

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

PALOMA MORAIS SILVA

Cotidiano da família que cuida de criança com condição crônica no domicílio

**Belo Horizonte
2015**

PALOMA MORAIS SILVA

Cotidiano da família que cuida de criança com condição crônica no domicílio

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito para obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Roseni Rosângela de Sena

Belo Horizonte

2015

Silva, Paloma Morais.
S586c Cotidiano da família que cuida de criança com condição crônica no domicílio [manuscrito]. / Paloma Morais Silva. - - Belo Horizonte: 2015. 204f.
Orientador: Roseni Rosângela de Sena.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Doença Crônica. 2. Cuidado da Criança. 3. Cuidadores. 4. Família. 5. Enfermagem Pediátrica. 6. Pesquisa Qualitativa. 7. Dissertações Acadêmicas. I. Sena, Roseni Rosângela de. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WY 200

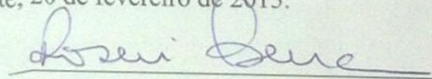
ATA DE NÚMERO 459 (QUATROCENTOS E CINQUENTA E NOVE) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA PALOMA MORAIS SILVA PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 20 (vinte) dias do mês de fevereiro de dois mil e quinze, às 14:00 horas, realizou-se no Anfiteatro da Pós-Graduação - 4º andar da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "*COTIDIANO DA FAMÍLIA QUE CUIDA DE CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA NO DOMICÍLIO*", da aluna **Paloma Morais Silva**, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Educação em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Roseni Rosângela de Sena (orientadora), Elysângela Dittz Duarte e Livia de Castro Magalhães, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

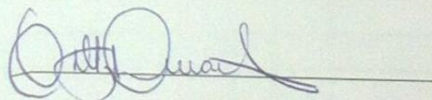
- APROVADA;
- APROVADA COM AS MODIFICAÇÕES CONTIDAS NA FOLHA EM ANEXO;
- REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 20 de fevereiro de 2015.

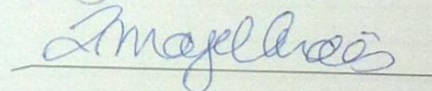
Profª. Drª. Roseni Rosângela de Sena
 Orientadora (Esc.Enf/UFMG)



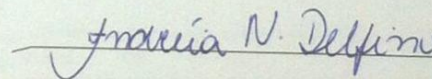
Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte
 (Esc.Enf/UFMG)

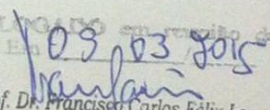


Profª. Drª. Livia de Castro Magalhães
 (EEFFTO/UFMG)



Andréia Nogueira Delfino
 Secretária do Colegiado de Pós-Graduação



HOMOLOGADO em reunião do CPC
 em 20/02/2015

 Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lani
 Coordenador do Colegiado de Pós-Graduação
 ESCOLA DE ENFERMAGEM/UFMG

Às famílias participantes deste estudo, à minha
mãe e ao Gil.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me dar força e luz para que eu pudesse dar mais um passo na caminhada da vida, rumo aos meus sonhos.

À Professora Roseni Sena, por sua competência, rigor, dedicação e disponibilidade para ensinar e orientar a minha formação acadêmica e intelectual.

Às Professoras Elysângela Dittz e Kênia Lara pelas oportunidades de participação e aprendizado nas pesquisas do NUPEPE.

À Professora Livia Magalhães pelo auxílio, imprescindível durante a etapa inicial desta pesquisa.

À Professora Heloísa Torres, por acreditar no meu potencial e manifestar seu incentivo.

À Doutora Ana Lúcia Starling, meu primeiro exemplo de cuidado profissional, pelo incentivo e carinho.

Aos meus pais, por apoiarem minhas escolhas e permanecerem ao meu lado garantindo amor, compreensão e disponibilidade, indispensáveis para o meu bem-estar e produção intelectual. Por tudo aquilo que me ensinaram e porque, nos momentos de dificuldades, foram essenciais para que eu pudesse continuar. Em especial à minha mãe, sempre disposta a ouvir, aconselhar e me ajudar.

Ao meu esposo, Gil, por trazer felicidade para minha vida, com toda sua leveza, amor e cuidado. Por me acolher, aliviar minhas dores, proporcionando a tranquilidade, imprescindível para a produção deste e de outros trabalhos. Por estar sempre a meu lado quaisquer que sejam minhas escolhas, me possibilitando construir e concretizar planos e sonhos.

À minha família, especialmente meu afilhado Bil, meu irmão Ton e meu primo Érico, sempre torcendo e vibrando pelas minhas conquistas e me proporcionando momentos de puro amor e alegria.

Às minhas amigas: Kaka, Cássia, Nicolle, Elaine, Nat Carvalho e Kelly, companheiras que sempre me apoiaram.

Às colegas e amigas do NUPEPE, em especial à Carol, Elen, Ana Carolina, Kelciane e Tatiana.

Em especial às famílias que se dispuseram a participar deste estudo, por compartilharem um pouco do seu cotidiano e de suas histórias de vida comigo, contribuindo para que eu me tornasse uma pessoa melhor.

*“Enquanto houver vontade de lutar haverá
esperança de vencer.”*

(Santo Agostinho)

RESUMO

SILVA, P. M. **Cotidiano da família que cuida de criança com doença crônica no domicílio**. 2015. Dissertação (Mestrado em Saúde e Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2015.

Este estudo objetiva analisar o cotidiano das famílias que cuidam, no domicílio, de crianças com condição crônica, com idade entre três e oito anos. Trata-se de estudo descritivo-exploratório, qualitativo, com orientação da Dialética e da abordagem teórica sobre a sociologia da vida cotidiana, da filósofa Agnes Heller. Os sujeitos foram 15 cuidadoras e familiares de 17 crianças com condição crônica e o cenário foi composto pelos domicílios dessas crianças. O trabalho de campo iniciou-se no Ambulatório de Seguimento do Hospital Público de Ensino de Belo Horizonte, Minas Gerais, no qual foram identificadas as famílias cujas crianças que estavam entre três e oito anos de idade: apresentavam características relacionadas às condições crônicas na infância conforme descrito por Stein *et al.* (1993); nasceram com baixo peso, e/ou com idade gestacional menor ou igual a 32 semanas, e/ou passaram por internação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal; foram avaliadas com as escalas *Alberta Infant Motor Scale* ou *Movement Assessment Battery for Children*, obtendo percentil menor ou igual a 5; e residiam em Belo Horizonte. Os dados foram coletados por entrevista, utilizando roteiro semiestruturado, com o principal responsável pelo cuidado da criança, e por observações no domicílio, sobre o cotidiano da família, registradas no roteiro de observações. A análise dos dados foi sustentada pela Análise de Conteúdo Temática e dela emergiram as quatro categorias empíricas: “Cuidado da criança com condição crônica no domicílio”; “Rede Social Institucional”; “Rede Social Familiar” e “Perspectiva da cuidadora em relação à criança”. Tal análise revelou que no ato vivo de cuidar há expressiva utilização de tecnologias leves e reinvenção de tecnologias adaptadas às condições do domicílio e às necessidades e demandas da criança, dos familiares e do ambiente. Verificou-se que quanto maior a gravidade da condição da criança, maior dedicação é exigida da cuidadora e também mais intensos e complexos são os cuidados. A partir dos discursos das cuidadoras, verificou-se a existência de uma Rede Social Institucional, da qual fazem parte os Serviços de Saúde, Educação e Assistência Social, que fornecem apoio para o cuidado dessas crianças. Entretanto, de modo geral, a rede apresenta-se desarticulada, insuficiente e distante dos usuários. Na Saúde o itinerário das cuidadoras varia de acordo com a conduta dos profissionais que acompanham as crianças e com a busca de cada cuidadora. Sobre os Serviços Educacionais constatou-se que, apesar de constituírem importantes fontes de socialização, apresentam limitações para atender às necessidades dessas crianças. Da Assistência Social, as cuidadoras relataram que contam com o Benefício de Prestação Continuada e, do Ministério dos Transportes, com o Passe Livre do transporte público, e revelaram as dificuldades para obtenção e manutenção desses benefícios. Identificou-se que as cuidadoras buscam apoio na rede familiar e na religiosidade. Demonstrou-se também carência de pessoas que auxiliem e amparem as cuidadoras, o que dificulta ou inviabiliza o suprimento de determinadas necessidades. Evidenciou-se a perspectiva das cuidadoras em relação à evolução do quadro das crianças, revelando o caráter cíclico das condições crônicas, que têm períodos de controle associados a períodos de agudização. Conclui-se que é necessário dar visibilidade a essas crianças na sociedade, colocando em prática os direitos que as favorecem, garantindo a elas acesso aos Serviços de Saúde, Educação, Assistência Social, Cultura, Esporte e Lazer adequados, oportunos, seguros e de qualidade.

Palavras-chave: Família; Enfermagem Pediátrica; Doença Crônica; Cuidado da Criança; Cuidadores.

ABSTRACT

SILVA, P. M. **Everyday life of families that take care of children with chronic conditions in their residences**. 2015. Dissertation (Master Degree in Health and Nursing) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2015.

This study aims to analyze the everyday life of families which take care of children of three to eight years of age with chronic conditions, in their own homes. It is a descriptive exploratory, qualitative study, oriented by Dialectics and the theoretical approach on sociology of everyday life, developed by philosopher Agnes Heller. The subjects of study were 15 caretakers and family members of 17 children with chronic conditions, and the scenery was these children's residences. The field research began in the follow-up ambulatory of Belo Horizonte's (Minas Gerais) Public Teaching Hospital, where the families of children in the selected age group(three to eight) who presented symptoms of childhood chronic conditions as described by Stein *et al.* (1993) were located. These children either presented low birth weight, and/or were born with 32 weeks or less, and/or even had to be put in an Intensive Treatment Unit. They were also evaluated with *Alberta Infant Motor Scale* or with *Movement Assessment Battery for Children* and obtained a percentile of 5 or less. All children selected for this study reside in Belo Horizonte. Data were collected through semi-structured interviews with the main responsible for taking care of each child and through observing their residences and the families' everyday lives. The analysis of the data was carried out through Theme-based Content Analysis, from which four empirical categories emerged: "Home care of children with chronic conditions"; "Institutional Social Network"; "Family Social Networks"; "Caregivers' view of the children". The analysis revealed that in the act of taking care there is intense use of light technologies and reinvention of technologies which are adapted to the residence's conditions and to the needs of the children, their families and the environment in which they are living. It could be noticed that the more serious was the child's condition, the greater was the dedication demanded from caregivers and also the more intense and complex were the caring procedures. The discourses of the caregivers revealed the existence of an institutional social network, constituted by Health, Education and Social Assistance services which provide support for the treatment of these children. Nevertheless, in general, this network presents itself in a disorganized, insufficient manner, usually distant from its users. In the Health Care, the caregivers' itinerary varies according to their searches and to the behavior of professionals who accompany the treatment. Regarding the Educational services, this research concluded that, even though they constitute important opportunities for socialization, they have various limitations that make it difficult for them to meet these children's needs. The caregivers stated that they receive the Benefits of Continued Services, provided by Social Assistance and have free-pass to public transportation, provided by the Ministry of Transportation. They also revealed the difficulties to obtain and to maintain such benefits. Moreover, it could be noticed that caregivers reach their family networks and religiosity for support, and that there is an absence of people to help them, which makes it harder or even impossible for them to meet certain needs. The research also emphasizes the caregivers' point of view concerning the evolution of the children's clinical state, revealing the cyclical characteristics of chronic conditions, which alternate moments of control and moments of acuteness. The research concludes that society needs to give more visibility to these children, respecting their rights such as access to health services, education, social assistance, culture, as well as adequate sports and activities of leisure that are safe and of good quality.

Keywords: Family; Pediatric Nursing; Chronic Disease; Child Care; Caregivers.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Familiares participantes da entrevista, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014	32
QUADRO 2	Categorias e subcategorias empíricas, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014	37
QUADRO 3	Dados econômicos e de moradia das famílias, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2013	39
QUADRO 4	Caracterização das cuidadoras principais, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2013	42
QUADRO 5	Descrição das crianças por níveis de gravidade da condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014	44

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AIMS	Alberta Infant Motor Scale
APADV	Associação de Pais e Amigos dos Portadores de Deficiências Visuais e Associadas
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVE	Acidente Vascular Encefálico
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEE	Clínica do Centro de Educação Especial
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRAS	Centro de Referência e Assistência Social
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CS	Centro de Saúde
DVP	Derivação Ventrículo-Peritoneal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
Enf.	Enfermagem
Endócrino	Endocrinologista
Fisio	Fisioterapeuta / Fisioterapia
Fono	Fonoaudióloga (o) / Fonoaudiologia
Func.	Funcionária (o)
Gastro	Gastroenterologista / Gastrostomia
HPE	Hospital Público de Ensino
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MABC-II	Movement Assessment Battery for Children
MDS	Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
Neuro	Neurologista
NUPEPE	Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática em Enfermagem
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
RAS	Rede de Atenção à Saúde

RN	Recém-nascido
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SFR	Serviço Filantrópico de Reabilitação
SLU	Serviço de Limpeza Urbana do Município
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SNAS	Secretaria Nacional de Assistência Social
SPR	Serviço Público de Reabilitação
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDC	Transtorno do Desenvolvimento da Coordenação
Téc.	Técnica (o)
T.O.	Terapeuta ocupacional / Terapia ocupacional
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UMEI	Unidade Municipal de Educação Infantil
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA EM ESTUDO	17
2.1 A condição crônica de crianças egressas de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal	17
2.2 Integralidade do cuidado ao recém-nascido de risco: participação da família	19
2.3 A família no cuidado da criança com condição crônica no domicílio.....	21
3 OBJETIVOS	25
3.1 Objetivo geral	25
3.2 Objetivos específicos	25
4 METODOLOGIA	26
4.1 Revisão Integrativa	26
4.2 Tipo de estudo	27
4.3 Cenário do estudo	28
4.4 Sujeitos do estudo.....	28
4.5 Técnicas e instrumentos para o trabalho de campo	29
4.6 Vivência em campo	31
4.7 Análise dos dados	34
4.7.1 Pré-análise	35
4.7.2 Exploração do material.....	36
4.7.3 Tratamento dos resultados, inferência e interpretação	37
4.8 Aspectos éticos	38
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
5.1 Caracterização dos participantes	39
5.1.1 Caracterização das famílias	39
5.1.2 Caracterização das cuidadoras principais	41
5.1.3 Caracterização das crianças com condição crônica.....	43
5.2 Análise das categorias	50
5.2.1 Cuidado da criança com condição crônica no domicílio	50
5.2.1.1 Caso da criança M16 e da cuidadora C14	51
5.2.1.2 Caso da criança M4 e da cuidadora C3	59
5.2.1.3 Caso da criança M8 e da cuidadora C6	67
5.2.1.4 Caso da criança M12 e da cuidadora C10	72
5.2.1.5 Caso da criança M14 e da cuidadora C12	81
5.2.1.6 Caso da criança M7 e da cuidadora C5	85
5.2.1.7 Caso da criança M11 e da cuidadora C9	89
5.2.1.8 Caso da criança M15 e da cuidadora C13	92
5.2.1.9 Caso da criança M9 e do cuidador C7.....	96
5.2.1.10 Caso da criança M10 e da cuidadora C8	99
5.2.1.11 Caso da criança M13 e da cuidadora C11	102
5.2.1.12 Caso da criança M19 e da cuidadora C16	106
5.2.1.13 Caso da criança M3 e da cuidadora C2	109
5.2.1.14 Caso das crianças gêmeas M1 e M2 e da cuidadora C1.....	113
5.2.1.15 Caso das crianças gêmeas M17 e M18 e da cuidadora C15.....	118
5.2.2 Rede Social Institucional.....	126
5.2.2.1 Serviços de Saúde.....	127

5.2.2.2 Serviços Educacionais	148
5.2.2.3 Serviço de Assistência Social e Benefícios	153
5.2.3 Rede Social Familiar	160
5.2.4 Perspectiva das cuidadoras em relação à condição crônica da criança	169
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	182
REFERÊNCIAS	185
APÊNDICE A - Roteiro de entrevista com cuidadora principal	198
APÊNDICE B - Roteiro de observação	199
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	200
ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG	201

1 INTRODUÇÃO

O interesse pelas questões relacionadas à assistência às crianças com condições crônicas e ao cuidado no domicílio surgiu e se tornou crescente durante minha trajetória acadêmica. A atuação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), de um hospital federal de ensino, durante a realização de estágio curricular, permitiu-me vivenciar e participar da assistência às crianças com condições crônicas. Enquanto a participação nas pesquisas “A construção da integralidade da atenção ao recém-nascido: desafios e oportunidades”, “Atenção domiciliar: cartografias de gestão e cuidado” e “Atenção domiciliar na saúde suplementar: cartografias de gestão e cuidado”, desenvolvidas no Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática em Enfermagem (NUPEPE) da Escola de Enfermagem, possibilitou-me colaborar com a produção de conhecimentos sobre questões relacionadas à assistência, gestão em saúde e atenção domiciliar.

As situações de cuidado vivenciadas durante o estágio curricular na UTIP associadas à atuação nas pesquisas desenvolvidas no NUPEPE geraram questionamentos sobre o cotidiano das famílias que cuidam de crianças com condições crônicas no domicílio.

As pesquisas sobre atenção domiciliar permitiram-me aproximar-me do contexto do cuidado no domicílio e de suas implicações para a família. Os resultados dessas pesquisas evidenciaram a existência de serviços de atenção domiciliar destinados à desospitalização de crianças com condições crônicas. Essa desospitalização tinha como principais objetivos racionalizar a utilização dos leitos hospitalares, reduzir os custos da assistência e estabelecer uma lógica de cuidado sustentada na humanização. Esses serviços de atenção domiciliar atendiam, por exemplo, crianças com síndromes congênitas, más-formações, doenças neuromusculares, doenças degenerativas e complicações clínicas diversas que exigem uso de dispositivos como gastrostomia, oxigenoterapia, traqueostomia ou ventilação mecânica (SENA *et al.*, 2010a; SENA *et al.*, 2010b; SILVA *et al.*, 2012; SILVA *et al.*, 2014).

A literatura sobre o tema evidencia que o cuidado domiciliar de crianças com condição crônica gera mudança na dinâmica familiar, uma vez que provoca alterações significativas na vida de seus cuidadores¹, como mães que deixam em segundo plano aspectos da sua vida pessoal, social e profissional para se dedicarem exclusivamente aos filhos (FURLAN, 2003; RESTA; BUDÓ, 2004; ALMEIDA *et al.*, 2006; SILVA, M. *et al.*, 2010; SILVA; BELLATO;

¹ Como parte de um posicionamento de gênero, toda vez que seja possível, faremos uso das expressões “cuidadora” e “cuidadoras”, no feminino, como modo de marcar a presença predominante das mulheres neste estudo, não por casualidade. Destaca-se que do total de 15 participantes entrevistados, 14 são mulheres e apenas um é homem (C7). Sendo assim, optamos por generalizar a referência a estes participantes no feminino. Ao fazer referências aos cuidadores em geral ou aos referidos em outros estudos, utilizaremos o masculino.

ARAÚJO, 2013; NISHIMOTO; DUARTE, 2014). A transferência da assistência à criança do âmbito hospitalar para o domiciliar repassa à família novas responsabilidades que não faziam parte do seu cotidiano. Cita-se, como exemplo, a identificação e a tomada de decisão quanto ao que deve ser feito quando há sinais de alteração do quadro clínico da criança (SILVA *et al.*, 2012). Essa transferência de responsabilidades altera o cotidiano familiar por exigir dos familiares disponibilidade e capacidade emocional para participarem ativamente da assistência no domicílio (SILVA *et al.*, 2012; SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Além disso, a assistência no domicílio exige que a família seja provedora dos diversos custos materiais ocasionados pelo tratamento em domicílio, gerando uma sobrecarga relacionada, principalmente, a despesas com medicamentos de uso pela via oral, fraldas, materiais de consumo, energia elétrica e água (SILVA *et al.*, 2014). A família pode assumir, ainda, despesas relacionadas ao cuidador, já que ele é um dos requisitos exigido pelos serviços de Atenção Domiciliar (FEUERWERKER; MERHY, 2008; SILVA *et al.*, 2014).

Por meio da participação na pesquisa sobre a integralidade do cuidado do recém-nascido (RN) (SENA *et al.*, 2010c) aproximei-me do contexto da assistência ao neonato internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Essa experiência possibilitou-me analisar o envolvimento da família no cuidado do recém-nascido internado em UTIN e favoreceu minha reflexão sobre a necessidade de se ofertar um cuidado norteado pela integralidade, que abranja a qualidade de vida, as dimensões psicológicas e sociais dos recém-nascidos e de suas famílias (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010). Essas autoras enfatizam a importância das práticas de cuidado que favoreçam a integralidade, tais como a implicação e a determinação no modo de agir dos profissionais de saúde na busca de um cuidado fortalecido por relações de acolhimento, vínculo, responsabilização, além de atenção à saúde que inclua “a assistência multiprofissional, a desospitalização, a continuidade da atenção a longo prazo e o desenvolvimento integral da criança e da família” (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010, p. 540).

Os resultados da pesquisa “A construção da integralidade da atenção ao recém-nascido: desafios e oportunidades” evidenciaram dificuldades no estabelecimento da articulação entre os serviços de atenção à saúde que integram a rede assistencial, principalmente entre os serviços hospitalares e os de atenção primária (DUARTE *et al.*, 2013). Destaca-se que esses entraves para a continuidade do cuidado são desafios para a construção da atenção à saúde orientada pelo princípio da integralidade.

Verificou-se, ainda, que as famílias de crianças com condição crônica buscam o apoio - que pode ser material, emocional, informativo, afetivo ou cognitivo - das pessoas e

instituições que devem constituir a rede social para a continuidade do cuidado no domicílio (SENA *et al.*, 2010a; SENNA *et al.*, 2010b). Outros estudos confirmam esse achado demonstrando que a rede social é uma forte aliada da família e da criança, contribuindo para o enfrentamento das dificuldades impostas pela condição crônica (NÓBREGA *et al.*, 2010; MORAES; CABRAL, 2012; POLITA; TACLA, 2014).

Diante do exposto, definiu-se como problema de pesquisa que no domicílio a família assume os cuidados contínuos e complexos da criança com condição crônica, porém, nem sempre tem acesso aos serviços de saúde e ao apoio social necessários para a continuidade e a qualidade do cuidado. Percebe-se que grande parte das famílias não é contemplada com ações que as considerem como espaço social privilegiado para o desenvolvimento de ações de proteção, promoção da saúde e tratamento da criança com condição crônica. Nota-se que no Brasil, apesar dos avanços no campo do cuidado pela família, ainda há profissionais de saúde que compreendem-na apenas como cumpridora de ações determinadas, não reconhecendo a importância do seu papel na construção e execução do plano terapêutico da criança com condição crônica no domicílio.

A partir desse problema, os seguintes questionamentos orientaram este estudo:

- Como é o cotidiano das famílias que cuidam de crianças com condição crônica no domicílio?
- Quais as estratégias utilizadas pela família para cuidar da criança com condição crônica no domicílio?
- Qual o apoio social com o qual a família conta para cuidar da criança com condição crônica?

Considera-se, neste estudo, que a condição crônica repercute em várias dimensões na vida da criança e na de seus familiares, e essas repercussões abrangem desde a alteração nas atividades rotineiras até as alterações da dinâmica psicossocioemocional e financeira familiar (LEITE; CUNHA, 2007; SCHIEVE *et al.*, 2011). A presença de uma criança com necessidades especiais de saúde no domicílio exige das famílias atitudes que mobilizem novas forças e novos conhecimentos (NEVES; CABRAL, 2009; SILVEIRA *et al.*, 2013). Assim, responsabilizar-se pela assistência à criança nessas condições é um desafio para a família (PEDROSO, 2010).

Assume-se neste estudo, ainda, que a assistência à criança com condição crônica de saúde deve ter como princípio a integralidade. Para isso é necessário atender às necessidades da criança e em especial às da família, cujo papel é decisivo no enfrentamento da condição junto com a criança e com a equipe de saúde (ARAÚJO *et al.*, 2009).

Assim, para produzir cuidado pautado pela integralidade é fundamental compreender o cotidiano, uma vez que é nele que se engendram as forças capazes de resistir aos poderes reguladores e, numa estratégia de contrapoder, estimular o reconhecimento de outras formas de viver e de produzir saúde. O cotidiano constitui, dessa forma, campo privilegiado de luta por melhor qualidade de vida, que pode se dar em maior ou menor grau conforme as diferentes estruturas econômicas e sociais que o determinam (SILVA; SENA, 2010).

O estudo do cotidiano das famílias para realização do cuidado de crianças com condição crônica fornecerá informações relevantes que poderão influenciar no modo de produção do cuidado por essas famílias, que buscam adaptar-se às mudanças decorrentes da condição crônica de um filho.

Considera-se, neste estudo, que é por meio da inserção ativa e efetiva no cotidiano das famílias que os profissionais de saúde devem perceber que a sua prática pode transformar e ser transformada (BACKES, 2012).

Parte-se do pressuposto que a família que, para o cuidado da criança com condição crônica, conta com a presença e com a dedicação da cuidadora, com apoio familiar, com a rede de serviços sociais e com a rede social tem maior chance de garantir o cuidado contínuo e de qualidade.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA EM ESTUDO

2.1 A condição crônica de crianças egressas de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Nas últimas décadas a assistência neonatal apresentou significativo desenvolvimento tecnológico com melhorias substanciais nos cuidados intensivos, reduzindo notadamente a mortalidade nos serviços com Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (ROCHA *et al.*, 2002; PRIGENZI *et al.*, 2008; ARAÚJO; TANAKA, 2007; VEDERHUS *et al.*, 2010; COSTA; PADILHA, 2012) e beneficiando os recém-nascidos gravemente doentes. Paralelamente, houve aumento das taxas de sobrevivência de prematuros extremos, o que, por um lado, permite vislumbrar que o avanço na assistência neonatal acarretou a diminuição de sequelas devido aos melhores tratamentos. Por outro lado, houve aumento de sequelas devido ao aumento da sobrevivência de recém-nascidos com maior risco de morbidades e incapacidades (VEDERHUS *et al.*, 2010).

No Brasil, estudo aponta taxas de sobrevivência de 52,5% na idade gestacional de 25 a 27 semanas e 6 dias; 67,4% na idade gestacional de 28 a 29 semanas e 6 dias; 88,5% em idade gestacional de 30 a 31 semanas e 6 dias ; e 92% com 31 semanas (CASTRO; RUGOLO; MARGOTTO, 2012). Em relação ao peso, o mesmo estudo demonstrou que a sobrevivência dos neonatos aumentou de acordo com o aumento de peso ao nascer.

Contudo, torna-se evidente que os recém-nascidos que sobrevivem após longo período de internação em unidades neonatais apresentam maior risco de morbidades e incapacidades em decorrência de sua condição de saúde ao nascimento e do tratamento intensivo (MIRANDA; CUNHA; GOMES, 2011; ARRÚÉ *et al.*, 2013). Dessa forma, é fundamental garantir a continuidade do cuidado dessas crianças após a alta hospitalar para avaliar riscos e alterações do crescimento e desenvolvimento, além de promover intervenções precoces e efetivas (BRASIL, 2011a).

Estudos internacionais evidenciam índices consideráveis de morbidades e incapacidades em crianças nascidas prematuramente e com baixo peso (MOORE *et al.*, 2012; LEVERSEN *et al.*, 2011).

Moore e colaboradores (2012), em estudo prospectivo na Inglaterra, avaliaram a evolução neurológica e o desenvolvimento de crianças aos três anos de idade, que nasceram com idade gestacional menor que 27 semanas, e identificaram que a sobrevivência e a deficiência na infância estão intimamente relacionadas com a idade gestacional do recém-nascido. Os mesmos autores verificaram que a prevalência de déficit neurológico foi

significativamente associada com o tempo de gestação, sendo que, quanto menor a idade gestacional, maior o comprometimento: de 45% em 22-23 semanas, 30% em 24 semanas, 25% em 25 semanas, e 20% em 26 semanas.

Estudo realizado na Noruega sobre a qualidade de vida associada à saúde de crianças aos 10 anos de idade, nascidas com idade gestacional menor ou igual a 28 semanas ou com peso menor ou igual a 1000 gramas, demonstrou que problemas de aprendizagem e/ou de atenção estavam presentes em 71% dos prematuros (VERDEHUS *et al.*, 2010). Além disso, Verdehus e colaboradores (2010) encontraram relação direta entre nascimento extremamente prematuro e menor qualidade de vida relacionada à saúde, aos 10 anos de idade, especialmente para os meninos. Quase três em cada quatro prematuros tiveram problemas relacionados com o desempenho escolar, comparado com um em cada cinco nascidos a termo.

As crianças com condição crônica, em razão da complexidade de cuidados que requerem, apresentam diversas denominações. Dentre as definições mais frequentemente encontradas estão: doença crônica, condição crônica de saúde e crianças com necessidades especiais de saúde (VAN DER LEE *et al.*, 2007). Dessa forma, faz-se necessária e relevante a apresentação de uma visão geral dessas definições.

Pless e Douglas (1971) adotaram o termo “doença crônica”, conceituado como condição física, normalmente não fatal, que tem duração maior que três meses em um ano ou que necessita de período de hospitalização contínua maior que um mês, de gravidade suficiente para interferir nas atividades cotidianas da criança.

Em 1993 Perrin e colaboradores definiram que a condição é considerada “crônica” quando: (1) tem duração ou está prevista para durar mais do que três meses e (2) se o nível de comprometimento funcional ou a necessidade de cuidados médicos for superior ao esperado para uma criança da mesma idade (PERRIN, *et al.* 1993).

A “condição crônica na infância”, segundo Stein *et al.* (1993) e Stein e Silver (1999), inclui condições com base biológica, psicológica ou cognitiva, que duraram ou têm potencial para durar um ano e que produzem uma ou mais das sequelas identificadas nos três domínios: (1) limitações de função, atividade ou papel social em comparação com crianças saudáveis da mesma idade no crescimento e no desenvolvimento; (2) dependência para compensar ou minimizar as limitações de medicamentos, de alimentação especial, de tecnologia médica e de dispositivo de apoio pessoal; e (3) necessidade de cuidados médicos, ou serviços relacionados, e de serviços psicológicos ou educacionais acima do usual para a idade da criança.

McPherson *et al.* (1998) e Newacheck *et al.* (1998) optaram pela denominação de *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN). No Brasil essas crianças são denominadas como “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” (CRIANES) (CABRAL *et al.*, 2004). Podem ser caracterizadas como crianças que apresentam, ou se encontram em maior risco de apresentar, condição crônica física, evolutiva, comportamental ou emocional, e que também precisam de acompanhamento em serviços de saúde, e de outros serviços relacionados, de determinado tipo ou quantidade além do que as crianças geralmente necessitam (NEWACHECK *et al.*, 1998; MARSHALL *et al.*, 2003).

Cabral *et al.* (2004) classificam as CRIANES de acordo com o tipo de cuidados que requerem: (a) de desenvolvimento - crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social; (b) tecnológicos - crianças que portam uma tecnologia no corpo e dela dependem para sobreviver, como cateter implantável, bolsas de colostomia, ureterostomia e cânula de traqueostomia; (c) medicamentosos - crianças com dependência de medicamentos de uso contínuo, tais como os antirretrovirais, cardiotônicos e neurolépticos; e (d) habituais modificados - crianças que necessitam de cuidados habituais modificados, os quais envolvem cuidados especiais na realização de tarefas comuns no dia a dia.

Destaca-se que a definição adotada por Pless e Douglas (1971) contemplou a duração da doença e seu impacto sobre atividades diárias. Já o tipo e a extensão do impacto da condição sobre a vida da criança e as necessidades de cuidados de saúde foram enfatizados nas definições utilizadas por Perrin *et al.* (1993), Stein *et al.* (1993) e Stein e Silver (1999). A definição de “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” inclui um risco aumentado para condição crônica, sendo, portanto, uma designação mais ampla, enquanto o impacto sobre as atividades diárias é limitado a exigir serviços de saúde e afins (VAN DER LEE *et al.*, 2007).

Assim, neste estudo, utilizar-se-á o conceito de “condição crônica” definido por Stein *et al.* (1993), considerando que a amplitude desse conceito permite identificar as repercussões na vida cotidiana da criança e, em consequência, na vida dos familiares.

2.2 Integralidade do cuidado ao recém-nascido de risco: participação da família

A integralidade configura-se como um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), apresentando uma polissemia de sentidos que expressam características desejáveis do sistema de saúde e das práticas que nele são exercidas (MATTOS, 2004), como

[...] uma ação social resultante da permanente interação dos atores na relação demanda e oferta, em planos distintos de atenção à saúde (plano individual – onde se constroem a integralidade no ato da atenção individual e o plano sistêmico – onde se garante a integralidade das ações na rede de serviços), nos quais os aspectos subjetivos e objetivos sejam considerados (PINHEIRO, 2001 p.65).

Ao considerar o cuidado ao recém-nascido, é importante incluir a construção e fortalecimento do vínculo entre neonato, família e profissionais de saúde “almejando-se superar o reducionismo e as práticas fragmentadas” (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010, p.540). Sendo assim, torna-se fundamental incorporar ao cuidado em saúde as tecnologias leves, considerando que a materialização da integralidade se dá no cotidiano das práticas de saúde, dependendo, portanto, das interações estabelecidas no cotidiano dos serviços de saúde, nos momentos de encontro, de acolhimento e de escuta (DUARTE; SENA; XAVIER, 2009).

Neste estudo considera-se que a participação dos familiares no cuidado é um dos aspectos favorecedores do crescimento e do desenvolvimento do recém-nascido com condição crônica e, conseqüentemente, favorecedor da integralidade do cuidado.

Os recém-nascidos de risco necessitam da assistência em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) para que haja possibilidade de manutenção da vida, entretanto, nesse espaço assistencial, a participação dos familiares tem sido limitada. Estudos citam exemplos de dificultadores para essa participação, a saber: a impossibilidade de permanecer com o neonato na unidade por motivos pessoais ou institucionais, o ambiente estressante e sem privacidade da UTIN, o estado emocional dos pais, o fato de os profissionais não fornecerem apoio e informações aos pais, a não inclusão dos pais no planejamento do cuidado, a concepção de cuidados dos profissionais e a falta de definição e organização sobre a participação dos pais (TROMBINI *et al.*, 2008; NYQVIST; ENGVALL, 2009).

As UTINs caracterizam-se pela alta incorporação tecnológica e pela atuação ininterrupta de profissionais de saúde de diversas categorias. O uso de muitos equipamentos e instrumentos hospitalares torna o ambiente ruidoso e inóspito (TURAN *et al.*, 2008). O ambiente da UTIN se apresenta assustador e estressante para os pais que, diante do filho conectado a diversos aparelhos, têm dificuldade em admiti-lo como sua criança e em interagir com ela (CESCUTTI-BUTLER *et al.*, 2003; WIGERT *et al.*, 2006; COSTA; PADILHA, 2012). As famílias, por vezes, convivem com a frustração de não conseguirem desempenhar atividades parentais como alimentar e proteger os seus filhos (BROEDSGAARD; WAGNER, 2005).

Essas características das UTINs apresentam-se como obstáculos à presença e à participação dos pais no cuidado ao recém-nascido durante sua internação, o que pode

prejudicar o estabelecimento do vínculo entre pais e bebês e dificultar o desenvolvimento da sua capacidade de cuidar do recém-nascido (CESCUTTI-BUTLER *et al.*, 2003; WIGERT *et al.*, 2006).

Nesse contexto, os profissionais de saúde devem estar preparados para incentivar a presença dos pais na UTIN, facilitando a permanência deles na unidade em tempo integral; incentivar os pais a tocarem e a conversarem com o recém-nascido, e envolver os pais no cuidado (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010).

A partir do exposto evidencia-se a necessidade de novas formas de organização/dinâmica da assistência em UTIN, considerando importantes mudanças no ambiente hospitalar, na atitude dos profissionais e na viabilização da participação dos pais no cuidado (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010).

É importante atentar para a qualidade de vida e para a saúde das crianças que sobrevivem à experiência da internação em UTIN, visto que permanecem um longo período internadas, expostas a fatores de risco para morbidades. As crianças egressas das UTINs se reinternam nas unidades pediátricas com condições graves, demandando cuidados complexos e elevando sua complexidade a cada internação (VERNIER; DALL'AGNOL, 2004). Portanto é essencial a garantia de continuidade do cuidado dessas crianças de acordo com suas necessidades, tanto em ambulatórios especializados e na Atenção Básica à Saúde quanto no domicílio.

Se o exercício do direito à saúde, no Brasil, implica o acesso universal, integral e de qualidade, pode-se indicar que a continuidade do cuidado com a criança deverá garantir um cuidado organizado, articulado e com disponibilidade de todos os recursos para efetivação da assistência no domicílio e na rede de atenção à saúde (BRITO-SILVA; BEZERRA; TANAKA, 2012).

2.3 A família no cuidado da criança com condição crônica no domicílio

A transição de crianças hospitalizadas, que necessitam de cuidados complexos, para o domicílio teve início na década de 1980 e mantém-se, até a atualidade, como uma forma de liberar leitos e racionalizar os custos (KIRK; GLENDINNING, 1998; MCNALLY; BEN-SHLOMO; NEWMAN, 1999).

Destaca-se que, diferentemente do ambiente hospitalar, no domicílio o cuidado é regulado pelas relações subjetivas, sendo esse um *locus* permeado por particularidades, uma vez que a família, ao assumir o cuidado, objetiva preservar a vida de seu ente e alcançar a

maior potencialidade no cuidar de acordo com as suas condições internas e também com as condições que o meio lhe permite (ELSEN *et al.*, 2002).

Etimologicamente a palavra “família” origina-se do latim *famulus*, que significava escravo doméstico (CHIMILOVSKI, 2011), servo, criado; e o termo “família” aplicava-se ao conjunto de empregados de um senhor (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002). Nesse sistema os patriarcas estabeleciam uma hierarquia sobre os outros membros e, com o crescimento populacional, estabeleceu-se sobre os escravos (MARX; ENGELS, 1980).

A forma de organização familiar se modificou ao longo do tempo devido às mudanças econômicas, sociais e culturais que influenciaram diretamente a composição familiar (CHIMILOVSKI, 2011). Assim, ao longo da organização da sociedade o termo “família” passou a ser utilizado para determinar o grupo de pessoas que vivem em uma casa, unidas por laços consanguíneos. Atualmente, o termo representa enfoques e conceitos diferentes que atendem a uma finalidade, dependendo da área de estudo a que se aplica, resultando nas mais diversas definições (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Considera-se que a família é um grupo social importante na vida de um indivíduo ao promover a sua socialização e permitir a sua inserção em grupos sociais mais amplos, tais como o Estado, a Política, a Educação e a Religião (NAVES; VASCONCELOS, 2008). Assim, neste estudo, compreende-se família como um sistema no qual seus membros podem ou não estar ligados por laços de parentesco ou casamento, viver ou não juntos, comprometidos por laços afetivos e de solidariedade, construindo, no seu processo de viver, um mundo de significados, valores e saberes próprios, decorrentes das interações realizadas entre seus membros (WAIDMANN *et al.*, 2007).

O cotidiano da família assume novas características a partir do aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da condição crônica, que “altera os modos de andar a vida das famílias” e a preocupação com a saúde do filho começa a fazer parte da realidade da família (SILVA, M. *et al.*, 2010, p. 366).

A modalidade do cuidado no domicílio traz à tona as questões que envolvem o cuidador. Estudos demonstram que o cuidado no domicílio gera impacto na vida do cuidador, ocasionando sobrecarga física, social e financeira (ALMEIDA *et al.*, 2006; ARAÚJO *et al.*, 2009; PINTO; NATIONS, 2012). Outros estudos apontam que o cuidador pode ficar emocionalmente sobrecarregado (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011). Essa sobrecarga advém da complexidade inerente ao cuidado com as crianças com condição crônica, uma vez que esse cuidado é baseado em saberes e práticas que não fazem parte do cotidiano dessas famílias (NEVES; CABRAL, 2009).

A literatura demonstra que os familiares que cuidam de uma criança em condição crônica de saúde enfrentam grande número de diferentes estressores. Entretanto, não é a experiência de ter uma criança em condição crônica que é um fator estressante, mas a situação de vida com contínuos desafios que exigem da família a mobilização de novos recursos para o cuidado (GRAUNGAARD; ANDERSEN; SKOV, 2011). Estudo realizado por Green (2007) evidenciou que o fardo de cuidar de uma criança em condição crônica está relacionado, em muitas situações, às limitações socioestruturais, e não somente à angústia emocional.

Além disso, Roecker *et al.* (2012) afirmam que o cuidado no domicílio aumenta os custos da família com transporte para as consultas com especialistas e para o hospital. Concomitantemente, o aumento do custo para a família pode estar associado à compra de medicamentos e outros insumos necessários para o tratamento ou ao salário que o cuidador deixou de receber ao ter que assumir o cuidado da criança no domicílio (SILVA *et al.*, 2014; FEUERWERKER; MERHY, 2008).

Estudos demonstram que as famílias, para superar as dificuldades que surgem no cotidiano do cuidado no domicílio, necessitam, muitas vezes, do apoio social disponível na comunidade (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012; HAYAKAWA *et al.*, 2010). Esse apoio pode ser material, emocional, informativo, afetivo ou de intercâmbio social. “Prover essas demandas implica na construção de redes e apoio social comprometidos para contribuir significativamente com o bem-estar da família e no seu crescimento pessoal.” (NÓBREGA *et al.*, 2010, p.432).

Para compreender essas relações é preciso diferenciar rede social de apoio social, considerando o contexto desta pesquisa, já que existe uma gama de conceitos que podem ser encontrados na literatura (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO; 2008).

Portanto, entende-se que a rede social é uma estrutura pessoal ou grupal por meio da qual o apoio social pode fluir (ARAÚJO *et al.*, 2013). Sendo assim, o apoio social pode ser considerado como:

[...] o processo por meio do qual as relações sociais podem promover saúde e bem-estar, a partir da provisão ou troca emocional, informativa e instrumental em resposta à percepção de que outros precisam de ajuda. Tal suporte acontece, muitas vezes, em situações pontuais ou crônicas de estresse como doenças, transições desenvolvimentais e eventos vitais. A noção de rede de apoio se articula aí na medida em que caracteriza a estrutura dos vínculos sociais, enquanto o apoio social seria a dimensão funcional ou qualitativa dessa rede que se traduz nos recursos percebidos como disponíveis pela pessoa nas suas relações formais ou informais para atender a necessidades específicas (MARTIN; GONÇALVES, 2012, p.1117).

Ressalta-se que a família que cuida de criança com condição crônica no domicílio também deve ser assistida pelos serviços de saúde e acompanhadas em sua saúde física e mental (PEDRO; MARCON, 2007), pois é no meio familiar que as relações interpessoais são entremeadas por sentimentos de amizade, amor, medos e sofrimentos. No domicílio o cuidado ocorre de forma mais independente (HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008; FLOREZ-TORRES *et al.*, 2010), sendo fundamental que o cuidador familiar seja instrumentalizado para cuidar.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Analisar o cotidiano das famílias que cuidam, no domicílio, de crianças com condição crônica, com idade entre três e oito anos, no município de Belo Horizonte.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar as estratégias utilizadas pela família para cuidar da criança com condição crônica no domicílio.
- Identificar a rede social com a qual a família conta para cuidar da criança com condição crônica no domicílio.

4 METODOLOGIA

4.1 Revisão Integrativa

O estudo foi precedido por uma revisão integrativa da literatura que subsidiou a contextualização do problema de pesquisa, a análise e a discussão dos resultados. A revisão foi norteadada pela pergunta: “Como é para a família cuidar de uma criança com condição crônica no domicílio?”

Optou-se pela revisão integrativa por ser um método de revisão de pesquisa amplo, que permite a inclusão de estudos com diferentes abordagens metodológicas (WHITTEMORE; KNAFL, 2005).

A revisão teve como fontes de informação as bases de dados nacionais e internacionais consideradas referências na produção na área da saúde: LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde e MEDLINE - Literatura Internacional em Ciências da Saúde. Como critérios de inclusão dos estudos foram definidos: período de publicação entre fevereiro de 2002 e agosto de 2014; artigos disponíveis eletronicamente, na íntegra, nos idiomas inglês, espanhol e português. Como critérios de exclusão foram definidos: artigos sem resumo; impossibilidade de recuperar a publicação na íntegra por meio do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) ou de Comutação Bibliográfica.

A busca das publicações nas bases de dados foi realizada de acordo com a associação das seguintes palavras-chave: Família, Cuidador, Assistência Domiciliar, Cuidado Domiciliar, Doença Crônica, Casos Crônicos, Quadros Crônicos, Crianças com Deficiência, Necessidades Especiais de Saúde, Criança, Atividades Cotidianas.

A análise do material bibliográfico foi realizada com base nas seguintes etapas: identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e categorização dos estudos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

A busca foi realizada pelo acesso *online*, identificando-se 507 artigos: 169 na LILACS e 338 na MEDLINE. Pela leitura dos resumos foram excluídos estudos em duplicidade nas bases de dados e aqueles que não respondiam à pergunta proposta. Foram recuperados e lidos, na íntegra, 38 artigos. Desses, 28 responderam à questão norteadora e definiram o material final desta revisão.

Dos 28 artigos selecionados, 82% foram publicados no idioma inglês e 18% em português. A abordagem qualitativa foi utilizada em 15 artigos e a abordagem quantitativa em 13.

Os artigos selecionados foram importantes na constituição do referencial teórico deste estudo, e a essa seleção foram agregados outros artigos, teses e dissertações sobre o objeto de pesquisa.

4.2 Tipo de estudo

Trata-se de estudo descritivo-exploratório que permitiu traçar um percurso metodológico coerente com o objeto e objetivos da pesquisa. Optou-se pela abordagem qualitativa por permitir o “[...] estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam” (MINAYO, 2010, p.57).

Para Nogueira-Martins e Bógus (2004) o olhar aprofundado do pesquisador sobre determinada realidade possibilita apreender como os fenômenos ocorrem naturalmente e as relações estabelecidas entre esses fenômenos. Assim, a abordagem qualitativa permite a compreensão das peculiaridades do cuidado da criança com condição crônica no domicílio.

A orientação da Dialética foi adotada por possibilitar a captação da realidade do cotidiano da família que cuida de criança com condição crônica no domicílio. A escolha desse referencial revela a crença no processo de movimento que existe permanentemente na natureza e na sociedade, bem como na construção histórica e na capacidade de transformação e superação das contradições por meio da *práxis* (MINAYO, 2010).

Além disso, a Dialética se constitui em uma concepção de homem, de sociedade e da relação homem-mundo que privilegia a historicidade e a autoria dos sujeitos (KONDER, 1981), permitindo revelar contradições, conflitos e acumulações que perpassam o cotidiano das famílias que cuidam de crianças com condição crônica no domicílio.

A necessidade de familiarizar-se e de estranhar a vida cotidiana das famílias para a apreensão da realidade desses sujeitos permitiu incorporar o aporte de análise do cotidiano. Neste estudo optou-se por utilizar como base as concepções da filósofa Agnes Heller sobre a sociologia da vida cotidiana (HELLER, 2011).

Para a autora, o cotidiano apresenta-se como imagem da reprodução da sociedade na qual o homem está inserido, incluindo a expressividade das formas de viver a vida e das

significações do agir humano, assim como da estratificação social dessa sociedade em decorrência das estruturas econômicas e sociais desiguais (HELLER, 2011).

Heller (2011) considera que a vida cotidiana é a vida de todo ser humano, sendo que todos a vivem independentemente da sua localização na divisão do trabalho. E é na vida cotidiana que se colocam em funcionamento todos os sentidos, capacidades intelectuais, habilidades manipulativas, sentimentos, paixões, ideias e ideologias. A autora indica que a vida cotidiana tem como partes orgânicas: a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres e o descanso, a atividade social sistematizada, o intercâmbio e a purificação.

Assim, o cotidiano das famílias de crianças com condição crônica é um espaço privilegiado para entender o cuidado dessas crianças, na medida em que aquele é revelador, por excelência, dos processos de seu funcionamento e conflitos que o atravessam.

4.3 Cenário do estudo

O estudo foi realizado em 15 domicílios referentes a cada uma das famílias cujas crianças apresentavam condição crônica. Contudo, o ponto de partida foi um Ambulatório de Seguimento de um Hospital Público de Ensino (HPE), do município Belo Horizonte (BH), Minas Gerais, no qual foi possível identificar as crianças, suas famílias e seus domicílios.

A escolha do Ambulatório do Hospital Público de Ensino deveu-se ao fato de que nele são realizados acompanhamentos de crianças nascidas com idade gestacional menor ou igual a 34 semanas e/ou peso menor ou igual a 1500 gramas, desde seu nascimento até a idade pré-escolar.

O Ambulatório é uma unidade de seguimento do HPE, hospital universitário, público e geral, no qual são realizadas atividades de ensino, pesquisa e assistência.

4.4 Sujeitos do estudo

Os sujeitos do estudo foram 15 cuidadoras e familiares de 17 crianças com condição crônica. Os familiares foram definidos a partir da identificação das crianças no Ambulatório de Seguimento do Hospital Público de Ensino.

Foram incluídas famílias cujas crianças atendiam aos seguintes critérios de inclusão na pesquisa: 1) idade entre três e oito anos no momento da coleta de dados; 2) apresentam características relacionadas às condições crônicas na infância conforme descrito por Stein *et al.* (1993); 3) nasceram com baixo peso (menor ou igual a 1500 gramas); e/ou 4) com idade

gestacional menor ou igual a 32 semanas; e/ou 5) passaram por internação em UTIN; 6) consultaram no Ambulatório de Seguimento e foram avaliadas com a *Alberta Infant Motor Scale* (AIMS) ou com o *Movement Assessment Battery for Children* (MABC-II) e obtiveram percentil menor ou igual a 5; e 6) são residentes em Belo Horizonte.

O MABC-II é um instrumento, utilizado em crianças de três a 16 anos de idade, que permite a identificação de prejuízos no desempenho motor. Inclui tarefas motoras agrupadas nas seguintes categorias: destreza manual, atirando e agarrando, e equilíbrio. Considera-se que a criança apresenta desempenho motor normal quando obtém percentil acima de 16; há risco quando o percentil está entre 6 e 15; e é indicativo de déficit motor quando o percentil for menor ou igual a 5 (HENDERSON; SUGDEN; BARNETT, 2007).

A AIMS é um instrumento, utilizado em crianças entre zero e 18 meses, que permite a avaliação do desenvolvimento motor grosso por meio da observação do controle da musculatura antigravitacional em diferentes posturas. Considera-se que a criança tem desempenho motor alterado quando o percentil está abaixo de 5%; desempenho motor suspeito quando está entre 5% e 25%; e desempenho motor normal quando está acima de 25% (PIPER; DARRAH, 1994).

Tanto o MABC-II quanto o AIMS são utilizados no Ambulatório de Seguimento para identificação e classificação das crianças. Nesta pesquisa esses testes foram utilizados como critério de inclusão para favorecer a identificação de crianças com comprometimento motor.

4.5 Técnicas e instrumentos para o trabalho de campo

Como forma de viabilizar a apreensão do objeto da pesquisa foram escolhidos instrumentos, técnicas e procedimentos coerentes com os pressupostos teóricos adotados, com o problema e com os objetivos do estudo. Para se apreender o cotidiano das famílias de crianças com condição crônica buscou-se captar as singularidades, as rotinas, as rupturas e tensões vividas, o que não poderia ser feito de forma desvinculada de seu contexto social. Assim, foram feitos: 1) entrevista com a cuidadora principal da criança no domicílio, orientada por roteiro semiestruturado (APÊNDICE A); 2) observação do cotidiano de cuidado da família, orientada por roteiro (APÊNDICE B); e 3) diário de campo da pesquisadora, que foi utilizado para o registro das visitas domiciliares, das ocorrências no domicílio e das percepções e sentimentos da pesquisadora.

A cuidadora principal foi definida como a responsável pela criança e pela maioria dos cuidados requeridos por ela.

A entrevista foi assumida como uma conversa realizada por iniciativa da pesquisadora com a finalidade de obter informações relativas aos objetos de estudo (MINAYO, 2010). A opção pela utilização da entrevista com roteiro semiestruturado se deu por permitir flexibilidade nas conversas, possibilitando a absorção de novas questões, trazidas pelo entrevistado, relevantes para o estudo (SOUZA *et al.*, 2010).

As observações participantes foram realizadas nas residências, por meio da visita domiciliar, com a intencionalidade de compreender como é o cotidiano da família que cuida de criança com condição crônica; como a família se organiza para o cuidado; e quais são as estratégias utilizadas para o cuidado. Neste estudo a observação foi conduzida por um roteiro que permitiu, concomitantemente, a abertura para novas descobertas e o foco nas questões previamente apontadas para a investigação (SOUZA *et al.*, 2010).

É importante destacar que a observação participante pode assumir diferentes formas e pode ser classificada de acordo com o envolvimento do pesquisador no campo:

- Participante total: o pesquisador se propõe a participar de todas as atividades do grupo investigado;
- Participante-como-Observador: o pesquisador assume uma relação com o grupo que se limita ao tempo da pesquisa; a participação tende a ocorrer de forma mais profunda, por meio da observação das rotinas cotidianas e da vivência de situações consideradas importantes;
- Observador-como-Participante: o pesquisador assume relações breves e superficiais e as observações ocorrem de maneira formal;
- Observador total: não há interação social entre pesquisador e sujeitos da pesquisa, os quais não sabem que estão sendo observados (MINAYO, 2010).

Nesta pesquisa adotou-se o papel de observador-como-participante. As observações foram pontuais, realizadas em curto espaço de tempo, objetivando concomitantemente incluir os participantes e distanciar-se deles, para permitir uma análise crítica (DESLANDES, 2010).

A observação permitiu apreender as experiências cotidianas das famílias em relação ao cuidado, às ações que realizavam no dia a dia e ao contexto social no qual estão inseridas. Essa apreensão da realidade se deu pela possibilidade de descrever as situações a partir “de dentro”, sendo o principal objetivo da observação gerar conhecimento sobre a vida humana fundamentado na realidade do dia a dia dos participantes da pesquisa (NOGUEIRA-MARTINS; BÓGUS, 2004).

Destaca-se que durante todos os momentos de contato com as famílias, tanto nas entrevistas como nas observações, foi necessário estabelecer relação de empatia e de rompimento com os preceitos de neutralidade do pesquisador ao se confrontar com o olhar do outro e com a ilusão de um registro neutro. Além disso, foi necessário refletir sobre as questões éticas dessa abordagem, exigindo rigor em relação a revelar quem era a pesquisadora, o que ela estava fazendo e a finalidade da investigação (SPINK, 2007).

O registro dos dados foi realizado no diário de campo, imediatamente após as observações. No diário foram relatados os fatos observados, assim como as impressões, sentimentos e interpretações acerca das situações vivenciadas pela pesquisadora (MINAYO, 2010).

4.6 Vivência em campo

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) - Parecer 12331813.1.0000.5149 - (ANEXO A), a inserção em campo teve início com a realização do teste-piloto, no período de 16 a 30 de maio de 2013, com duas famílias de crianças com condição crônica que foram identificadas no Ambulatório de Seguimento do Hospital Público de Ensino. O teste-piloto foi realizado para aproximação da realidade, validação e adequação dos instrumentos de coleta de dados.

Após o teste-piloto, foi realizada leitura crítica da transcrição das entrevistas pela pesquisadora e, posteriormente, por outra pesquisadora, possibilitando a verificação das questões abordadas, se foram contemplados os temas centrais e se as perguntas não estavam induzindo as respostas do entrevistado. Essa análise possibilitou rever e readequar o instrumento de coleta de dados em relação às perguntas e à forma de condução da entrevista. Também revelou a importância de clareza, de objetividade e de garantia de espaço para o entrevistado se expressar. Os dados coletados no teste-piloto não foram incluídos na análise deste estudo.

Após o teste-piloto foram identificadas, no Ambulatório de Seguimento do HPE, as crianças com idade entre três e oito anos de idade; que nasceram com baixo peso (menor ou igual a 1500 gramas); e/ou com idade gestacional menor ou igual a 32 semanas; e/ou foram internadas em UTIN; e que foram avaliadas com a AIMS ou MABC-II e obtiveram percentil menor ou igual a 5.

Foram identificadas 65 crianças que atendiam a esses critérios, entre elas, três eram gemelares. Em seguida foi realizada tentativa de contato com 62 familiares responsáveis pelo

cuidado das crianças, para apresentar a pesquisa e verificar se atendiam aos outros critérios de inclusão: ser criança com condição crônica e ser residente no município de Belo Horizonte.

Dessas 62 famílias foi possível contatar 53 responsáveis pelas crianças, sendo que quatro não aceitaram participar da pesquisa; 17 atendiam aos critérios de inclusão e aceitaram participar; e 34 não atendiam: 15 crianças não tinham condição crônica e 19 não residiam em BH. Não foi possível realizar contato com 11 responsáveis, pois os telefones não os pertenciam mais ou a chamada não era completada.

Por meio do contato telefônico com o responsável pela criança foi feito o convite para participar da pesquisa e agendada a primeira visita ao domicílio, para a realização da coleta de dados. Esse agendamento foi feito em dias e horários de conveniência para as famílias.

Foram realizadas 17 entrevistas conforme demonstrado no Quadro 1.

Quadro 1 - Familiares participantes da entrevista, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014

Criança	Participantes da entrevista
M1 e M2	Mãe (C1)
M3	Mãe (C2)
M4	Mãe (C3)
M5 e M6	Tia paterna (C4)
M7	Mãe (C5)
M8	Avó materna (C6)
M9	Pai (C7)
M10	Mãe (C8)
M11	Mãe (C9)
M12	Mãe (C10)
M13	Avó materna (C11)
M14	Mãe (C12) e avó materna
M15	Mãe (C13)
M16	Mãe (C14)
M17 e M18	Mãe (C15)
M19	Mãe (C16)
M20	Pai (C17)

Fonte: elaboração própria, 2014.

As entrevistas foram precedidas da apresentação da pesquisadora, dos objetivos da pesquisa, da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes, entretanto, em certos momentos, aparentemente, a gravação os inibiu em seus relatos. Alguns relatos continuaram após a finalização formal da entrevista ou após a interrupção da gravação e foram registrados no diário de campo.

No momento da visita domiciliar para a realização da entrevista foi explicitado e obtido consentimento para que a pesquisadora fizesse outras visitas para observação do cotidiano de cuidado. Foi realizada observação no domicílio de 16 entrevistados. Verificou-se, após entrevista e observação, que duas crianças não correspondiam aos critérios para condição crônica. Assim, os dados referentes a M5 e M6 foram excluídos da pesquisa. Apenas com um dos entrevistados não foi possível realizar observação, pois após 10 tentativas de agendamento da visita o cuidador C17, pai de M20, se colocou indisponível para receber a pesquisadora. Devido a essa impossibilidade optou-se por excluir os dados referentes a essa entrevista.

As visitas para observação foram feitas após realização e transcrição das entrevistas, e apenas três entrevistados tiveram dificuldades para receber a pesquisadora em razão do pouco tempo disponível no domicílio, decorrente do grande número de acompanhamentos das crianças em serviços de saúde. Assim, o mínimo de intervalo entre a entrevista e a observação foi de um dia e o máximo foi de 47 dias. Foram realizadas 18 visitas para observação, e em apenas dois domicílios foram realizadas duas visitas para esse fim, devido à necessidade da pesquisadora de complementar os dados obtidos na primeira visita.

Após as visitas para observação e saída do domicílio, a caminho do ponto de embarque do transporte público, a pesquisadora utilizou um gravador de áudio ou um caderno de notas para relatar as situações observadas, o horário de início e término de cada uma das visitas, outros dados sobre os participantes, como a pesquisadora foi recebida pela família e as relações estabelecidas entre os sujeitos. A utilização desses instrumentos variou de acordo com a possibilidade de utilização dos mesmos no espaço no qual a pesquisadora se encontrava. Quando a pesquisadora se encontrava sozinha, permitindo registrar as informações de forma sigilosa, foi utilizado o gravador. Entretanto, nem sempre o percurso do domicílio ao ponto de embarque do transporte público permitia a utilização de gravador, em decorrência da presença de pessoas. Nesses casos foi utilizado o caderno de notas. Em seguida, em local adequado, a pesquisadora ouvia os relatos no gravador ou lia os tópicos anotados no caderno e procurava registrar no diário de campo todos os momentos vivenciados

na captação da realidade. Destaca-se que sempre que a pesquisadora lembrava-se de algo que foi observado e não foi registrado, voltava ao diário de campo e as informações eram acrescentadas.

A coleta de dados foi iniciada em 10 de junho de 2013 e encerrada em 10 de setembro 2013.

O acesso aos domicílios foi realizado por meio de transporte público (ônibus), de acordo com as orientações e os pontos de referência fornecidos pelas cuidadoras e com consulta a mapas do site do Google mapas². Chegar a alguns domicílios foi difícil devido à impossibilidade de localizar alguns endereços no Google mapas e à falta de conhecimento, por parte dos agentes de bordo, do itinerário e da região na qual trabalham. Nesses casos foi preciso solicitar informações aos outros usuários do transporte público e, após descer do ônibus, o mesmo foi solicitado aos transeuntes, moradores e comerciantes. O trajeto percorrido pela pesquisadora para chegar a alguns domicílios foi permeado por sentimentos de medo, angústia e falta de segurança, devido à localização daqueles em áreas conhecidas por seu alto índice de violência.

Em uma situação a pesquisadora não conseguiu chegar até o domicílio somente com as orientações da cuidadora, uma vez que o endereço não foi encontrado no Google mapas. A pesquisadora ficou perdida no beco que dava acesso ao domicílio, já que esse tinha diversas ramificações sem identificação. Assim, novamente foi realizado contato com a cuidadora e reagendado encontro em uma escola de fácil acesso. Em seguida ambas encaminharam-se para o domicílio.

A experiência de observar nos domicílios foi desafiadora por vários motivos, dentre eles a realidade de vida, as desigualdades socioeconômicas e as mazelas que perpassavam o dia a dia de algumas famílias. Esta situação exigiu da pesquisadora um exercício de compreensão da realidade, buscando percebê-la como espaço em movimento, provisoriedade e transformação, permeado por limites e possibilidades para além daqueles relacionados ao objeto do estudo.

4.7 Análise dos dados

Os dados coletados receberam tratamento de acordo com o proposto por Bardin (2011) por meio da análise de conteúdo definida como:

² Disponível em: <http://maps.google.com.br/maps>

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. [...] A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou, eventualmente, de recepção), inferência essa que recorre a indicadores (quantitativos ou não) (BARDIN, 2011, p. 44).

Para a escolha da análise temática, modalidade de análise de conteúdo, foi considerada a necessidade de serem trabalhados os núcleos de sentido que compõem uma mensagem e cuja frequência de aparição ou mesmo presença relacionam-se com o objetivo do estudo.

Operacionalmente, a análise de conteúdo temática foi desdobrada em três etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

4.7.1 Pré-análise

De acordo com Bardin (2011) a pré-análise “corresponde a um período de intuições, mas tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise” (BARDIN, 2011, p. 125).

Esta etapa consistiu na preparação e organização do material: as entrevistas foram transcritas na íntegra com auxílio do programa InqScribe® e os registros das observações foram digitados e armazenados em arquivos Microsoft Word®, gerando um banco de dados. Uma cópia do original das entrevistas e registros de observações foi conservada e outra passou por processo de edição, excluindo-se expressões repetidas e vícios de linguagem, e codificando nomes dos sujeitos da pesquisa, bem como das pessoas e instituições citadas, de forma a evitar a identificação.

Os nomes das cuidadoras principais foram substituídos por códigos alfanuméricos, compostos pela letra C seguida da identificação numérica de 1 a 17, correspondente à ordem em que foram entrevistadas. Dessa forma, a primeira cuidadora entrevistada recebeu a codificação C1 e a última, C17. Da mesma maneira as entrevistas foram codificadas: recebendo a letra E seguida da identificação numérica de 1 a 17. Para exemplificar, na apresentação dos resultados, o código E1 significa: dados da entrevista com a cuidadora C1. Os nomes das crianças foram substituídos pela letra M seguida da identificação numérica de 1 a 20. Outros nomes como de filhos, familiares, amigos e profissionais foram omitidos para se preservar o anonimato.

Os registros das observações foram digitados e codificados com códigos alfanuméricos compostos pelas letras “Ob” seguidas da identificação numérica de 1 a 16, correspondente à ordem de realização das entrevistas e também à cuidadora entrevistada. Dessa forma, a observação realizada no domicílio da primeira cuidadora entrevistada recebeu a codificação Ob1 e a última, Ob16. A observação relativa ao cotidiano de cuidado da família da cuidadora C4, tia das crianças M5 e M6, foi excluída.

Os nomes dos estabelecimentos de saúde, de assistência social ou da comunidade foram omitidos, sendo mencionada somente a natureza do serviço: Centro de Saúde (CS), Serviço Público de Reabilitação (SPR), Serviço Filantrópico de Reabilitação (SFR), Centro de Reabilitação Público, Ambulatório de Seguimento do Hospital Público de Ensino, Unidade de Pronto Atendimento (UPA), Hospital anexo a um Hospital Público de Ensino, Hospital Filantrópico, Hospital Público Infantil, Hospital Público Geral, Hospital Público de Ensino (HPE), Hospital de Reabilitação, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Associação de Pais e Amigos dos Portadores de Deficiências Visuais e Associadas (APADV), Unidade Municipal de Educação Infantil (UMEI), Clínica do Centro de Educação Especial (CEE) e Atendimento Educacional Especializado (AEE).

4.7.2 Exploração do material

Nesta etapa as entrevistas e os registros das observações foram submetidos à leitura exaustiva e identificação das ideias centrais presentes nos textos. Destaca-se que essa identificação foi validada por outra pesquisadora da seguinte maneira: duas pesquisadoras realizaram a identificação das ideias centrais das entrevistas separadamente. Após a identificação as pesquisadoras se encontraram e as entrevistas marcadas foram confrontadas para verificar a concordância entre as ideias centrais encontradas. Após a discussão entre as pesquisadoras verificou-se a concordância entre a maioria das ideias centrais, o que permitiu equalizá-las e validar o processo. Em seguida foram feitos os procedimentos de recorte, classificação e agregação das unidades de registro.

A unidade de registro é a unidade de significação a ser considerada como unidade de base, visando à categorização, e, neste estudo, optou-se por utilizar o tema como unidade de registro. “O tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que dá guia à leitura” (BARDIN, 2011, p.135).

Os temas foram selecionados por meio da leitura aprofundada das transcrições das entrevistas e posteriormente foram recortados os enunciados que tinham relação com os objetivos da pesquisa, tanto por recorrência quanto por relevância.

Para que os recortes fossem posteriormente localizados nas entrevistas, à medida que foram extraídos, receberam um código composto pela codificação da entrevista e pelo número referente à ordem em que apareceram na mesma.

Em seguida, os recortes foram classificados formando os núcleos temáticos comuns, que foram constituídos por agrupamento e semelhança de sentido dos enunciados. Os núcleos temáticos foram lidos e validados por outra pesquisadora.

Desses agrupamentos emergiram as categorias empíricas. Após a definição das categorias empíricas, os recortes foram reorganizados dentro de cada categoria, permitindo que emergissem as subcategorias empíricas apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2 - Categorias e subcategorias empíricas, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014

Categorias empíricas	Subcategorias empíricas
Cuidado da criança com condição crônica no domicílio	-
Rede Social Institucional	Serviços de Saúde
	Serviços Educacionais
	Serviço de Assistência Social e Benefícios
Rede Social Familiar	-
Perspectiva das cuidadoras em relação à criança	-

Fonte: elaboração própria, 2014.

4.7.3 Tratamento dos resultados, inferência e interpretação

Nesta etapa realizou-se a descrição do conteúdo dos recortes de enunciados de cada categoria, buscando articulá-los. Na análise das categorias e subcategorias foram considerados os temas agrupados a partir da reorganização dos discursos e das observações. Posteriormente os resultados foram submetidos a inferências e a interpretações à luz do referencial teórico que orientou o estudo.

Foram apresentados trechos das entrevistas e das observações para elucidar ou exemplificar a descrição do conteúdo. Foi utilizada a seguinte padronização: recortes dentro

do mesmo discurso foram representados por reticências entre colchetes; informações contextuais ou observações importantes sobre comportamentos não verbais dos entrevistados foram colocadas entre colchetes.

Os trechos foram identificados pelos códigos atribuídos aos recortes de enunciado nos quais se encontravam (compostos pela codificação da entrevista ou da observação e pelo número referente à ordem em que apareceram).

4.8 Aspectos éticos

Para a realização deste estudo foram respeitados todos os princípios éticos estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisas realizadas com seres humanos, de acordo com a Resolução CNS nº 466/2012 (BRASIL, 2013).

A coleta de dados foi precedida pela apreciação do projeto de pesquisa pelo Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem da UFMG, pelo Ambulatório de Seguimento do Hospital Público de Ensino, pelo Departamento de Ensino e Pesquisa do Hospital Público de Ensino e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - Parecer 12331813.1.0000.5149.

Foi entregue às cuidadoras das crianças com condição crônica, participantes do estudo, carta de apresentação do projeto de pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), enfatizando a voluntariedade em sua inserção na pesquisa e dando-lhe liberdade de escolha em participar ou não da mesma. Além disso, foram dadas aos participantes as informações sobre o estudo, a garantia de preservação do anonimato, a ausência de ônus para a sua participação e a garantia de que não haveria nenhum comprometimento para a família ou para a criança. Os dados só foram coletados após o consentimento e assinatura do TCLE.

O retorno social da pesquisa ocorrerá sob a forma de divulgação dos resultados, por meio de publicação em periódicos e eventos técnicos científicos.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados foram construídas quatro categorias: 1) Cuidado da criança com condição crônica no domicílio; 2) Rede Social Institucional; 3) Rede Social Familiar; e 4) Perspectiva das cuidadoras em relação à criança. Na primeira categoria serão analisados os casos de cada criança e de seu cuidador separadamente. Da segunda categoria, Rede Social Institucional, emergiram três subcategorias (Serviços de Saúde; Serviços Educacionais; e Serviço de Assistência Social e Benefícios) que serão analisadas separadamente. A terceira e a quarta categorias também serão analisadas e não apresentam subcategorias. Para iniciar a análise será apresentada a caracterização das 15 famílias, das 15 cuidadoras principais e das 17 crianças que participaram do estudo.

5.1 Caracterização dos participantes

5.1.1 Caracterização das famílias

Foi possível delinear as características das famílias e dos domicílios segundo renda mensal familiar, benefícios, plano de saúde, características do domicílio (parede/acabamento, piso e teto), número de cômodos e de moradores, apresentadas no Quadro 3.

Quadro 3 - Dados econômicos e de moradia das famílias, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2013

Família da criança	Cuidadora	Rendimento mensal familiar (salários mínimos)*	Benefícios	Plano de saúde	Condição do domicílio	Parede/Acabamento	Piso	Teto	Número de cômodos	Número de moradores
M1 e M2	C1	2,65	-	-	cedido	alvenaria/pintado	cimento	telhas de amianto	6	6
M3	C2	1,77	-	-	próprio quitado	alvenaria/pintado	cerâmica	laje	6	5
M4	C3	1,00	BPC e Passe Livre	-	cedido	alvenaria/pintado	cerâmica	laje	4	3
M7	C5	2,46	BPC e Passe Livre	para M7	cedido	alvenaria/pintado	cerâmica	laje	5	4
M8	C6	1,77	BPC**	-	cedido	alvenaria/reboco	cimento	laje	5	5

Quadro 3 - Dados econômicos e de moradia das famílias, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2013

(continua)

Família da criança	Cuidadora	Rendimento mensal familiar (salários mínimos)*	Benefícios	Plano de saúde	Condição do domicílio	Parede/Acabamento	Piso	Teto	Número de cômodos	Número de moradores
M9	C7	5,50	BPC	-	alugado	alvenaria	cimento	laje	5	7
M10	C8	14,75	Passe Livre interestadual	para M10 e família	próprio quitado	alvenaria	cerâmica	laje	9	5
M11	C9	1,40	BPC e Passe Livre	-	próprio quitado	alvenaria	cerâmica	telhas de amianto	6	3
M12	C10	1,47	Passe Livre	para M12	alugado	alvenaria	cerâmica	laje	6	5
M13	C11	1,77	Passe Livre	-	próprio quitado	alvenaria	cerâmica	laje	6	2
M14	C12	2,00	BPC e Passe Livre	-	próprio quitado	alvenaria	ardósia	laje	8	4
M15	C13	1,29	BPC e Passe Livre	-	alugado	alvenaria	cerâmica	laje	4	2
M16	C14	2,33	BPC e Passe Livre	-	alugado	alvenaria	cerâmica	laje	6	5
M17 e M18	C15	2,18	BPC e Passe Livre (referentes a M17)	-	cedido	alvenaria	cerâmica	telhas de amianto	5	4
M19	C16	3,00	-	-	próprio quitado	alvenaria	cerâmica	laje	5	4

Fonte: elaboração própria, 2013.

Notas:

* Salário vigente no momento da coleta de dados (2013): R\$678,00. Decreto nº 7.872, de 26 de dezembro de 2012: Art. 1º A partir de 1º de janeiro de 2013, o salário mínimo será de R\$ 678,00 (seiscentos e setenta e oito reais).

** A mãe da criança repassa 50% do benefício para a cuidadora.

A Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) propõe categorização de classes de acordo com a renda média das famílias. Essa categorização apresenta classes de A a DE, segundo renda média familiar, sendo a classe A a de maior renda e a classe DE a de menor renda (ABEP, 2013). Das famílias que participaram deste estudo, quatro estariam na classe DE, duas na C2, sete na C1, uma na B1 e uma na A.

Identificou-se ainda que a família de M4 possui como renda total apenas o Benefício de Prestação Continuada (BPC), da Assistência Social. A cuidadora C15 mencionou que o marido estava desempregado, realizando serviços temporários, sendo a principal fonte de

renda da família o BPC, obtido para a filha M17 com condição crônica; relatou valor aproximado da renda mensal da família de 1,0 a 2,18 salários mínimos. C12 relatou que a mãe complementa a renda da família com a venda de artesanato e sanduíches e que o padrasto estava desempregado, recebendo um salário referente ao seguro desemprego. C12 optou por não incluir a renda complementar que a mãe recebe por ser um valor variável e nem sempre presente.

Em relação aos benefícios recebidos pelas famílias, evidenciou-se que nove crianças recebem o BPC e nove obtiveram o Passe Livre. A cuidadora C5 informou ter adquirido plano de saúde apenas para a criança com condição crônica (M7) e a cuidadora C8 mencionou que, além do filho (M10), os outros familiares do domicílio têm plano de saúde.

No que se refere à condição de ocupação do domicílio, quatro têm casa própria comprada pela cuidadora; duas cuidadoras moravam em casa própria dos pais; cinco residiam em casa cedida por familiar e quatro moravam em casa alugada. Dentre os domicílios cedidos, três (de C1, C3 e C6) estão localizados no mesmo lote da casa do familiar cedente, residindo mais de um núcleo familiar no lote.

Dos 15 domicílios visitados, 14 eram casas e um era apartamento; todos de alvenaria; 11 com piso de cerâmica, três de cimento e um de ardósia; três com teto de telha de amianto e 13 com teto de laje; todos com abastecimento de água e esgotamento sanitário da rede pública e com coleta de lixo periódica pelo Serviço de Limpeza Urbana do Município (SLU). Ressalta-se que, para os moradores das casas cujo acesso era realizado por becos e ruelas, era necessário transportar o lixo até a rua mais próxima para que fosse coletado.

Em relação ao número de cômodos dos domicílios, verificou-se variação de quatro a nove. O número de moradores por domicílio variou de dois a sete.

Verificou-se que seis domicílios (das crianças M1e M2, M7, M11, M15, M16, M17 e M18) estavam situados em regiões de aglomerados e para acessá-los era necessário percorrer ruas íngremes, escadarias, ruelas ou becos.

5.1.2 Caracterização das cuidadoras principais

A análise dos dados permitiu delinear as características das cuidadoras principais segundo sexo, idade, escolaridade, ocupação, situação trabalhista, carga horária semanal de trabalho e situação conjugal, que estão apresentadas no Quadro 4.

Quadro 4 - Caracterização das cuidadoras principais, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2013

Cuidadora	Idade	Escolaridade	Ocupação	Situação trabalhista	Carga de trabalho (horas/semana)	Situação conjugal
C1 - mãe*	43	Médio completo	Téc. de Enf.	func. pública	50 h	casada
C2 - mãe	38	Médio completo	-	-	-	casada
C3 - mãe	40	Fundamental inc.	-	-	-	solteira
C5 - mãe	34	Médio completo	Vendedora	informal	37h	casada
C6 - avó	49	Médio completo	-	-	-	casada
C7 - pai	31	Médio completo	-	-	-	solteiro
C8 - mãe	30	Pós-graduação	Psicóloga	CA**	45h	separada
C9 - mãe	36	Médio completo	-	-	-	casada
C10 - mãe	32	Superior completo	-	-	-	casada
C11 - avó	47	Médio completo	Faturista	CA	40h	viúva
C12 - mãe	18	Médio completo	-	-	-	solteira
C13 - mãe	33	Médio completo	-	-	-	separada
C14 - mãe	31	Médio completo	-	-	-	casada
C15 - mãe	24	Médio completo	-	-	-	casada
C16 - mãe	35	Médio incompleto	Cuidadora de idosos	informal	24h	casada

Fonte: elaboração própria, 2013.

Notas:

* C1 foi entrevistada e, após a coleta de dados, identificou-se que, embora participe do cuidado, devido à necessidade de trabalhar fora do lar, os seus filhos de 14 e 17 anos eram os cuidadores principais das crianças M1 e M2.

** CA: carteira assinada.

Doze mães aparecem como a cuidadora principal ao lado da criança, entretanto, outros cuidadores principais foram revelados: duas avós e dois pais. Evidenciou-se que a mulher é majoritariamente a cuidadora principal, mas na pesquisa foram encontrados dois homens: um que participou durante todas as fases e um que participou apenas da primeira entrevista e não se disponibilizou a continuar participando da observação. A idade das cuidadoras variou de 18 a 49 anos.

Uma cuidadora informou ter Ensino Fundamental incompleto; uma, Ensino Médio incompleto; 11, Ensino Médio completo; e duas, Ensino Superior completo.

No momento da coleta de dados, 10 cuidadoras principais não exerciam atividade remunerada, das quais nove abandonaram o vínculo empregatício para cuidar da criança com condição crônica e uma sequer iniciou a vida trabalhista, em decorrência do nascimento do filho logo após o término do Ensino Superior.

5.1.3 Caracterização das crianças com condição crônica

No período de coleta de dados duas crianças (M13 e M14) tinham três anos; quatro (M3, M7, M17 e M18), quatro anos; cinco (M1, M2, M8, M15 e M19), cinco anos; três (M9, M11 e M16), seis anos; uma (M12), sete anos; e duas (M4 e M10), oito anos. No momento das entrevistas e das observações os problemas de saúde dessas crianças eram variados: síndrome de Charge, hidrocefalia, esquizencefalia, paralisia cerebral (PC), disgenesia de corpo caloso, déficit do hormônio T4, crises convulsivas, refluxo gastroesofágico, coloboma ocular, estrabismo, astigmatismo, bronquite, asma, déficit de aprendizagem e atenção, alergia a lactose e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. A condição de saúde dessas crianças demandava cuidado, uso de medicações, tipo ou consistência diferenciada de alimentação, dispositivos tecnológicos ou de apoio e acompanhamento por profissionais de saúde além do usual para a idade.

O conceito abrangente de condição crônica permitiu identificar variedade de problemas de saúde e suas repercussões na vida das crianças. Dessa forma, para a análise dos dados, optou-se por agrupar essas crianças de acordo com a gravidade, conforme abordado por Stein *et al.* (1993).

Stein e colaboradores (1993) definiram as maneiras como se pode classificar as crianças com condição crônica de acordo com a gravidade. Os autores descreveram que uma maneira que a gravidade pode ser medida é pelo número de repercussões experimentadas devido à condição e à severidade destas, sendo que critérios adicionais podem ser definidos no âmbito de cada um dos três domínios de repercussões (1, 2 e 3)³, se necessário. Segundo esses pesquisadores, para o propósito de alguns estudos, será útil identificar apenas as crianças com condições graves, já para outros, pode ser importante incluir também aquelas com condições moderadas ou leves, como realizado neste estudo.

Stein e colaboradores (1993) citam ainda, como exemplo, que a deficiência pode variar de incapacidade funcional leve à completa incapacidade de realizar atividades da vida diária esperadas para a idade. Exemplificam, também, que as crianças que usam óculos podem ser consideradas dependentes de um aparelho, mas não podem ser vistas como tendo uma repercussão grave. Assim, os critérios podem ser variados para classificar o nível de gravidade: leve, apenas precisa de óculos para ler ou ver o quadro-negro; moderado, precisa

³ Confira capítulo 2, página 18.

de óculos para todas as atividades; e grave, aqueles que são legalmente cegos sem óculos (STEIN *et al.*, 1993).

Da análise dos dados foi possível delinear um agrupamento das crianças pela gravidade da condição crônica que apresentam, como proposto por Stein e colaboradores (1993). Foram consideradas para isso a dependência de mecanismos compensatórios e a necessidade de utilização dos Serviços de Saúde. De 17 crianças, considerou-se que duas são leves (M1 e M3), cinco são moderadas (M2, M10, M13, M18 e M19), quatro são graves (M7, M9, M11 e M15) e seis são muito graves (M4, M8, M12, M14, M16 e M17), conforme demonstrado e descrito no Quadro 5.

Quadro 5- Descrição das crianças por níveis de gravidade da condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014

M3	Sexo masculino, nasceu com 32 semanas de gestação, 2080 gramas e permaneceu internado por 10 dias na UTIN. Tem quatro anos e apresenta fala incompreensível não sendo possível entender a pronúncia das palavras. Faz acompanhamento com fonoaudiólogo no CS; com neurologista e terapeuta ocupacional no Ambulatório de Seguimento do HPE. Frequenta a pré-escola municipal.	Condição Crônica Leve
M1	M1 e M2 são gêmeares, nasceram com 34 semanas de gestação, com problemas respiratórios e ficaram internados por 10 dias em UTIN. M1, sexo masculino, nasceu com 2020 gramas, está com cinco anos, apresenta fala incompreensível, não sendo possível entender a pronúncia das palavras ou manter um diálogo. Faz acompanhamento com fonoaudiólogo em uma unidade hospitalar do HPE; com neurologista e com terapeuta ocupacional no Ambulatório de Seguimento do HPE. Frequenta a pré-escola municipal.	
M2	Sexo feminino, nasceu com 1360 gramas, tem diagnóstico de asma e faz uso dos medicamentos Dipropionato de beclometasona e Furoato de mometasona, que são obtidos no CS. Tem cinco anos, participa do programa “Criança que Chia” e faz acompanhamento com pediatra no CS, além de acompanhamento com neurologista e terapeuta ocupacional no Ambulatório de Seguimento do HPE. Frequenta a pré-escola municipal.	Condição Crônica Moderada
M10	Sexo masculino, nasceu com 32 semanas de gestação, 1990 gramas, apresentou paradas cardiorrespiratórias, convulsões e permaneceu internado por cinco dias em UTIN. Tem oito anos, apresenta convulsões, possui déficit de aprendizagem e atenção, dificuldades de ler frases e compreender o sentido; apresenta dificuldades de andar, subir e descer escadas e correr, pois não consegue apoiar o calcanhar do pé direito no chão, deixando o joelho flexionado, inclinando o corpo para o lado oposto, claudicando. Faz uso de Ácido valproico que é comprado por C8.	

Quadro 5- Descrição das crianças por níveis de gravidade da condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014

(continua)

M10	Além disso, faz acompanhamento com fisioterapeuta particular no domicílio, com ortopedista por meio de plano de saúde e faz natação diária para estimulação da perna. Frequenta o 2º ano em uma escola privada.	Condição Crônica Moderada
M13	Sexo feminino, nasceu com 28 semanas de gestação, 875 gramas, com macrocefalia, hidrocefalia, problemas respiratórios e permaneceu internada por 90 dias em UTIN. Tem três anos e diagnóstico de asma. Faz uso de Dipropionato de beclometasona, Sulfato de salbutamol, Furoato de mometasona e Soro fisiológico para limpeza das narinas. Essas medicações são obtidas no CS. Faz acompanhamento com: pediatra no CS, no programa “Criança que Chia”; fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo no Ambulatório de Seguimento do HPE; e musicoterapeuta em uma universidade pública. Frequenta uma pré-escola privada.	
M19	Sexo feminino, nasceu com 27 semanas de gestação, com 715 gramas, com problemas respiratórios e permaneceu internada por três meses em UTIN. Tem cinco anos, diagnóstico de astigmatismo, estrabismo, alergia a lactose e asma. Faz uso das medicações Dipropionato de beclometasona e Sulfato de salbutamol, que são obtidas no CS. Há restrição a alimentos com lactose. Faz uso de óculos e tampão ocular. Além disso, faz acompanhamento com: terapeuta ocupacional em uma universidade pública; terapeuta ocupacional e neurologista no Ambulatório de Seguimento do HPE.	
M18	M17 e M18 são gêmeares, sexo feminino, nasceram com 26 semanas de gestação e permaneceram internadas por três meses em UTIN. M18 nasceu com 910 gramas, com PC, hidrocefalia e passou por cirurgia para introdução de Derivação Ventrículo-Peritoneal (DVP) para drenagem de Líquor cefalorraquidiano. Tem quatro anos, diagnóstico de PC, hidrocefalia e incontinência fecal e urinária. Possui DVP e faz acompanhamento com pediatra e neurologista no Ambulatório de Seguimento do HPE. Frequenta a pré-escola municipal.	
M7	Sexo masculino, nasceu com 27 semanas de gestação, 935 gramas, com PC, retinopatia, Persistência de Canal Arterial corrigida e enfisema pulmonar. Permaneceu internado por 66 dias em UTIN. Tem quatro anos, histórico de bronquite, PC, não anda e os deslocamentos externos ao domicílio são realizados por meio de cadeira de rodas. Em escadas a criança é carregada e no domicílio ela se locomove apoiando os braços no chão e nos móveis. Faz uso de tutor e, além disso, faz acompanhamento com: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neurologista, pediatra e fonoaudiólogo no Ambulatório de Seguimento do HPE. Frequenta a pré-escola municipal, conta com acompanhante individual durante as aulas e faz acompanhamento com pedagoga do AEE.	Condição Crônica Grave

Quadro 5- Descrição das crianças por níveis de gravidade da condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014

(continua)

<p>M9</p>	<p>Sexo feminino, nasceu com 28 semanas de gestação, 1090 gramas, com distúrbios respiratórios, malformações no esôfago e no coração, passou por procedimento cirúrgico para reconstrução do esôfago, foi gastrostomizada e permaneceu internada por quatro meses em UTIN. Tem seis anos, síndrome de Charge, bronquite. Não compreende e em consequência não responde a todas as solicitações e instruções. Apresenta déficit visual (o olho esquerdo é afetado por coloboma ocular); déficit auditivo; déficit de mastigação e deglutição (a textura dos alimentos deve ser pastosa ou líquida); e não possui controle de esfíncteres anal e uretral. Faz acompanhamento com fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e estimulação visual no HPE.</p>	<p>Condição Crônica Grave</p>
<p>M11</p>	<p>Sexo feminino, nasceu com 38 semanas de gestação, 2710 gramas, com distúrbios respiratórios, apresentou convulsões e permaneceu internada por 14 dias em UTIN. Tem seis anos, diagnóstico de PC, apresenta convulsões, déficit do hormônio T4 e refluxo gastroesofágico. Responde a estímulos de voz (quando é chamada pelo seu nome, por exemplo) com movimentos de braço, sons guturais e sorrisos; apresenta déficit visual; não veda os lábios quando se alimenta e apresenta sialorreia. Não possui coordenação motora fina, mas apresenta a capacidade de realizar movimentos associados à coordenação motora grossa, como segurar uma boneca ou uma bola. Não fala; tem distúrbios de tônus muscular, alterações posturais e realiza movimentos involuntários; não deambula independentemente, mas apresenta leve controle postural de tronco na postura assentada. Os deslocamentos fora do domicílio são realizadas por meio de cadeira de rodas ou carregada por C9. Dentro do domicílio apoia os braços no chão e impulsiona as pernas para frente, em um movimento parecido com engatinhar. Não possui controle de esfíncteres anal e uretral. Faz uso de Topiramato, que é obtido pela Secretaria de Saúde, Ácido valproico, Levotiroxina Sódica e Omeprazol, que são obtidos no CS. Faz uso de tutores e faz acompanhamento com: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, pediatra, neurologista e ortopedista no Ambulatório de Seguimento do HPE; endocrinologista no SPR; fonoaudiólogo na CEE; e estimulação visual na APADV. Frequenta uma escola municipal, conta com um acompanhante individual e faz acompanhamento com pedagoga pelo AEE.</p>	
<p>M15</p>	<p>Sexo feminino, nasceu com 28 semanas de gestação, com 1070 gramas, com problemas respiratórios, refluxo gastroesofágico, apresentou convulsões, teve um Acidente Vascular Encefálico (AVE) e permaneceu 75 dias internada em UTIN. Nesse período passou por criopexia. Tem cinco anos, diagnóstico de PC e apresenta convulsões. Responde a algumas solicitações e instruções e a estímulos de voz (quando é chamada pelo seu nome, por exemplo) com movimentos de braço, sons guturais e sorrisos; fornece algumas informações sobre as suas necessidades, por exemplo: quando está com fome chora e debate-se.</p>	

Quadro 5- Descrição das crianças por níveis de gravidade da condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014

(continua)

M15	<p>Apresenta déficit de mastigação e deglutição - os alimentos devem ser pastosos e molhados; tem reflexo de mordida; veda parcialmente os lábios e intercala momentos que mastiga e momentos que deglute o alimento sem mastigar; apresenta engasgos frequentemente. Apresenta também déficit visual e faz uso de óculos; não fala; tem distúrbios de tônus muscular, alterações posturais e realiza movimentos involuntários; não deambula independentemente, mas apresenta leve controle postural de tronco na postura asseantada; não possui coordenação motora fina, mas consegue segurar alguns objetos como uma boneca. Os deslocamentos dentro e fora do domicílio são realizados por meio de cadeira de rodas ou carregada pela cuidadora. Não possui controle de esfínteres anal e uretral. Faz uso de Omeprazol, Diazepam, Bacofleno e Ácido valproico. Faz uso de tutores e splint (mão esquerda). Faz acompanhamento com: fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional em uma clínica (pelo SUS); pediatra, neurologista e gastroenterologista no HPE; e estimulação visual em uma unidade hospitalar do HPE. Realiza equoterapia em uma unidade da polícia militar. Frequenta a escola municipal e conta com acompanhante individual.</p>	Condição Crônica Grave
M17	<p>Sexo feminino, nasceu com 880 gramas, com problemas gastroesofágicos, passou por gastromização e funduplicatura. Tem quatro anos, diagnóstico de PC, quadriplegia e apresenta convulsões. É gastrostomizada e a alimentação (dieta polimérica nutricionalmente completa para pacientes pediátricos - descrição do fabricante) é por via enteral. Não fala; tem distúrbios de tônus muscular, alterações posturais e realiza movimentos involuntários; não deambula independentemente e não segura objetos. Os deslocamentos de M17 dentro e fora do domicílio são realizados por meio de cadeira de rodas ou carregada pela cuidadora C15. Não possui controle de esfínteres anal e uretral. Faz uso de Gabapentina, Cloridrato de clorpromazina e Suplemento de vitamina D. Além disso, faz uso de tutores e splints. Faz acompanhamento com: fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, neurologista, ortopedista e dentista no SFR; neurologista também no Ambulatório de Seguimento do HPE; gastroenterologista no Hospital Filantrópico; estimulação visual na APADV; pediatra e nutricionista no CS.</p>	Condição Crônica muito Grave
M4	<p>Sexo masculino, nasceu com 26 semanas de gestação, 760 gramas, PC, hidrocefalia e permaneceu internado por cinco meses em UTIN. Tem oito anos, diagnóstico de PC, bronquite e convulsões. Tem déficit de mastigação e deglutição e a textura dos alimentos deve ser pastosa ou líquida; não possui reflexo de mordida, não capta o bolo alimentar e não o retira da colher quando lhe é oferecido o alimento; não veda os lábios quando se alimenta e há presença de sialorreia; não consegue sorver do copo quando é oferecido algum líquido e engasgos são comuns durante a deglutição. Tem déficit visual, não fala, tem distúrbios respiratórios e é traqueostomizado. Tem também distúrbios de tônus muscular, alterações posturais e realiza movimentos involuntários; não deambula independentemente e não segura objetos. Não possui controle de esfínteres anal e uretral. Faz uso de Carbamazepina, Clobazam, Fenobarbital, Corticoide, Bromidrato de fenoterol e inalação de Soro fisiológico. Os medicamentos são obtidos no CS.</p>	Condição Crônica muito Grave

Quadro 5- Descrição das crianças por níveis de gravidade da condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014

(continua)

M4	Os deslocamentos dentro e fora do domicílio são realizados por meio de cadeira de rodas ou carregado por C3. Faz acompanhamento com neurologista no HPE. Não faz acompanhamento fisioterápico há dois anos e apresenta sequelas como atrofia muscular.	Condição Crônica muito Grave
M8	Sexo masculino, nasceu com 28 semanas de gestação, 1065 gramas, com PC, microcefalia, quadriplegia espástica, epilepsia e permaneceu internado por 60 dias em UTIN. Tem cinco anos, diagnóstico de PC e apresenta convulsões. Responde a estímulos de voz (quando é chamado pelo seu nome, por exemplo) com movimentos de braço e sons guturais. Tem déficit de mastigação e deglutição (os alimentos devem ser pastosos); déficit visual; não fala. Tem também distúrbios de tônus muscular, alterações posturais e realiza movimentos involuntários. Não deambula independentemente. Os deslocamentos dentro e fora do domicílio são realizados por meio de cadeira de rodas ou carregado por C6; não possui controle de esfínteres anal e uretral. Faz uso de Fenobarbital, Globazam e Carbamazepina, que são btidos no CS. Faz acompanhamento com: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga no SPR; e com pediatra no CS.	
M12	Sexo masculino, nasceu com 33 semanas de gestação, 1760 gramas, com distúrbios de tônus muscular, apresentou convulsões e permaneceu internado por 20 dias em UTIN. Tem sete anos, diagnóstico de disgenesia de corpo caloso e apresenta convulsões. Tem déficit de mastigação e deglutição, assim, a textura dos alimentos deve ser pastosa ou líquida; não possui reflexo de mordida, não capta o bolo alimentar e não o retira da colher quando lhe é oferecido o alimento; não veda os lábios quando se alimenta, não consegue sorver do copo quando é oferecido algum líquido, mas possui reflexo de sucção. Não fala, tem distúrbios de tônus muscular, alterações posturais e realiza movimentos involuntários; não deambula independentemente, mas apresenta leve controle postural de tronco na postura asseantada. Não segura objetos e os deslocamentos dentro e fora do domicílio são realizadas por meio de cadeira de rodas ou carregado pela cuidadora. Faz uso de tutores, splints e estabilizador. Não possui controle de esfínteres anal e uretral. Faz uso de Topiramato, que é obtido pela Secretaria de Saúde, e Nitrazepam, que é comprado pelos pais. Faz acompanhamento com: fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo no SFR; e neurologista e geneticista no HPE. Além disso, faz equoterapia em serviço privado. Não frequenta a escola.	
M14	Sexo masculino, nasceu com 34 semanas, 3330 gramas, com macrocefalia, hidrocefalia, apresentou convulsões e permaneceu internado em UTIN por 10 dias. Tem três anos, diagnóstico de esquizencefalia, PC e convulsões. Responde a estímulos de voz (quando é chamado pelo seu nome, por exemplo) com movimentos de braço e sons guturais.	

Quadro 5- Descrição das crianças por níveis de gravidade da condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2014

(conclusão)

<p>M14</p>	<p>Tem déficit de mastigação e deglutição - a textura dos alimentos deve ser pastosa ou líquida; não possui reflexo de mordida, não capta o bolo alimentar e não o retira da colher quando lhe é oferecido o alimento; não veda os lábios quando se alimenta. Não fala; tem déficit visual e faz uso de óculos; tem distúrbios de tônus muscular, alterações posturais e realiza movimentos involuntários; não deambula independentemente e não segura objetos. Os deslocamentos dentro e fora do domicílio são realizados por meio de cadeira de rodas ou carregado pela cuidadora. Não possui controle de esfíncteres anal e uretral. Faz uso de Topiramato, Cloridrato de clorpromazina e Clobazam, que são comprados pela família. Faz uso de tutores e splints. Além disso, faz acompanhamento com: fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, pediatra e ortopedista no SFR; neurologista no Ambulatório de Seguimento do HPE; estimulação visual na APADV.</p>	
<p>M16</p>	<p>Sexo masculino, nasceu com 34 semanas de gestação, 1295 gramas, com hidrocefalia, quadriplegia espástica, apresentou convulsões e permaneceu internado por 28 dias em UTIN. Quatro meses após a alta hospitalar passou por cirurgia para correção da hidrocefalia e permaneceu internado por três dias. Tem seis anos, diagnóstico de PC e apresenta convulsões. Tem déficit de mastigação e deglutição e a textura dos alimentos deve ser pastosa; não possui reflexo de mordida; não capta o bolo alimentar e não o retira da colher quando lhe é oferecido o alimento, mas leva a língua até o alimento quando encosta-o na lateral da sua boca; não veda os lábios quando se alimenta; há sialorreia durante a alimentação; não consegue sorver do copo quando é oferecido algum líquido e engasgos são comuns durante a alimentação. Tem déficit visual e faz uso de óculos; tem distúrbios de tônus muscular, alterações posturais e realiza movimentos involuntários; não deambula independentemente e não segura objetos. Passou por cirurgia em setembro de 2012, para introdução de uma prótese na parte superior do fêmur esquerdo, devido a luxação e desgaste na articulação coxo-femural que iniciaram três anos antes da cirurgia. Os deslocamentos dentro e fora do domicílio são realizados por meio de cadeira de rodas ou carregado por C14. Não possui controle de esfíncteres anal e uretral. Faz uso de Nitrazepam, que é obtido no CS; Topiramato, que é obtido pela Secretaria de Saúde; pomada para assadura perineal e pomada para dermatite atópica, que são comprados por seus pais. Faz uso de tutores e splints. M16 faz acompanhamento com: fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, neurologista e ortopedista no SFR; pediatra, neurologista e ortopedista no HPE; fonoaudiólogo no Ambulatório de Seguimento do HPE; estimulação visual e acompanhamento com pedagoga em uma unidade hospitalar do HPE; pediatra e nutricionista no CS. Frequenta a escola municipal e conta com acompanhante individual.</p>	<p>Condição Crônica muito Grave</p>

Fonte: elaboração própria, 2014.

5.2 Análise das categorias

5.2.1 Cuidado da criança com condição crônica no domicílio

A categoria “Cuidado da criança com condição crônica no domicílio” emergiu da análise dos dados das entrevistas e das observações, que permitiu captar a singularidade do cuidado realizado no domicílio e a disponibilidade da cuidadora para cuidar, revelando a maneira que ela encontra ou inventa para realizar o cuidado e atender às necessidades e demandas da criança. A cuidadora utiliza vários dispositivos para organizar o cotidiano de cuidado da criança no contexto da família, buscando apoios nos serviços de saúde e com familiares.

Revelou-se ainda, que o cuidado é realizado por uma cuidadora principal e que C5, C8, C10, C11 e C12 contam com ajuda de cuidadores secundários. Destaca-se que C1 é a cuidadora secundária e os seus filhos, de 14 e 17 anos, são os cuidadores principais de M1 e M2.

Verificou-se que o cuidado oferecido pela cuidadora principal assegura à criança que suas necessidades básicas como alimentação, medicação, hidratação, higiene pessoal, acompanhamento nos serviços de saúde e frequência à escola sejam atendidas.

A oferta do cuidado varia de acordo com a gravidade da condição da criança. Assim, o tempo de dedicação da cuidadora, a complexidade e a frequência dos cuidados são relacionados à gravidade da condição crônica e suas repercussões no cotidiano das crianças.

Foi possível apreender que o cuidado se estende para além do cuidado prestado diretamente à criança. Há também a organização desse cuidado que inclui a preparação da alimentação, a organização da casa, lavar e passar roupa, conciliando com os atendimentos em serviços de saúde, que demandam tempo para o deslocamento e para o atendimento em si.

Optou-se por apresentar os dados referentes a cada criança e sua cuidadora separadamente, uma vez que o estudo do cotidiano objetiva a busca pelas características da “vida do indivíduo” (HELLER, 1977, p.34), considerando que:

La vida cotidiana es el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales, a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social. [...] En la vida cotidiana de cada hombre son poquísimas las actividades que tiene en común con los otros hombres, y además estas sólo son idénticas en un plano muy abstracto. Todos necesitan dormir, pero ninguno duerme en las mismas circunstancias y por un mismo período de tiempo; todos tienen necesidad de alimentarse, pero no en la misma cantidad y del mismo modo (HELLER, 1977, p.19).

5.2.1.1 Caso da criança M16 e da cuidadora C14

M16 é um menino de seis anos, com condição crônica muito grave, que mora com os pais, um irmão de um ano, e o avô materno. M16 frequenta uma escola municipal, é totalmente dependente da cuidadora C14, sua mãe, que não trabalha fora do lar e é a principal responsável pelo cuidado dos filhos e da casa.

C14 expressou, durante a entrevista, a importância da interação entre ela e o filho. É possível inferir que há uma busca constante por condições que atendam todas as dimensões no cuidado da criança:

[...] quando a gente vai pegar uma criança, a mãe mais o filho, aquele cuidado maternal, quando a gente vai cuidar da nossa criança, que a gente vai trocar, que vai dar um banho, que a gente vai dar um alimento, que a gente vai fazer alguma coisa, ou então aquele carinho, hoje vou ficar ali fazendo só um xodó. A gente comunica muito, eu olho dentro dos olhos dele, eu falo dentro do ouvidinho dele, às vezes ele abre a boquinha eu começo a falar com ele assim parecendo que a boca é o ouvidinho dele, pra ficar bem pertinho dele, pra ele sentir amado, pra ele sentir que ele não tá sozinho. Ele pode ser uma criança que tá deitada ali, que podem pensar assim que ele não entende, que ele não sabe. Mentira. Ele sabe de tudo [...] (E14.24).

Durante a entrevista a cuidadora relatou a rotina de cuidado com M16, revelando que grande parte do seu tempo é dedicado ao cuidado do filho, incluindo os deslocamentos para os acompanhamentos com profissionais de saúde e para a escola:

[...] geralmente, assim, acordou, a parte da higiene da boquinha, aí depois vem a parte do mingauzinho, depois que ele tá na cadeirinha, [...] ou a gente vai pra varanda ou a gente faz alguma coisa. Tem o estímulo visual, esses são os cuidados também [...] (E14.4).

[...] na manhã é muito corrido, aí eu tenho que correr também pra dar outro lanche pra ele. Antes do almoço ele tem um lanchinho mais ou menos 9:30, 10:00, ele come ou uma fruta amassada, um mamão [...] (E14.6).

[...] aí antes de ir pra escola ele toma o banhozinho dele, tem a cadeira de banho doada pelo Serviço Filantrópico de Reabilitação, aí ele vai e almoça, escova o dentinho e vai pra escola [...] (E14.7).

[...] a janta dele é 19:30 mais ou menos, estourou 19:00, mas 18:30, 19:00 ele já tá jantando [...] (E14.10).

Ao relatar a rotina de cuidado com M16 a cuidadora revelou que a criança tem dificuldade de deglutição, sendo necessário ofertar alimentos com textura pastosa:

[...] A alimentação do M16 é pastosa. A comida dele tem que ser bem amassadinha ou passada na peneira [...] (E14.47.1).

[...] ele come, assim, carne cozida bem cozidinha, peito de frango bem cozidinho; desfiado ele não consegue porque a traqueia é fina, mas sempre bem passado. A única coisa que eu bato no liquidificador é a carne. Eu dou uma batidinha e ponho lá porque ele não consegue, se colocar os fiapinhos ele vai engasgar [...] (E14.49).

Evidenciou-se que a cuidadora C14 se preocupa em preparar os alimentos com a consistência necessária à condição do seu filho. Para atingir esse objetivo ela utiliza uma peneira ou amassa os alimentos ao invés de processá-los no liquidificador, além de oferecer apenas sucos naturais e não industrializados. C14 também utiliza espessante nos líquidos, prescrito pela fonoaudióloga, para facilitar a deglutição:

[...] eu falo isso pra fono ou pra qualquer outra pessoa, eu não bato a comida no liquidificador, eu faço ela bem pastosinha ou passo ela na peneira ou deixo o caldinho e ela fica bem pastosa. Líquido ele tem mais dificuldade, tanto é que agora a fono passou um espessante. Ele começou a tomar o espessante, seja no suco ou na água, tá ajudando muito, mas geralmente a banana amassadinha, ele ama mamão, frutas, ele ama qualquer vitamina que eu faço, seja só com leite, com frutas ou com cereais ele toma tudo. Ele ama caldo de feijão com angu, ele toma suco de couve, laranja, cenoura e beterraba, os sucos do M16 sempre são naturais, eu nunca dou nada a ele de química [...] (E14.47.2).

Verificou-se que M16 tem déficit de mastigação e deglutição e que a cuidadora oferece o alimento procurando explicar e mostrar para o filho o que será ofertado. A cuidadora destacou a importância de colocar seu filho na cadeira de rodas para ser alimentado e o posicionamento antes, durante e após a alimentação, além de interagir com ele durante todo o procedimento, conforme pode ser verificado no relato da observação:

C14 pega M16 retirando-o da cama e envolvendo-o com seus braços. Ela conversa com ele sobre a necessidade de colocá-lo na cadeira, que isso é bom para ele reforçar os músculos do tronco e do pescoço. [...] C14 coloca M16 sentado na cadeira, ela deixa o tronco escorregar no encosto, segundo ela esse procedimento de deixar escorregar devagar até que as nádegas encostem no assento é necessário para que o tronco fique bem posicionado. [...] Em seguida C14 fecha os cintos da cadeira, acomoda a cabeça de M16 no encosto e me diz que ele tem muita dificuldade de sustentar a cabeça. C14 pega uma banana, mostra para M16 e diz “Olha, filho! Sua fruta preferida!”. A criança olha para o lado esquerdo e a mãe leva a banana para o lado que ele está olhando. Ele sorri. [...] Após amassar a banana com um garfo, C14 coloca uma colher de chá de mel, mistura com a banana e depois coloca um pouco de espessante. C14 coloca a mão esquerda sobre a testa de M16, de forma que a cabeça não penda para frente ou para os lados, com a mão direita pega porções de banana com uma colher e coloca na lateral da boca de M16. Ele busca com a língua o alimento, depois o movimentava na boca e deglute. C14 olha para M16 durante toda a alimentação e conversa com ele sobre o alimento, pergunta se está gostoso, a criança não responde, não percebo nenhum movimento de resposta. M16 come toda a banana, C14 o parabeniza e mostra para ele o prato vazio. C14 empurra a cadeira de M16 até a sala, liga a televisão e coloca o encosto da cadeira de rodas a 90 graus. Após 15 minutos ela coloca a cadeira em 45 graus e diz para M16 “Agora você pode descansar filho, você sabe que precisa ficar daquele jeito depois da comida, né?”. Durante os 15 minutos em que a cadeira permaneceu com o encosto a 90 graus C14

ficou ao lado de M16 para elevar sua cabeça, caso ele não conseguisse sustentá-la (Ob14.3).

Durante a observação verificou-se a vigilância da cuidadora C14 quando M16 está na cadeira de rodas devido à incapacidade da criança de controlar o tronco e o pescoço. A análise do relato de C14 permite verificar o reconhecimento da cuidadora em relação a essa necessidade de seu filho:

[...] o M16, ele é muito sensível, ele não tem controle de cabeça, cai bastante, então na cadeira de rodas a gente tem que sempre tá de olho nele, pra não tá caindo (E14.2.1).

Outra necessidade apontada por C14 diz respeito ao posicionamento de M16 devido à prótese que ele tem na parte superior do fêmur esquerdo, revelando uma preocupação em posicioná-lo corretamente:

[...] a gente tem que tomar cuidado com o posicionamento dele, ele tem parafuso e platina do lado esquerdo, tem uma diferença na perninha de um lado e do outro, pra posicionar, pra carregar, então, assim, esses cuidados (E14.2.2).

Essa preocupação da cuidadora em relação ao posicionamento da criança foi constatada em vários momentos da observação participante, entre eles, como já citado, no momento da alimentação.

Em continuação à abordagem sobre a rotina de cuidado no domicílio, a cuidadora relatou que ela realiza diariamente a higiene bucal do filho e enfatizou a utilização de escova de dentes e de creme dental apropriados, que favoreçam uma higiene adequada, além de apontar a preocupação de levar a criança para acompanhamento com dentista:

[...] Ele levanta, faz a higiene, ele escova os dentinhos, ele tem a escova dele de dente, ele tem as gazinhas pra estar limpando, tem os palitos, ele vai ao dentista, ele tem acompanhamento, então a gente cuida bastante da parte bucal (E14.3).

É importante destacar que durante a observação participante, no momento do banho de M16, foi possível verificar como a cuidadora busca ofertar um cuidado que favoreça o bem-estar da criança e que atenda não somente as necessidades básicas, aqui representadas pela higienização, mas também que atinja outras dimensões do cuidado por meio do lúdico, por exemplo, ao ler uma história para o filho representando os personagens, mudando o tom de voz de acordo com a cena que está sendo apresentada. A cuidadora procura, ainda, durante o banho, estimular a criança visualmente mostrando as figuras do livro; estimular a

sensibilidade da pele utilizando uma esponja especial, que foi indicada pela terapeuta ocupacional; explicar sobre cada parte do corpo que está sendo lavada; posicioná-lo da forma mais confortável possível na cama de banho (equipamento parecido com uma cadeira de praia, porém possui altura de aproximadamente 80 centímetros e é de telinha, o que permite que a água escoe. Nela é possível que a criança fique com todo o corpo apoiado durante o banho):

C14 retira as roupas de M16 e enquanto faz isso, a cada peça que retira, ela explica que está retirando a roupa dele para que “ele tome banho e fique cheiroso, limpinho e lindo”. Depois de retirar as roupas, ela retira a fralda, a enrola e a coloca no chão. M16 começa a tremer, a mãe o pega no colo, o envolve na toalha com os seus braços e segue para o banheiro apressadamente. Entramos no banheiro, o chuveiro já está ligado, [...] C14 me diz que deixa o chuveiro ligado para evitar que quando eles cheguem no banheiro a água esteja fria. [...] Me conta que deixa a cama de banho de forma que a água caia sobre o tronco de M16 e escorra, para que ele não sinta frio, e com uma vasilha ela apara água e molha as outras partes do corpo. Após a explicação C14 volta-se para M16. Ela pega um livro que está sobre a cama de banho, mostra as páginas e conta a história. A criança sorri e eleva os braços. Ela conta a história com emoção na fala, fazendo entonações diferentes com a voz e sorrindo para M16. Após contar a história ela olha para mim e diz que ele adora histórias, então todos os dias ela leva um livro daqueles que podem ser molhados e lê para ele, mostrando as figuras. [...] Depois ela apara água com a vasilha, molha o pescoço e os braços, passa sabonete na esponja e me mostra que é uma esponja especial, que foi indicada pela terapeuta ocupacional, para que ele sinta o contato e goste. C14 ensaboa o pescoço, o tronco, os braços e pressiona cada mão para que elas abram e ela possa ensaboá-las. Ela me diz que faz uma leve pressão nas mãos, pois elas estão tensionadas e fortemente fechadas. Após abrir uma das mãos ela ensaboa entre os dedos, a palma da mão e massageia a mão. Depois ela repete o mesmo procedimento com a outra mão. Ela apara água com a vasilha e enxágua o pescoço, o tronco, os braços e as mãos. [...] Por último ela coloca M16 de lado, ensaboa as costas e enxágua. C14 me explica que devido à prótese que ele tem no quadril, ela o coloca de lado, e não de bruços, como fazia antes que ele tivesse a prótese. Explica que isso foi uma indicação médica e que, apesar de ser bom para a criança ficar de bruços, isso estava causando dor, após a colocação da prótese. [...] C14, à medida que ensaboa e enxágua cada parte do corpo, explica para a criança qual parte está lavando e a importância de se lavar bem cada uma delas (Ob14.1).

Foi observada (Ob14.1.1), ainda, a relação entre cuidadora e filho após o banho e a busca de C14 em dar continuidade ao cuidado iniciado. Antes de iniciar, ela preparou todo o material que seria necessário para o banho e pós-banho. Assim, quando C14 retornou do banheiro com M16 estavam dispostos na cama: fralda, creme hidratante, pomada antiassadura, pomada para dermatite atópica e as roupas. Ainda no banheiro a cuidadora:

[...] pega a toalha, enxuga a cabeça e o corpo de M16, depois o envolve com a toalha e sai do banheiro em direção ao quarto. Ela coloca a criança na cama, enxuga a virilha, passa pomada antiassadura em toda região genital e anal. Logo a mãe passa pomada para dermatite atópica no rosto, creme hidratante nos braços e no tronco de M16 e veste duas blusas. C14 relata que veste a parte superior primeiro, antes de seguir para os membros inferiores, para evitar que a criança sinta “muito frio”.

Depois ela coloca a fralda, passa creme hidratante nas pernas e pés, veste as meias e, por último, a calça. À medida que passa o creme ela massageia os membros e depois veste a roupa. C14 pede a M16 para ajudá-la, ela pede com a voz em tom baixo e agradece a ele pela ajuda. Ela olha para mim e diz: “Ele é um rapaz, me ajuda a colocar a roupa nele”. Entretanto, não observo movimentos da criança, que permanece quieta durante esse processo após o banho. M16 move os olhos de um lado para outro enquanto ela cuida e conversa com ele (Ob14.1.1).

Ainda sobre a rotina de cuidado, a cuidadora relatou que nos dias em que não há acompanhamento em serviço de saúde na parte da manhã ela realiza alongamentos nos braços e pernas de M16, além de estimulá-lo visualmente:

[...] na parte da manhã quando eu não saio [com M16 para os acompanhamentos] eu sempre tenho que fazer alongamento no M16: esticar os bracinhos, esticar as perninhas, fazer a estimulação visual (E14.5).

A cuidadora C14 relatou também, durante a observação (Ob14.2.2), que procura “estimular o filho visualmente” com brinquedos pedagógicos que ela pega emprestado em uma escola estadual semanalmente, já que, segundo ela, esses são de alto custo e ela não tem condições financeiras de adquiri-los. A cuidadora pontuou que utiliza esses brinquedos por ter observado que nas sessões de estimulação visual e de terapia ocupacional as profissionais utilizam brinquedos semelhantes e que “M16 gosta muito, além de apresentar progressos no desenvolvimento”. Essa estimulação citada pela cuidadora foi visualizada na observação, conforme o relato:

[...] C14 pega um livro que tem teclas, uma lousa e páginas com ilustrações. As ilustrações são correspondentes aos sons que cada tecla produz quando acionada. Por exemplo, tem desenho de um caminhão e tem uma tecla que, quando acionada, produz o som de um caminhão. C14 mostra todas as figuras do livro e, à medida que mostra, explica qual é aquele objeto e aciona a tecla que emite o som correspondente àquele objeto. Sempre que soa o som dos objetos M16 sorri [...] (Ob14.2.1).

Destaca-se a forma como a cuidadora realiza o cuidado, aproximando-se do fazer dos profissionais de saúde. Assim, o aprendizado pode ter sido adquirido pelo que Heller (2011) denomina como a primeira ação do cotidiano: a *imitação*, que faz parte dos primeiros anos de vida das pessoas, constituindo-se “no primeiro momento de assimilação das relações sociais” (GUIMARÃES, 2000, p. 57). Portanto, a partir do momento em que a cuidadora “mimetiza” o cuidado realizado pelos profissionais de saúde, apropria-se de ações que são do âmbito dos serviços de saúde, trazendo-os para o seu cotidiano de cuidado.

Outra necessidade de M16, apontada pela cuidadora, refere-se ao uso de dispositivos assistivos como tutores e splints. A cuidadora contou que observou encurtamento muscular na

criança e relatou ao fisioterapeuta e ao ortopedista para que fossem indicados os dispositivos assistivos:

[...] Ele usa tutor pras pernas, pra ajudar [...] ele usa a polaina [splint] de braço [...]. Eu senti uma encurtação, então eu cheguei no fisioterapeuta e pedi, e no ortopedista. Ele tá usando aqui pra ajudar a manter o alongamento nas pernas e nos braços e usa também uma luvinha de neoprene pra abrir as mãozinhas. [...] Ele usa os óculos também [...] (E14.35.1).

Outro aspecto relatado pela cuidadora diz respeito à organização do cuidado de forma a favorecer o descanso do filho durante a noite. Para isso ela retira todos os tutores e splints e faz exercícios de alongamento: “[...] antes de sair da cadeira eu tiro os aparelhos que ele tem, eu faço os alongamentos de novo, pra dormir mais relaxado, pra dormir mais tranquilo [...]” (E14.11).

A cuidadora relatou que o filho faz uso de anticonvulsivantes e que observa como a criança reage à medicação, com o intuito de repassar à neurologista. A análise dos dados permite verificar que a cuidadora preocupa-se com os efeitos da medicação sobre a criança, de forma que a medicação controle os episódios convulsivos, mas que não deixe a criança prostrada, sem interagir, de maneira que seu bem-estar seja preservado:

[...] tem os remédios de manhã e a noite que ele [M16] tem os anticonvulsivos pra tomar [...] (E14.12).

[...] Ele [M16] ficou com o Ácido valpróico durante mais de três anos, então a neurologista vai ver ainda, porque ele tá tomando Nitrazepam. Tem três meses que ela tá ajustando. Quando foi quarta-feira ela passou pra gente Topiramato, que é um anticonvulsivo também, mas assim, a gente vai olhar com ela isso na quarta porque ela pediu pra gente observar. Eu não tô gostando dos efeitos dele. Eu sei que é pro bem dele, mas a gente também tem que observar e falar [...] porque desde terça-feira que ele tava meio grogue e meio assim, e não tava tendo estímulo nenhum, nem pra fazer os alongamentos. Não tava dando pra fazer nada, então eu conversei com ele de manhã, hoje ele já tá rindo, já tá brincando, então já fica até mais fácil pra gente lidar com ele. Mas realmente assim, graças a Deus, na quarta eu vou ter certeza o que ela vai fazer com esse ajustamento, se vai ficar com os dois, mas no momento ele tá com esses dois remédios (E14.50).

Identificou-se, a partir do discurso de C14, que além de estar atenta aos efeitos da medicação sobre o filho, a cuidadora observa sinais e sintomas que a criança apresenta, para procurar por atendimento médico oportunamente:

[...] Quando eu percebi que ele não tava bem, que tinha alguma coisa estranha, rapidinho ele passou mal. Eu percebi que ele tava estranho, ele passou mal, começou a ter o espasmo, a se debater, a gente percebeu e teve que levar no médico [...] (E14.13.2).

A análise do relato da cuidadora evidencia a preocupação com o desenvolvimento e com a socialização da criança por meio da escola. A cuidadora relatou que M16 frequenta uma UMEI desde os quatro anos, revelando a sua opção por uma escola regular. É possível verificar no discurso da cuidadora a percepção de que a escola influenciou positivamente o desenvolvimento da criança. Além disso, C14 avalia o filho considerando a sua singularidade e reconhecendo cada avanço:

[...] Eu quem levo [na escola], mas a gente paga uma van porque é um perto longe [...] (E14.17.1).

[...] ele tá gostando muito da UMEI, mas infelizmente, ou felizmente, no ano que vem é escola fundamental. [...] Dois anos de UMEI, então a gente já tá olhando outra escola pra ele, mas eu não vou colocar ele em escola especializada não, eu vou colocar ele em escola onde há a inclusão [...]. Eu optei, se eu quisesse correr atrás eu corro sim, mas eu optei por deixar ele conviver com outras crianças. Esse contato dele com outras crianças eu percebi que ele deu um salto porque ele tá abrindo mais as mãos, ele tá esboçando mais pra sair da cadeira. Ele não tá andando ainda, os médicos falaram que ele nunca ia andar, agora já não falam mais porque eles não sabem [...] (E14.19).

É importante mencionar que o fato da criança frequentar a escola constitui uma possibilidade para que a cuidadora tenha tempo para realizar outras atividades, como o cuidado consigo. Entretanto, neste caso, a cuidadora acompanha a criança até a escola na ida e na volta, o que despende tempo, dificultando que ela possa realizar outras atividades. A ausência de transporte adaptado, que permita o posicionamento e a segurança da criança, exige que C14 a acompanhe no transporte escolar.

A cuidadora revelou, ainda, preocupação em cuidar do ambiente para que ele fique apropriado para M16 evitando exposição à poeira, deixando o ambiente arejado e sem correntes fortes de ar:

[...] em casa, poeira, claro que ele teve rinite alérgica e ele não tem mais, graças a Deus controlou, mas esses cuidados assim são cuidados com a poeira. Aqui em casa tem que ser chato, aqui tá um pouco fechado porque tava ventando bastante e ele não tava bem, então eu fechei, mas aqui em casa é muito ventilado [...] (E14.1).

A adaptação à experiência de ter um filho com condição crônica é evidente na análise do discurso e das observações do cotidiano de C14. Uma dessas adaptações refere-se à reorganização da vida individual para cuidar do filho e da família, como pode ser verificado no relato:

[...] às vezes a gente que é mãe, a gente não tem tempo pra cuidar de um cabelo, pra cuidar de uma unha, não tem pra cuidar da gente, mas eu tô muito feliz porque eu

tenho cuidado do meu esposo, tenho cuidado dos meus filhos, tenho cuidado do meu paizinho [...]. Eu sei que eu tenho que ter tempo pra mim, a noite quando todo mundo vai dormir, todo mundo vai fazer as suas coisas, eu respiro fundo, tomo o meu banho, cuido de mim, tento me... Passo um brilho, passo um batom, passo um creme [...] (E14.26).

Além disso, a cuidadora afirmou ter passado por momentos muito difíceis e tristes, entretanto reconhece que:

[...] Eu sou feliz, eu sou feliz apesar de todas as coisas que aconteceram eu sou muito feliz [...] (E14.34).

[...] Pra mim é importante falar porque nem sempre a gente tem alguém pra dividir a história, pra falar, e nem sempre alguém tá atento pra ouvir o que a gente tem, nem sempre a história da gente o outro quer ouvir, eu falo assim, no dia a dia. [...] Quantas pessoas que chegam perto de mim querem saber da minha história, eu conto com o maior carinho, sem medo, sem trauma. Aquelas mães que tão precisando de tratamento psicológico porque não aceitam, não, pra mim é tranquilo falar sobre o M16, pra mim é super tranquilo falar sobre a minha história. É sofrida? É. É triste? Sim, mas também é uma história muito bonita, porque eu aprendi isso [...] (E14.28).

A análise do discurso da mãe e das observações permite reconhecer que C14 é uma mãe/cuidadora que constrói a integralidade do cuidado do seu filho buscando e criando oportunidades para esse cuidado. Para proporcionar um cuidado direcionado às necessidades da criança, e que permita ao filho desenvolver-se adequadamente, a mãe/cuidadora considera todas as suas dimensões: biológica, emocional, social, e com o ambiente em que está inserido. É a partir daí que a cuidadora coloca-se à disposição para a produção do cuidado no domicílio, para dar continuidade a ele nos serviços de saúde e para buscar dispositivos da rede social, vislumbrando o bem-estar do filho. O cuidado desenvolvido por C14, sob essa perspectiva, aproxima-se do que se propõe como cuidado orientado pelo princípio da integralidade, com potencialidade para repercutir favoravelmente na qualidade de vida da criança (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010).

Neste caso a produção do cuidado também resulta do exercício de olhar para o filho, para além de suas incapacidades, e vê-lo como alguém que possui possibilidades de aprendizado, socialização, interação e afetividade.

Verifica-se que, apesar de todo esforço da cuidadora para garantir o atendimento das necessidades do filho, existe insuficiência de equipamentos para ajudá-la no cuidado, como uma cadeira para o posicionamento adequado às condições da criança. Ressalta-se que há necessidade de garantir o acesso a esses equipamentos por meio do apoio social.

Dantas *et al.* (2012), em estudo sobre as facilidades e as dificuldades da família no cuidado às crianças com paralisia cerebral, demonstraram que à medida que as crianças

crecem, as dificuldades aumentam em relação às adaptações ergonômicas como cadeiras e banheiras. Essas dificuldades são recorrentes tanto porque o mercado não oferece esses materiais adaptados quanto porque muitos desses equipamentos são de alto custo. Outro estudo identificou que a dificuldade de acesso aos recursos das tecnologias assistivas limita a participação das crianças em atividades tanto nos domicílios quanto nas escolas e em outros ambientes relacionados à esporte, lazer, cultura e entretenimento (VARELA; OLIVER, 2013). Dessa forma, as autoras enfatizam a importância de ampliação e diversificação dos equipamentos oferecidos pelo SUS, levando em consideração a singularidade de cada criança de forma a facilitar a incorporação desses recursos na vida cotidiana.

Chama a atenção quando a mulher/mãe/cuidadora diz “nem sempre a história da gente o outro quer ouvir” (E14.28). Apreende-se dessa fala a necessidade da cuidadora de compartilhar sua história de vida, as experiências que ela vai acumulando, as dificuldades, aprendizados e sentimentos vivenciados na produção do cuidado ao filho.

5.2.1.2 Caso da criança M4 e da cuidadora C3

M4 é um menino de oito anos, com condição crônica muito grave, que mora com a mãe e com um irmão de dois anos. M4 é totalmente dependente da cuidadora C3, sua mãe, que não trabalha fora do lar e é a cuidadora principal dos filhos e da casa.

Destaca-se que no momento da entrevista e da observação do cuidado realizado por C3 os relatos eram intercalados por choro, principalmente quando se referia ao filho falecido por acidente há seis anos e à força advinda de M4 para suportar essa perda:

[...] eu tinha outro filho com 12 anos, esse faleceu [choro] com um acidente. Caiu da bicicleta, bateu a cabeça e deu traumatismo craniano. Tem seis anos que ele faleceu, não é fácil, é uma dor muito grande, mas uma criança igual o M4 te fortalece tanto, te dá força pra tudo (E3.24.1).

Foi em um momento durante a observação que C3 revelou que acredita que seu filho falecido aparece para brincar com M4. O relato da cuidadora permite inferir que a crença de que o filho falecido estava a brincar com M4, em um momento de agudização do quadro de saúde, foi determinante na tomada de decisão em relação à M4, optando por não levá-lo a um serviço de saúde de urgência. Segundo a cuidadora:

Relato de C3 durante observação: Fiz inalação de hora em hora nele, porque deu febre, febre muito alta, mas não dormiu direito, sabe? Febre o dia interim, falei “Oh

meu Deus do céu, tá com febre e rindo, se tivesse chorando eu já tinha levado pro médico há muito tempo. Se tá chorando tá com dor, né?, Mas se tá rindo dor num tá sentindo”. Aí vem minha irmã encher minha cabeça “Isso é delírio da febre”. Eu falei “Ah, mas eu num vou levar esse menino no médico não”. Olha, tem gente que não acredita, mas eu acredito que meu filho vem brincar com o M4 (Ob3.8).

Durante a entrevista a cuidadora C3, ao ser perguntada pelo cuidado realizado no domicílio, revelou as necessidades de M4, como ser dependente para alimentar e tomar banho. A cuidadora relatou, ainda, que a consistência dos alimentos deve ser pastosa:

A minha atenção é voltada totalmente pra ele, porque depende de mim pra comer, pro banho, pra tudo, e assim ele, graças a Deus, ele é uma criança muito boa, muito tranquilo, porque não é estressado, ele não é agitado [...] (E3.1).

[...] a comida é mais pastosa, [M4] não come nada inteiro porque engasga [...] (E3.3).

A cuidadora relatou que prepara a alimentação (sopa de legumes triturada no liquidificador) de M4 em dias alternados: separa a porção que será oferecida no almoço e coloca o restante na geladeira, no outro dia ela esquenta no micro-ondas. A cuidadora revelou que se preocupa com a variedade dos legumes, colocando na sopa todos os tipos que tiver em casa, além de não acrescentar carne bovina “devido os nervos da carne, ele pode engasgar” (Ob3.12).

Observou-se a interação da cuidadora com o filho, olhando para ele durante toda a alimentação, mesmo quando a criança não olhava para ela, parabenizando-o por ter se alimentado. Foi possível verificar o esforço que a cuidadora realiza para transportar M4 nos braços de um local para outro, para segurá-lo e colocá-lo em uma posição que seja viável e mais confortável para alimentá-lo. Além disso, verificou-se a organização do cuidado a M4 de forma a atender também o outro filho, de dois anos, que também precisa de cuidados. Assim, a cuidadora esperou M4 dormir para oferecer o almoço ao outro filho, que ainda não se alimenta sozinho:

C3 aparece na porta do quarto e diz “Vamos M4, sua comida tá pronta”. [...] C3 pega M4 no colo e segue para a sala. Quando chegamos na sala visualizo um prato de plástico sobre o sofá com uma comida pastosa. C3 senta-se no sofá com M4 apoiando-o em suas pernas e no braço do sofá. Com sua mão esquerda segura o pescoço e a cabeça da criança e com a mão direita ela pega porções da comida e coloca na boca da criança, que deglute. Ela repete esse procedimento várias vezes, sempre olhando para o rosto da criança, mesmo quando conversa comigo. A criança em alguns momentos parece olhar para ela, em outros, move os olhos lentamente de um lado para outro. [...] M4 come toda a comida e a mãe olha para ele e diz: “Parabéns! Comeu tudo! Conta pra ela [pesquisadora] que cê come tudinho”. A criança olha de um lado para o outro. C3 levanta-se com M4 nos braços, coloca-o na cadeira de rodas e prende os cintos. Ainda abaixada, no nível da criança, olha para o rosto dele e diz: “Espera que agora vem o suquinho” e segue para a cozinha. Vejo

que a mãe pega duas laranjas, lava na pia da cozinha, depois as parte ao meio, espreme em um copo, depois coloca o suco em uma mamadeira e traz até M4. C3 senta-se no sofá, ao lado da cadeira de rodas, segura a mamadeira com as mãos e introduz o bico na boca de M4, que suga lentamente. M4 toma metade do suco que está na mamadeira. C3 coloca a mamadeira ao seu lado no sofá. M4 parece sonolento. Depois C3 levanta-se, serve almoço para o irmão de M4, segue para a sala e coloca comida na boca do filho. [...] O irmão de M4 termina de almoçar, C3 diz que vai colocar M4 para dormir e depois vai almoçar. M4 adormece na cadeira. C3 o pega no colo, o leva para o quarto, o coloca na cama de solteiro, cobre-o com uma manta e depois beija sua cabeça (Ob3.6).

A cuidadora relatou a indicação, no passado, de sonda nasogástrica para M4 e a sua decisão de não permitir a inserção do dispositivo já que, segundo a sua concepção “Se ele come bem quando não tá doentinho, pra que tirar o único prazer dele que é comer?” (Ob3.7). Dessa forma, segundo C3, mesmo que a alimentação via oral fosse difícil e demandasse maior tempo de dedicação, optou por continuar com ela, relatando a sua preocupação em manter o bem-estar que é proporcionado ao filho.

Distúrbios como atraso do disparo do reflexo da deglutição e permeação das vias aéreas antes e depois da deglutição causam risco de aspiração traqueobrônquica de alimentos e, conseqüentemente, infecção pulmonar, além de risco de desnutrição e dificuldade de hidratação (SOYLU *et al*, 2008). Destaca-se que ainda que haja riscos de manter a alimentação por via oral a cuidadora faz a sua escolha respaldada em suas observações em relação ao prazer do filho.

A cuidadora revelou, ainda, que M4 necessita de medicamentos contínuos e durante a observação verificou-se que C3 utiliza a estratégia de dissolver a medicação sólida em água para facilitar a deglutição pela criança e evitar engasgos (Ob3.2).

Durante a entrevista C3 relatou que M4 é traqueostomizado e enfatizou que o cuidado principal realizado no domicílio está relacionado com o manuseio do dispositivo da traqueostomia, relatando precauções como observar as condições do dispositivo: “[...] mas o cuidado principal é a traqueostomia, [...] porque não pode cair água, tem que tá sempre observando se tá enferrujando pra poder trocar [...]” (E3.2).

Foi na observação que houve a possibilidade de acompanhar a realização de atividades complexas do cuidado, como a compressão torácica para mobilização de secreção e o manuseio da cânula da traqueostomia. Além disso, foi nesse momento que a cuidadora revelou aspectos sobre a adaptação do cuidado, de acordo com a sua avaliação, em relação ao estado de saúde da criança, como fazer inalação ao invés de dar xarope, ambos sem indicação de algum profissional da saúde:

C3 pega no colo M4, que está no sofá na sala, leva-o para o quarto e o coloca sobre a cama de casal. Em seguida retira dele calça, fralda, meias, camisa e blusa de frio. A criança move lentamente a cabeça de um lado para outro, tosse, C3 faz compressão com a mão espalmada sobre o tórax da criança e secreção sai da traqueostomia. Em seguida C3 limpa com uma toalhinha a secreção expelida. C3 diz “Eh M4, acho que você tá gripando de novo, aí só o xarope não adianta”. C3 diz olhando para M4 “Essa semana que passou, ele tem bronquite asmática, essa semana que passou ele deu a crise, aí agora começou de novo, aí tô observando essa tosse dele porque dependendo da tosse dele xarope não resolve não, só inalação! Dependendo da tosse dele, só inalação, xarope não resolve” (Ob3.9).

Ainda no cotidiano de cuidado realizado por C3 foi possível verificar, durante a observação do banho de M4, as adaptações realizadas pela cuidadora para atender as necessidades básicas de higienização de M4, como o uso de uma carcaça de bebê conforto e o uso de um cordão retirado de uma roupa como fixador da cânula. A cuidadora relatou que realiza a escovação dos dentes diariamente, reconhecendo a importância dessa atividade, e demonstrou inquietação ao revelar que há um dente temporário em processo de queda. Verificou-se ainda, que a cuidadora preocupa-se em avaliar as condições do tempo para lavar ou não a cabeça da criança:

C3 coloca M4 na carcaça do bebê conforto, liga o chuveiro e pendura a toalha na porta, ao lado da pia. Em seguida se vira para a pia, pega uma escova de dentes e coloca creme dental. C3 se posiciona com as pernas esticadas, corpo e cabeça para baixo em direção à criança e nádegas para cima, depois segura com a mão esquerda a cabeça de M4 e com a mão direita escova os dentes da criança, sobretudo os dentes da frente. Em seguida ela apara água na mão, limpa a boca da criança, enxágua a escova com água do chuveiro e depois a coloca sobre a pia. C3 diz que não gosta de deixar M4 sem escovar os dentes, então ela escova todos os dias. Diz ainda que há “um dente na parte de traz que tá cai e não cai. Olho todo dia sabe, porque se cair e eu num vê ele pode engasgar, né?”. C3 pega o sabonete, molha sob o chuveiro, esfrega em suas mãos, depois passa a mão na parte anterior do corpo da criança, ensaboando-a, depois coloca a mão direita abaixo da axila da criança e a levanta, e com a mão esquerda ensaboia a parte posterior - pescoço, costas, nádegas e região perianal. Depois coloca a criança no bebê conforto e a água do chuveiro escorre pelo corpo da criança, enxaguando-a. Em seguida C3 molha a mão com a água do chuveiro e passa no rosto de M4, limpando o nariz e os olhos. Lava as mãos e passa novamente no rosto da criança. Em seguida molha a mão e passa os dedos na cânula da traqueostomia. Repete o processo três vezes [...]. C3 olha para M4 e diz “Não vamos lavar a cabeça hoje pois tá frio e você pode ficar resfriado” (Ob3.4.1).

Durante a observação do banho (Ob3.4) verificou-se as dificuldades da cuidadora para dar banho e escovar os dentes da criança em uma carcaça de bebê conforto, pois ela fica com o corpo voltado para baixo, o que, segundo ela, causa dores na coluna. Segundo C3 uma cadeira de banho “normal” não serviria para M4 já que ele não tem controle de pescoço. Seria necessária uma cadeira adaptada, como a que ela havia recebido do Serviço Filantrópico de Reabilitação quando M4 fazia acompanhamento, que permite que a criança fique com as costas, pescoço e cabeça apoiados, além de não acumular água, pois o material é parecido

com uma telinha que permite a água escoar. Entretanto, essa cadeira enferrujou e não pode mais ser utilizada.

Durante a limpeza da cânula da traqueostomia foi possível verificar como a cuidadora adapta o cuidado à sua realidade, utilizando os recursos que estão disponíveis no domicílio; além de procurar estabelecer relação com o filho durante o processo, conversando com ele, fazendo perguntas a ele e respondendo como se ele estivesse falando, acariciando-o e beijando-o. C3 relatou que o dispositivo já desconectou várias vezes e que ela mesma o reposicionou, o que constitui o aprendizado de “saberes e fazeres” que seriam do âmbito dos profissionais da área da saúde:

C3 sai do banheiro com M4 nos braços, atravessa a cozinha e a sala e adentra o quarto. Em seguida a mãe coloca o filho na cama de casal e o enxuga com a toalha. Depois C3 se senta na cama, coloca a criança sobre suas pernas e a apoia com o braço esquerdo. Com a mão direita ela passa a toalha sobre a cânula da traqueostomia e diz “Vamos limpar aqui agora né, M4? Pra ficar bonito pra ela [pesquisadora] vê! Fala com ela que você gosta de ficar bonito... Eu gosto de ficar bonito sabe, P [pesquisadora], cheiroso!”. C3 limpa os restos de secreção, que não saíram durante a limpeza no banho, depois retira o cordão que envolve o pescoço da criança e fixa a cânula. C3 diz que aquele cordão foi retirado de uma roupa do filho mais novo e por ser macio ela o utiliza para fixar a cânula. C3 coloca o cordão limpo para fixar a cânula ao pescoço da criança. Em seguida beija o rosto de M4 [...]. C3 põe M4 novamente na cama e coloca fralda, calças compridas, meias, camisa e blusa de mangas compridas. Depois de vesti-lo ela beija sua cabeça (Ob3.5).

Outra adversidade observada diz respeito ao deslocamento de M4 dentro do domicílio. Verificou-se que C3 apresentava dificuldade em carregar M4, que está com oito anos:

C3 pega a toalha, coloca abaixo do pescoço, sobre o seu tórax e a segura com a mão esquerda; abaixa-se ao nível da criança, coloca a mão direita abaixo da axila de M4 e o apoia em seu corpo, envolvendo-o com a toalha. O corpo da criança é quase do tamanho do corpo da mãe. C3 carrega M4 envergando o corpo para trás e no rosto há uma expressão tensa (Ob3.4.2).

Outros aspectos do cuidado que se mostraram desafiadores no cotidiano foram apontados por C3 na entrevista, tais como permanecer em vigilância constante e abdicar de uma vida profissional: “[...] tem que ter muito cuidado porque ele num rola, mas ele vai igual uma minhoquinha e outro dia mesmo ele caiu daqui do sofá, tá até com o olho roxo igual você viu [...]” (E3.5.1).

C3 relatou que não trabalha para cuidar de M4, revelando as dificuldades para contratar alguém como cuidador, uma vez que, com a sua escolaridade, não conseguiria um emprego para ganhar o suficiente para pagar um empregado, que exigiria pelo menos o salário mínimo e os direitos trabalhistas (Ob3. 10.1). Além disso, em sua concepção:

[...] num é todo mundo que vai ter a paciência que a mãe tem, os cuidados que a mãe tem [...] (E3.5.3).

[...] tem que tá sempre observando. Eu não trabalho por causa disso, que é 24 horas em cima dele, então assim, um minuto que você descuidar pode ser que cai, que machuca [...] (E3.5.2).

[...] porque, graças a Deus, eu não fumo, eu não bebo, eu não tenho vício, o meu vício é meus filhos, sou mãe 24 horas [...] (E3.24.3).

Destaca-se o relato da cuidadora C3 de um momento de lazer que ela buscou para o filho, ao levar M4 a uma lanchonete junto com seu outro filho, revelando sua intenção de que a criança pudesse entreter-se, mesmo não podendo ingerir os alimentos que são vendidos nesse local:

[...] Outro dia mesmo eu, [...] porque eu tenho ele e outro de dois anos, [...] nós não saímos pra lugar nenhum, só dentro de casa. Terça-feira eu passei a mão nos dois e nós fomos lá pra lanchonete, falei “Eu vou levar pra passear porque comer num come, tadinho”, aí dei o descongestionante nasal [Cloreto de sódio e Cloreto de benzalcônio] pra ele e nós fomos (E3.10.1).

C3 relatou que leva M4 unicamente ao acompanhamento com neurologista no HPE, anualmente. É importante destacar que no momento da coleta de dados havia dois anos que C3 não levava M4 para outros acompanhamentos e reconheceu que a criança estava apresentando sequelas em decorrência da ausência de acompanhamento fisioterápico:

[...] [acompanhamento] Só neurologia anualmente [HPE] (E3.18).

[...] Ele num faz outro tratamento, eu fiz fisioterapia com ele no Serviço Filantrópico de Reabilitação. Quebrei meu pé, [...] não tinha quem levasse [choro], perdeu a vaga. Hoje tá sem fisioterapia mais de dois anos (E3.12).

[...] o M4 ele já tá se atrofiando, a coluna, eu já notei as costinha tá um lado cê vê que tá bem fundinho. Agora as perninhas e os bracinhos eu tô sempre esticando, sempre massageando, mas assim, muita coisa no dia a dia, então tem coisa que você escapa. Outro dia que eu percebi a mãozinha dele muito pra baixo, aí eu fui tentar levantar, ele já sentiu dor. Estiquei a mãozinha dele, fui massageando, aí eu senti que ele sentiu dor [choro][...] (E3.14).

Ainda em decorrência da falta de acompanhamento com fisioterapeuta C3 reconhece, também, que M4 está com a cadeira de rodas inadequada para o seu tamanho, pois, segundo ela, M4 precisa ser avaliado por esse profissional para que a cadeira seja trocada ou passe por manutenção:

Olha, se a gente olhar falta muita coisa, o M4 não tem uma cadeira de banho, essa cadeira dele [mostra cadeira de rodas] é do Serviço Público de Reabilitação, mas é

de dois meses ela é trocada, já tá na hora de trocar de novo, porém eu preciso do encaminhamento da fisioterapeuta. Eu tô até esperando a visita dela, vê se ela vem mesmo pra eu poder comunicar isso a ela [...] (E3.21.1).

A cuidadora relatou que interrompeu os acompanhamentos do filho porque estava grávida, havia quebrado o pé e em decorrência disso permaneceu internada por 15 dias. Durante o período que a cuidadora estava internada a criança não compareceu ao acompanhamento e foi desligada do serviço de saúde. Pode-se inferir que a interrupção do acompanhamento ocorreu em um momento complexo da vida da cuidadora e permaneceu em decorrência da realidade vivida por C3, que possui dificuldades para buscar apoio social, de forma a atender as necessidades de cuidado de M4, além de dificuldades financeiras. A ausência de um companheiro e de uma rede familiar para apoiar C3 no cuidado de M4 e do outro filho implicou consequências desfavoráveis para a continuidade do cuidado de M4.

Estudo sobre as alterações desencadeadas no cotidiano da família de crianças com doença crônica (SILVA *et al.*, 2010) identificou que a falta de apoio de outras pessoas no cuidado à criança sobrecarrega especialmente a cuidadora principal, sendo que as cuidadoras que passaram por separação conjugal sentiram-se abandonadas e sem suporte, desfavorecendo o enfrentamento da doença crônica. Os autores destacam que é importante reconhecer que as famílias que enfrentam a condição crônica na infância necessitam de práticas de saúde humanizadas, que possibilitem a formação de parcerias e a mobilização de redes sociais de apoio.

É importante destacar que a ausência de apoio dos serviços de saúde para aproximar-se do contexto da família e fornecer o suporte necessário contribui para a não continuidade do cuidado. Essa análise vem ao encontro da discussão de Araújo *et al.*, 2013:

Cabe aos profissionais e gestores de saúde adequar a oferta de serviços às necessidades da família, a fim de oferecer o apoio necessário para suas demandas. Esse foco na produção do cuidado permite ir além do atendimento das necessidades de saúde, ampliando-se em direção a conquista da confiança mútua, pautada na busca efetiva do sucesso terapêutico almejado (ARAÚJO *et al.*, 2013, p.681).

A cuidadora relatou que obteve o BPC devido à deficiência de M4 e que administra bem o recurso recebido para que não falte o necessário aos dois filhos. Afirmou que foi com esse benefício que reconstruiu a casa para que ela ficasse apropriada para M4, uma vez que a casa que C3 tinha quando ele nasceu não foi aprovada pela assistente social do HPE para recebê-lo. A cuidadora reconstruiu a casa de forma que ela fosse arejada, com janelas em todos os cômodos, com piso de cerâmica, paredes e teto rebocados e pintados. A casa tem

quatro cômodos, sendo um quarto, uma sala, uma cozinha e um banheiro (Ob3.13). Dessa forma o benefício se constituiu como um facilitador para a continuidade do cuidado no domicílio:

[...] quando o M4 nasceu minha casa era não aprovada pela assistente social pra ele vim pra casa. Ele, quando ele nasceu, eu fui pra casa dos outro, por quê? Porque eu morava num quartinho onde tinha cama, tinha fogão, tinha geladeira, tinha tudo num cômodo só. E o M4 nasceu e saiu do hospital ele não dependia do oxigênio, mas se a gente fizer um pedido, porque se chegar a precisar eu já tinha o oxigênio em casa, aí não foi aprovado porque o oxigênio não podia ficar perto do fogão (E3.23.1).

[...] então hoje, assim, minha casa é pequena na verdade, mas eu me sinto, nó, num conforto enorme, é um paraíso! Ele [M4] também, porque aqui em casa é pequeno, mas é arejado! (E3.23.2).

[...] e hoje com pouco eu vivo bem, os iogurtes deles não falta, [...] mas é o pouco muito bem investido, sabe? E hoje, graças a Deus, a gente vive bem, com o pouco dele foi que eu aumentei aqui em casa (E3.24.2).

A descontinuidade do cuidado é limitante para a integralidade, ao considerar-se a importância de que, nos momentos de encontro entre profissionais de saúde, crianças e cuidadores, sejam feitas escolhas e redefinidas as práticas de cuidado de acordo com as necessidades da criança. No entanto, verificou-se que a cuidadora não possui as condições necessárias para levar a criança aos acompanhamentos, momentos nos quais é possível aos profissionais reverem e estabelecerem práticas cuidativas favorecedoras do desenvolvimento da criança.

Verificou-se que mesmo sem a condição de continuidade dos acompanhamentos a mulher/mãe/cuidadora produz o cuidado no domicílio e da vida de seu filho estabelecendo vínculo, aprendendo a cuidar no cotidiano, com base na observação e na apreensão das necessidades de cuidado do filho.

Silveira *et al.* (2013), em estudo sobre como familiares cuidadores aprenderam a desenvolver cuidados domiciliares requeridos por crianças com necessidades especiais de saúde, demonstraram que uma das formas pelas quais o cuidador adquire conhecimento para cuidar refere-se à prática cotidiana de cuidado, aperfeiçoada no decorrer dos anos. Outra maneira pela qual o cuidador adquire saberes para o cuidado é observando os profissionais de saúde, durante a hospitalização da criança.

Salienta-se como o cuidado no domicílio envolve o uso de tecnologias leves e duras. A mãe/cuidadora utiliza-se de estratégias para cuidar adaptando as “ferramentas” disponíveis no domicílio para atender as necessidades do filho. Entre essas “ferramentas” estão as tecnologias leves, representadas neste caso pela relação que a mãe estabelece com o filho; e o

aprendizado para a incorporação das tecnologias duras na vida cotidiana (MERHY *et al.*, 1997), como o dispositivo da traqueostomia e a cadeira de rodas.

5.2.1.3 Caso da criança M8 e da cuidadora C6

M8 é um menino de cinco anos, com condição crônica muito grave, que mora com os avós e duas tias maternas. M8, logo após o nascimento, ficou sob os cuidados da avó paterna. Quando M8 tinha três anos a avó materna, C6, o adotou. M8 é totalmente dependente da cuidadora C6, que não trabalha fora do lar e é a cuidadora principal do neto e da casa.

Durante a entrevista a cuidadora C6 relatou a rotina de cuidado com M8, revelando que grande parte do seu tempo é destinado à realização do cuidado no domicílio. Verificou-se que C6 organiza a sua vida em torno dos cuidados demandados pelo neto. Ao relatar a rotina de cuidado, C6 descreveu as necessidades de M8, revelando o nível de dependência total da criança. A cuidadora relatou que a criança necessita que ela realize atividades voltadas para o atendimento das suas necessidades, como administrar medicação, fornecer alimentação e dar banho:

[...] eu acordo 6:00, aí eu começo a fazer as coisas, aí na hora que ele acorda, 7:00, 8:00, [...] o que eu tiver fazendo aí eu paro, vou cuidar dele, vou dá ele os remédio, troco a fralda dele. Aí vou lá, arrumo o café dele, o pão com leite dele, dou ele, aí termino e ele fica ali ouvindo as músicas dele, aí eu deixo ele um pouquinho e vou acabar de fazer o que eu tava fazendo. [...] Aí eu vou lá, faço as coisa, aí quando é 9:00, 9:00 e pouquinho eu dou ele água, aí ele bebe um pouquinho, aí quando é 10:00 eu dou ele uma banana. [...] Dou banho nele antes dele almoçar, 12:00 eu dou ele o almoço, tem vez que ele dorme, tem vez que ele num dorme [...] (E6.4).

[...] ele só num fala e num anda, que de resto! Bagunceiro! (E6.3.1).

A cuidadora relatou que M8 necessita de medicamentos contínuos como “Fenobarbital, Globazam e o Carbamazepina” (E6.1) e que somente ela os administra à criança, pois as tias, que moram no mesmo domicílio, “têm medo de dá, porque ele faz muita gracinha [...]” (E6.3). Durante a observação verificou-se que C6 utiliza a estratégia de dissolver a medicação sólida em água para facilitar a deglutição pela criança e evitar engasgos:

C6 pega uma caixa de medicamentos, abre e retira um comprimido, em seguida pega um copinho que está no armário, segue até o filtro d'água, coloca o comprimido no copinho e, por cima, um pouco de água. [...] C6 pede a filha os medicamentos, a filha os pega na estante e entrega um de cada vez para a mãe. C6 coloca a cabeça de M8 para trás, deixando-o deitado, e coloca um dos remédios na boca dele. A tia

brinca com ele fazendo cócegas em sua barriga e pergunta “Quem vai vencer? O M8 ou a vovó?”, M8 sorri e engole a medicação. A tia diz “A vovó venceu e o M8 tomou o remédio, êhhhh”. A avó limpa a boca da criança com uma toalhinha e a coloca no pescoço de M8. A tia entrega o outro copinho com medicação à C6 que deita M8 apoiando-o em seu braço e com a outra mão coloca a medicação na boca da criança. A tia brinca com ele dizendo “Quem vai vencer? O M8 ou a vovó? Acho que dessa vez o M8 vai vencer!”, ele sorri e depois engole o remédio. A avó limpa a boca da criança que está salivando e sorrindo. A tia faz cócegas na barriga da criança, que sorri (Ob6.8.1).

Observou-se que M8 utiliza fraldas, continuamente, e a cuidadora relatou que se preocupa em cuidar de M8 de forma que ele não adquira assaduras. Durante a observação foi possível acompanhar a troca de fralda da criança pela cuidadora C6 e a interação entre eles durante esse momento: a cuidadora conversou com a criança durante todo o tempo em que realizou a atividade e a criança correspondeu com sorrisos e movimentos de braços e pernas:

Os cuidados dele aqui de dentro de casa, [...] eu dou banhozinho nele, troco ele, não deixo assar. Um cuidado normal numa mãe com uma criança [...] (E6.1).

C6 vai até a cama onde M8 está deitado e diz que ele está molhado, “que o pintinho fica torto” e extravasa urina. C6 conversa com M8, explica que vai trocá-lo, faz carícias na cabeça da criança, que sorri. Depois beija M8 na face, ele sorri intensamente e faz movimentos com as mãos e as pernas. A avó diz que “ele fica igual uma minhoca na cama”. C6 vai até o quarto e traz consigo um pacote de fraldas e um pote com lenços umedecidos. Em seguida retira uma fralda do pacote, alguns lenços do pote e os coloca sobre a cama. Posteriormente retira a bermuda e a fralda suja de M8 e os coloca no chão. C6 limpa as nádegas de M8 com lenços umedecidos. A criança movimenta as pernas e as mãos e a avó diz que “ele sempre faz gracinhas” quando vai trocá-lo. C6 coloca a fralda e uma bermuda em M8. Em seguida, a avó coloca M8 no centro da cama e coloca um travesseiro de cada lado da criança. A avó o beija no rosto e na cabeça várias vezes e a criança sorri e movimenta os braços na direção do rosto da avó (Ob6.7).

Observou-se que M8 tem déficit de mastigação e deglutição e que a cuidadora prepara e oferece os alimentos com consistência pastosa. C6 preparou pão picado misturado a um copo de leite morno e ofereceu ao neto. Enquanto a cuidadora preparava a alimentação a tia de M8 brincava com a criança fazendo cócegas e pegando-o no colo, levantando-o acima de sua cabeça e conversando com ele, dizendo “Você é lindo e a tia ama você”. Quando a alimentação estava pronta a cuidadora sentou-se na cama com as costas apoiadas na parede e as pernas sobre a cama, pediu à filha que colocasse M8 em seu colo e a filha o colocou sobre as pernas de C6, que o apoiou em um dos braços e o alimentou. A cuidadora e sua filha interagiram com M8 durante todo o procedimento, conversando com ele e acariciando-o (Ob6.8).

Durante o almoço de M8 foi observada a interação entre a criança, sua tia e a cuidadora enquanto esta oferecia a alimentação à criança:

C6 entra na sala com uma tigela metálica, na qual está a comida de M8 (há arroz, feijão batido, ovo picado e batata amassada) e a coloca sobre a cama. Depois C6 se senta na cama, com as pernas esticadas, coloca a criança sobre suas pernas e a apoia no braço esquerdo. C6 pega comida com uma colher com a mão direita e insere na boca de M8, que parece mover a comida na boca de um lado para outro e depois deglute. Durante o almoço a tia de M8 permanece na cama, conversando com ele e com C6. Ela pede comida para M8, ele olha para ela e sorri. Ela se aproxima do rosto dele e o acaricia com o nariz. Depois pede comida para ele novamente, ele eleva as mãos até rosto e fecha os olhos, a tia diz “Você não me dá, né?”. C6 olha para o rosto de M8, insere a colher em sua boca e canta para ele: “O Cushi come tudo! O Cushi é bonito! O Cushi é da vovó!”. A avó repete esse procedimento várias vezes. C6 olha para M8 durante toda a alimentação. Quando a comida está no fim M8 parece sonolento, C6 dá as últimas colheradas de comida e M8 fecha os olhos, aninhando-se no colo da avó. A avó olha para mim e diz “Tá vendo? Já tá dormindo” (Ob6.10).

Outro momento bastante importante da observação foi o banho e a higiene oral de M8, que possibilitou acompanhar e identificar as estratégias utilizadas pela cuidadora para realizar estes procedimentos. Observou-se as adaptações realizadas pela cuidadora para atender as necessidades básicas de higienização de M8, como usar uma bacia e esquentar a água para o banho no fogão, pois o chuveiro estava estragado. Além disso, verificou-se as dificuldades que a cuidadora enfrenta para dar banho em M8 em uma bacia na qual a criança escorrega e não fica em uma posição que facilite o banho, pois as pernas ficam dobradas. Antes, durante e após o banho a cuidadora interagiu com M8 conversando, cantando, acariciando-o e beijando-o, ao que ele correspondeu emitindo sons guturais, movimentando os braços e as pernas descoordenadamente ou tentando elevar as mãos em direção ao rosto da cuidadora. Foi possível, ainda, visualizar o apoio que a filha de C6 forneceu durante o banho:

C6 se aproxima da cama, abaixa-se e conversa com o neto “Vamo tomar banho, Cushi? Quem vai tomar banho coloca a mão aqui!” - C6 coloca a mão para frente e aberta. M8 dá gargalhadas e eleva lentamente o braço - com a mão fechada - até atingir a mão da avó. C6 olha para mim e fala que a forma de M8 se comunicar é assim “fazendo barulho com a garganta” e colocando a mão na dela quando ela pergunta algo como: “Quem é o bonito da vovó coloca a mão aqui!”, e ele eleva o braço e encosta a mão na mão dela. C6 retira as calças, as meias, a fralda e a camisa de M8, depois o envolve em uma toalha e o leva para o banheiro. Durante a retirada das roupas a avó beija e abraça o neto, faz voz diferente, imitando uma criança falando e M8 responde com sorrisos e sons guturais. No banheiro há sobre o vaso sanitário uma bacia de plástico oval, com água até a metade de sua altura. C6 desenrola M8 da toalha e o coloca dentro da bacia. A criança sorri e move os braços para cima. A avó relata que teve que esquentar água no fogão para dar banho na criança, pois o chuveiro estragou. Relata, ainda, que M8 adora tomar banho e que tem que ficar atenta, pois ele escorrega na bacia. C6 diz que quando M8 crescer, “virar rapaz”, precisará de uma “bacia enorme”. M8 fica com as pernas em formato de borboleta dentro da bacia, devido ao tamanho da mesma. Ele escorrega as nádegas no fundo da bacia, o pescoço submerge e imediatamente a avó o arrasta, colocando o pescoço acima do nível da água. C6 segura a cabeça de M8 com a mão direita e com a esquerda pega uma escova de dentes que está sobre a pia com creme dental. Depois ela escova os dentes da criança, sobretudo os anteriores, em seguida enxágua com a água da bacia. Depois a avó pega um sabonete e passa no corpo da

criança: pescoço, tórax, abdome, faz limpeza do pênis expondo a glânde, em seguida ensaboa as pernas e os pés. Nesse momento a tia de M8 entra no banheiro e brinca com a criança dizendo “O lindo da tia tá tomando banho? Hein? Hein?” e a criança sorri. C6 canta para a criança, enquanto o ensaboa: “De quem é essa perna? É da vovó! De quem é esse bebê? É da vovó!”. C6 pega o xampu sobre a pia, coloca um pouco na cabeça de M8, ensaboa e pede para a filha pegar o balde com água que está dentro da pia. A tia de M8 pega o balde e joga água na cabeça de M8, enxaguando o xampu. Mãe e filha sorridentes conversam com a criança, que sorri também. C6 pede à filha que pegue a toalha no porta-toalhas na parede; a filha pega e entrega para a mãe. C6 abre a toalha, pega M8 no colo envolvendo-o com a toalha, sai do banheiro e atravessa a cozinha em direção à sala. A avó coloca o neto na cama, em seguida a tia de M8 sobe na cama e se deita ao lado dele. Enquanto C6 veste a roupa na criança a tia canta para ele acariciando sua orelha e sua cabeça (Ob6.2.1).

Durante a observação verificou-se a disposição da tia em brincar com M8, parabenizando-o por cada gesto como elevar os braços e encostar-se no brinquedo após o seu pedido:

A tia de M8 permanece na cama ao lado dele estimulando-o a apertar os botões de um brinquedo que acende luzes e toca músicas. M8 sorri, eleva o braço na direção do brinquedo e todas as vezes que a criança toca no brinquedo a tia o parabeniza, beija sua face e sua cabeça. A tia pergunta a ele “M8, você gosta da titia?”, e a criança emite som como raspar a garganta; “M8, você gosta da vovó?”, ele sorri e emite o mesmo som. [...] A tia de M8 está deitada ao lado do sobrinho, pede abraço para ele que se move lentamente e eleva o braço até atingir o pescoço da tia, que o abraça e o beija (Ob6.2.2).

Estudo sobre a experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral (PC) demonstrou que esses realizam atividades de lazer diariamente com os filhos e demonstram satisfação ao lhes proporcionarem essas atividades. Entre as atividades de lazer citadas pelos pais incluem-se aquelas relacionadas à interação com as crianças e com os outros filhos, assistir televisão, conversar e fazer massagem (SIMÕES *et al.*, 2013).

Martins, Müller e Heidrich (2008) afirmam que a brincadeira é uma importante forma de lazer para as crianças com PC que possuem mobilidade reduzida, pois traz benefícios para a reabilitação, tais como o desenvolvimento dos aspectos psicomotores, do equilíbrio, da capacidade física, da autoconfiança, na qualidade da motricidade e na redução de distúrbios de coordenação. Além disso, as atividades de lazer ajudam as crianças a se integrarem à sociedade, a aprenderem a conhecer o que está a sua volta e os seus limites, a descobrirem sensações e emoções, a fazerem novas amizades e a crescerem mais saudáveis.

Ainda na observação, verificou-se o interesse da avó e da família em fazer uma festa para comemorar o aniversário de M8. Segundo C6 essa seria a primeira festa de aniversário para M8 e cada um da família iria doar algo para a festa. C6 relatou que duas pessoas iriam doar dinheiro para comprar salgados, outros iriam doar os doces, outros, o cachorro quente, a

tia (filha de C6) iria alugar os palhaços para enfeitar, ela mesma iria fazer um caldo de mandioca e se não conseguisse ninguém para fazer o bolo ela também o faria “Mesmo que não fique bonito!” (Ob6.1).

A análise dos dados permitiu identificar presença de rede familiar que auxilia a cuidadora tanto no cuidado direto a M8 como materialmente. Sandor *et al.* (2014), em estudo sobre as demandas de apoio social das famílias de crianças com PC, identificaram resultados semelhantes, demonstrando que várias necessidades se apresentam no cotidiano familiar, desde a ajuda no cuidado direto à criança até a ajuda financeira. Destaca-se que a rede social é um importante amenizador da sobrecarga do cuidador principal quando a família pode contar com o seu apoio e o auxílio se dá em situações do cotidiano.

Durante a festa de aniversário observou-se que a casa é separada do quintal de terra por uma faixa de um metro e meio de largura, aproximadamente, de piso cimentado. M8 permaneceu na cadeira de rodas, na faixa de piso cimentada, durante toda a festa, pois o restante do terreno apresentava irregularidades (Ob6.3).

Foi possível visualizar ainda, que, apesar da interação dos avós com M8, a maioria das pessoas não interagiu com a criança:

Observou-se que as pessoas que chegavam à festa se encaminhavam para perto de C6, entregavam o presente e depois cumprimentavam rapidamente M8. Uns passaram a mão na cabeça dele, outros pegaram em uma das mãos e outros deram os parabéns abaixando-se ao nível da cadeira de rodas. Já a cuidadora C6 permanecia ao lado de M8, brincando com ele, beijando-o, posicionando sua cabeça no encosto da cadeira e os braços sobre as pernas. O avô de M8 também se aproximou da criança abaixando-se ao nível da cadeira e acomodando a cabeça de M8 no encosto enquanto brincava com ele sorridente: “Quem gosta do Patatí Patatá coloca o dedo aqui na minha mão”; esticava o braço com a mão aberta na direção de M8, que elevava os braços na direção da mão do avô sorrindo e salivando. O avô, em seguida, limpa a boca da criança com um babador. Depois, o avô pediu um abraço para M8 e ele elevou os braços na direção do avô, que o envolveu em um abraço e lhe beijou as faces. Outra pessoa que se aproximou da criança foi o irmão de C6: abraçou M8, que elevou os braços na direção do tio-avô. O tio-avô perguntou “Quem vai andar de caminhão com o vovô?” e M8 olhou para ele sorridente e emitindo sons guturais (Ob6.11).

Destaca-se o relato da cuidadora sobre a mãe e o pai de M8. Segundo C6 os pais não têm contato com a criança, mesmo quando vão até a casa de C6, não se interessando pelas questões relacionadas ao filho. C6 relatou também que, no dia da festa de aniversário de M8, a mãe “não deu atenção pra ele, ela não liga pra ele” e o pai “Você viu? O pai dele tava aí, mas não dá atenção pra M8, ele não tá nem aí pra ele, tadim” (Ob6.2.3). Isso foi percebido na observação em que estava sendo comemorado o aniversário de M8; durante todo o período em que a pesquisadora esteve na festa a mãe e o pai não se aproximaram do filho (Ob6.6).

A cuidadora relatou ainda que parou de trabalhar para cuidar de M8 e afirmou que: “Não ganho dinheiro, mas ganho é alegria” (E6.5.2). Segundo C6, “[...] eu era cuidadora, aí eu parei de trabalhar pra cuidar dele. Melhor presente, melhor serviço que Deus me deu foi isso, cuidar dele” (E6.5.1).

A análise dos dados evidencia o carinho, a atenção e a dedicação da avó na produção do cuidado do neto, incluindo a abdicação do trabalho remunerado para cuidar de M8. É possível inferir que a atitude do cuidado não surgiu como uma imposição.

Ressalta-se que a inserção de M8 na escola seria importante, já que esse é um dos principais ambientes para a socialização das crianças (MILBRATH *et al.*, 2009; SANTOS, L. H. C. *et al.*, 2011; TELES; RESEGUE; PUCCINI, 2013). Além disso, a inserção na escola seria uma oportunidade para que, durante o período em que a criança estivesse na instituição, a avó pudesse assumir outras atividades e se cuidar.

Ficam evidentes as dificuldades consequentes da inacessibilidade a equipamentos como cama de banho, cadeira apropriada ao posicionamento, entre outras, e a necessidade de incorporação dessas tecnologias duras para facilitar o cuidado da criança no domicílio.

Destaca-se que as tecnologias leves são empregadas pela cuidadora com espontaneidade, o que facilita a produção da vida de M8. O *espontaneísmo* é uma característica típica do comportamento cotidiano (HELLER, 2011). Guimarães (2002), baseado nos estudos de Heller, afirma que:

O *espontaneísmo* que está presente no comportamento do cotidiano diz respeito às ações não planejadas; elas se caracterizam pelo seu espontaneísmo e em decorrência daquele momento específico que está sendo vivido, sem considerar as conseqüências futuras. A opção é imediata, a vontade é satisfeita no ato, o comportamento é natural e espontâneo em oposição ao racional, ao planejado, ao preventivo. Na linguagem popular “se faz e depois se vê o que acontece”, “o que vale é o aqui e o agora” e em função disso os comportamentos são definidos e as ações são gerenciadas (GUIMARÃES, 2002, p.14).

5.2.1.4 Caso da criança M12 e da cuidadora C10

M12 é um menino de sete anos com condição crônica muito grave, que mora com os pais, uma irmã de um ano e uma tia-avó paterna (Z). M12 é totalmente dependente da cuidadora C10, sua mãe, que não trabalha fora do lar e é a principal responsável pelo cuidado dos dois filhos. C10 conta com a ajuda de Z, que se configura como cuidadora secundária de M12, de sua irmã e das atividades domésticas.

No cotidiano da cuidadora C10 observou-se que ela cuida de dois filhos com mesmo diagnóstico (disgenesia de corpo caloso), porém, apenas M12 fez parte deste estudo, pois sua irmã não atendia aos critérios de inclusão da pesquisa.

Durante a entrevista a cuidadora C10 relatou a rotina de cuidado com M12, descreveu os horários de alimentação, medicação e sono, além de relatar quais são os alimentos e os medicamentos e como eles são ofertados. Verificou-se que grande parte do tempo da cuidadora é destinado à realização do cuidado no domicílio e ao deslocamento dos filhos para os acompanhamentos com profissionais de saúde:

[...] ao acordar eu dou ele um lanche da manhã, geralmente de manhã eu faço pra ele um mingau porque a comida dele tem que ser toda pastosa; ele não tem uma mastigação efetiva [...].Ele consegue deglutir sem problema, mas quando é tudo pastoso (E10.3).

[...] de manhã eu faço pra ele um mingau ou um pão com leite. Pico o pão na vasilha, coloco o leite e um suco junto, dou ele o suco e o que for, se for o mingau ou o pão [...] (E10.4).

[...] ele almoça lá pra 12:00, porque como ele não acorda muito cedo, então essa frutinha que poderia ter entre o lanche e o almoço ‘caba não tendo por causa do horário que ele acorda [...] (E10.6).

[...] ele tem um lanche da tarde que geralmente é, se ele comeu pão de manhã, toma mingau de tarde, se ele comeu o mingau de manhã, de tarde come pão ou então uma vitamina de fruta. Aí a vitamina de fruta depende, ou eu misturo mamão com banana e maçã. [...] Umás 18:00 ele janta, onde geralmente é o almoço, que eu faço um pouco a mais, que só precisa esquentá. Aí ele janta e por volta de 21:00 ele já tá dormindo (E10.8).

A medicação dele [M12] é o Topiramato como anticonvulsivante às 6:00, 14:00 e 22:00; e o remédio pra dormir é o Nitrazepam que tomas às 17:00 (E10.10).

C10 apontou em seu relato como a rotina de atividades cuidativas com as duas crianças preenchem toda a semana, impedindo que ela tenha uma vida profissional. Segundo a cuidadora, na maioria dos dias úteis da semana há acompanhamentos fixos para M12 e sua irmã e no dia em que não há acompanhamento são encaixadas as consultas com outros profissionais de saúde:

Segunda eu levo ele [M12] no Serviço Filantrópico de Reabilitação, eu levo ela [irmã de M12] terça e quarta, e na sexta o M12 vai pra equoterapia. É uma rotinazinha bem preenchida. A rotina preenche bastante a semana e pra mexer com a parte profissional fica complicado. Aí quinta-feira que pra mim ela é mais tranquila, geralmente eu encaixo uma consulta, consultas que dá pra agendar pro dia que acha melhor. Igual quando aparece no Hospital Público de Ensino, no dia que tem é isso mesmo, não dá pra ficar escolhendo, aí eu encaixo uma consulta, se não é um dia de descansar um pouquinho (E10.21).

Verificou-se que além de incorporar cuidados complexos com M12 no cotidiano da vida domiciliar, devido à condição crônica muito grave, a cuidadora precisa gerenciar uma agenda semanal de atendimentos com profissionais de saúde para os dois filhos. Estudo sobre as fontes e recursos apropriados pelas cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade identificou situação semelhante à vivenciada pela cuidadora C10. As autoras ressaltaram que a dedicação e a exclusividade da cuidadora para com a criança são intensas diante das necessidades impostas pela condição desta (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Apesar de relatar a rotina preenchida por atividades que envolvem o cuidado aos filhos, a cuidadora enfatizou, no momento da entrevista, que cuidar de M12 não representa uma dificuldade em seu cotidiano: “[...] em questão de poder ajudar ele nas coisas de casa, de alimentação, de banho, nada dessas coisas eu tenho dificuldade no meu cotidiano [...]” (E10.26).

Ao relatar a rotina de cuidado, C10 contou sobre as necessidades de M12, revelando o nível de dependência total da criança. A cuidadora relatou que a criança precisa que ela realize atividades voltadas para o atendimento das necessidades básicas como: preparar o alimento e fornecê-lo (comida pastosa), realizar a higiene pessoal (banho e escovação dos dentes), vestir roupas, calçar sapatos, trocar fraldas, administrar as medicações, carregar, colocar e retirar da cadeira de rodas e da cama e promover os deslocamentos de M12 dentro e fora do domicílio (E10.1):

[...] ele não vai no banheiro sozinho e nem consegue avisar que ele quer fazer as necessidades pra gente levar pro vaso. É tudo na fralda. Mesmo quando já fez na fralda ele não consegue avisar; porque tem criança que fica incomodada, chora como forma de demonstrar, mas ele não demonstra isso [...] (E10.14.1).

Em relação à alimentação, a cuidadora relatou a necessidade de oferecer alimentos com consistência pastosa à M12, devido à incapacidade de mastigação. Outro aspecto apontado por C10 diz respeito às estratégias para facilitar a oferta de maior diversidade de alimentos. Ela revelou que M12 tem capacidade de sucção, então, lhe oferece os líquidos com “canudinho”:

[...] Eu considero que o M12 é uma criança que come bem, não só em quantidade, mas em qualidade. Tudo que pode ser cozinhado de legume ele consegue comer e de folhas geralmente a gente faz suco pra ele tomar. O suco eu sinto mais facilidade dele primeiro tomar e depois almoçar. Hoje foi um suco de couve [...]. O que a gente não consegue cozinhar e dar ele a gente faz suco. Eu considero que ele é uma

criança que come bem em questão de qualidade também: verdura, legume, come bem; fruta também ele gosta [...] (E10.7).

[...] ele toma tudo no canudinho, o suco, essas coisas [...] (E10.16).

A observação do momento de alimentação (Ob10.2.1) foi importante, permitindo verificar a interação que C10 estabelece com M12. Mesmo que ele não corresponda ela pergunta se ele está com fome, se a comida está gostosa, além de procurar olhar em direção aos olhos dele enquanto conversa. Segundo a cuidadora, M12 “não tem nenhuma restrição alimentar por não poder comer, mas tem restrição por não conseguir comer” bifes e alimentos duros, por exemplo. Sendo assim, ela prepara vegetais, carne bovina e frango cozidos, procurando variar para que ele não “enjoie da comida”. Observou-se ainda que a cuidadora utiliza, como estratégia para identificar se M12 quer ou não o líquido oferecido, colocar o canudo na boca de M12 e apertar a parte inferior da garrafa para que M12 sugue. C10 explicou que “preciso apertar a garrafinha para que suba um pouco de suco pelo canudo e M12 sinta o gosto do suco. Somente assim ele tem o estímulo da sucção”. C10 relatou ainda que, caso ela esteja em algum lugar que não tenha acesso a uma garrafa como aquela, é necessário colocar um pouco de suco em uma colher e colocar na boca de M12, para que ele sugue do canudo, posteriormente. Segundo C10, a primeira medicação anticonvulsivante que M12 fez uso foi o Fenobarbital líquido, “que possuía gosto horrível”. Antes do uso dessa medicação M12 aceitava qualquer alimento que fosse inserido em sua boca, porém, depois desse remédio, ele passou a “travar a boca e não aceitar se o gosto for ruim”. C10 relatou que, ao mesmo tempo que isso foi ruim, já que agora ela tem certa dificuldade para dar alimentos para ele, pois ele nem sempre aceita e “trava a boca, fechando-a, isso foi bom, pois é uma forma de defesa. Antes aceitava tudo” (Ob10.2.1).

Outra estratégia utilizada pela cuidadora para alimentar M12 consiste em colocar o alimento próximo à garganta, devido à incapacidade da criança de buscar com a língua e retirar da colher quando lhe é oferecido o alimento. Durante a observação a cuidadora relatou essa dificuldade de M12 e disse que a fonoaudióloga está trabalhando para que ele consiga deixar a língua dentro da boca por tempo maior e também para adquirir a habilidade de captar o alimento na colher. Foi possível também mensurar o tempo dedicado a essa atividade do cuidado (uma hora e 15 minutos) e o esforço que C10 realiza para transportar M12, nos braços, de um local para outro, para segurá-lo, colocá-lo em uma posição que seja viável e mais confortável para alimentá-lo:

C10 coloca comida na boca de M12 com uma colher, ela insere a colher próximo da garganta e ele deglute. Depois ela verifica se há alimento entre os dentes e a mucosa lateral da boca. Se houver ela retira com a colher e coloca novamente próximo à garganta. C10 olha para o filho todas as vezes que insere a colher em sua boca, conversa com M12 olhando para seus olhos, ele os movimenta de um lado para outro e parece não estabelecer relação com a mãe nesse momento. C10 pergunta várias vezes se a comida está gostosa e o beija na cabeça e na face (Ob10.2.2).

Outro momento bastante importante de observação foi a higiene oral de M12, que possibilitou a visualização da maneira e das estratégias utilizadas pela cuidadora para realizar tal cuidado. Verificou-se a preocupação de C10 em retirar os splints dos braços de M12 antes de iniciar a higiene oral. Segundo C10 essa estratégia é uma maneira de proteger a criança de uma queda, pois, caso ele se desequilibre, pode utilizar os braços para se apoiar. Outra estratégia utilizada por C10 para que M12 não caia durante esse cuidado é não deixar que as mãos dele fiquem dentro da roupa. Segundo ela as mãos devem estar sempre livres. M12 sustenta o tronco por período curto quando colocado sentado:

C10 entra no banheiro, coloca M12 sentado sobre a tampa do vaso sanitário, retira os splints que estão em seus braços, olha para mim e explica que retira os splints sempre que vai escovar os dentes dele, pois assim ele não perde o reflexo de se apoiar caso vá cair [...]. C10 relata que já conhece os movimentos que M12 faz quando está sentado sobre a tampa do sanitário e que ele sabe se apoiar, mas que “fica de olho para que ele não caia”. Ele coloca as mãos dentro da gola da camisa. C10 diz que fica atenta e sempre retira as mãos dele dali para que não perca o apoio. Ela relata que ele consegue ficar sentado enquanto ela pega os materiais para higienizar a boca, apesar de “não ter tanta firmeza no tronco e balançar de um lado para outro e não ficar todo o tempo com a cabeça erguida” (Ob10.3.1).

Foi durante essa observação que houve a possibilidade de verificar a dedicação da cuidadora para a higiene oral da criança, preocupando-se em não deixá-la deglutir o creme dental. Verificou-se ainda: as habilidades de C10 para pegar os materiais necessários para a escovação e ao mesmo tempo observar e segurar M12 quando ele modifica seu posicionamento; a preocupação da cuidadora em utilizar escova, creme dental e um pano macio para fazer a limpeza, indicados pelo profissional de saúde. C10 explicou que poderia utilizar gazinhas ao invés do pano, mas, para não ter gastos, ela preparou várias toalhas com pano fino e macio para a limpeza e que, após a escovação, é feita a higienização da toalha por ela ou pela tia Z (cuidadora secundária). C10 relatou durante a escovação que se preocupa com os “dentes que ficam no fundo da boca”, pois são mais difíceis de limpar, e que procura limpar o máximo possível além de observar se há restos alimentares, pois “como ele tem dificuldades de mastigação e deglutição sempre fica restos nos cantos da boca”. C10 explica

que M12 não consegue segurar a água na boca e bochechar, então ela tenta “lavar o restante do creme dental que por ventura não tenha saído com a toalhinha”:

C10 coloca o cabo da escova em sua boca e prende com os dentes, para pegar M12 no colo. Depois assenta-se sobre a tampa do vaso sanitário, coloca a criança sobre suas pernas, apoia o pescoço da criança com o braço esquerdo, com a mão direita insere a escova na boca da criança e escova os dentes inferiores. Depois C10 coloca o cabo da escova entre seus dentes, pega uma toalha de pano fino e diz que vai “escovando e limpando para que ele não degluta creme dental”. Ela enrola a toalha no dedo indicador direito, insere na boca da criança, limpa os dentes, a mucosa lateral da boca e abaixo da língua. Em seguida C10 retira o cabo da escova de sua boca, enxágua a escova na pia (com a criança no colo - a pia é ao lado do vaso sanitário), coloca creme dental, escova os dentes superiores e a língua, sempre abrindo a boca da criança e olhando se há restos de alimentos. Depois C10 coloca o cabo da escova entre seus dentes, pega a toalha sobre a pia, limpa os dentes superiores da criança, a língua e a mucosa lateral. Em seguida coloca a toalha sobre a pia, enxágua a escova, coloca-a sobre a pia, levanta-se com M12 e o coloca sentado na borda da pia. Com o braço esquerdo apoia as costas da criança e com a mão esquerda segura o pescoço. Abre a torneira com a mão direita, faz formato de concha com a mão, apara um pouco de água e coloca na boca de M12. A água escorre e ela limpa a boca dele. Faz esse procedimento por quatro vezes e depois enxuga a boca da criança com uma toalha (Ob10.3.2).

A cuidadora relatou, também, que M12 necessita de medicamentos contínuos e que ela utiliza de estratégias para facilitar a deglutição da medicação sólida, como colocar água na boca de M12, com seringa, até que ele degluta a medicação. A partir do relato da cuidadora é possível verificar a preocupação em avaliar o filho, considerando a singularidade dele, e levar suas observações para serem discutidas com o profissional de saúde, de forma a adaptar os horários da medicação e a atender as necessidades do cuidado da criança (E10.12):

[...] ele toma o [remédio] de dormir às 17:00 e vai fazendo efeito e só vai dormir 21:00. Quando ele iniciou essa medicação nós tentamos colocar por volta de 19:00, aí ele dormia lá pra 00:00. Passei pra médica e ela pediu pra colocar mais cedo. Colocamos 18:00, mesmo assim ele tava dormindo muito tarde. A gente foi testando pra achar o horário certo pra poder tá dando ele essa medicação. A gente se adaptou às 17:00 porque 21:00 é um horário bom pra ele dormir (E10.11).

Destaca-se a observação do momento em que a cuidadora colocou os dispositivos assistivos como estabilizador, tutores e splints em M12 (Ob10.4.1.1). Durante essa observação C10 relatou que o estabilizador “tem o objetivo de fortalecer a musculatura das pernas, dificultar o aparecimento de feridas por pressão e fortalecer as articulações”. Observou-se que o estabilizador permite que M12 fique de pé, pois há apoio nos pés, nos joelhos, nas nádegas, nas costas e no pescoço. Na frente do corpo há um suporte onde a criança apoia os braços e pode desenhar e brincar, mas, segundo C10, M12 não consegue brincar com papéis ou canetas e joga os brinquedos no chão ao movimentar os braços

involuntariamente. Sendo assim, para garantir momentos de brincar para o filho, C10 utiliza da estratégia de prender os brinquedos com fita adesiva na prancha do estabilizador, já que ele não consegue segurá-los, evitando que, com os movimentos involuntários dos braços, os brinquedos caiam.

Verifica-se que a mãe/cuidadora, diante dos cuidados demandados pela criança, adquire conhecimentos do campo de saber e prática de diversos profissionais de saúde (NEVES; CABRAL, 2009; TAVARES, 2012) reproduzindo e adaptando esses conhecimentos para atender às necessidades do filho.

Segundo C10 os profissionais do Serviço Filantrópico de Reabilitação (SFR) avaliam o crescimento de M12, se ele está progredindo com a utilização do aparelho, fazem as adaptações necessárias, além de marcarem com caneta o lugar correto de cada apoio, para que ela tenha uma referência e o coloque de forma adequada na criança:

Ao terminar de colocar M12 no estabilizador, C10 confere as marcas de caneta que os profissionais do SFR fizeram no aparelho, para que os apoios sejam colocados na altura correta. C10 gasta cerca de 15 minutos para posicionar a criança no estabilizador. Após verificar se tudo está nas marcas ela trava as rodinhas do aparelho, abaixa-se na frente da criança, na altura da cabeça, segura a cabeça da criança e diz “Agora você quer ver o Patati, filho?”. A criança parece não olhar para ela (Ob10.4.1.2).

Além disso verificou-se a busca da cuidadora em ofertar lazer para a criança enquanto está no estabilizador. Para isso ela coloca DVDs que ele gosta de assistir. Durante o processo de colocar e retirar M12 do estabilizador a cuidadora conversou com o filho, olhando-o nos olhos, acariciando-o e beijando-o. Observou-se que há preocupação de C10 em colocar a criança da maneira mais correta no aparelho, seguindo as recomendações dos profissionais de saúde, conforme pode ser lido no relato da observação:

C10 coloca o DVD do Patati e Patatá, a criança move a cabeça para os lados e bate os braços no apoio à frente dele. A mãe passa a mão na cabeça do filho e diz “Filho, você tá tão agitado hoje!”. A criança diminui a intensidade dos movimentos e volta o olhar para a televisão. [...] Após 20 minutos que M12 está no aparelho, C10 diz que hoje vai alternar, pois está em casa e pode colocá-lo novamente no estabilizador no final da tarde. C10 vai até M12, abaixa-se ao nível do rosto da criança e conversa com ele “Filho, vamos descansar agora?”. A criança continua movimentado a cabeça de um lado para outro e não olha para a mãe. C10 retira os apoios, que são presos por velcro, com a mão direita, com seu corpo e com a mão esquerda apoia o corpo da criança. Depois pega M12 no colo, coloca na cadeira de rodas, prende os cintos, acaricia a cabeça e beija a face do filho (Ob10.4.1.3).

C10 relatou que M12 deve, por orientação dos profissionais de saúde, ficar 40 minutos por dia no estabilizador, podendo ser divididos em duas vezes por dia. Segundo C10,

habitualmente ela opta por dividir o tempo no aparelho em duas vezes ao dia, além de colocá-lo no aparelho somente no horário que ela tem disponibilidade para ficar vigilante:

C10 relata que foi indicado que M12 permaneça 40 minutos por dia no aparelho estabilizador, podendo ser 20 minutos em um horário, 20 minutos em outro, ou os 40 minutos ininterruptamente. Ela disse que escolhe a primeira opção devido aos acompanhamentos das duas crianças, que não permitem que tenha um horário livre para permanecer ao lado de M12 por 40 minutos, enquanto ele está no estabilizador. Assim a criança é colocada no aparelho por 20 minutos na parte da manhã e 20 minutos na parte da tarde. C10 relata, ainda, que somente ela coloca M12 no aparelho, pois tia Z tem medo de deixá-lo cair quando o estiver posicionando. Assim, só é possível a criança fazer uso do estabilizador nos momentos em que C10 está em casa. Ela prioriza, quando não tem outra atividade para fazer, ficar “por conta dele, observando se não saiu nada do lugar”. Disse ainda que ele choramunga e reclama quando está no aparelho. Além disso, devido à “rotina pesada”, ela não tem colocado M12 no estabilizador todos os dias, somente quando possível (Ob10.4.2).

C10 revelou preocupação em não deixar o filho com muitos dispositivos assistivos ao mesmo tempo, procurando alterná-los. Segundo a cuidadora, os tutores devem ser utilizados quando M12 está no estabilizador, sempre que ela perceber que os pés dele estão voltados para dentro. C10 afirmou ainda, que retira os splints dos braços quando M12 está no estabilizador, pois ela sente “dó dele ficar todo preso”, e os coloca novamente após retirá-lo do estabilizador (Ob10.4.3).

Durante a observação o pai de M12 não estava presente. Segundo C10 o esposo passa pouco tempo em casa e, muitas vezes, quando sai para o trabalho, M12 ainda está dormindo e, quando retorna, M12 já está dormindo. Em virtude disso o pai participa pouco do cuidado à M12 durante os dias úteis da semana. C10 relatou que o marido “trabalha muito” para sustentar a família e dar as condições financeiras necessárias para o cuidado dos filhos, incluindo o pagamento de plano de saúde e a equoterapia: “[...] O M12 faz também a equoterapia que a gente faz particular [...]. Equoterapia o meu plano não disponibiliza pro M12 [...]” (E10.19).

A cuidadora enfatizou que nos fins de semana eles procuram ficar em família e desfrutar de práticas de lazer como ir para sítio e passear juntos. Destaca-se que a cuidadora não pôde receber a pesquisadora nos fins de semana, pois, segundo ela, todos os sábados e domingos são dedicados ao lazer e ao descanso da família, seja no sítio que eles possuem ou em casa de amigos. A cuidadora relatou, após um fim de semana, que havia viajado para um pequeno vilarejo no interior, para a casa de uns amigos, com o marido e os filhos. Segundo ela “O passeio foi muito bom, deu pra descansar um pouco dessa correria dos acompanhamentos dos meninos” (Ob10.4).

Na entrevista C10 revelou preocupação em relação a serviços educacionais que atendam às necessidades do filho, bem como as dificuldades para obtenção desses serviços. C10 relatou que M12 frequentou duas escolas públicas (UMEI) dos três aos seis anos e que ela e seu esposo tomaram a decisão de procurar a APAE, mas, diante da dificuldade de encontrar vaga, decidiram que a criança não iria frequentar a escola pública no ano da coleta de dados. Entretanto, há preocupação dos pais em atender às necessidades de socialização da criança e demonstração de esforço em buscar atividades que possam melhorar a qualidade de vida do filho. C10 disse que pretende matricular M12 na escola, mesmo que esta não tenha os recursos necessários para atender a todas as necessidades educativas do filho (E10.35). O relato abaixo permite captar a preocupação da cuidadora com os sentimentos da criança em um ambiente escolar que não ofereça o que ela necessita:

[...] a escola acabava apresentando as dificuldades, mas pra mim é uma preocupação porque ele tá vendo, não quer dizer que ele não tá sentindo. Ele pode tá percebendo ele tendo uma dificuldade, mas pode tá percebendo que tá todo mundo interagindo com alguma coisa e ele tá ali sem fazer nada. A escola é hoje uma dificuldade grande que a gente tá tendo com o M12, inclusive esse ano ele iria pra 1ª série e nós não quisemos levar, porque ele tá em sala de aula por tá eu acho que não justifica. Ele iria pra 1ª série e por mais que tivesse assistente ali do lado, pra tá numa turma que pra ele não faz sentido, ouvir letras, números pra ele não faz sentido nenhum. Se a escola infantil que é toda voltada pra criança e eles já tiveram dificuldade em interagir ele, eu fiquei imaginando como seria então na escola que não tá tão vinculada à criança mais, o ambiente já modifica, já mistura maiores com menores, então nós não quisemos mandar ele pra inclusão esse ano [...] (E10.33).

A cuidadora C10 relatou que a tia (Z) do seu esposo foi morar com ela para ajudá-la no cuidado de seus filhos, M12 e sua irmã de um ano, ambos com alto grau de dependência devido à gravidade da condição crônica. C10 disse que a tia realiza todos os cuidados com M12 quando ela está fora do domicílio. É importante aclarar que, durante a observação, enquanto C10 cuidava de M12, Z cuidava da irmã de M12. Z constitui-se uma cuidadora secundária:

Minha tia Z veio pra cá quando eu ganhei a irmã de M12. A partir daí eu e ela que temos os cuidados com o M12. Hoje, como eu saio muito mais com a minha filha por ela ser menor, então eles tão vivendo um processo inverso: o M12 já tá com sete anos, eles já tão espaçando a fisioterapia pra ele. Já a pequenininha, eles tão intensificando. Hoje eu saio muito mais com ela do que com o ele e quando eu tô fora é minha tia que cuida de tudo pra ele, a questão de alimentação, banho, fralda, tudo (E10.13).

É importante destacar que a presença de uma cuidadora secundária é substancial na vida cotidiana desta família, uma vez que há duas crianças totalmente dependentes, que

exigem cuidados complexos no domicílio e acompanhamentos contínuos nos serviços de saúde.

Outro aspecto importante deste caso refere-se às falhas, apontadas pela cuidadora, dos serviços educacionais, por não atenderem às necessidades de M12 e às demandas da família. Embora seja preconizado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que as crianças com necessidades especiais tenham acesso garantido, preferencialmente, na rede regular de ensino (BRASIL, 1990), verificou-se que a ausência de estrutura física adequada, de professores preparados e de recursos pedagógicos limita a inclusão dessas crianças na escola (MILBRATH, 2009). Destaca-se que o sistema educacional deve transformar-se para ser moderno e oportuno para as crianças com condições crônicas. Além de disponibilidade de escolas é fundamental que as crianças tenham acesso a transporte adequado e seguro.

A análise dos dados permitiu verificar a dedicação e a sensibilização da cuidadora para com os filhos, sendo o cuidado com eles priorizado em sua vida. A observação permitiu verificar a adesão aos cuidados propostos pelos profissionais de saúde. As atividades do cuidado prestado por C10 aproximam-se dos procedimentos técnicos realizados nos serviços de saúde, porém, conectados com sua realidade e movidos por aspectos relacionais e afetivos.

5.2.1.5 Caso da criança M14 e da cuidadora C12

M14 é um menino de três anos, com condição crônica muito grave, que mora com a mãe, a avó materna e o esposo da avó. M14 é totalmente dependente da cuidadora C12, sua mãe, que não trabalha fora do lar e é a cuidadora principal do filho. C12 conta com a ajuda de sua mãe, que se configura como cuidadora secundária de M14, além de assumir as atividades domésticas.

Durante a entrevista a cuidadora descreveu a rotina de cuidado com M14, revelando que a mesma é organizada em torno dos cuidados com a criança, incluindo os deslocamentos para os acompanhamentos com profissionais de saúde:

Ele acorda, eu dou os remédios, eu dou a mamadeira e ele dorme de novo por causa dos remédios. Geralmente, eu tenho que acordar ele pra almoçar porque os remédios são fortes e ele dorme. Toma um banho, aí depois faz um lanche, vitamina, iogurte, ele gosta muito de iogurte! Aí janta antes de eu sair pra escola, aí eu coloco ele pra dormir. Aí ele acorda, a minha mãe dá um iogurte pequeno, aí eu volto e dou ele leite, só que no lanche da tarde ele toma remédio, e com leite a noite, ele toma remédios outra vez (E12.14).

Quando ele sai pra fisioterapia, T.O., fono e estimulação visual, aí muda a nossa rotina, ele chega cansado, aí ele já vai chegando e já vai dormindo, isso três vezes na semana [...] (E12.15).

Ao relatar a rotina de cuidado C12 contou as necessidades de M14, revelando a dependência total da criança: “Não tem muita coisa que ele faz, ele não senta, ele não fala, ele não anda, a visão dele é periférica [...]” (E12.3.1).

A cuidadora relatou a necessidade de oferecer alimentos com consistência pastosa à M14, devido à incapacidade de mastigação e à dificuldade de deglutição. Relatou ainda que não há restrição alimentar e que este cuidado dispensa tempo e paciência da cuidadora:

[...] ele fez um exame pra saber a deglutição dele, [...] e parece que deu um probleminha porque ele antes de engolir a comida fica na boca dele [...] (E12.9).

[...] A alimentação dele é pastosa, mas ele come de tudo, a gente coloca tudo, legumes, carne, tudo. Ele é bom pra comer, a dificuldade é que não é qualquer pessoa que consegue alimentá-lo porque tem que ter mais paciência [...] (E12.8).

[...] não é qualquer um que consegue dar a ele a comida, porque é complicado dar ele a comida, ele não come bem, leva um tempo maior, demora um tempo pra dar ele comida (E12.2).

Durante a observação visualizou-se a cuidadora preparando a alimentação para o filho. C12 colocou o filho em uma cama de banho na sala de jantar de forma que ela pudesse vê-lo da cozinha e conversar com ele enquanto preparava o almoço. C12 e sua mãe dividiam o trabalho na cozinha: enquanto C12 preparava o almoço para M14, a mãe cozinhava para o restante da família. C12 relatou que prepara a alimentação de M14 (sopa de legumes com carne triturada no liquidificador) em dias alternados: separa a porção que será oferecida no almoço e coloca o restante no congelador. Observou-se a interação entre mãe e filho e também dos outros familiares, como a avó e os bisavós maternos da criança, conforme pode ser lido no relato da observação:

C12 sai da cozinha, vai até a área, traz uma cama de banho e coloca na sala de jantar. [...] Ela coloca sobre a cama umas mantas e na parte superior coloca o travesseiro [...]. C12 coloca M14 sobre a cama, o cobre com a manta que está em seu ombro e beija a face e a cabeça dele várias vezes. Depois C12 olha fixamente para o rosto da criança e fala em tom baixo “Seu papá já tá quase pronto, meu amor!”, a criança sorri e eleva os braços. C12 segue para a cozinha e fica ao lado da mãe preparando a comida de M14. [...] A avó de C12 se aproxima do bisneto, o beija nas faces e na cabeça [...]. Em seguida o bisavô de M14 entra [...], vai em direção à M14 e fala em tom baixo “O bisavô tá com saudade de você! Que saudade de você!”. O senhor pega M14 no colo, senta-se em uma cadeira e conversa com M14 em tom baixo, quase inaudível e ininteligível. A criança sorri, movimenta braços e pernas e emite sons guturais em som alto. [...] M14 e o bisavô parecem dialogar, mesmo que a criança emita somente sons guturais. [...] Eles ficam assim

por cerca de 30 minutos, até que o senhor pede à neta que pegue M14 para ele voltar para casa. C12 sai da cozinha, entra na sala de jantar, abaixa-se no nível do colo do avô, pega o filho no colo, o coloca na cama, o cobre com a manta, o beija e fala com ele próximo ao ouvido [não consigo ouvir]. M14 emite sons guturais e sorri [...] (Ob12.1).

Verificou-se, durante a alimentação de M14, a interação entre a cuidadora e a criança e a maneira como C12 alimenta o filho. A cuidadora conversou, olhando fixamente para o rosto do filho, durante todo o almoço, e intercalou momentos em que colocava a sopa na boca de M14 com beijos na face da criança. C12 conversava com M14 em tom baixo, quase inaudível, próximo ao ouvido dele e M14 correspondia emitindo sons guturais:

C12 pega M14 no colo e depois se senta em uma cadeira. Com o braço esquerdo C12 dá apoio ao pescoço de M14 e com a mão direita ela pega porções da sopa com uma colher e a coloca na boca da criança, que movimenta o alimento na boca entreaberta e deglute. C12 limpa a boca da criança com uma toalhinha sempre que um pouco de sopa extravasa e escorre pelo queixo do filho (Ob12.2).

Outras necessidades de cuidado foram relatadas pela cuidadora durante a entrevista, tais como o uso de medicamentos contínuos, higienização das mãos e escovação dos dentes:

Eu que dou os remédios pro M14, ele toma Topiramato de 50mg, Clobazam de 10mg e Cloridrato de clorpromazina de 4% (E12.12).

[...] Cuidados de higiene, igual a mãozinha dele vive fechada, aí fere, aí dá mau cheiro, aí tem que estar sempre limpando, eu tenho que usar um talco, pomada. Toda higiene, escovar os dentinhos dele [...] (E12.7.1).

A observação (Ob12.3.1) permitiu acompanhar o banho de M14 e o auxílio da cuidadora secundária, mãe de C12. A cuidadora pediu à mãe que segurasse M14 para que ela arrumasse a cama de banho. Assim, enquanto C12 preparava o banho, a avó ficou com o neto no colo, envolvendo-o com os braços e fazendo carícias em sua cabeça. Depois de ter levado para o banheiro a cama de banho, sabonete e esponja, C12 retornou para a sala de jantar, onde avó e neto estavam, e retirou as roupas de M14. Em seguida a cuidadora envolveu o filho com a toalha e o levou para o banheiro. Lá C12 colocou M14 sobre a cama de banho, ligou a ducha do chuveiro e jogou água sobre suas mãos. Segundo ela, esse procedimento era para verificar se a água estava na temperatura adequada para o banho do filho. Com a ducha C12 molhou M14 e depois ensaboou todo o corpo, enxaguando em seguida. Depois lavou o rosto da criança e, por último, lavou os cabelos. Enquanto a mãe ensaboava e lavava, M14 sorria e emitia sons guturais. Depois do banho a cuidadora levou M14 para o quarto e, após enxugá-lo e vesti-lo, ela fez a higiene oral, conforme apresentado no relato da observação a seguir:

No quarto, C12 coloca M14 sobre a cama, enxuga o rosto, o tronco, as pernas, os pés, abre cada uma das mãos que estão fechadas e passa a toalha suavemente. Depois passa a toalha na virilha, veste uma fralda descartável, veste uma meia longa, que cobre as coxas da criança, e, por último, o pijama que a bisavó deu de presente. Depois C12 pega uma escova de dentes infantil, que está em um pote sobre a cama, coloca creme dental e escova os dentes de M14: primeiro os dentes anteriores, depois os posteriores e, por último, a língua. Em seguida ela limpa o creme dental residual na boca com uma toalhinha. A avó de M14 aparece na porta do quarto e pergunta se C12 já terminou, pois o almoço está pronto, e nos chama para almoçar. C12 responde que já terminou, que vai lavar a escova e depois vai almoçar. C12 cobre M14 com uma manta, coloca um travesseiro de cada lado da criança, depois lhe beija as faces várias vezes e diz que já volta (Ob12.3.2).

Outra necessidade apontada pela cuidadora refere-se à utilização de dispositivos assistivos como cadeira de rodas, tutores e splints. A cuidadora abordou ainda a necessidade de adotar no domicílio cuidados relacionados à postura da criança: “[M14 usa] Cadeira de rodas, tutor, polaina, luvinhas pra mão [...]” (E12.36) e “[...] tem que ficar mudando ele de posição” (E12.7.2).

Destaca-se que, quando perguntada sobre o apoio para cuidar do filho, C12 relatou que sua mãe realiza os cuidados com M14 enquanto ela está na escola. C12 está cursando o terceiro ano do Ensino Médio. Quando a cuidadora necessita sair e não pode levar consigo a criança, a avó assume todos os cuidados, constituindo uma cuidadora secundária: “Igual eu estudo a noite, aí ela [aponta para a avó da criança] dá alguma coisa pra ele comer a noite, banho é eu, troca sou eu [...]” (E12.13).

Destaca-se que, dentre todas as cuidadoras desta pesquisa, C12 é a única que continuou os estudos. Para esta opção é fundamental o apoio da mãe, avó de M14, que assume o lugar de cuidadora secundária. Percebe-se a importância do apoio da família para garantir a continuidade e a integralidade do cuidado. Estudos (ARAÚJO *et al.*, 2013; ARAÚJO, Y.B. *et al.*, 2011) demonstram que o apoio familiar é um fator facilitador para a continuidade do cuidado no domicílio.

Notou-se que a cuidadora é dedicada e o cuidado com o filho é priorizado em sua vida. A observação permitiu verificar a continuidade da produção do cuidado no domicílio e nos acompanhamentos. Para a continuidade do cuidado no domicílio, constatou-se a importância do uso de tecnologias leves pelas cuidadoras, com adaptações e invenções para atender às necessidades de M14. Os aspectos relacionais e afetivos permeiam o cuidado cotidiano da família e da criança de maneira espontânea.

Evidenciou-se a necessidade de incorporação de tecnologias duras de articulação do sistema de educação para garantir a presença de M14 na escola, fato que favorecerá a sua socialização e dará suporte à mãe/cuidadora para a continuidade dos seus estudos e, se

possível, inserção no mercado de trabalho. Para a inserção da criança na escola é indispensável a oferta de serviço de transporte adequado e seguro.

5.2.1.6 Caso da criança M7 e da cuidadora C5

M7 é um menino de quatro anos, com condição crônica grave, que mora com os pais e um irmão de 14 anos. M7 é parcialmente dependente da cuidadora C5, sua mãe, que trabalha fora do lar, é a principal responsável pelo cuidado do filho e pelas atividades domésticas. C5 conta com a ajuda do filho mais velho para cuidar de M7 no período em que está no trabalho.

Durante a entrevista a cuidadora descreveu a rotina de cuidado com M7 revelando que o cuidado no domicílio concilia-se com os deslocamentos semanais para os acompanhamentos com profissionais de saúde (E5.5). A cuidadora relatou que a criança necessita que ela realize atividades voltadas para o atendimento das necessidades básicas como levá-lo ao banheiro, dar banho e oferecer alimentação. Além disso, a cuidadora relatou que realiza a higienização (banho e escovação dos dentes), promove os deslocamentos de M7 de um pavimento para o outro dentro do domicílio, revelando o grau de dependência da criança e as suas necessidades de cuidado:

De manhã leva pra fazer xixi, tomar café, que geralmente ele toma aqui [2º andar da casa]. Pra não precisar fica descendo com ele toda hora a gente coloca a mesa aqui e coloca as coisas pra ele aqui. Depois disso ele vai brincar, normalmente os brinquedos são computador e videogame, que é o que ele mais gosta. Aí na hora do almoço ele almoça, depois toma banho [cuidadora dá o banho na criança] e vai pra escola [...] (E5.2.1).

[...] ele é totalmente dependente. Pra banho eu tenho que dar, igual aqui você viu meu banheiro é lá embaixo, tem que carregar pra fazer tudo, como ele não anda, tudo é a gente que tem que fazer [...] (E5.1.1).

Durante a observação verificou-se que a cuidadora oferece alimentação e estimula a criança a se alimentar:

C5 sobe as escadas com um prato de comida nas mãos e um copo com água. Ela dispõe o prato e o copo na frente de M7, em sua mesinha, e diz “É pra comer tudo hein, M7”. Depois parte a batata em pedaços e a criança começa a comer. [...] M7 choraminga dizendo que não quer mais almoçar, a mãe insiste para que ele almoce um pouco mais, mas ele não aceita (Ob5.7.1).

Outra necessidade de M7, apontada pela cuidadora, refere-se à utilização de dispositivos assistivos como cadeira de rodas e tutores para as pernas (E7.8). Durante a observação foi possível acompanhar a cuidadora colocando os tutores em M7. C5 relatou que a criança utiliza os tutores durante os dias úteis da semana e que nos fins de semana ela o deixa descansar, não colocando os dispositivos assistivos:

M7 está sentado ao meu lado no sofá, de frente para a televisão, assistindo um desenho animado. C5 aproxima-se do filho e coloca os tutores nas pernas dele. C5 relata que ele utiliza os tutores todos os dias, o dia inteiro, exceto nos fins de semana, que ela o deixa descansar (Ob5.6.1).

Observou-se ainda a preocupação da cuidadora em limpar o quarto do filho mais velho, onde fica o videogame, antes de M7 entrar para brincar. A cuidadora relatou que M7 dorme com ela devido às condições do quarto do irmão, que não são adequadas para M5 e poderiam gerar crises de bronquite, como pode ser verificado no relato abaixo:

M7 diz que vai para o quarto do irmão, onde há videogame. C5 escuta e diz “Espera um pouco, M7! Vou limpar lá primeiro”. Depois ela olha para mim e diz que M7 está dormindo no quarto dela, mas que deveria dormir no quarto do irmão, porém a cama deles é uma bicama e no quarto não há espaço para abrir totalmente a cama de baixo. Assim, somente M7 poderia dormir nela, pois o irmão mais velho não caberia na cama de baixo. Além disso, a cama fica próxima do chão, então M7, que tem bronquite, “passa mal” quando dorme lá, já que ela não tem tempo de limpar o chão todos os dias. Segundo C5 a fisioterapeuta que acompanha M7 recomendou que ela colocasse o filho para dormir com o irmão e desse um “jeitinho de passar pano úmido todos os dias no chão”. Em seguida C5 desce as escadas, volta com balde e rodo e começa a limpar o quarto do filho mais velho. Depois de limpar o chão ela pega um pano úmido e limpa a cômoda, a televisão, o videogame, a frente do guarda roupa e a cabeceira da cama (Ob5.6.2).

Durante a observação, enquanto a cuidadora C5 realizava as atividades domésticas, o irmão mais velho de M7 brincou com ele e foi possível ver a relação entre os irmãos, permitindo observar:

M7 pede ajuda para o irmão para subir no sofá, o irmão segura a mão de M7, que se apoia no sofá e no braço do irmão e sobe no sofá. Depois se vira, o irmão o acomoda no sofá com as costas apoiadas no encosto e estica as pernas no assento. M7 lê a frase que está escrita na chamada de reportagem na televisão, pede ajuda ao irmão para ler uma palavra e ele vai soletrando até que a criança consiga ler a palavra. [...] M7 pede para o irmão pegar sua cadeira e mesa, pois ele quer brincar no laptop. O irmão pega a cadeira, coloca entre o sofá e a televisão, depois pega M7 que está no sofá e coloca na cadeira; pega a mesa de plástico e coloca em frente a M7. A mesa e a cadeira são em tamanho menor, permitindo a acomodação de M7: seus pés ficam no chão e a mesa tem a altura para ele. Em seguida pega o laptop infantil e coloca na mesa [...]. M7 liga o brinquedo e o irmão brinca junto com ele: os dois decidem juntos em quais jogos vão entrar e quais as músicas querem ouvir no brinquedo. Depois M7 diz que quer fazer bolhas de sabão. O irmão imediatamente abre o raque,

pega o brinquedo e entrega para M7, que sopra para fazer bolas que não se formam e ele choraminga. O irmão pede a M7 que espere um pouco porque ele vai resolver e desce as escadas. Depois volta com o brinquedo, fazendo bolhas, e M7 as estoura. Depois ele entrega o brinquedo para M7, fica olhando e sempre que a vasilhinha que fica com sabão tomba para o lado ele a apara. M7 faz bolhas de sabão e o irmão estoura e sorri. M7 e o irmão brincam com as bolhas de sabão dando gargalhadas. Depois M7 olha para o irmão, diz que quer desenhar na lousa mágica e ele imediatamente pega a lousa e coloca sobre a mesa. M7 faz desenhos e mostra para o irmão [...] (Ob5.1).

Verificou-se ainda que M7 não anda, mas possui mobilidade em casa:

M7 desce do sofá escorregando até encostar as nádegas no chão, depois se coloca de quatro, se apoia nas duas mãos que estão no chão e impulsiona as pernas para frente, como se estivesse engatinhando, e as pernas vão para frente com o impulso que ele faz. [...] Depois M7 pede ajuda para subir na cama e seu irmão o pega no colo e o coloca sentado na cama com as costas apoiadas nas almofadas que estão encostadas na parede [...] (Ob5.6.3).

Ao acompanhar o banho de M7 verificou-se a preocupação da cuidadora em estimular o autocuidado com a higiene pessoal, estimulando-o a escovar os dentes sem seu auxílio, mas com sua supervisão, seguindo a recomendação da terapeuta ocupacional:

A mãe pega a criança, coloca sobre a cama, retira os tutores das pernas, a roupa e o envolve em uma toalha. Depois o pega no colo, desce as escadas, atravessa a cozinha e entra no banheiro. No banheiro há uma cadeirinha de plástico na qual C5 coloca M7 sentado, liga o chuveiro, coloca as mãos várias vezes abaixo do fluxo d'água e diz "Agora tá morninha, M7" e arrasta a cadeira para debaixo do chuveiro. A criança gargalha, apara a água com as mãos em formato de concha e joga água no rosto. Depois apara mais água e joga para cima - brinca com a água que escoo do chuveiro. C5 vai até a pia, pega uma escova de dentes, coloca creme dental e entrega para M7. C5 estimula M7 a escovar os dentes superiores e inferiores, depois os molares e, por último, a língua. M7 escova os dentes brincando com a escova e com a água do chuveiro, sorrindo e conversando, depois enxágua a escova e entrega para a mãe, que a deposita em um porta-escovas na pia. C5 pega um sabonete, ensaboa a parte anterior do corpo de M7, faz a limpeza do pênis, expondo a glândula, e depois levanta M7. Ele segura com os braços no corpo da mãe e fica de pé, assim, C5 ensaboa a parte posterior e, em seguida, coloca-o novamente na cadeirinha. Depois arrasta a cadeira para que a criança fique abaixo do chuveiro, M7 sorri quando a água atinge seu corpo. Após o enxágue C5 coloca xampu nas mãos de M7 e ele passa na cabeça. Depois abaixa a cabeça para que a água o enxágue. Em seguida M7 diz "Agora tô lindo né mãe?" e a mãe responde "Tá lindo e cheiroso!". A mãe desliga o chuveiro, pega a toalha, envolve a criança, segue para o quarto, coloca o filho sentado na cama, o enxuga, o veste e coloca um tutor em cada perna. M7 desce da cama escorregando até o chão e sai de quatro até chegar à sala, onde o irmão o pega e o coloca sentado ao seu lado no sofá (Ob5.2).

Durante a entrevista a cuidadora C5 relatou que trabalha fora do domicílio no turno da tarde e no início da noite. A tarde é o horário que M7 está na escola. Depois desse horário quem cuida dele é o irmão de 14 anos. A cuidadora relatou que possui o turno da manhã para cuidar de M7, levá-lo aos acompanhamentos nos serviços de saúde e realizar as atividades

domésticas. C5 revelou a percepção de que, no momento, o tempo de dedicação ao filho ainda é insuficiente:

Acho que no momento está faltando é tempo mesmo, com essa carga de ter que trabalhar, cuidar de casa e sair muito, acaba tendo pouco tempo pra poder realmente fazer com ele tudo que precisa (E5.10).

A cuidadora revelou ainda que trabalha sem carteira assinada para não perder o BPC recebido por M7, uma vez que apenas o seu salário ou apenas o BPC não seriam suficientes para a subsistência da família e para as necessidades específicas do filho, como aparelhos assistivos, principalmente no período em que o esposo esteve desempregado e ela era a mantenedora da família:

[...] eu acho que é um erro é essa questão do benefício. Ajuda, mas na verdade ele não cobre tudo e acaba que a gente, pra poder receber, acaba tendo que submeter a trabalhar sem carteira assinada pra não perder, porque se você assinar a carteira você perde, e com um salário mínimo não faz nada: não dá pra você manter casa, tudo que criança precisa é caro, igual os aparelhos dele mesmo, [...] pra dar uma vida melhor, dar um pouco mais de qualidade de vida (E5.9).

[...] o pai dele ficou mais de dois meses sem trabalhar, aí teve que fazer o tutor, quase 500 reais. [...] Com o meu marido sem trabalhar, sem ter dinheiro nenhum, sobra tudo pra mim (E5.8.1).

Destaca-se que a mãe foi condicionada a entrar na informalidade do mercado de trabalho para atender as demandas de insumos para o cuidado do filho. Santos (2011), em estudo sobre o impacto provocado na vida das pessoas deficientes após o acesso ao Benefício de Prestação Continuada, demonstrou que as mães das crianças deficientes, em muitos casos, saem do mercado de trabalho para exercer o papel de cuidadoras diárias dos filhos e não recebem nenhum tipo de proteção social por parte do Estado. O autor demonstrou ainda que alguns beneficiários relataram que a situação de pobreza persistiu após a obtenção do BPC, dificultando a sequência de tratamentos de saúde contínuos e a aquisição dos remédios necessários, o que levou ao agravamento das condições da deficiência.

C5 relatou que M7 frequenta a pré-escola municipal desde os três anos e que conta com acompanhante individual durante o período em que está na instituição. O pai de M7 o leva para a escola e o filho mais velho busca. O irmão mais velho de M7 tem 14 anos e também dá banho, leva ao banheiro, oferece alimentação e fica com M7 enquanto os pais estão no trabalho. A cuidadora relatou que o filho mais velho a ajuda com o cuidado de M7, possibilitando que ela trabalhe fora do domicílio:

[...] meu menino busca ele da escola e fica com ele até na hora que eu chego. Eu chego 20:00. De noite meu menino que dá banho nele, normalmente antes de eu chegar ele dá banho nele pra mim (E5.2.2).

Meu menino que me ajuda muito, que já tá maiorzinho aí busca ele na escola, igual agora ele vai dar banho nele, às vezes traz a comida pra ele, leva no banheiro. Meu marido ajuda, mas ajuda pouco, porque geralmente sai de manhã, chega quase junto comigo em casa e na hora do almoço leva ele pra escola (E5.3).

Durante a entrevista com C5 o irmão de M7 cuidou da criança para que a mãe pudesse responder às questões da coleta de dados:

C5 abre o portão, me convida para entrar, caminhamos em um corredor e passamos em frente a duas casas até chegar à casa dela. [...] A porta de entrada da casa de C5 dá acesso ao térreo onde há a cozinha, um banheiro e uma escada que dá acesso ao segundo andar. [...] Ouço barulho de chuveiro e C5 me diz que o filho mais velho [14 anos] está dando banho em M7 [cinco anos]. C5 me convida para subir as escadas, para conversarmos na sala. Durante a entrevista o filho mais velho de C5 sobe as escadas e chega até a sala com M7 nos braços, envolto por uma toalha. Ambos sorriem para mim e se encaminham para o quarto. Ainda durante a entrevista o filho mais velho traz M7 até a sala e o coloca no colo da mãe. [...] M7 se arrasta pelo chão apoiando-se nas mãos, arrastando as pernas e brinca sorridente (Ob5.5).

A análise dos dados permite afirmar que, diante da realidade da família, da necessidade da cuidadora trabalhar fora do lar, há uma adaptação para atender às necessidades de M7. Chama a atenção que o apoio mencionado pela cuidadora advém do filho mais velho, com 14 anos, que a auxilia no cuidado de M7. Soares e colaboradores (2009), em estudo sobre crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais, demonstraram que os irmãos cuidadores participam do cuidado do irmão com paralisia cerebral de forma natural, apesar de reconhecerem que há dificuldades. Além disso, demonstraram que dentre 10 crianças entrevistadas, nove responderam que gostam de cuidar do irmão, mesmo sendo trabalhoso ou preferindo brincar a cuidar. Os mesmos autores identificaram que não havia indícios de que as atividades individuais das crianças cuidadoras estavam sendo prejudicadas (SOARES; FRANCO; CARVALHO, 2009).

5.2.1.7 Caso da criança M11 e da cuidadora C9

M11 é um menina de seis anos, com condição crônica grave, que mora com os pais e frequenta uma escola municipal pública. M11 é totalmente dependente da cuidadora C9, sua mãe, que não trabalha fora do lar e é a principal responsável pelo cuidado da filha e da casa.

Durante a entrevista a cuidadora C9 relatou a rotina de cuidado com M11, revelando que o cuidado no domicílio concilia-se com os deslocamentos para os acompanhamentos com profissionais de saúde e para a escola:

[...] levantamos cedo, tomamos banho, toma café e vamos pros atendimentos rotineiros que ela tem. Aí chega dos atendimentos e toma banho, almoça e de vez em quando dá pra dormir um pouquinho. E vai pra escola e chega da escola umas 17:20, mais ou menos [...] (E9.3).

Ao relatar a rotina de cuidados, a mãe informou sobre as necessidades de M9, como “[...] tem que colocar comida na boca, banho, vesti-la, calçá-la, tudo: pentear cabelo, escovar os dentes, tudo, todos esses que ela tem” (E9.1).

Durante o almoço de M11 observou-se a interação entre cuidadora e filha. A cuidadora conversou com a criança, ofereceu-lhe o alimento e o colocou na boca de M11, como pode ser verificado no relato:

C9 senta-se no chão com o prato na mão, ao lado do sofá onde M11 está sentada, e com uma colher coloca comida na boca da criança dizendo “Abre a boca de jacaré pra comer muito e ficar forte! Cadê o músculo da M11?”. M11 sorri e deixa a boca semiaberta. A mãe diz “Assim não, M11, tem de abrir o bocão! Assim vai ficar fraquinha!”. C9 tenta colocar uma colherada na boca de M11, mas ela fecha a boca. C9 continua insistindo, brincando, tentando fazer com que ela abra a boca, mas ela sorri e não abre. A mãe então pergunta “Você quer refrigerante?”. A criança sorri e emite sons guturais. C9 vai até a cozinha, volta com um copo de refrigerante, senta-se no chão, coloca uma toalha abaixo da boca de M11, coloca o copo na boca da criança, que engasga e tosse. A mãe limpa a boca da filha e tenta colocar uma colher de comida na boca da criança. M11 deixa entrar somente metade do alimento que está na colher e fecha a boca. A mãe faz outras tentativas, mas a criança não aceita comer mais (Ob9.4).

Outra necessidade apontada pela cuidadora refere-se ao uso de medicamentos contínuos: “Ela toma Omeprazol, acabou de fazer uma cirurgia de refluxo, ela toma o Topiramato, Ácido valproico e o T4 e Levotiroxina sódica” (E9.4).

A cuidadora relatou ainda que M11 utiliza fralda continuamente, devido à incontinência fecal e urinária. Durante a observação foi possível acompanhar a troca de fralda da criança pela cuidadora e a interação entre elas nesse momento. A cuidadora conversou com a criança durante todo o tempo em que realizou a atividade e a criança correspondeu com sorrisos e sons guturais:

C9 pega um pacote de fraldas, um pote de lenços umedecidos e os leva para a cama. Depois C9 retira os sapatos, a calça, a calcinha e a fralda de M11, enrola a fralda suja e a coloca no chão; pega alguns lenços e limpa as nádegas da criança. Repete o procedimento e coloca os lenços sujos sobre a fralda no chão. Enquanto faz isso,

conversa com a criança, beija-a no rosto e na cabeça. Posteriormente, C9 coloca uma fralda em M11, veste calcinha, short e sandálias e diz: “Minha gatinha está linda e cheirosa”. A criança sorri e a saliva escorre pelo queixo; a mãe pega uma toalhinha que está sobre a cama e limpa a boca da criança. C9 pega M11 no colo e a eleva sorrindo. A criança emite sons guturais, a mãe olha para mim e diz que a filha está dizendo “Mãe!” (Ob9.2).

Segundo a cuidadora, ela permite que a criança fique no chão, mas se preocupa em cuidar para “não se machucar. Ela fica mais solta no chão mesmo, aí engatinha, tem que ter essa perspectiva de que ela não vai fazer nada que machuque” (E9.2).

Durante a observação foi possível acompanhar M11 brincando no domicílio com dois primos. Observou-se que M11 não possui coordenação motora fina, mas apresenta a capacidade de realizar movimentos associados à coordenação motora grossa, como segurar ursos de pelúcia e boneca. Além disso, verificou-se que M11 não deambula, sustenta o tronco por curto período quando colocada assentada, apoia os braços no chão e impulsiona as pernas para frente, em um movimento parecido com engatinhar. Foi possível também verificar a interação entre M11 e os primos, um menino de nove anos e uma menina de 12:

Após a troca de fralda C9 leva M11 para a sala e a coloca sentada no sofá. Nesse momento chegam dois primos da criança, que vão até o sofá e abraçam M11, que sorri intensamente. [...] A prima de M11 a pega no colo e senta-se no sofá, coloca-a nos braços e brinca com um bichinho de pelúcia. M11 sorri todo o tempo, pega o bichinho e joga no chão, a prima pega e devolve a ela. As duas ficam brincando por uns 30 minutos com esse bichinho de pelúcia. Sempre que M11 pende o tronco para frente e não retorna à posição, sua prima posiciona o tronco no encosto do sofá. A prima, durante todo o tempo de conversa com M11, pergunta o que ela quer e a criança aponta para alguns brinquedos que estão no sofá. A prima lhe entrega uma bolsinha, M11 retira de dentro uma boneca e depois a guarda vagarosamente dentro da bolsa (Ob9.3.1).

Observou-se no cotidiano de cuidado C9 se organizando para cuidar da filha e realizar as atividades domésticas, como preparar o almoço, limpar a casa e lavar roupa. Destaca-se que, durante a observação, a cuidadora só permitiu que a criança fosse brincar no chão após a limpeza:

Às 11:00 C9 entra na sala com balde, rodo, pano e começa a limpar o chão. Diz que é para M11 poder brincar. Após a limpeza C9 pergunta “Você quer brincar no chão, M11?”. M11 sorri e a mãe a coloca no chão. A criança faz movimentos de apoiar os braços no chão e impulsionar o corpo para frente, como se engatinhasse, de um lado para outro na sala. Pega brinquedos no chão, olha, sorri e coloca no chão novamente (Ob9.3.3).

C9 relatou que M11 faz uso de dispositivos assistivos como “[...] cadeira de rodas e tutor [...]” (E9.8), mas durante a observação a criança não permaneceu na cadeira e também não fez uso de tutor.

C9 relatou ainda que M11 frequenta a escola regular municipal desde os dois anos de idade e que conta com um acompanhante individual:

Ela tá no 1º ano, é no 1º ciclo, agora é ciclo, não é mais igual na nossa época, 1ª série, 2ª série, não, agora é ciclo. Ela tá no 1º ano, no 1º ciclo, aí acho que continua, 2º ciclo do 1º ano, até o 3º ciclo. 3º ciclo já é 3ª série [...] (E9.12.2).

Infere-se que neste caso a escola é um dispositivo importante, não somente para a socialização da criança, mas também como apoio para a mãe/cuidadora. No período em que a criança frequenta a escola a mãe/cuidadora tem a possibilidade de dedicar-se a atividades do lar e do seu próprio cuidado.

É importante que haja investimento em instituições de educação, esporte e lazer visando a garantir o atendimento das necessidades das crianças com condição crônica e, também, a possibilitar aos seus cuidadores tempo para se dedicarem às questões pessoais.

5.2.1.8 Caso da criança M15 e da cuidadora C13

M15 é uma menina de cinco anos com condição crônica grave, que mora com a mãe. M15 é totalmente dependente da cuidadora C13 e frequenta uma escola regular municipal. A mãe, que não trabalha fora do lar, é a sua cuidadora principal.

Verificou-se por meio da análise dos relatos da cuidadora que há uma rotina de cuidados com a criança no domicílio, que se concilia com os deslocamentos para os acompanhamentos com profissionais de saúde e para a escola:

[...] e na hora que ela [M15] acorda ela toma medicação [...]. Ela toma os remédios depois ela come alguma coisa tipo iogurte, fruta, mamadeira [...] (E13.3.2).

E aí depois do café da manhã, ela agora tá aceitando a cadeira melhor, ela fica ali na cadeira, ela fica brincando... Assim, então nesse meio tempo aí tem que trocar a fralda. Depois é o almoço, ela alimenta bem, é igual com a fruta, às vezes ela come direitinho, às vezes ela engasga muito (E13.4).

É igual eu te falei: ela levanta, toma os remedinhos, alimenta, porque a gente fica muito pouco em casa. Outra hora eu coloco ela pra ver televisão, outra hora pra escutar música [...]. Aí depois ela toma banho, almoça, vai pra a escola, né? (E13.5.1).

[...] O único dia que a gente não sai é na terça, os outros dias tudo ela sai de manhã pros atendimentos, chega, toma banho, almoça e vai pra escola... Quando ela tá em casa, quando ela não tá pirraçando, aí uma vez ou outra ela aceita ficar vendo televisão, mas é muito raro, brinquedo também ela não dá muita confiança (E13.2).

Ao relatar a rotina de cuidados C13 revelou que M15 faz uso de medicações de uso contínuo, que são administradas por ela: “[...] Ela toma Omeprazol, Diazepam, Bacoflen, Ácido valproico” (E13.3.1).

Durante a observação foi possível acompanhar C13 preparando o banho de M15, dando o banho e realizando a troca de fralda. Verificou-se a dificuldade da cuidadora durante esse processo devido à ausência de uma cadeira de banho. Tal dificuldade é reconhecida pela cuidadora que permanece com as costas envergadas durante todo o banho. Além disso, ela relatou que “Não tem cadeira pequenininha, né? A cadeira de banho ela não tem não, ela usa banheira. Pra criança que já tá grande usar banheira, é um dilema, difícil...” (Ob13.2).

[...] C13 olha para a filha e diz “Ah, graças a Deus né, M15? Conseguiu fazer cocô!”. Depois C13 vai até o banheiro e liga o chuveiro. Há uma banheira sobre dois bancos de plástico. [...] C13 retira as roupas de M15 e a fralda, depois leva a criança para o banheiro e a coloca dentro da banheira. Com um braço C13 apoia as costas de M15 e com a outra mão ela a ensaboa. Depois C13 enxágua a criança com a água que está dentro da banheira. Durante o banho M15 sorri e move os braços na água. Após enxaguar M15, C13 pega a toalha, coloca em seu corpo, segurando-a abaixo das axilas, pega a criança e a envolve com a toalha. Em seguida vai para o quarto. Lá C13 coloca M15 na cama e a enxuga. M15 começa a chorar e a debater os braços. [...] C13 veste a roupa em M15 com dificuldade, pois a criança está se debatendo e chorando. Depois de vestir a criança C13 olha para ela e diz “Doeu?”. A menina olha para a mãe e sorri sonolenta. C13 olha para a filha e diz “Eu também tô cansada com essa luta depois do banho, todo dia é assim!” (Ob13.6).

Na observação verificou-se que M15 faz uso contínuo de fralda. A mãe relatou que M15 apresenta incontinência urinária e fecal. Durante a observação foi possível acompanhar a troca de fralda da criança pela cuidadora C13 e a interação entre as duas nesse momento. A cuidadora conversou com a filha durante todo o tempo em que realizou a atividade e a criança correspondeu com sorrisos e movimentos de braços e pernas:

C13 abre os cintos da cadeira de rodas, pega M15 no colo, beija, conversa com a criança e se encaminha para o quarto. [...] C13 coloca M15 sobre a cama. [...] Depois ela retira a calça da criança, retira a fralda descartável, dobra e coloca no chão. C13 sorri e conversa em tom baixo, não consigo ouvi-la. M15 sorri e eleva os braços em direção ao rosto da mãe enquanto a mãe troca sua fralda. C13 abre a porta do guarda-roupa e diz que o lenço umedecido acabou. Ela pega uma fralda e volta em direção à criança. Segura as pernas de M15, puxa para cima elevando o quadril, coloca a fralda e depois a calça. Depois de trocada a fralda, C13 pega a fralda suja e sai do quarto. Retorna, pega M15 no colo e segue para a sala. C13 coloca a criança na cadeira de rodas e fecha os cintos. Depois se senta no sofá e arrasta a cadeira de forma que mãe e filha ficam uma de frente para a outra (Ob13.4).

Em relação à alimentação a cuidadora relatou que M15 intercala momentos em que consegue deglutir alimentos picados em pequenos pedaços, como no momento da coleta de dados, com outros em que a alimentação deve ter consistência pastosa para evitar os engasgos: “[...] Ela tem as fases, às vezes ela come em pedaço, tem hora que é amassada, tem vez que ela engasga muito [...]” (E13.3).

Segundo C13 a criança é totalmente dependente dela, não anda, não fala, não enxerga bem e está indicado uso de óculos. Além disso, “[...] dependendo da carne tem que bater... Que tem carne cozida que parece que dá uns fios, né? Assim eu já não dou, aí ela... O que eu acho mais fácil pra dar a ela é frango, depende do pedaço também, né? Ou então peixe” (Ob13.1).

Durante a observação do almoço de M15 verificou-se que a criança responde a algumas solicitações, instruções e aos estímulos de voz com movimentos de braço, sons guturais e elevando a cabeça quando esta pende para o lado e a mãe diz para M15 elevá-la. Foi possível observar a cuidadora estimulando M15 a mastigar o alimento antes de deglutir e a criança respondendo a esses estímulos:

C13 olha para a filha e pergunta se ela está com fome. M15 sorri. C13 levanta-se do sofá, vai em direção à cozinha, retorna de lá com um prato nas mãos e senta-se no sofá de frente para M15, que está sentada na cadeira de rodas. Depois apoia o prato na perna e amassa a comida - arroz, feijão, abóbora e ovo -; o ovo ela não amassa, pica em pequenos pedaços. A cabeça de M15 pende para o lado, C13 olha para a filha e diz em tom sério “Levanta o pescoço, M15!”. A criança levanta o pescoço vagarosamente, movimentando-o para frente e para trás até atingir o encosto de cabeça da cadeira. C13 a parabeniza, pega uma porção de comida com a colher e coloca na boca da criança. C13 a estimula a mastigar dizendo: “M15, mastigue, tem ovinho, se não você vai engasgar”. A criança move a comida na boca de um lado para outro, faz alguns movimentos de mastigação e depois deglute [...]. Em seguida C13 coloca outra porção de comida na boca de M15, ela movimentando o alimento na boca, a mãe diz para ela mastigar, ela não mastiga e deglute. Ao deglutir M15 eleva uma das pernas e movimentando o tronco para cima. C13 olha para M15 e diz: “Tá vendo quando você engole inteiro?”. [...] C13 continua dando a comida para M15 estimulando-a a mastigar antes de deglutir e a ficar com a cabeça ereta. M15 come toda a comida e C13 a parabeniza. A criança sorri e move as mãos uma em direção à outra (Ob13.5.1).

Durante o almoço de M15 o avô materno foi visitá-la e foi possível observar o estabelecimento de uma relação entre eles. O avô abaixou-se e conversou com a neta, acariciando-a, beijando sua cabeça e ela correspondeu sorrindo e emitindo sons guturais. Quando o avô se despediu de M15 ela elevou o braço em direção à boca, beijou a mão e depois balançou a mão, mandando o beijo para o avô (Ob13.5.2).

A cuidadora apontou que M15 necessita de cadeira de rodas, tutores para as pernas (E13.13) e splint na mão esquerda:

Com quase um mês de vida ela deu um AVE [Acidente Vascular Encefálico] e atingiu esse lado [esquerdo], aí ela usa luvinha [splint] dessa mãozinha. Até pouco tempo ela nem abriu a mãozinha. Depois de pouco tempo melhorou, e aí ele faz isso, porque esse dedinho dela tava atrofiando, aí a terapeuta que pediu, aí já melhorou bastante. A luvinha que eu comprei, só ela também porque o tutor nunca precisou comprar, ela já tá indo pro quarto. A cadeira agora em setembro eu já vou fazer um pedido [para o Serviço Público de Reabilitação] de outra porque já tem dois anos (E13.14).

A cuidadora relatou também que M15 frequenta a escola municipal desde os quatro anos e que conta com acompanhante individual enquanto está na escola. C13 leva M15 para a escola e a espera do lado externo até o término da aula, para levá-la de volta para casa. Segundo a cuidadora:

[M15 estuda] De 13:00 às 17:00. Aí já fico lá perto porque é longe. É perto assim, não é muito longe não, daqui lá são dois ônibus, de ônibus não gasta nem 20 minutos, mas o ano passado eu levava e voltava aí eu vinha a pé, só que eu não aguentei não, deu esporão no meu pé, aí eu tinha até retirado ela da escola. Ela voltou agora no meio do ano, porque aí eu esperei melhorar um pouco, aí agora eu fico lá perto porque aqui no bairro não tem, só tem creche. Creche não pega ela e na idade que ela tá não pegaria porque cinco anos já é escola. Então é isso: eu fico lá perto porque eu já saio de manhã, chego tudo correndo e fico lá na porta. As horas não passam (E13.7).

A cuidadora destacou em seu relato que o pai de M15 separou-se dela quando a criança tinha um ano e meio (E13.17.1) e, segundo ela, se o marido participasse do cuidado e estivesse presente “pra dividir os problemas seria muito mais fácil” (Ob13.3).

É importante mencionar que a escola no caso de M15 seria uma possibilidade da cuidadora ter tempo para outras atividades. Porém, como não conta com o apoio de transporte, C13 leva a criança e fica aguardando o término da aula no lado externo da escola. Araujo e Lima (2011), em estudo realizado em Belo Horizonte sobre os fatores dificultadores percebidos pelo cuidador da criança com paralisia cerebral em relação à sua entrada e permanência na escola comum, também identificaram dificuldades relacionadas ao transporte da criança do domicílio até a escola. As autoras identificaram que aproximadamente 58% das crianças utilizavam veículos coletivos e que, apesar da presença de veículos adaptados e adequados para pessoas com dificuldades de locomoção e em cadeiras de rodas, esses não eram em quantidade suficiente para atender a todos que demandam seus serviços. Além de nem sempre garantirem trajetos longos entre o domicílio e a escola, como foi identificado no caso de C13 e M15.

5.2.1.9 Caso da criança M9 e do cuidador C7

M9 é uma menina de sete anos, com condição crônica grave, que mora com o pai C7, com o avô e a avó paternos, dois tios e uma prima. M9 é parcialmente dependente do cuidador C7, que não trabalha fora do lar e é o principal cuidador de M9 desde que ela tinha cinco anos de idade.

C7 relatou que se separou da mãe de M9 e a criança ficou sob seus cuidados. O discurso de C7 revela o seu entendimento de que há possibilidade de relação entre a depressão pós-parto sofrida pela mãe da criança e o posterior “abandono”:

[...] eu terminei com ela [mãe de M9] tem mais ou menos uns dois anos, aí ela foi pra casa da mãe dela, aí na casa da mãe dela ela ficou uns três meses, aí vinha, pegava a menina, ficava uma semana lá, ficava uma semana aqui, só que de repente ela sumiu da casa da mãe dela também; então, às vezes ela entra em contato de dois em dois meses pela rede social, conversa, mas nem pergunta da menina direito. Ninguém sabe onde que ela tá, pelo menos a mãe dela fala que não sabe também. Então ela abandonou a menina, isso tem um ano, que a menina não vê ela, não conversa com ela e nem nada. [...] Ela teve depressão pós-parto, não quis cuidar também, eu não sei se isso influenciou, então ela decidiu. Aí eu falei “Não, então vamos terminar já que não tá dando certo”. Aí ficou três meses de boa, vindo e vendo a menina, levava e tal, tudo tranquilo, aí surtou e sumiu [...]. Por causa dessa depressão pós-parto ela já num era tão ligada à menina, cuidava e tudo, mas às vezes era muito estressada. Tanto que eu até falo sempre fiz papel de mãe, porque ela era muito assim... (E7.12).

Segundo C7 a criança sentia falta da mãe, mas com o tempo parou de chamar por ela:

Só que até que no começo [que a mãe foi embora] a menina sentia falta dela, falava o nome dela, sei que deve sentir, é lógico, ela é mãe, mas ela fala pouco. Ultimamente ela não tem falado o nome dela, que ela a chama ela pelo nome, olha pra você ver, nem chama ela de mãe [...] (E7.13).

O cuidador relatou a rotina de cuidado com a criança expondo os cuidados que realiza no domicílio. Verificou-se que C7 organiza a sua vida em torno dos cuidados demandados pela filha e se organiza para cuidar da criança e das atividades domésticas como lavar louças, limpar a casa, preparar a comida (Ob7.13.1) e levá-la aos acompanhamentos com profissionais de saúde. Ao relatar a rotina de cuidado, C7 falou sobre as necessidades de M9, tais como utilização de fraldas devido à incontinência fecal e urinária, e sobre a necessidade de alimentação pastosa:

Ela por enquanto usa fralda ainda, tem a fisioterapia, terapia dela, ela vai toda quinta-feira. Ela não tá na escolinha ainda, então mais é médico porque ela é tranquila, põe desenho assiste, brinca [...] (E7.1).

Eu que levo ela pros acompanhamentos [...] aí tem a T.O., essa [fisioterapia] motora e a fono. Por enquanto só tá na quinta-feira mesmo [...] (E7.10).

Em relação à utilização de fraldas, o cuidador relatou que já tentou ensinar M9 a utilizar o urinol infantil e que a criança “até que sentou, só que ela não entende, a gente explica que é pra fazer xixi, mas ela não entende” (Ob7.20).

Outra necessidade de M9 apontada pelo cuidador refere-se à alimentação. Segundo C7 a criança possui dificuldade de mastigação eingere alimentos amassados ou processados no liquidificador, salvo algumas exceções, conforme pode ser verificado no relato a seguir. O cuidador afirmou que ele mesmo prepara a alimentação da criança e esporadicamente sua mãe ou sua prima preparam (E7.5):

[...] Ela ainda come amassadinha porque ela retirou a sonda tem uns três anos, só que ainda eles [médicos do Hospital Público de Ensino] ainda não olharam [...]. Algumas coisas só ela come sólido que é banana, biscoito, pão, esses trem, mas arroz, feijão e carne não, tem que ser amassado ou batido (E7.2).

[...] carne não tem como, ovo a gema ela já come, macarrão ela come. Só tipo assim o arroz, o feijão é a casquinha que pode agarrar, e o arroz ela ainda não tem aquela mastigação boa, mas a fono falou que ela tá muito bem mesmo. A sopinha ela come, macarrão ela come. Ela é boa pra comer, agora tem que sentar com ela, ficar conversando. Agora, quando ela quer, ela come sozinha. Frango, bife, se arroz já é difícil, carne é mais complicado, então tem que bater mesmo (E7.6).

Durante a observação foi possível acompanhar C7 preparando a alimentação da manhã para M9: o cuidador conversou e interagiu com a criança, lhe ofereceu o alimento, ela não aceitou e depois se aninhou no colo do pai:

C7 me diz que M9 acabou de acordar e vai preparar o leite dela. O pai sai da sala, se encaminha para a cozinha, vejo que ele pega uma caixa de leite na geladeira, coloca em um copo e depois coloca no micro-ondas. Ao fechar o micro-ondas C7 chama pela filha para apertar os botões do aparelho. Ele olha para mim e diz que a criança adora apertar os botões e que ele sempre a chama. M9 vai até a cozinha e aperta os botões indicados pelo pai. Ela olha para dentro do micro-ondas através do vidro e sorri quando o copo começa a girar. Depois ela retorna para a sala, se deita no sofá e olha fixamente para a televisão. C7 mistura cereal infantil com o leite, coloca a mistura em um copo de transição - copo que possui alças e um bocal largo e macio que facilita na transição da mamadeira para o copo -, tampa e traz para a sala. C7 oferece o copo para M9, ela balança a cabeça em negativa e franze o cenho. O pai coloca o copo sobre o raque e se senta ao lado da filha. M9 abraça o pai, se deita no colo dele e continua olhando para a televisão (Ob7.5).

Após aproximadamente 10 minutos C7 ofereceu novamente a alimentação para M9, que aceitou, se deitou no colo do pai e tomou a mistura. Depois que a criança tomou todo o líquido C7 preparou outro copo da mesma mistura e ofereceu para M9, que não aceitou,

balançando a cabeça em negativa. O cuidador relatou que oferece o segundo copo, mas que nem sempre a criança aceita (Ob7.6).

Observou-se C7 oferecendo o almoço para M9, mas a criança franziu o cenho, balançou a cabeça em negativa e continuou brincando. C7 relatou que M9 almoça até as 14:00 ou então não almoça, somente janta, mas que todos os dias ele oferece a ela o almoço e inicia a oferta às 12:00 e que “às vezes ela aceita” (Ob7.18).

Ainda em relação à alimentação C7 relatou que cuida para que a criança não coma somente o que ela deseja, mas também os outros alimentos. Segundo ele, “Se for pra deixar beber leite, ela bebe o dia inteiro, às vezes ela almoça e quando ela tá muito assim pra comer eu dou ela um iogurte com biscoito, aí eu deixo pra dar ela comida na janta” (Ob7.17.1). Além disso o cuidador relatou que é necessário estimular M9 a se alimentar dizendo, por exemplo, que vai dar sorvete ou vai levá-la para visitar os primos após almoçar (Ob7.17.2).

O cuidador relatou que M9 tem dificuldades de audição, fala e visão (Ob7.13.2). Segundo C7 a filha sabe reclamar quando a fralda está suja, fazendo gestos com as mãos, mas não compreende diálogos. Exemplificou: “Ontem ela fez um desenho e falou que era o cachorro. Só que eu fui perguntar: ‘O que é isso?’, ela vai e repete ‘O que é isso?’, ela não sabe que a gente tá perguntando pra ela”. O cuidador relatou ainda que M9 aprendeu a falar “eu não” quando perguntam para ela se quer algo (Ob7.16). Observou-se que em relação à audição e à fala de M9, pai e filha utilizam a estratégia de se comunicarem por gestos:

C7 oferece biscoito e água, a criança franze o cenho, faz gestos com as mãos e o pai diz que não está entendendo o que ela quer. Ela então se levanta do colo do pai, vai até a televisão e aponta para alguns DVDs que estão sobre o raque. C7 diz “Ah, então você quer os seus DVDs?”, e M9 sorri (Ob7.8).

No que diz respeito à visão de M9, o cuidador relatou que há diminuição da visão devido ao coloboma e que ela iria iniciar o uso de óculos. Segundo C7, somente um dos olhos foi afetado pela síndrome de Charge e os profissionais de saúde ainda “não sabem o quanto ela enxerga” (Ob7.9.3).

O cuidador relatou também a cirurgia a que M9 foi submetida, há aproximadamente três anos para retirada da gastrostomia, e a indicação do cirurgião para que a ferida cirúrgica fechasse sem intervenção. Dessa forma, há uma fístula no abdome da criança, da qual extravasam líquidos após a ingestão, principalmente de leite (Ob7.9.2). Segundo o cuidador não há cuidado específico com o local:

Não tem que ter algum cuidado onde que fez a gastro. Tranquilo, não põe nada, ele [cirurgião] falou que não precisa colocar nada, entendeu? Ele esperou pra ver se fechava sozinho, mas ainda não fechou, mas é tranquilo, nenhum problema (E7.4.2).

O pai manifestou receio de que a filha fique “nervosa” quando crescer, devido à síndrome de Charge, e disse que tem esperança de que isso não ocorra quando M9 estiver frequentando a escola (Ob7.15.1).

O cuidador relatou que parou de trabalhar quando assumiu os cuidados de M9 e que as suas despesas e as da criança são providas com o auxílio da mãe, que trabalha fora do lar, do pai, que é aposentado, e com o Benefício de Prestação Continuada: “O problema é porque agora eu não posso trabalhar, eu tenho que ficar por conta dela, aí é só isso” (E7.3).

Destaca-se o papel do pai como cuidador principal da criança. Esse se constitui em um achado novo quando comparado com outros estudos sobre criança com condição crônica (TAVARES, 2012; NISHIMOTO; DUARTE, 2014; SILVA *et al.*, 2010; NÓBREGA *et al.*, 2010; BARBOSA, D. C. *et al.*, 2012). A família neste caso constitui-se uma considerável fonte de apoio para que o pai possa assumir integralmente o cuidado da criança, abdicando de vários aspectos da vida pessoal, tal como trabalhar fora do domicílio.

No processo de produção do cuidado o pai se divide entre as responsabilidades do cuidado demandado pela criança e as tarefas do domicílio. E é nessa dinamicidade da vida cotidiana que ele se depara com dificuldades que vão além da complexidade de cuidar de uma criança com condição crônica, envolvendo sentimentos como o medo e a incerteza em relação ao futuro da criança.

5.2.1.10 Caso da criança M10 e da cuidadora C8

M10 é um menino de oito anos, com condição crônica moderada, que mora com a mãe e os avós maternos. C8, sua mãe, trabalha fora do lar e é a principal responsável pelo cuidado do filho. M10 é independente para realizar as atividades de acordo com o esperado para a idade. C8 conta com a ajuda dos pais para cuidar de M10 no horário em que está no trabalho, portanto estes se configuram como cuidadores secundários de M10.

Quando perguntada sobre o cuidado realizado no domicílio, C8 relatou que administra a medicação anticonvulsivante e organiza as atividades diárias da criança com um cronograma. Ao relatar a rotina de cuidados, C8 revelou que M10 toma medicação de uso contínuo, que é administrada por ela: “Ele [M10] toma Ácido valproico só, que é o

anticonvulsivante” (E8.5); “[...] M10 precisa de atenção nos remédios anticonvulsivantes” (E8.1.1).

Durante a observação foi possível acompanhar a cuidadora estimulando a criança a realizar as atividades do cronograma e controlando o tempo de cada atividade:

Às 9:10 C8 coloca sobre a mesa iogurte, pão, manteiga, bolo, leite, café, senta-se em uma cadeira ao lado de M10, pergunta o que ele gostaria de comer e ele responde que quer pão com manteiga e iogurte. C8 parte o pão ao meio, entrega para o filho e diz “Agora você passa a manteiga”. M10 pega a faca e passa manteiga no pão. C8 serve seu café e serve iogurte para M10. Ambos tomam o café da manhã e conversam entre si sobre as atividades do dia: estudar para a prova da escola, fazer fisioterapia, almoçarem em um restaurante e irem para a escola. [...] Às 9:40 M10 pede à mãe para jogar videogame, a mãe pergunta se ele já estudou para a prova e ele responde que não. Ela então diz que ele pode jogar 20 minutos. A criança diz que é pouco tempo e a mãe diz “Então vai logo, o tempo tá passando, você só terá 20 minutos!”. A criança segue para o quarto, liga a televisão, senta-se próximo ao aparelho e começa a jogar. Às 9:45 C8 chama M10 e diz que ele tem apenas cinco minutos para jogar, pois logo a fisioterapeuta chegará. A criança choraminga, diz que quer jogar mais e C8 diz “Não, eu disse que eram somente 20 minutos”. Às 10:00 a fisioterapeuta chega, C8 a convida para irem até o quarto de M10 e ambas seguem até lá. C8 diz para M10 desligar o videogame, a criança choraminga e diz “Ah não, não quero”. C8 diz em tom alto e sério “Agora você fará os exercícios, esqueceu?”. M10 desliga o aparelho e segue a fisioterapeuta. [...] Às 10:45 termina a sessão de fisioterapia e C8 diz para M10 estudar para a prova da escola. M10 segue para o escritório. [...] Após 30 minutos a cuidadora pergunta ao filho se já terminou de estudar e diz que está na hora de arrumar o material da escola. M10 sai do escritório e quando retorna traz consigo uma mochila com rodinhas. Ele coloca vários livros na mochila e a mãe, olhando para o computador, pergunta quais matérias ele terá naquele dia. Em seguida, antes que ele responda, ela diz que ele deve levar somente os livros das matérias que terá naquele dia. M10 retira da mochila alguns livros e pede à mãe a bíblia dela emprestada. Ela diz para ele pegar no quarto dela. Ele sai do escritório, retorna com uma bíblia na mão e a coloca na mochila. Às 11:30 C8 diz para M10 “Terminou? Então agora vai tomar banho pra gente sair”. M10 sai do escritório em direção ao banheiro. Sento-me na sala para seguir observando. C8 continua no computador. Às 11:45 M10 sai do banheiro enrolado em uma toalha, entra no quarto dele e fecha a porta. Após alguns minutos ele abre a porta e grita “Mãe, posso vestir aquela roupa nova?”. A mãe grita do escritório “Pode. Anda logo, M10”. M10 permanece no quarto por aproximadamente 10 minutos, enquanto isso C8 permanece em frente ao computador [...]. M10 sai do quarto arrumado, vai até o escritório e a mãe diz para ele pegar um pente. Ele sai do escritório e volta com um pente. 12:00 a mãe, em frente ao computador, penteia o cabelo do filho, diz que eles vão sair para almoçar fora e que às 13:00 estarão na escola (Ob8.5).

C8 relatou que M10 frequenta o 2º ano em uma escola privada e que o avô materno é responsável por levá-lo e buscá-lo: “Então tudo que o M10 tem é privado, até escola” (E8.6.2); “O M10 estuda à tarde. O meu pai [avô de M10] leva e busca” (E8.3.3).

A cuidadora relatou ainda as estratégias utilizadas em relação aos estudos, para que M10 não fique atrasado em relação às outras crianças devido ao déficit de atenção e aprendizagem:

Eu coloco muito limite de horários porque ele é muito desorganizado, às vezes até da própria patologia [déficit de aprendizagem e atenção] a organização dele fica anormal, mas ele tem até no quarto dele o cronograma, até do horário de acordar todo dia, tomar café, aí ele pede pra brincar um pouquinho, aí eu coloco limite porque se deixar ele fica o dia inteiro jogando. Aí tem hora de fazer o para casa, tem hora pra almoçar, tem hora pra tudo e eu sempre lembrando. Ele sozinho ele não lembra das coisas: vai arrumar a sua mochila, coloco responsabilidades pra ele; vai trocar de roupa, não troco de roupa pra ele. Às vezes ele tem dificuldade, coloca as coisas do avesso porque ele é um pouco desorganizado, mas eu deixo, eu mando ele arrumar quando ele coloca errado (E8.2).

É necessário muita dedicação com relação aos estudos, acompanhamento do para casa, aplicações práticas do que ele vê na escola pra ele conseguir acompanhar bem, porque ele não é aluno de inclusão, ele é aluno normal na escola. Então pra que ele seja um aluno normal na escola a gente dá o sangue pra que ele consiga acompanhar, mas até então a gente tem acompanhado muito bem, nunca tomou bomba (E8.1.3).

Entretanto, durante a observação, M10 fez as lições da escola sem o auxílio da mãe, que estava sentada de costas para ele, voltada para o computador. Verificou-se que a criança tem dificuldades de ler frases e compreender o sentido:

M10 vai até seu quarto, pega um livro e leva para o escritório. C8 senta-se na frente do computador, de costas para M10, e acessa redes sociais. Ela me diz para sentar ao lado de M10. Sento-me e observo. M10 tenta ler algumas palavras no livro e diz que não está conseguindo entender. A mãe responde que é para ele estudar, com tom de voz alto e sério. Ela continua com o olhar fixo no computador. M10 folheia o livro de frente para trás e depois de trás para frente, olha algumas páginas, fecha o livro e diz “Mãe, já terminei”. A mãe responde “Então arrume a mochila” (Ob8.2).

A cuidadora relatou e foi observado que M10 faz sessões particulares de fisioterapia no domicílio. Por não conseguir apoiar o calcanhar do pé direito no chão, deixa o joelho flexionado, inclina o corpo para o lado oposto e claudica. Além da fisioterapia, a cuidadora relatou que a criança tem aulas de natação, para a melhoria de seu quadro de saúde.

Durante a observação foi possível verificar que há preocupação da mãe em acompanhar de perto como o filho estava realizando os exercícios fisioterápicos, bem como a sua evolução, além de cobrar da criança atenção aos exercícios:

A fisioterapeuta faz vários exercícios de estimulação da perna e pé direitos. A fisioterapeuta olha para mim e diz cochichando que “Ele tem déficit de atenção”. Ela olha para M10 e diz para ele prestar atenção aos exercícios. A mãe entra no quarto e diz que vai lavar roupa, entretanto, durante toda a sessão fica caminhando pelo corredor e entra no quarto várias vezes para saber como o filho está. Questiona a fisioterapeuta sobre como o filho está e a profissional responde que ele não está prestando atenção nos exercícios. A mãe fala em tom alto e sério “M10, preste atenção nos exercícios se não não vamos almoçar fora”. C8 pergunta para a fisioterapeuta se M10 está evoluindo e se tem algo que ela deva dizer na próxima consulta ao ortopedista. A fisioterapeuta diz que M10 está evoluindo bem e que aguardará recomendações do ortopedista (Ob8.1).

Durante a entrevista e a observação os avós de M10 não estavam em casa e C8 estava de férias com M10. Segundo C8, no horário em que está no trabalho conta com seus pais para o cuidado do filho:

[...] Também eles [avós maternos] têm esse mesmo ritmo, eu converso muito com eles... E toda vez que eles têm dificuldades eles me ligam, aí eu pego o telefone e falo 'M10 vai fazer assim', então eu tô sempre intervindo (E8.3.2).

C8 relatou ainda que é divorciada, que ela e o filho moram na casa dos seus pais e que prefere que ela mesma cuide da criança, ao invés do pai de M10:

[...] Mas quando o pai dele pega ele eu não me importo porque é pai dele, mas quando ele some também eu não ligo, eu até prefiro que ele fique aqui em casa, porque aqui em casa eu coloco limite, lá não tem (E8.11).

Destaca-se neste caso que a cuidadora optou por realizar os acompanhamentos do filho via convênio de saúde. Segundo ela, a sua renda permite fazer essa escolha, além de destacar que “Ele [M10] tem plano de saúde. Eu prefiro da rede privada por causa que no SUS tudo é mais difícil, demorado” (E8.6.1).

Verifica-se que o apoio familiar é fundamental para que a cuidadora tenha condições de trabalhar fora do domicílio e arcar com os custos advindos do convênio de saúde, sessões particulares de fisioterapia, natação, além do suprimento das necessidades básicas da família e do lar.

A escola que a criança frequenta é regular e privada e os custos com as mensalidades são providos pelo pai de M10 (E8.9). Ressalta-se que o fato da criança não ter um grau de gravidade que exija acompanhante individual na escola facilita a opção por uma instituição privada, pois não implica oneração com esse profissional.

5.2.1.11 Caso da criança M13 e da cuidadora C11

M13 é uma menina de três anos, com condição crônica moderada, que mora com a avó materna. C11, sua avó, trabalha fora do lar e é a principal responsável pelo cuidado da neta. A criança é independente para realizar as atividades de acordo com o esperado para a idade. C11 conta com a ajuda de sua mãe (bisavó de M13) para cuidar da criança enquanto ela está no trabalho. M13 foi deixada sob os cuidados da cuidadora 30 dias antes da entrevista realizada para este estudo.

Durante a entrevista C11, ao ser perguntada pelo cuidado realizado no domicílio, relatou que dá banho, cuida para que a criança não fique descalça e tenha horário para alimentação:

[...] dá o banho, de cuidar, [...] e ela é muito geladinha, sente muito frio, os lábios dela roxeiam, então o cuidado é mesmo nesse sentido, se fica descalço tem que brigar pra calçar. Tem o horário de alimentação, tentar alimentar porque ela não é muito boa pra alimentar, come o dia inteiro um pouquinho porque não tem aquela alimentação de comer aquele prato [...] (E11.4).

Durante a observação foi possível acompanhar a cuidadora oferecendo alimento e auxiliando a criança na alimentação:

C11 oferece a M13 frutas, diz a ela para escolher qual fruta ela quer. M13 sai do cubo de brinquedo, vai até a mesa de jantar, mexe nas frutas que estão em um cesto, pega uma banana, uma maçã e, por último, diz que quer laranja. A avó pega a laranja na mão da criança e diz que vai descascar. M13 volta para o cubo e senta-se lá dentro. Após descascar a laranja C11 segue até o cubo, fica de cócoras de frente para uma janela do cubo e entrega a laranja para M13. C11 aperta a parte inferior da laranja, M13 a coloca na boca e chupa o suco. C11 fica o tempo todo próxima a M13, espremendo a laranja para a criança. Após terminar de chupar a laranja M13 pede outra. A avó descasca e repete o procedimento de espremer para que ela chupe o suco (Ob11.8).

Depois de chupar as laranjas M13 se deita dentro do cubo de brinquedo e diz que vai dormir. Cobre-se com uma mantinha e fecha os olhos. C11 relata que elas foram a um chá de bebê no dia anterior, que chegaram tarde e que provavelmente M13 está com sono porque dormiu depois do horário de costume (Ob11.9).

A cuidadora relatou a necessidade de M13 utilizar medicação contínua, para o tratamento, e intermitente, para as crises de asma:

[...] ela usa as bombinhas [Dipropionato de beclometasona e Sulfato de salbutamol] de manhã, à tarde, à noite. Depende da crise tem que tomar de seis em seis horas e limpar o nariz com soro todos os dias também, de manhã, à tarde, na hora de deitar [...] (E11.2).

C11 relatou que “M13 tá chiando nos últimos dias e tá usando bombinhas” de Dipropionato de beclometasona e Sulfato de salbutamol, além de Furoato de mometasona. A cuidadora relatou ainda que as duas “bombinhas” são de cores diferentes, sendo que uma é escura e a outra é clara. C11 enfatizou que ensina M13 a identificar qual das duas deve usar ao levantar e qual deve usar às 9:30, pois durante a semana a criança fica com a bisavó no período da manhã e “ela confunde as bombinhas, assim M13 sabe qual ela deve usar e pode

lembrar a bisavó” (Ob11.1.1). Durante a observação foi possível verificar o cuidado da avó com a neta, administrando as medicações e ensinando M13 a identificá-las:

C11 pergunta a M13 qual a bombinha que ela já usou quando acordou e ela responde que foi a “escura”. [...] C11 olha para o relógio [marca 9:00], pega a bolsinha com as bombinhas, de lá retira um frasco de Furoato de mometasona, abre e coloca um jato em cada narina de M13. Depois tampa, guarda na bolsinha, fecha o zíper e a coloca sobre a mesa de jantar (Ob11.1.2).

C11 olha no relógio [marca 9:30] e chama M13. A criança deixa a maquiagem com a que estava brincando sobre a mesa e se aproxima da avó. C11 pega a bolsinha sobre a mesa, abre, pega as duas “bombinhas” e pergunta para M13 qual ela deve usar naquele momento. M13 aponta para a clara e C11 a parabeniza. Em seguida C11 agita o spray, depois encaixa no espaçador, posiciona a máscara facial no rosto de M13, envolvendo boca e nariz, aciona o spray e conta de 1 a 30. C11 faz o mesmo procedimento por quatro vezes seguidas. Depois a avó desconecta o spray do espaçador, os guarda na bolsinha e os coloca sobre a mesa (Ob11.6).

A cuidadora demonstrou preocupação em cuidar do ambiente para evitar o desencadeamento de crises de dificuldade respiratória, portanto umidifica o ar, evita exposição à poeira e deixa o ambiente arejado:

Atualmente o cuidado dela maior é assim, não ficar com poeira, a casa ficar mais arejada pelo motivo dela ter essa bronquite [...] (E11.1.1) .

[...] só por causa de tempo que muda fica nas bombinhas, aí eu ponho umidificador quando necessário. Fazendo frio eu ponho o vaporizador no ambiente onde ela tá à noite, pra evitar muita tosse, porque às vezes tosse e vomita muito por tossir demais. Enquanto não vomita não melhora e fica nervosa, então tentar evitar com um ambiente mais úmido ou com umidificador ou com o vaporizador porque infelizmente este tipo de coisa dá à noite [...] (E11.3).

Durante a observação foi possível também visualizar a avó auxiliando M13 na utilização do vaso sanitário. Após utilizar o vaso sanitário a criança chamou pela avó que imediatamente seguiu para o banheiro e perguntou a M13: “Você fez cocô?”. M13 responde “Fiz! Você me limpa?”. C11 responde sorrindo “Claro que a vovó limpa a M13!”, pega no armário lenços umedecidos e limpa a criança (Ob11.7.1):

Destaca-se a relação estabelecida entre avó e neta em um momento de brincadeira. Durante a observação verificou-se a busca da cuidadora por interagir e cuidar da criança. Além disso, C11 relatou a carência de M13 devido à ausência da mãe:

M13 se levanta da cadeira e pede colo para a avó. C11 pega M13 no colo, olha para mim e diz que a criança está carente, devido à ausência da mãe (Ob11.3).

M13 desce do colo da avó, pula pela casa, olha para mim e diz que gosta de maquiagem. Ela pega um estojo de maquiagem, com um pincel passa batom na avó

e, em seguida, chama a avó para irem até o quarto para se olharem no espelho. Ambas saem da sala e vão até o quarto. Escuto C11 dizer que ficou lindo e que adorou a maquiagem que M13 fez. As duas voltam para a sala, M13 passa batom em sua boca e me pergunta como está. Digo que está linda! (Ob11.5).

Ressalta-se que C11 é viúva e mora somente com a neta desde que sua filha deixou a criança, constando, no momento da entrevista, 30 dias que M13 estava sob os cuidados da avó. C11 pediu para que não fossem relatados na pesquisa os dados relativos à filha. C11 relatou que os profissionais que acompanham M13 estavam de férias e que antes disso a mãe da criança era responsável por levá-la ao acompanhamento ambulatorial com fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta; e ao Centro de Saúde, no programa “Criança que Chia”. Além disso, M13 faz aulas de música semanalmente em uma universidade pública. A mãe da criança a deixou com a avó logo após os profissionais de saúde entrarem de férias. Sendo assim, a cuidadora expressou que estava esperando que a filha continuasse a levar M13 aos acompanhamentos, mas temia que isso não ocorresse e, então, seria necessário “faltar no trabalho” (Ob11.4):

[...] Ela faz aula de música, semanalmente, que ela continuou que era no Hospital Público de Ensino e foi pra universidade [pública], que tá até de férias e volta em agosto [...] (E11.5.1).

Ficou evidente durante a observação no domicílio a preocupação da cuidadora em relação aos sentimentos da neta e a continuidade do cuidado na rede assistencial de saúde, pois quem levava a criança para os acompanhamentos era a mãe. A cuidadora demonstrou temer que a neta tenha os acompanhamentos interrompidos quando os profissionais retomassem os atendimentos, devido à incerteza de que a filha a apoie no cuidado, responsabilizando-se por levar a criança.

A cuidadora conta com a ajuda de sua mãe para cuidar de M13 no período em que ela está trabalhando e que a criança não está na escola. A bisavó materna de M13 configura-se como uma cuidadora secundária e é responsável pelo cuidado da criança no período da manhã, nos dias úteis da semana: “A minha mãe que fica com ela pra nós trabalharmos. Aí minha mãe fica com ela na parte da manhã e leva ela a tarde pra escola. Eu busco e aí vem aqui pra casa” (E11.6).

Mais uma vez fica evidente a importância do apoio familiar para que seja possível a continuidade do cuidado no domicílio, além de permitir que a cuidadora trabalhe fora do lar.

A cuidadora relatou que faz parte da doutrina espírita e tem procurado se voltar para o evangelho e para a religião “para diminuir os estragos sentimentais” que o desentendimento entre ela e filha estão causando para seu espírito, uma vez que, segundo ela, a retenção de mágoas causa doenças no corpo físico. C11 relatou ainda que está planejando levar M13 para iniciar a evangelização, já que ela professa essa religião (Ob11.10).

Nesse relato verificou-se a busca da avó/cuidadora pelo apoio espiritual para enfrentar a situação conflituosa com a mãe de M13. Ressalta-se que, diante dessa relação conflituosa, a avó assumiu o cuidado de M13 e a religiosidade apresenta-se como importante fonte de apoio para a cuidadora. A fé desempenha papel significativo na vida cotidiana e a “fé religiosa costuma ser mais intensa e incondicional” (HELLER, 2011, p.51). Outros estudos (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; NÓBREGA *et al.*, 2010; BARBOSA *et al.*, 2009; POLITA; TACLA, 2014; SANDOR *et al.*, 2014) também identificaram que os cuidadores se amparam na religiosidade para o enfrentamento das situações vivenciadas em decorrência da condição da criança.

5.2.1.12 Caso da criança M19 e da cuidadora C16

M19 é um menina de cinco anos, com condição crônica moderada, que mora com os pais e uma irmã de 11 anos. M19 é independente para realizar as atividades de acordo com o esperado para a idade. C16, sua mãe, trabalha fora do lar e é a principal responsável pelo cuidado das duas filhas e pelas atividades domésticas. C16 conta com a ajuda do marido para cuidar de M19 nos dias em que está no trabalho.

C16 relatou as necessidades de M19 e os cuidados que ela tem para atender às necessidades da filha. Segundo a cuidadora, M19 tem alergia a lactose, assim, ela oferece alimentos a base de soja para a criança. Outra necessidade apontada pela cuidadora diz respeito ao uso de óculos e tampão ocular:

[...] ela também é alérgica a leite, então tem que ser coisas mais a base de soja pra ela, que ela adaptou, mas só que ela num toma mamadeira mais. Leite, no dia que eu deixo ela tomar o leite com achocolatado, no dia mesmo ela não passa mal não, mas no outro dia já vem a reação. Assim, é muito de mudança, é rapidinho, é igual menino, eu falo assim é igual casca de ovo, tem que ter o maior cuidado com ela (E16.6).

[...] ela usa óculos, ela tem estigmatismo, tem estrabismo, então tem cinco anos que ela usa óculos, [...] aí ela tem que usar o tampão dia sim, dia não (E16.12).

A cuidadora relatou que M19 tem problemas respiratórios e faz uso de medicações intermitentes durante as crises de bronquite e asma:

É a saúde a maior preocupação, por causa da bronquite, que ela só tinha bronquite e agora ela já tá com a asma. Então, assim, tem época, até que esse mês, esse mês de agosto pra cá até que ela num deu muito trabalho não, mas esses outros meses anteriores ela me deu muito trabalho com a bronquite, então eu olho isso muito nela, assim, num deixo ela tomar coisa gelada (E16.5).

Agora já passou pra bombinha [Dipropionato de beclometasona e Sulfato de salbutamol], então eu, assim, eu não faço questão que ela usa bombinha não, mas quando eu vejo que tá muito atacada aí eu sou obrigada a usar bombinha nela! (E16.9.2).

O relato da cuidadora evidencia que não há adesão ao tratamento da asma com a medicação contínua, sendo administrada somente nos momentos de crise.

C16 relatou que trabalha como cuidadora de idosos e durante os dias em que está fora do lar quem fica com M19 é o pai. A cuidadora relatou ainda que é responsável por levar a criança aos acompanhamentos com profissionais de saúde: “Somente eu. O pai dá as coisas que precisa, mas é somente eu. É pra médico, é pra tudo, só eu que corro atrás das coisas da saúde assim dela” (E16.7).

Evidenciou-se que a cuidadora possui vigilância constante à criança e adota precauções no dia a dia para favorecer a segurança de M19:

Muita atenção, ela é um tipo de criança que tem que ficar atrás dela o tempo todo, ela não tem medo de nada, se for olhar bem é uma pessoa que tem que ficar 24 horas monitorando ela. Tudo ela mexe, muito curiosa com as coisas [...] (E16.1).

A cuidadora ressaltou que se preocupa em saber sobre o desempenho da criança na escola, demonstrando que exige da professora atitudes mais firmes com relação à atenção da criança nas atividades escolares. Além disso, C16 afirmou que é a responsável por levar e buscar M19 na escola nos dias em que não está no trabalho e, nos demais dias, o pai assume esse cuidado:

[...] hoje eu tava perguntando lá na escola como que ela tava na escola e a professora disse: “Não, da M19 num tem nada que reclamar dela não, que, assim, presta atenção quando quer também”. Mas só que eu já falei com ela [professora] que tem que ser mais firme (E16.4).

Quando eu tô em casa eu levo e busco [na escola] (E16.15.1).

Verificou-se no discurso da cuidadora C16 a sua percepção em relação à filha, descrevendo as características pessoais da criança. A cuidadora ressaltou que M19 é muito agitada e que está faltando paciência para cuidar dela:

[...] ela é uma criança muito agitada, ela é curiosa demais, ela não tem medo. Esses dias mesmo ela colocou o pé ali no muro pra pular pro lado da casa da avó dela, porque a avó dela mora aqui do lado. [...] Tudo pra ela tá bom: “Eu posso fazer”. Atrevida também, demais. [...] A irmã dela já tá com 9 anos e tem medo de mexer no fogão e ela já num tem, num tá nem aí, [...] ela é difícil demais (E16.3).

O que tá me faltando é a paciência, [...] eu falo com você sinceramente eu já não tô tendo paciência mais porque eu também sou agitada, ela é agitada, então tá difícil demais. Igual tem hora que eu fico pensando... é uma menina muito inteligente, mas só que, assim, ela me desgasta demais [...] (E16.16).

