LG. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc & Ciência – ACHS**, Joaçaba, v. 2, n. 2, p. 140-154, jul./dez. 2011.

SCHNEIDER KLK, MARTINI JG. COTIDIANO DO ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÔNICA. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2011; 20 (Esp): 194-204.

STRAUSS AL, CORBIN J. Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, Procedures and Techniques. Newbury: SAGE, 1990.

SAKASHITA K, MATTHEWS W. Disaster preparedness for technology and electricity-dependent children and youth with special health care needs. **Clin Pediatr**, 52 (2013), p. 549.

SUSIN FP, BORTOLINI V, SUKIENNIK R, MANCOPES R, BARBOSA LR. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. **Revista CEFAC**, (2012) 14(5), 933-942.

TAROZZI M. O que é a Grounded Theory? Petrópolis: Ed. Vozes, 2011.

TAMEZ RN, SILVA MJP. Enfermagem na UTI NEOnatal: assistência ao recém-nascido de alto risco. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010.

TOLY VB, MUSIL CM, CARL JC. Families With Children Who Are Technology-Dependent: Normalization and Family Functioning. **Oeste J Nurs Res**. Fevereiro 2012; 34 (1): 52-71.

VERNIER ETN, CABRAL IE. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. santa maria (rs). 2004-2005 Subsídios para intervenções de enfermagem. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** v.6, n.1, p.37-45 São Paulo, julho de 2006.

VENTURI W, BOKANY V, DIAS G, ALBA D, ROSAS W, FIGUEIREDO N. Mulheres brasileiras e gênero nos espaços públicos e privado. **Fundação Perseu Abramo e SESC [Internet]**. 2010 [citado 2013 mar 21]. Disponível em:http://novo.fpabramo.org.br/sites/default/files/pesquisaintegra_0.pdf

WIART L, RAY L, DARRAH J, MAGILL-EVANS J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil [Internet]**. 2010 [acesso em 2012 ago 24];32(3):248-58. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20001831>.

APÊNDICE A
INSTRUMENTO DE COLETA DOS DADOS

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

Nome do familiar cuidador: F _____

Idade do cuidador:

Grau de parentesco:

Local de moradia e características:

Renda familiar:

Nº de pessoas que vivem com esta renda:

Grau de instrução:

Profissão:

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA:

Idade da criança:

Sexo da criança:

Tecnologia a qual é dependente:

Causas da dependência:

Tempo de uso desta tecnologia:

QUESTIONÁRIO:

1. Como foi sua gravidez?
2. Você realizou o pré-natal?
3. Como foi o recebimento da notícia da necessidade do uso de tecnologias para o cuidado a seu filho?
4. Como foi o aprendizado do uso dessas tecnologias? Quem ensinou?
5. Que facilidades você tem para cuidar?
6. Que dificuldades você tem para cuidar?
7. Quem lhe ajuda no cuidado? (Rede de apoio social)
8. O que mudou na dinâmica familiar após o nascimento da criança?

APÊNDICE B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ concordo em participar do trabalho de pesquisa desenvolvido pela acadêmica de Enfermagem Pâmela Kath de Oliveira, Mestranda do curso de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) intitulado, “SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIAS” sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Giovana Calcagno Gomes. O mesmo tem por objetivo compreender o significado construído pelas famílias, a partir das interações que estabelecem acerca do cuidado que prestam à CDT e construir um modelo teórico acerca deste cuidado. Será realizado através de entrevistas que serão gravadas para posterior análise.

Declaro que fui informado:

- de forma clara dos objetivos, da justificativa, da metodologia de trabalho, em que a coleta de dados se dará por entrevista gravada em um aparelho de mp4.
- da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao estudo;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo;
- da segurança de que não serei identificado, e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- de que serão mantidos todos os preceitos ético-legais durante e após o término do trabalho;
- do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar minha vontade de continuar participando;
- de que os resultados do trabalho serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e divulgados para a comunidade geral e científica em eventos e publicações.
- de que caso a participação no estudo me cause algum risco, como ser gerador de tristezas e angústias, serei atendido por psicóloga do GEPEFES/FURG.
- de que minha participação no estudo poderá me trazer como benefícios reflexões que podem me capacitar mais para cuidar meu familiar dependente de tecnologia. Pode ainda gerar subsídios aos profissionais de enfermagem a fim de que estes tenham uma visão mais integral das repercussões do cuidado a crianças dependentes de tecnologia. Este documento está em conformidade com a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que, será assinado em duas vias e ficará uma com a professora responsável pela pesquisa e a outra via será entregue ao participante.

Rio Grande, __ de _____ de 2016.

Enf^a. Msc. Pâmela Kath de Oliveira Nörnberg
Contato: (53) 3233-8855

Assinatura do Entrevistado



CEPAS/FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 001/ 2014

CEPAS 91/2013

23116.006431/2013-19

VIVÊNCIAS DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIAS

Pesq. Resp.: Giovana Calcagno Gomes

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento as pendências informadas no parecer 170/2013, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "**VIVÊNCIAS DE CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIAS**".

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto esta obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório: 01/04/2014.

Rio Grande, RS, 13 de janeiro de 2014.

Eli Sinnott Silva

Profª. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG