

ATENÇÃO À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS: PERCEÇÃO DA ENFERMAGEM

CARE TO CHILDREN REQUIRING CONTINUOUS AND COMPLEX ASSISTANCE: NURSING PERCEPTION

ATENCIÓN DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES QUE REQUIEREN CUIDADOS CONTINUOS Y COMPLEJOS: PERCEPCIÓN DE LOS ENFERMEROS

Caroline Teixeira Cruz¹
Kellen Cervo Zamberlan²
Andressa da Silveira³
Fernanda Luisa Buboltz⁴
Júlia Heinz da Silva⁵
Eliane Tatsch Neves⁶

¹ Enfermeira. Universidade Federal de Santa Maria - UFSM, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem. Santa Maria, RS – Brasil.

² Enfermeira Assistencial. Mestre em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Hospital Escola. Pelotas, RS- Brasil.

³ Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Professora. Universidade Federal do Pampa, Campus Uruguaiana. Uruguaiana, RS – Brasil.

⁴ Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Técnica Administrativa em Educação. UFSM. Santa Maria, RS – Brasil.

⁵ Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. UFSM, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Santa Maria, RS – Brasil.

⁶ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada. UFSM, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Santa Maria, RS – Brasil.

Autor Correspondente: Júlia Heinz da Silva. E-mail: juheinz@hotmail.com.br
Submetido em: 26/12/2016 Aprovado em: 06/04/2017

RESUMO

Objetivou-se descrever a percepção de profissionais de enfermagem acerca da atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos. Trata-se de estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa desenvolvida com 13 participantes atuantes em unidade de internação pediátrica no Sul do Brasil. Os dados, produzidos a partir do método criativo sensível de abril a junho de 2013, foram submetidos à análise temática de conteúdo. Os resultados revelaram que a equipe de enfermagem constrói um vínculo maior com essas crianças, reconhece a importância da família nesse cuidado e identifica a mãe como a principal cuidadora. Concluiu-se que a equipe estabelece vínculo com essas crianças e suas famílias, ao mesmo tempo em que sente desgaste físico e emocional pelas demandas de cuidado apresentadas pelas crianças. Sugere-se dar suporte às equipes que atuam com essa clientela, considerando não só os saberes técnico-científicos, mas também autoconhecimento, ético e estético do cuidar em enfermagem.

Palavras-chave: Equipe de Enfermagem; Criança; Saúde da Criança; Cuidado da Criança; Doença Crônica.

ABSTRACT

The objective of this study was to describe the perception of nursing professionals about children with continuous complex care needs. This is an exploratory, descriptive study with qualitative approach developed with 13 participants in a pediatric hospitalization unit in southern Brazil. Data was produced through the Creative Sensitive Method from April to June 2013 and submitted to thematic content analysis. The results showed that the nursing team creates a strong bond with these children, recognizes the importance of the family in this care and identifies the mothers as the main caregivers. We concluded that the team establishes a bond with these children and their families, and at the same time feels physical and emotional exhaustion due to the care demands of these children. Support to the teams that work with this clientele is suggested, considering not only the technical-scientific knowledge, but also, self-knowledge, ethical and aesthetic Nursing care aspects.

Keywords: Nursing Team; Child; Child Health; Child Care; Chronic Disease.

Como citar este artigo:

Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. REME – Rev Min Enferm. 2017[citado em ____ ____];21:e-1005. Disponível em: _____
DOI: 10.5935/1415-2762.20170015

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo describir la percepción de los profesionales de enfermería sobre la atención de niños con necesidades especiales que requieren cuidados continuos y complejos. Se trata de un estudio descriptivo exploratorio con enfoque cualitativo desarrollado con 13 participantes activos en una unidad de internación pediátrica del sur de Brasil. Los datos, producidos a partir del método creativo sensible entre abril y junio de 2013, fueron analizados según su contenido temático. Los resultados mostraron que el equipo de enfermería construye vínculos más estrechos con los niños, reconoce la importancia de la familia en el cuidado e identifica a la madre como el cuidador principal. Se llegó a la conclusión que los enfermeros establecen lazos con estos pacientes y sus familias y que, al mismo tiempo, sienten cansancio físico y emocional por las exigencias de la tarea de cuidar a dichos niños. Se sugiere dar apoyo a los equipos que trabajan con esta población, teniendo en cuenta no sólo el conocimiento técnico y científico, sino también el auto-conocimiento, ético y estético, de los cuidados de enfermería.

Palabras clave: Grupo de Enfermería; Niño; Salud del Niño; Cuidado del Niño; Enfermedad Crónica.

INTRODUÇÃO

O cuidado à criança tem encontrado espaço na área da saúde, possibilitando um debate ampliado sobre a assistência a essa população. Nesse cenário, com vistas a uma atenção específica para a saúde da criança, foi publicado, em 1984, o Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança (PAISC). As ações desenvolvidas por esse programa objetivavam garantir assistência integral à criança, contemplando seu processo de crescimento e desenvolvimento, para além da doença.¹

Além disso, em 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) determinou que, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), a criança e o adolescente tenham assegurados atendimento, acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.² Por meio dessas e de outras ações voltadas para a saúde da criança, foi possível desenvolver uma atenção diferenciada, direcionada para as singularidade da saúde infantil.

Em 2012, o Brasil teve redução de 73% das mortes na infância em relação a 1990. A taxa brasileira indicava que, a cada mil crianças nascidas vivas, 58 morriam antes de completar cinco de anos de vida. Em 2011, o órgão internacional informou que o índice reduziu-se para 16/1.000.³

Contudo, essa redução ocasionou uma mudança no perfil epidemiológico infantil em nível mundial. Os avanços tecnológicos e as melhorias das condições de vida da população possibilitaram um declínio nas taxas de mortalidade infantil e, em contraponto, colaboraram para o aumento da cronicidade na infância.⁴

O aumento das doenças crônicas na infância está relacionado a mais sobrevivência de recém-nascidos de alto risco, egressos de unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN), local com elevada concentração de tecnologia e especialização profissional.⁵ As crianças que necessitam de algum tipo de acompanhamento ou possuem alguma demanda diferenciada, seja de natureza temporária ou permanente, de cuidado, tecnológica ou medicamentosa, recebem a denominação de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) no Brasil e *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) nos Estados Unidos. Estas, em geral, possuem uma pluralidade de

diagnósticos, dependência contínua de cuidados multiprofissionais e tipo e quantidade de atendimento de serviços de saúde, para além do requerido por outras crianças.^{6,7}

Autores apresentam, ainda, a denominação das CRIANES em subgrupos, tais como: crianças medicamente frágeis, crianças dependentes de tecnologia, crianças medicamente complexas, crianças com condições crônicas ou crianças com necessidades especiais de cuidados complexos e contínuos, que, mesmo apresentando múltiplas dependências, problemas cognitivos e/ou de desenvolvimento, são assistidas pelos seus familiares no domicílio.^{5,8}

Nesse contexto, a enfermagem enfrenta um desafio no cuidado a essas crianças e suas famílias nos diferentes cenários de assistência à saúde. Cuidar envolve interação, vínculo, aconselhamento e, sobretudo, apoio à pessoa responsável.⁹ O papel do profissional vai além da capacidade de desenvolver procedimentos técnicos especializados às CRIANES, mas também deve ser embasado no processo de educação em saúde com os familiares.¹⁰ Nesse sentido, o enfermeiro deve potencializar a capacidade de a família promover e elaborar o cuidado, possibilitando que ela desenvolva as habilidades necessárias para essa prática.

Desse modo, considerando a presença constante de CRIANES em unidades de internação hospitalar e, em especial, das classificadas como crianças com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos, questiona-se: qual a percepção dos profissionais de enfermagem acerca do cuidado a essas crianças? A partir desse questionamento, este estudo objetivou descrever a percepção de profissionais de enfermagem acerca do cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos.

MÉTODO

Estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa, realizado a partir de uma releitura do banco de dados de uma dissertação de mestrado. Respeitando a Resolução 466/2012, uma emenda foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa, aprovada sob o número CAAE 12142612.8.0000.5346.

Os participantes da pesquisa foram os profissionais da equipe de enfermagem que trabalhavam na unidade de inter-

nação pediátrica (UIP) de um hospital de ensino, no período de abril a junho de 2013, totalizando 13 participantes. Trata-se de um hospital de ensino de grande porte, alta complexidade, que atende exclusivamente ao Sistema Único de Saúde. A escola da UIP como local da pesquisa justifica-se pelo número significativo de CRIANES com internações prolongadas no local.

Os profissionais de enfermagem de ambos os turnos de trabalho foram previamente convidados a participar da pesquisa, momento em que lhes foi exposto o objetivo desta e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos do estudo os que estavam afastados das atividades por motivos de saúde ou férias durante o período de coleta de dados. A produção dos dados deu-se em três encontros, por meio do método criativo sensível (MCS), desenvolvido pela pesquisadora mestrande e auxiliares de pesquisa capacitados. O MCS é uma forma de produção de dados que agrega técnicas consolidadas de pesquisa qualitativa em encontros grupais denominados dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS), tais como: debate grupal, entrevista coletiva e observação participante. As DCS possuem, como base teórica, o grupo operativo de Pichon Rivière, os grupos focais e os círculos de cultura de Paulo Freire.⁶

As DCS foram desenvolvidas em cinco momentos. Inicialmente, ocorreram apresentação e interação grupal, o que proporcionou a aproximação dos participantes e pesquisador. Além disso, introduziram-se os objetivos da pesquisa e do encontro. No segundo momento, foram distribuídos os materiais aos participantes bem como disparada a questão geradora de debate. A partir disso, os participantes realizaram suas produções artísticas, coletivas ou individuais, dependendo do tipo de dinâmica. No terceiro momento, houve a socialização das produções para o grupo, quando os temas geradores foram codificados. Após, os participantes apresentaram suas produções, realizando comentários sobre as mesmas, ocorrendo a decodificação dos dados. E, por fim, no quinto momento, houve a síntese e a validação dos dados.

O banco de dados constituiu-se nas transcrições de três DCS desenvolvidas: a primeira, denominada tempestade criativa, a partir da questão: “quais as ideias que vêm à sua mente quando você pensa em crianças com necessidades especiais de saúde em seu cotidiano de cuidado?”; a segunda nomeia-se tecendo histórias, a partir da questão: “conte-me sobre a sua experiência de cuidado às CRIANES e sua família em seu cotidiano na unidade de internação pediátrica”. Por fim, a dinâmica intitulada almanaque, a partir da questão: “quais as dificuldades/facilidades que você identifica em sua prática assistencial, convivendo com as CRIANES e sua família na internação pediátrica?”.

Os dados foram submetidos à análise temática de conteúdo, sendo organizada em três etapas.¹¹ Na primeira, a pré-análise, foi realizada a leitura flutuante para identificar os materiais

recolhidos, e organizou-se um quadro dividido de acordo com os temas emergentes. Na segunda fase, foi realizada a leitura analítica, utilizando-se a técnica cromática, agrupando, por cores, as falas semelhantes. Na terceira parte foi possível criar as categorias e responder ao objetivo proposto.

Para manter o anonimato dos participantes, foram utilizados códigos alfanuméricos constituídos pela letra P, de participante, e a ordem de enunciação no grupo durante a produção dos dados. Além disso, neste estudo, adotou-se a terminologia crianças com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos, considerando-se a denominação utilizada pelos participantes do estudo, sobre essa clientela.

Destaca-se que os gastos financeiros e os materiais utilizados para o desenvolvimento desta pesquisa foram inteiramente assumidos pelos autores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante a análise dos dados, pode-se perceber que existem dois aspectos que mais chamam a atenção da equipe de enfermagem quando se aborda crianças com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: a questão do desgaste da equipe para desenvolver os cuidados que essas crianças demandam e o envolvimento emocional que surge pelo tempo prolongado de tratamento e convivência e a questão da mãe como principal cuidadora, assumindo, quase que inteiramente, os cuidados ao filho. Assim, contemplando esses aspectos, emergiram duas categorias que serão apresentadas a seguir.

VÍNCULO AFETIVO, DESGASTE EMOCIONAL E FÍSICO DE PROFISSIONAIS QUE CUIDAM DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS

A equipe de saúde relatou o estabelecimento de vínculo com essas crianças que possuem histórico de internações recorrentes na unidade, cenário do estudo. O convívio acaba por ser periódico, de acordo com a necessidade de cada criança, e, nesse ciclo, o profissional se faz presente, conhecendo a singularidade das crianças e a de seus familiares.

[...] São crianças que a gente acaba tendo um vínculo maior! Do que as crianças que são mais transitórias [que não internam com frequência e por longos períodos]. Porque são crianças que estão mais tempo e mais vezes aqui com a gente. Então tu já trata... Tu já conhece a mãe, tu conhece a família [...] (P1).

[...] Criança que... precisa de auxílio para se locomover, uma criança que precisa de auxílio para se alimentar,

seja via sonda, seja gastro (gastrostomia), seja cadeira de rodas ou não, né? Mas são crianças que precisam... dependem da gente para alguma coisa (P3).

[...] É! Porque tu acaba... Aí, quanto mais tempo... olha a criança, vai e volta, né?! Porque é uma criança que vai [recebe alta]// e vai voltar! Vai internar daqui uns dias! (P2).

[...] Então tu tem uma afinidade maior por elas, pelo familiar! Tu já conhece mãe, tu conhece pai, tu conhece família, tia... Às vezes os avós [...](P3).

Como são crianças que necessitam de cuidado contínuo e complexo, os profissionais reconhecem a difícil trajetória dessas famílias e desenvolvem empatia por meio do convívio diário com familiares e cuidadores, que apesar de não terem, em sua maioria, formação na área da saúde, realizam atividades e auxiliam nas demandas de cuidados das crianças no cotidiano. Isso é importante, pois o trabalho da equipe com a família é fundamental para promover a capacitação adequada para lidar com a complexidade dos cuidados exigidos.¹⁰

Além da empatia, o profissional se sensibiliza pelas situações vivenciadas e sente-se comprometido com uma assistência de enfermagem qualificada:

[...] Porque eles não sabem falar, eles não sabem... Se vão se comunicar através do choro... conhecendo o paciente, conhecendo a... Aí tu tem isso... Para conseguir proteger ele... Senão fazer o teu cuidado de enfermeiro [...](P4).

[...] Eu tenho um pouco de pena da criança, porque às vezes eles têm dor, eles não tão sendo medicados adequadamente, eles têm rigidez, eles têm dor. Isso eu tenho pena (P2).

Os participantes destacaram, também, que a forma como essas crianças enfrentam as situações delicadas e as adversidades impostas pelo quadro clínico, muitas vezes, surpreende a equipe de saúde:

[...] São uns guerreiros mesmo! Porque quantas vezes assim que eles vão até para UTI, vão mal. [...] Até a gente surpreende assim porque... Quantas vezes que eles vem ruim e vão para casa e ficam bem. Então é uma luta diária, eu digo que eles fazem uma luta diária pela vida (P5).

[...] É! Mas aí eu acho que tu sente mais essa "vida por um fio" pela... Pelos problemas que eles vêm a enfrentar (P6).

A necessidade de cuidados contínuos e complexos vivenciada por essas crianças culmina no enfrentamento da doença crônica como uma batalha diária de vida, pois apresentam um quadro de saúde que posteriormente pode progredir de forma grave, levando à exigência de assistência intensiva.

A equipe pode colaborar na maneira como a criança enfrenta a hospitalização e a doença, propiciando interação com o ambiente hospitalar e suas rotinas, práticas lúdico-educativas, atividades e brincadeiras que façam com que esta se sinta mais à vontade.¹²

Ainda nessa categoria, os profissionais relatam o quanto esse cuidado contínuo e complexo pode afetá-los, tanto na sua forma de trabalho como no desgaste físico e emocional.

[...] Eu considero que, muitas vezes, a gente fala que é um peso para a equipe e muitas vezes para a família também. [...] Então... e assim a gente se envolve muito, porque são mães que estão seguido aqui com as crianças, e elas... quando... elas têm a gente [equipe de enfermagem] como referência também! [...] Porque exige bastante [...](P5).

[...] Fica pesada para a enfermaria! (P1).

A partir das enunciações, percebe-se o quanto o cuidado é árduo e exaurível na visão dos profissionais, tendo em vista que essas crianças e seus familiares exigem mais atenção pelas demandas que apresentam. Em uma enfermaria com muitas CRIANES esse cuidado torna-se desgastante, pois exige do profissional não só conhecimento técnico-científico, mas também articulação dos saberes ético, estético e do autoconhecimento da ciência da Enfermagem.¹³

A gravidade das condições clínicas e a complexa demanda de cuidados exigidos por essas crianças requerem habilidade, aliando prática do cuidado e conhecimentos científicos, necessários à prevenção ou minimização de agravos, para identificação de alterações clínicas, bem como intervenção ágil, caso necessário.¹⁴

Portanto, cuidar é uma atitude de consideração, saberes, sentimentos, solidariedade e preocupação.¹⁵ O cuidado exige uma visão integral, pois é necessário englobar e respeitar todas as questões que permeiam seu processo, que inclui, além da pessoa, foco da assistência, seus familiares.¹⁶

Nas falas a seguir, é possível identificar o envolvimento emocional dos profissionais com essas crianças, apesar das dificuldades encontradas por eles. São pacientes diferenciados por suas lutas diárias, e a equipe destaca o bom humor como uma importante ferramenta de trabalho:

[...] Aqui uma das dificuldades que eu coloquei é como lidar com as emoções, esse olhinho aqui [...] Então a gente acaba se apegando a esses "pacientinhos" que ficam mais, às vezes, aqui do que em casa (P5).

[...] E aqui nas facilidades eu coloquei o bom humor é tudo! Quer dizer, o bom humor nosso, da equipe, da família também. E aqui eu coloquei da... o amor, da mãe com a criança [...] (P7).

Os profissionais de enfermagem podem contribuir com as famílias no enfrentamento das dificuldades em relação à complexidade de cuidados da criança:

[...] Eu acho que para a gente trabalhar com essas crianças a gente tem que renovar todos os dias a nossa coragem, por mais que seja difícil, a gente tem que todos os dias renovar a coragem, a esperança. A gente tem que passar essa coragem, essa força para esses familiares [...] (P5)

[...] O que é o impacto em uma família, né!? [...] E o que significa: que em primeiro lugar é o cuidado, segundo é o cuidado e terceiro é o cuidado! Físico, emocional e o psicológico. [...] E daí na gota eu coloquei os profissionais, a equipe toda, né? Mais cuidados e mais amor! Acho que é o que significa... o nosso dia a dia assim... que a gente tem que ter... precisa! (P8).

[...] Eu acho que a nós cabe dar força para elas, no sentido de não falar mentira! Ela sabe que é aquilo ali! Mas tentar tornar aquilo mais leve um pouco. Ensinar o que a gente tem que ensinar [...] (P2).

Percebe-se o quão é necessário fortalecer o lado humanista, de forma que o profissional seja sensível e consiga incentivar os familiares e cuidadores a terem coragem e esperança para seguirem em frente, um dia de cada vez, amenizando o sofrimento.

Na fala da participante P1, é possível identificar as dificuldades encontradas na morosidade do sistema de saúde em relação a essas crianças:

[...] E a gente sente esta angústia, porque às vezes o sistema, vou chamar de sistema, ele não acompanha. Então, tu tem uma morosidade na avaliação médica, tu tem uma morosidade no exame... Parece que tudo é difícil e aquela criança, ela se desestabiliza muito rápido e tu começa a te angustiar (P1).

Por serem crianças que apresentam fragilidade e instabilidade clínica, podem ter seu quadro de saúde rapidamente modificado, e é imprescindível que elas tenham uma equipe e serviços de saúde preparados para amenizar e contornar qualquer intercorrência.

Porém, o sistema de saúde brasileiro ainda deixa a desejar no que se refere à oferta de atendimento adequado a essas

crianças que necessitam de acompanhamento contínuo e multiprofissional em todos os níveis de atenção em saúde. Essa realidade se deve ao fato de que não há um fluxo de atendimento adequado, sendo que as crianças e seus familiares sofrem principalmente com as dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Nos EUA, essa realidade também é vivenciada, já que 48,8% dos familiares de CRIANES relataram dificuldade de acesso aos serviços médicos e 31% aos demais serviços.¹⁷

Desse modo, os gestores do sistema de saúde devem planejar estratégias específicas, bem como criar políticas públicas destinadas a abranger as necessidades dessa população, que carece um cuidado especializado.

A MÃE COMO PRINCIPAL CUIDADORA DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADOS CONTÍNUOS E COMPLEXOS

As participantes da pesquisa, ao falarem sobre a família, destacam o papel das mães como principais cuidadoras, relatando que estas se encontram na linha de frente do cuidado e se dedicam exclusivamente a essas crianças.

[...] Geralmente é a mãe, então... Torna-se um cuidado pesado. Muitas vezes ela esquece de tudo, esquece dela, esquece dos outros filhos para cuidar somente daquela criança, então... Torna-se um peso! (P5).

[...] Elas têm este aspecto sofrido porque elas... realmente, elas levam um cansaço! Quem leva os filhos a tudo, assim, o que tem para conseguir melhorar um pouco a qualidade de vida deles. Elas ficam exaustas, com certeza! (P8).

[...] E essas crianças neurológicas [crianças com diagnóstico de paralisia cerebral] que nós estamos falando, a maioria das mães aspiram [aspiração de vias aéreas superiores] [...] Tem mães que olham os sinais [sinais vitais]! (P2).

Em geral, são as mães que assumem, não apenas os cuidados com esse filho, mas também com as outras pessoas da família. Isso tudo resulta em sobrecarga física, psicológica e afetiva para a mãe ou para o cuidador responsável.¹⁶

A partir dessas falas, é possível perceber o quanto a mãe é importante nesse processo, tornando-se a principal responsável pelo cuidado e, muitas vezes, sofrendo sobrecarga física e emocional devido ao excesso de demandas exigidas por essas crianças, o que acaba afetando a qualidade de vida dessas mulheres.^{18,19}

O cuidado às CRIANES exige tempo integral do familiar/cuidador. A criança torna-se uma prioridade, fazendo com que os familiares/cuidadores tenham abnegação pessoal e renun-

ciem à vida social em prol das demandas da criança. O cuidado muitas vezes é solitário; o cuidador principal compartilha essa responsabilidade apenas com as pessoas mais próximas, como tias e avós.²⁰ Nessa perspectiva, destaca-se o quanto é importante que a equipe de saúde considere os sentimentos e expectativas maternas como estratégia facilitadora para a prática do cuidado humanizado, dando ênfase às necessidades não apenas da criança, mas também da família.⁹

Nesse contexto, os profissionais trouxeram considerações sobre a importância dos demais familiares no cuidado a essas crianças:

[...] E o que eu acho muito importante é ter um bom relacionamento com os familiares/ dessas crianças que estão aqui (P7).

[...] Então, o que muitas vezes acontece, pela situação, a família acaba se desunindo, há uma dificuldade no relacionamento da família. Então a importância dessa família se unir cada vez mais para ter força para juntos enfrentar essa situação. A importância da união da família (P5).

[...] Para não cansar um só! (P4).

[...] Sempre tem que ter mais pessoas em volta! (P3).

[...] E eu coloquei então para a família também isso é pesado, porque... o teu cuidado às vezes... que o familiar fica 24 horas em cima ali, geralmente sobrecarrega um dos familiares (P5).

Destacaram que o relacionamento interpessoal entre a equipe e os familiares cuidadores facilita a assistência, pois é necessário o trabalho em conjunto. É possível identificar nas falas, a importância do cuidado compartilhado entre os membros da família, a fim de evitar sobrecarregar apenas um familiar.

Em um estudo no qual se avaliou como os pais percebem o cuidado centrado na família, foi evidenciado que os familiares se sentem fortalecidos e estabelecem um elo de confiança com a equipe de saúde quando esta realiza orientações, ações de cuidado com a criança e estímulo à autonomia dos pais no cuidar do filho.²¹

Durante a internação a família torna-se participante ativa no cuidado e pode passar por situações desestabilizadoras. A equipe precisa estar preparada para dar suporte e apoio, sendo necessário, para isso, que haja cumplicidade e disposição, além de todo subsídio que a equipe de enfermagem possa oferecer, para que os familiares se sintam fortes e seguros para enfrentar a situação da criança em estado de saúde atípico.¹⁶

CONCLUSÃO

A partir dos achados deste estudo, concluiu-se que, na percepção dos profissionais da equipe de enfermagem, eles exercem papel essencial no cotidiano de uma criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos. Para isso, estabelecem vínculos com ela e sua família, gerando uma soma de esforços e uma conjugação de saberes que contribuem para a qualificação do cuidado pautado na empatia e nos preceitos da humanização.

Os participantes destacaram o quanto a mãe é imprescindível no cuidado, posicionando-se à frente da situação e dedicando-se exclusivamente ao filho, a despeito de sua própria vida. Porém, reconhecem o quanto é significativo que se constitua a rede de cuidado familiar, a qual precisa se estruturar diante da situação de adoecimento, bem como se organizar para não sobrecarregar apenas um indivíduo. Percebe-se que os profissionais podem auxiliar nesse sentido, estimulando a participação dos demais membros da família na internação pediátrica. Sugere-se implementação de atividades de extensão com grupos de familiares para possibilitar ampliação de espaço de convivência e trocas entre equipe e família para constituição dessa rede.

Para a equipe de enfermagem, trabalhar com crianças com necessidades especiais de saúde que necessitam de cuidados contínuos e complexos é um grande desafio, pois suas demandas de cuidado no âmbito da internação pediátrica exigem muito do profissional, não só em termos de conhecimento técnico-científico, mas também em termos físicos e emocionais, ocasionando grande desgaste. Sendo assim, recomenda-se que os serviços de saúde invistam tanto na educação permanente de seus profissionais para oferecer subsídios e atualização constante em relação aos aspectos técnico-científicos necessários para atuar com essa clientela diferenciada, como também em atividades laborais e lúdicas, em prol de amparar as equipes também em termos de suporte emocional, ético e estético do cuidar em enfermagem.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Assistência integral a saúde da criança: ações básicas a Saúde. Brasília: MS; 1984.
2. Ministério da Saúde (BR). Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente: Brasília: MS; 2012.
3. Ministério da Saúde (BR). Brasil Carinhoso vai retirar da miséria famílias com filhos de até seis anos. 2012. [citado em 2016 nov. 19]. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/noticias/arquivos/2012/07/06/brasil-carinhoso-vai-retirar-da-miseria-familias-com-filhos-de-ate-seis-anos>.
4. 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. 2015[citado em 2016 nov. 19];24(2):399-406. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00399.pdf
5. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics. 2011[citado em 2016 nov 19];127(3):529-38. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/127/3/529>

6. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2008[citado em 2016 nov. 19];17(3):52-60. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000300017&script=sci_abstract&tlng=pt
7. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998[citado em 2016 nov. 19];102(1):137-41. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>
8. Carnevale F. Considerações éticas em Enfermagem Pediátrica. *Rev SOBEP*. 2012[citado em 2016 nov. 19];12(1):37-47. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/151-consideraes-ticas-em-enfermagem-peditrica.html>
9. Silva TP, Santos MH, Sousa FGM, Cunha CLF, Silva IR, Barbosa DC. Cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica: revelando significados. *Ciênc Cuid Saúde*. 2012[citado em 2016 nov. 19];1(2):376-83. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/1316211>.
10. Hockenberry MJ, Wilson D. *Wong fundamentos da enfermagem pediátrica*. 9ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014.
11. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010. 410 p.
12. Oliveira JMT, Albuquerque MSC. PET-EF/UFAC Fundhacre: formação profissional em educação física na perspectiva de tratamento humanizado para crianças em tratamento oncológico. *Rev SODEBRAS*. 2015[citado em 2016 nov. 19];112(10):98-104. Disponível em: <http://www.sodebras.com.br/edicoes/N112.pdf>.
13. Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Adv Nurs Sci*. 1978[citado em 2016 dez. 26];1(1):13-23. Disponível em: http://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Citation/1978/10000/Fundamental_Patterns_of_Knowing_in_Nursing_4.aspx
14. 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 Enferm*. 2015[citado em 2016 nov. 19];23(2):291-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000200015&lng=en.
15. Waldow VR, Fensterseifer ILM. Saberes da enfermagem: a solidariedade como uma categoria essencial do cuidado. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2011[cited 2016 nov. 19];15(3):629-32. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000300027&lng=en.
16. Silva EJA, Maranhão DG. Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm UNISA*. 2012[cited 2016 nov. 19];13(2):117-20. Disponível em: <http://www.unisa.br/graduacao/biologicas/enfer/revista/arquivos/2012-2-07.pdf>
17. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JC, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011[citado em 2016 nov. 19];165(11):1020-6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22065182>.
18. Naitoh Y, Kawachi A, Soh J, Kamoi K, Miki T. Health related quality of life for monosymptomatic enuretic children and their mothers. *J Urology*. 2012 [citado em 2016 nov. 19];188(5):1910-4. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22999692>
19. Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. *Rev Latino-Am Enferm*. 2012[citado em 2016 nov. 19];20(2):282-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200010&lng=en.
20. 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*. 2013[citado em 2016 nov. 19];22(4):1106-14. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400029
21. Balbino FS, Meschini GFG, Balieiro MMFG, Mandetta MA. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. *Rev Enferm UFSM*. 2016[citado em 2016 nov. 24];6(1):84-92. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16340/pdf>