Durante a observação foi possível acompanhar a interação entre C16 e M19, as dificuldades de M19 em relação às atividades enviadas da escola e a preocupação da mãe em auxiliar e incentivar a criança a realizá-las:

[...] C16 coloca a atividade escolar sobre a mesa, senta-se no sofá ao lado e diz para M19 ler junto com ela o que está escrito. M19 abaixa a cabeça até ficar com o rosto bem aproximado à folha. Parece estar com dificuldade de enxergar o que está escrito, apesar de estar utilizando óculos. C16 inicia a leitura da atividade, M19 levanta-se da cadeira e liga o som, diz que não quer fazer o dever de casa. [...] C16 levanta-se do sofá, vai até M19, fala em tom sério e com o cenho fechado “M19, desligue o som! Agora vamos fazer o para casa! Se não deixo pra seu pai te ensinar!”. M19 diz que não vai desligar o som, pois está tocando sua música preferida, e começa a dançar e a cantar. [...] Depois de dançar M19 se senta e aproxima o rosto da folha enquanto a mãe lê a primeira atividade, que diz para colorir 11 maçãs e deixar as demais em branco. C16 tenta fazer com que M19 conte as 11 maçãs que vai colorir. M19 começa a contar “1, 2, 3, 4, 5, 7, 10, 14”. Nesse momento C16 interrompe a filha e diz “Assim tá errado! Vamos começar de novo!”. [...] M19 diz que vai colorir todas as maçãs, C16 olha para ela com o cenho fechado e diz “Assim vai ficar errado! É pra colorir somente 11 e não todas!”. [...] C16 lê a atividade dois, que diz para passar o lápis sobre o pontilhado e formar letras. M19 pega o lápis, rabisca rapidamente sobre as letras pontilhadas, mas não seguindo o contorno, e sua mãe, com o cenho fechado, pega a borracha, apaga tudo e diz “Assim tá errado, M19! Você deve passar sobre os pontinhos pra formar a letra!”. M19 então passa o lápis sobre o pontilhado, formando as letras. C16 pede para que ela diga quais são aquelas letras. Ela diz a primeira e na segunda diz uma outra letra não correspondente à que está no papel. C16 então, diz “Essa letra é a do seu segundo nome, você não lembra?”. M19 responde que não. [...] M19 começa a pular e diz “Ainda bem, já acabei essa chatura!” (Ob16.2).

A cuidadora relatou que a terapeuta ocupacional indicou natação para M19, para diminuir o nível de agitação da criança. Entretanto, segundo C16, ela não tem condições financeiras para arcar com esse cuidado:

[...] igual lá na terapia mesmo já me falaram pra eu por ela, assim, numa outra atividade, mas igual eu falo, assim fica muito puxado porque é gasto, querendo ou não é gasto. Eu sei que vai ser uma coisa boa pra ela, mas no momento a gente não tá tendo condições. Colocar ela assim numa natação, que seria até bom pra bronquite dela mesmo. Igual a irmã dela tem que pagar escolar, tem que pagar a escolinha dela que não é pública, ano que vem ela vai pra escola, mas vai ter o escolar pra pagar, então vai ter dois escolar, sem falar nas coisas do dia a dia que precisa. Igual ela gasta muito, eu falo assim na alimentação, as coisas que ela pode, que ela se dá bem, aqui em casa ela não toma mamadeira, mas eu tenho sempre que tá comprando pra ela é o suco de soja, e ela não toma qualquer um. Então, assim, querendo ou não é um gasto, então às vezes uma coisa a gente vai empurrando e vai deixando aquela. Igual eu não vou colocar ela na aula de natação, pagar 80 reais numa aula de natação, agora no momento, sendo que eu gasto mais de 80 reais com duas, três caixas de suco, que vem o que, 24 suco só! (E16.17).

Tavares (2012), em estudo sobre criança com condição crônica, também identificou dificuldade de acesso à prática esportiva devido à inviabilidade de arcar com os custos provenientes dessa atividade.

Esse achado evidencia a necessidade de investimento nos setores de esporte e lazer de forma a garantir o acesso das crianças com condições crônicas às atividades que esses setores oferecem, favorecendo a integralidade do cuidado.

É importante ressaltar neste caso a má adesão ao tratamento de asma. Segundo a cuidadora ela administra as medicações, incluindo a de uso contínuo, somente nos momentos em que a criança apresenta piora do quadro clínico. Fernandes *et al.* (2013) destacam que a asma, quando não controlada adequadamente, pode resultar em hospitalização ou até mesmo no óbito. Assim, os autores enfatizam a importância de se prevenir esses desfechos por meio de estratégias terapêuticas que incluam a utilização adequada dos medicamentos e a educação para o autocuidado supervisionado no tratamento das exacerbações.

5.2.1.13 Caso da criança M3 e da cuidadora C2

M3 é um menino de quatro anos, com condição crônica leve, que mora com os pais e dois irmãos. M3 é independente para realizar as atividades de acordo com o esperado para a idade. C2 é a mãe de M3, não trabalha fora do lar e é a principal cuidadora dos filhos e da casa.

A cuidadora relatou que M3 atualmente apresenta fala incompreensível e que, por isso, faz acompanhamento com fonoaudiólogo, semanalmente, no Centro de Saúde:

[...] ele faz acompanhamento com o fonoaudiólogo, isso semanal (E2.2).

M3 melhorou assim, nossa! Bastante [depois que está em acompanhamento com a fonoaudióloga]! Demais! Ele não batia papo, não conversava assim. Hoje chamar ele bater um papo com você aqui, ele num vai sentar e vai conversar com você, vai te responder, ele é tímido, mas vai te responder (E2.8.1).

Foi possível constatar a dificuldade de M3 para falar durante a observação, conforme a cuidadora C2 já havia relatado na entrevista:

M3 pede algo para o irmão mais velho, algumas palavras são ininteligíveis e o irmão questiona o que M3 está querendo. M3 continua falando e aponta para um brinquedo que está no chão. O irmão pergunta se ele quer o brinquedo, M3 balança a cabeça positivamente e fala “Sim” (Ob2.5).

Durante a entrevista, quando perguntada sobre o cuidado realizado por ela no domicílio, C2 relatou que realiza atividades como: auxiliar na higiene pessoal e no vestuário, preparar e oferecer a alimentação e auxiliar nos deveres da escola. É possível verificar no discurso de C2 a preocupação em permitir que o filho tenha sono e alimentação adequados, tenha tempo de entretenimento, de acordo com a sua percepção de necessidade da criança:

Eu deixo ele acordar a hora que ele quer, porque o sono pra eles é importante e a hora que ele acorda eu procuro pôr ele pra escovar o dentinho dele, toma o achocolatado dele que ele gosta, depois ele gosta de assistir televisão. Tem os para casa, ele mesmo já pede “Mãe eu quero fazer meu para casa agora”. A gente senta, faz o para casa, chega por volta de 11:30 é banho pra ir pra escola. Já deixo ele arrumadinho, gosto de dar um banho, pôr ele bem cheiroso, sabe? Aquela coisa assim “Ah, você tem que fazer isso com menina”, não, eu gosto, pra mim tem que ser muito bem cheiroso: passo um creminho, arrumo o cabelinho, dou o almoço, aí o pai dele vem, pega ele e leva ele pra escola. A hora que chega eu me preocupo em ver se tá tudo bem, se quer jantar, porque a janta eu não posso forçar muito que ele janta na escola. A escola, a UMEI proporciona isso pra gente, então é uma facilidade muito grande e, e a gente senta a noite, eu preocupo em sentar com eles, viver o momento deles, ser a mãe (E2.3).

Verifica-se que C2 procurou reorganizar a rotina da família, de acordo com a sua percepção, para atender às necessidades da criança. A cuidadora relatou que o pai de M3 o leva e busca na UMEI, onde ele estuda, e ela procura informações sobre o desempenho do filho na escola e se há alguma anormalidade:

[...] Eu sou de chegar na escola e perguntar “Como é que tá? Tá tudo bem? Tá deixando a desejar alguma coisa? Tá acontecendo alguma coisa?”. Então eu questiono muito dentro da escola sobre ele, mas vai tranquilo [...] (E2.11.2).

A análise dos dados permitiu identificar a preocupação de C2 em conciliar o cuidado no domicílio com as atividades escolares e com o acompanhamento aos serviços de saúde, aos quais ela é a responsável por levar M3.

É possível verificar nos relatos da cuidadora o zelo com a saúde do filho, procurando reconhecer sinais e sintomas das doenças e buscar “em tempo” por atendimento médico:

Então meus cuidados com o M3, eu chego a ser exagerada, sou muito zelosa, preocupo se ele, se ele tomou vacina fico preocupada. Deu febre. Deu febre, mas eu penso, isso não é caso de hospital, a minha preocupação com ele mesmo que pega é na saúde, mas graças a Deus ele tem um tempo pra cá que ele tem melhorado muito, e atualmente a gente tá tentando ser presente na vida dele (E2.4.2).

[...] foi um período que meu marido decidiu ir embora no ano passado [...]. M3 sentiu mais porque ele é apegado ao pai, eles são apegados ao pai deles, mas o M3 é muito apegado ao pai dele. Então ele entrou em um processo de depressão que eu fiquei com muito medo, todo mundo falava “Isso vai passar, vai passar”, mas eu só via que piorava, a ponto de um dia, no dia 22 de dezembro, eu desci do salão era por volta de 21:40 e minha mãe falou comigo “C2, o M3 tá com febre alta”. Aí eu olhei pra ele, toda vez que eu sei que ele tá com febre alta fica todo vermelho, o olho fica todo vermelho. Peguei o termômetro deu 40 de febre, 40 graus. Falei “Nossa, sair com ele aqui, com ele agora ou para o Hospital Público de Ensino ou para o Hospital Público Infantil sozinha vai ser complicado”. Aí eu peguei, ia ligar pro pai dele, só que na hora que eu pensei em ligar pro pai dele, o pai dele bateu na porta. O que eu abri a porta ele pulou em cima do pai dele, abraçou, beijou. Eu falei com ele “Nossa, foi Deus que te mandou aqui agora”. “Ele tá assim por quê?” [o pai perguntou]. “Porque ele tá com 40 graus de febre e eu vou ter que levar ele no hospital, já ia te ligar pra você ir comigo porque ir sozinha não dá”. Ele [pai] falou assim “Não, M3 não tá com febre”. Eu falei “Tá aqui o termômetro aqui”. Mal o pai pôs a mão nele já tá tudo normal, então aquilo arreventou comigo, aquilo me machucou. Eu falei “Poxa, o menino tá passando por um processo, uma situação complicada por culpa assim... de irresponsabilidade de pais!” (E2.5.1).

Outra preocupação expressa na fala da cuidadora diz respeito à sua disponibilidade de tempo para estar com o filho e cuidar dele. Para isso, segundo ela, foi necessário abdicar do seu trabalho:

[...] na verdade eu tô fechando o meu salão pra viver um pouco mais a vida deles [filhos] (E2.4.1).

Eu acho que o que tava faltando [para cuidar de M3] eu consegui descobrir assim, em mim mesma, é essa dedicação diária. [...] Então hoje o que tava faltando pra mim era isso e hoje, graças a Deus, eu consegui chegar à conclusão de que vale a pena eu abrir mão do que eu gosto de fazer, que é o meu trabalho, pra chegar com eles [filhos] até aonde eles têm que chegar (E2.12).

Segundo a cuidadora ela retomou o casamento por causa dos filhos, principalmente M3 que ficou triste, sem querer se alimentar e apresentou febre após uma separação conflituosa:

[...] então eu abro mão de muita coisa na minha vida por eles porque vai valer a pena. São crianças que estão aqui não pra sofrer, mas pra ser feliz, [...] então eu faço qualquer coisa [...] (E2.5.2).

[marido] tá dentro de casa, te confesso, não por mim, mas por eles, e não me arrependo de manter ele aqui por eles, entendeu? É o pai deles, é o direito deles de ter um pai, de brincar com o pai, de brincar com a mãe. [...] Meu pai e minha mãe, eu tenho com quem, né, me apoiar, eu tenho em quem recorrer, é um direito deles [...] (E2.5.4).

A análise dos dados permitiu identificar que C2 conta com o apoio da mãe e das irmãs para o cuidado de M3. Durante quase todo o tempo da observação M3 permaneceu com a avó. Por mais que a mãe o chamasse para se preparar para a escola, M3 se recusou a ir para a casa: almoçou e se arrumou na casa da avó. Destaca-se que durante o período em que a cuidadora trabalhava a criança ficava com a avó. O relato seguinte demonstra a importância da rede familiar para a cuidadora:

C2 termina de fazer o almoço [...]. Ela se aproxima da janela da cozinha, de onde é possível ver a casa de sua mãe e chama por M3. A criança sai correndo pela porta da casa, para e responde: “Oiiii”. C2 o chama para tomar banho e ele diz algumas palavras apontando para dentro da casa da avó. Não consigo compreender o que ele diz. C2 olha para mim e diz: “Tá vendo como é, ele adora ficar lá”. C2 vai até o quarto das crianças, pega uma bermuda, o uniforme da escola, uma cueca, depois olha para mim e diz para eu esperar um pouco, pois ela vai levar as roupas para M3 (Ob2.3).

[...] M3 aparece na porta da sala com os cabelos molhados e penteados, está com o uniforme da escola. Ele diz algumas palavras que não consigo compreender, mas pela forma que está percebo que tomou banho e se arrumou na casa da avó. Em seguida C2 confirma o que eu havia percebido. Ela olha para a criança e diz “Hum, você já tomou banho, tá bonito”. M3 olha para a mãe, balança a cabeça em sinal positivo e sorri. C2 insiste para que M3 almoce em casa, mas ele diz “Não”, balança a cabeça em negativa e sai correndo da sala em direção ao quintal (Ob2.4).

Ressalta-se que, dentre os participantes desta pesquisa, apenas M3 faz acompanhamento com profissional do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) no Centro de Saúde. Os demais realizam esse tipo de acompanhamento em ambulatórios ou instituições de reabilitação.

Destaca-se que a Organização Mundial de Saúde (OMS) propõe que as condições crônicas devem ser acompanhadas principalmente no âmbito da atenção primária (OMS, 2003). Entretanto, Oliveira *et al.* (2012), em estudo sobre o acesso de primeiro contato na atenção primária em saúde para crianças, revelaram que as Unidades Básicas de Saúde não têm atuado como reguladoras do Sistema de Saúde, conforme preconiza o Ministério da Saúde.

5.2.1.14 Caso das crianças gemelares M1 e M2 e da cuidadora C1

M1 é um menino com condição crônica leve e M2 é uma menina com condição crônica moderada. São gemelares, têm cinco anos, moram com os pais, uma irmã de 14 anos e um irmão de 17 anos. M1 e M2 são independentes para realizar as atividades de acordo com o esperado para a idade. Os irmãos mais velhos de M1 e M2 são os principais cuidadores das crianças. C1 é a mãe, trabalha fora do lar em dois empregos em esquema de plantão, e assume o cuidado nos dias em que está de folga do trabalho, configurando-se como cuidadora secundária.

Durante a entrevista C1 descreveu a rotina de cuidado com os gêmeos, revelando que o cotidiano de cuidado é “corrido” e que se organiza para conciliar o cuidado com as crianças, as atividades domésticas e os deslocamentos para os acompanhamentos com profissionais de saúde:

Ah, é uma correria, os ajudantes [olha para os filhos mais velhos, que estão afirmando com a cabeça e sorriem] que sabem... porque aí você tem que ficar de olho pra não tá machucando, você tem que, como se diz, cuidar mesmo do dia a dia, lavar, passar, limpar, cozinhar, dar banho, tá olhando com o quê que tá brincando, por onde anda, que vive fugindo pra casa da avó, toda hora que você procura tá do lado de lá (E1.7.1).

Observou-se que o cuidado com os gêmeos é realizado pelos mesmos cuidadores, que procuram atender às necessidades de cada um deles, e que no cotidiano o cuidado aos dois muitas vezes é simultâneo.

A cuidadora C1 chorou ao relatar a falta de apoio da família do marido para o cuidado de M1 e M2, já que a sua família mora em outro estado. Sendo assim, teve que repassar a responsabilidade do cuidado, logo após a licença maternidade, aos seus filhos que tinham nove e 12 anos. Constatou-se, a partir da entrevista e das observações, que os dois filhos, que hoje estão com 14 e 17 anos, realizam o cuidado cotidianamente, dividindo entre si as responsabilidades. Assim, a filha de 14 anos auxilia nos deveres de casa, prepara e oferece alimentação; e o filho de 17 leva e busca as crianças na escola e também no acompanhamento no serviço de saúde. Os filhos mais velhos de C1 também assumem o auxílio no banho, a vigilância das duas crianças e administram medicações a M2 quando C1 não está no domicílio. Destaca-se que todas as visitas no domicílio da família, para a coleta de dados, ocorreram em dias que C1 estava de folga do trabalho ou de licença médica devido à histerectomia que foi realizada:

Após eu desligar o gravador, C1 relata as dificuldades de não ter os seus parentes morando próximo a ela para ajudá-la a cuidar das crianças. Nesse momento C1 chora [...] e diz que quando voltou a trabalhar, sete meses após o parto, pediu a irmã do marido para cuidar das crianças, mas a cunhada disse que não poderia pois precisava “arrumar um emprego com carteira assinada”. Nesse momento o filho mais velho disse: “Aí os gêmeos caíram nas minhas costas”. C1 olha para o filho e diz que ele a ajudou muito assumindo o cuidado depois que ela retornou ao trabalho. C1 relata que a filha ligava para ela dizendo que M1 não parava de chorar, que, assim, não conseguia alimentar M2. Ela orientava a filha, pelo telefone, a colocar M1 no sofá, escorado em uma almofada, a colocar a mamadeira na boca dele, com uma mão, e com a outra segurar M2 (Ob1.1).

C1 relatou que hoje em dia os filhos mais velhos dividem as atividades de cuidado, que a de 14 anos se impõe mais e coloca os gêmeos para fazerem as lições da escola: “Eles a obedecem”. Enquanto o de 17 anos “mima muito os gêmeos, eles o adoram” (Ob1.15).

A análise dos dados permite inferir que a ausência de apoio familiar e a necessidade dos pais trabalharem fora do domicílio determinaram o compartilhamento da responsabilidade de cuidado de M1 e M2 entre a mãe (C1) e os filhos mais velhos. Outros estudos também identificaram famílias que têm como principal fonte de apoio para o cuidado os irmãos das crianças que dele necessitam (SANDOR *et al.*, 2014; ARAÚJO *et al.*, 2013).

Durante a entrevista C1 chorou quando questionada sobre o cuidado que realiza com seus filhos gêmeos, explicando que sua emoção se devia à percepção de que não tem tempo para estar presente no dia a dia de M1 e M2, devido à carga horária de trabalho. A cuidadora trabalha em dois empregos para prover a subsistência da família, uma vez que seu esposo está desempregado. Além disso, foi marcante no relato de C1 a preocupação em trabalhar para garantir um futuro melhor para os filhos e em esclarecer a eles o motivo pelo qual não pode estar sempre presente ao lado deles:

Ah, a única coisa que eu quero dizer é pra, assim, igual você que vai apresentar esse trabalho, pras mães que tiverem gemelares, que lutem com todas as garras porque esse é um bem maior que Deus deu pra gente e os filhos é tudo na vida da gente. Então assim, tudo o que eu faço hoje, eu faço pensando no futuro deles amanhã [olhos ficam marejados e a voz rouca]. Se eu fico 24 horas fora de casa é porque eu quero dar um conforto pra eles melhor e eu converso muito isso com eles. E ter uma vida aberta, você nunca deve esconder do seu filho o porquê que você tá trabalhando, o porquê que você tá fora, pra ele entender você amanhã [choro] (E1.13).

Observou-se que o pai dos quatro filhos de C1 encontrava-se no domicílio, desempregado, com pouca participação no cuidado, permanecendo passivo. Esse aspecto também foi mencionado pela cuidadora no momento da entrevista: “O pai deles é mais complicado; nunca ajuda... homem você já viu, nunca tá disponível. Mais é só a gente [C1 e os filhos] mesmo pra cuidar de M1 e M2” (E1.9.3).

Segundo C1, apesar das dificuldades, “Os gêmeos são a melhor coisa do mundo”, eles trazem muita felicidade para sua vida (Ob1.1.1).

Durante a observação do almoço da família foi possível acompanhar C1 preparando e oferecendo almoço para as duas crianças. O pai, que estava presente, parabenizou M1 por ter “comido tudo” e exigiu que M2 comesse toda a comida que fora servida para ela:

C1 chama M1 até a cozinha, entrega o prato de comida, ele vai até a sala, se senta no sofá em frente à televisão e almoça rapidamente. A irmã de 14 anos se senta ao lado dele com um prato de comida e almoça. M1 pede mais comida para a mãe e segue para a cozinha. A mãe serve comida e ele volta para o sofá. O pai entra na sala, diz que o filho está “gordinho e forte” por “comer bem”, olha para mim sorridente e diz que M1 sempre foi assim: “Come muito e ainda pede farinha”; diz ainda que fica muito satisfeito de ver o filho assim. M1 termina de comer, leva o prato para a cozinha e em seguida sai para o corredor. [...] O pai pede para que ele mostre o prato; ele mostra e o pai o parabeniza por ter comido toda a comida. Em seguida, às 13:10, M1 entra na sala e chama M2 para brincar lá fora de velotrol. Ambos saem da sala e seguem para o corredor (Ob1.9).

Às 12:35 C1 traz um prato com comida, diz para M2 se sentar no sofá ao meu lado, coloca uma almofada nas pernas de M2 e coloca o prato sobre a almofada. M2 diz que a comida está quente e a mãe diz para ela “soprar”. [...] Observo M2 brincar com a comida no prato, ela levanta e segue até a cozinha. Escuto M2 dizendo para a mãe que não quer mais comida. A mãe diz que ela deve comer já que não comeu na escola; M2 diz que não quer comer. O pai entra na cozinha e fala em tom alto e sério que ela deve comer toda a comida. M2 passa por mim com o prato de comida e vai para o quarto. Não consigo vê-la no quarto. O pai a segue e lá diz, em tom alto e sério, que ela não pode deixar comida no prato: “Se pediu comida tem que comer tudo”. M2 volta chorando e se senta ao meu lado. Logo estava sorrindo e comeu toda a comida. M2 se levanta do sofá com o prato e segue para o corredor. O pai questiona o que ela foi fazer lá e ela responde que foi levar os ossos para o cão (Ob1.8).

Em uma segunda visita para observação foi possível acompanhar a irmã mais velha dos gêmeos preparando e oferecendo o almoço para as crianças e para a mãe que estava de repouso após realização de histerectomia. Além disso, foi possível verificar a interação familiar:

Depois de chegar da escola a filha mais velha de C1 prepara o almoço (arroz, feijão, salada, abóbora, frango e suco de laranja) e serve a comida para M1 e M2. Depois leva dois copos de suco e os coloca na mesinha à frente das crianças. M1 come e diz que está “uma delícia”; M2 diz que não quer comer. C1 se aproxima de M2 e diz “Minha filha, você tem de comer. Já tá doente e se não comer?”. M2 mexe a comida no prato, come o frango e depois come o restante da comida. Ambos tomam o suco. A filha mais velha de C1 serve comida para a mãe que está deitada no outro sofá, reclamando que está com muitas dores no local da incisão cirúrgica [histerectomia]. [...] Todos conversam e sorriem durante o almoço. [...] C1 parabeniza as duas crianças “por terem comido tudo” (Ob1.14).

M1 e M2 frequentam a pré-escola municipal e durante a observação (Ob1.11.1) C1 relatou que tem como prioridade que os filhos estudem e tenham bom aproveitamento na escola. Para se informar sobre isso a cuidadora comparece às reuniões de pais e questiona sobre o desenvolvimento dos filhos em relação ao aprendizado. Verificou-se preocupação no relato de C1 em relação ao desempenho da filha M2 na escola. C1 relatou que ficou surpresa no dia do fechamento das aulas, quando foi à reunião de pais e pegou o portfólio construído por M2. Segundo ela a surpresa se deu quando ela viu a conclusão do material, na qual M2 escreveu seu nome errado. C1 disse que no restante do portfólio M2 escreveu o nome corretamente e que há bastante tempo sabe escrever o nome completo. A cuidadora relatou ainda que a professora comunicou que M2 regrediu no último mês, que não estava conseguindo escrever o seu nome, não estava reconhecendo as letras do alfabeto que antes reconhecia, que estava gaguejando e que ficava distraída por longos períodos durante a aula (Ob1.11.2).

C1 relatou que tem dificuldades para entender o que M1 fala e o filho de 17 anos relatou que ele é a pessoa que mais entende o que M1 diz no domicílio. Além disso, C1 relatou que M1 faz acompanhamento ambulatorial semanalmente com fonoaudióloga e que, quando está de folga, ela o leva. Procura marcar as folgas de forma que coincidam com o dia do acompanhamento, mas nem sempre isso é possível. Assim, quando C1 está trabalhando, o filho mais velho é o responsável por levar M1 ao acompanhamento (Ob1.5).

Durante a observação em vários momentos foi possível verificar que é difícil compreender a pronúncia das palavras ditas por M1:

M1 entra na sala com a mão direita elevada e mostrando o dedo indicador, que estava com um sangramento. Ele choraminga e depois diz várias palavras que não consigo compreender. C1 olha para mim e diz que ele estava trabalhando com o tio/padrinho e que machucou o dedo. C1 conversa com ele e pergunta como foi que se machucou. Ele responde, mas não consigo compreender o que disse. C1 faz um curativo no dedo da criança (Ob1.12).

A observação permitiu ainda acompanhar o cuidado cotidiano com M1. Foi possível acompanhar C1 auxiliando M1 após a utilização do banheiro e estimulando a criança a não ficar descalça:

Às 12:30 M1 entra no banheiro e grita a mãe para limpá-lo. A mãe se aproxima da porta e pede para que ele a abra. M1 abre, ela entra e fecha a porta novamente. Ela pergunta “Já fez cocô?” e ele diz que sim. A televisão está ligada com volume alto e não consigo escutar o que se passa no banheiro. C1 sai do banheiro e, em seguida, sai M1. Ela pede que ele troque de roupa para almoçar. M1 passa por mim, entra no quarto que não tem porta e se troca próximo à entrada: veste uma bermuda e fica

sem camisa. Segue para a cozinha, a mãe questiona por que ele não vestiu camisa e ele diz que está com calor. A mãe o manda calçar chinelos, ele passa por mim, vai até o quarto e calça (Ob1.7).

Observou-se ainda C1 dando instruções e auxílio para M1 durante o banho:

C1 diz para ele tomar banho para depois almoçar. Ela diz para ele lavar bem as mãos, orelhas, pés, axilas, a cabeça, e que após o banho deve vestir o roupão que está pendurado atrás da porta do banheiro. A criança segue até o banheiro, ouço barulho de água caindo no chão. Em seguida M1 grita a mãe e diz que a água está fria. C1 responde que é para ele fechar um pouco o registro que a água esquenta. Ele responde que não sabe fazer isso. A mãe entra no banheiro e diz “Vou te ajudar”. Em seguida a mãe sai do banheiro e vai para a cozinha. Após alguns minutos M1 grita a mãe novamente dizendo que não sabe lavar a cabeça. A mãe vai até o banheiro, o ajuda no banho e depois o ajuda a vestir o roupão. Eles saem do banheiro e C1 fala com M1 para ele se enxugar e vestir uma roupa. Ele pergunta “Que roupa?” e ela responde “Escolha lá, M1!”. M1 vai até o quarto, abre a gaveta, pega uma bermuda e uma camisa, se veste e retorna para a sala (Ob1.13).

Em relação a M2, a cuidadora relatou a necessidade de cuidados devido às crises asmáticas, revelando a sua preocupação em manter-se vigilante: “M2 de uns dias prá cá resolveu ter muitas crises asmáticas, então ela a gente tá tendo que ter um controle mais rigoroso” (E1.1); “[...] tem que ter cuidado pra vê se não tá ficando descalço porque é uma fonte de friagem que ela adquire aqui. Vira e mexe tá com o nariz ruim e assim vai” (E1.7.2).

Durante a observação verificou-se que a criança estava chiando e tossindo:

M2 continua brincando, conversa comigo e percebo que ela está gaguejando. Ela tosse várias vezes e percebo que está chiando. Ela anda da sala para o quarto e vice-versa, trazendo e levando brinquedos. C1 me relata que M2 está “ruim da asma esses dias”, que está “muito cansadinha” (Ob1.10).

C1 relatou ainda que M2 faz uso de medicamentos contínuos para asma. A cuidadora enfatizou que nos dias em que está no domicílio administra as medicações de M2, entretanto, quando está no trabalho, os filhos mais velhos é que assumem esse cuidado, além de levarem a criança ao Centro de Saúde para os acompanhamentos do programa “Criança que Chia”. Inclusive, no dia da entrevista, C1 estava se preparando para levar a criança (M2) para exame radiológico do pulmão, que foi pedido pela médica do programa:

Agora ela voltou a tomar Dipropionato de beclometasona de 12 em 12. Tá usando o Furoato de mometasona no nariz a noite e o sorinho pra lavar (E1.8). No dia que eu tô em casa é eu que dou [as medicações] (E1.9.1).

[...] no dia que eu não tô é o irmão mais velho que dá a ela o remédio pra mim. Os irmãos mais velhos [ajudam a cuidar de M1 e M2]: o irmão mais velho tem 17 anos e a irmã mais velha tem 14 anos (E1.9.2).

Esse relato de C1 enfatizando seu papel como cuidadora, prestando o cuidado direto à criança, assim como a explicação sobre a falta de tempo para dedicar-se ao cuidado dos filhos, devido à necessidade de trabalhar fora do lar, permite inferir que há preocupação da cuidadora em explicitar sua insatisfação por não estar presente em tempo integral para cuidar dos filhos. Essa insatisfação pode estar associada ao vínculo afetivo entre mãe e filhos, que torna o cuidado uma experiência gratificante, ancorada em sentimentos de amor (BARBOSA, D. C. *et al.*, 2012).

5.2.1.15 Caso das crianças gemelares M17 e M18 e da cuidadora C15

M17, com condição crônica muito grave, e M18, com condição crônica moderada, são meninas gemelares que têm quatro anos e moram com os pais. M17 é totalmente dependente e M18 é parcialmente dependente da cuidadora. C15 é a mãe e a principal cuidadora das filhas e da casa. C15 não trabalha fora do lar.

No momento da coleta de dados M17 e M18 haviam completado quatro anos de vida há um mês. Foi possível apreender do relato da cuidadora certo cansaço que a faz sentir que viveu muito mais tempo com as filhas em comparação com o tempo real: “[...] a história delas é extensa... nossa, muito extensa... Parece que eu já vivi uns 30 anos com elas já, e elas só têm quatro anos. Eu já passei um bom bocado com as duas [...]” (E15.64).

C15 relatou a rotina de cuidado com M17 revelando que grande parte do seu tempo é destinado à realização do cuidado no domicílio e ao deslocamento da filha para os acompanhamentos com profissionais de saúde. Ao relatar a rotina de cuidado C15 disse das necessidades de M17, revelando o nível de dependência total da criança. A cuidadora relatou também que a criança necessita que ela realize atividades voltadas para o atendimento das necessidades básicas, como: “M17 depende de mim pra tudo: pra banho, alimentação, medicação, vestir roupa, tudo ela depende de mim, ela é totalmente dependente de mim [...]” (E15.1).

A cuidadora descreveu os horários de administração da dieta e das medicações e relatou que a troca de fralda, a mudança de posição na cama e o banho variam de horário de acordo com a necessidade da criança:

De manhã, por volta das 6:00 eu levanto, faço o leite [dieta enteral] pra ela. Às vezes eu costumo trocar fralda quando tá mais molhada, bem mais molhada assim eu troco. Tem vez que faz aí tem que trocar a roupa, às vezes mudar de posição, porque ela não consegue mudar de posição, dependendo do jeito que ela esteja ela não consegue mudar. Dou os medicamentos dela, aí, na parte de 12:00. De 9:00 tem

mais outro leite, depois 12:00 tem mais e medicamento ao mesmo tempo, leite e medicamento ao mesmo tempo. Aí depois eu faço 15:00 , que é o leite que eu coloquei agora pra ela (E15.4).

[...] leite e medicamento às 6:00 e depois às 9:00 também tem leite. E 00:00 tem leite de novo e medicamento de novo e dependendo de como ela ficar durante o dia ela toma até dois banhos: às vezes um mais de manhã e outro mais a tardinha (E15.7).

C15 relatou que M17 é gastrostomizada e que a alimentação (dieta polimérica nutricionalmente completa para pacientes pediátricos - descrição do fabricante) e as medicações são fornecidas via sonda enteral: “[...] o leite dela [M17] é aquele via enteral mesmo, aquele que eles falam padrão” (E15.5); “[...] aí ela toma leite [dieta enteral], água e medicamento; não toma mais nada que isso não [...]” (E15.6).

Verificou-se preocupação da cuidadora em relação à higienização da sonda enteral:

[...] Fora que tem que dar banho direitinho nela, tem que higienizar bem a sonda, tudo exige cuidado demais pra não pegar alguma infecção. Principalmente pela sonda é muito perigoso, mas depois que colocou aquela de boton tá bem melhor, ela é bem melhor! (E15.8).

Durante a observação foi possível acompanhar a preparação da dieta de M17. A cuidadora lavou a sonda e o frasco utilizados na última dieta oferecida a M17 e, ao verificar que restos de dieta permaneceram na sonda, C15 a descartou explicando que iria fazê-lo devido ao temor de infecção. Nesse momento C15 disse que tem dificuldades em relação à obtenção de equipos para a administração da alimentação. Segundo ela, o gasto de equipos por mês é maior que a quantidade recebida no Centro de Saúde. A cuidadora preparou a dieta com água filtrada e morna e fez a medição da água e da dieta, conforme pode ser verificado no relato da observação:

C15 vai até o filtro de barro, coloca 250mL de água em uma mamadeira, despeja em um caneco de alumínio e coloca para esquentar no fogão. C15 fica olhando para a água no caneco sobre o fogão por alguns minutos, depois despeja a água em um copo, coloca duas medidas da dieta de M17 - dieta especial que é cedida pela Secretaria de Saúde -, mistura e coloca no frasco. Depois C15 encosta o frasco no rosto, diz que está quente e que vai esperar para dar a dieta após o banho de M17 (Ob15.5).

Durante a observação M17 estava no berço com os lábios ressecados e a cuidadora gotejou água com uma seringa na boca da criança:

M17 deitada no berço, somente de fralda, chorando, o rosto suado, a boca está ressecada, os lábios apresentam rachaduras e ela faz movimentos com a língua para

fora da boca. M17 está tomando dieta pela gastrostomia [...]. C15 aspira água em um copo até que a seringa de 10mL fique cheia, se abaixa no berço em direção à M17 e goteja a água na boca da criança que continua fazendo movimentos com a língua, colocando-a para fora da boca. Parte da água extravasa em um dos cantos da boca de M17 e C15 coloca uma toalhinha para absorver essa água. C15 dá mais 20mL de água para a criança, gotejando com a seringa (Ob15.1).

Durante a entrevista a cuidadora relatou que M17 necessita de medicamentos contínuos e durante a observação houve a possibilidade de acompanhar a realização de atividades complexas do cuidado, como o manuseio do dispositivo da gastrostomia para a administração de medicamentos. Além disso, foi possível verificar como o cuidado se aproxima dos procedimentos técnicos realizados nos serviços de saúde:

[...] por enquanto ela toma o Cloridrato de clorpromazina que é a mesma coisa, esse é pra deixar ela [M17] mais calma. Esse ela toma seis gotas de manhã... de tarde e à noite. Ela toma quatro doses durante o dia, começando de manhã e terminando à noite [...] (E15.13).

[...] o ortopedista dela passou o [...] suplemento de vitamina D. Ele pediu pra mim dar e não parar de dar, dar frequente pra ela, aí eu tô dando... (E15.14)

C15 campla a sonda gástrica e retira o equipo e o frasco (a dieta do frasco já terminou). Ela fecha a sonda e segue para a cozinha com o equipo e o frasco. Depois retorna para o quarto, goteja sulfato ferroso em um copo com água, aspira com uma seringa de 10mL, volta para o berço de M17, abaixa-se, abre a sonda, conecta a seringa, desclampa a sonda e aperta o êmbolo da seringa fazendo fluir a medicação. Depois C15 campla a sonda, desconecta a seringa, fecha a sonda, aspira 10mL de água, abre a sonda, desclampa e injeta a água. Em seguida campla a sonda, desconecta a seringa, fecha a sonda e coloca a seringa dentro do copo. C15 pega uma toalha, limpa o suor no rosto de M17, diz a ela que “Daqui a pouco você vai tomar banho” e sai do quarto. M17 continua chorando (Ob15.2).

A cuidadora relatou a necessidade de dar banho em M17 em uma banheira, devido à quadriplegia:

A M17 toma banho na banheira. Como ela é molinha ainda, não firmou nem o pescoço, que dirá o tronco, aí ela toma banho na banheira. Aí antes ela tomava banho na primeira que a gente comprou quando elas eram menorzinhas, só que ela não tem o assento, aí pedi o pai dela pra comprar uma que tem o assento, mas mesmo assim ela fica pendengando pro lado. Tem que trazer ela de volta pro meio da banheira, mas é muito custo que ela já tá grandona e o pé já fica pra fora da banheira [...] (E15.43).

Ao acompanhar C15 realizando a higiene corporal e oral de M17 foi possível verificar as dificuldades da cuidadora devido à ausência de equipamentos adequados para a realização do cuidado, uma vez que ela fica com o corpo voltado para baixo. Além disso, C15 relatou que a criança está pesada, sendo difícil para ela segurá-la com um braço enquanto realiza a

higiene com o outro, e que a banheira está pequena para ela, pois parte das pernas fica para fora:

C15 se aproxima do berço onde M17 está deitada, a pega no colo e a coloca sobre a cama de solteiro. Depois vai até a cômoda, pega um pedaço de fita adesiva e fixa a tampinha da sonda. Em seguida a mãe retira a fralda da criança e coloca no chão. M17 chora um choro constante, sem lágrimas. C15 olha para mim, diz que M17 chora o tempo todo e que ela imagina que isso seja neurológico. Logo depois C15 pega M17 no colo e leva para o banheiro. Lá ela a coloca na banheira com as costas apoiadas na cabeceira da mesma, que está sobre o vaso sanitário com a saída de água aberta. Dessa forma a água vai escoar para dentro do vaso sanitário. A criança fica com as pernas esticadas e elevadas, pousadas sobre uma das cabeceiras da banheira, enquanto C15 fica com as costas arqueadas para ficar no nível da criança, para que seja possível dar o banho. C15 liga o chuveiro, abre a duchinha, molha o corpo de M17, pega a ponta distal da sonda e coloca sobre a lateral da banheira de forma que a ponta não fique lá dentro. Em seguida C15 pega uma escova de dentes infantil, coloca creme dental, escova os dentes da criança com a mão direita e com a esquerda apoia a cabeça de M17. Primeiro ela escova os dentes inferiores, depois os posteriores e, por último, a língua. Para enxaguar a boca de M17, coloca a duchinha próximo à boca da criança e deixa que a água entre e extravase. [...] C15 ensaboa todo o corpo de M17 e depois enxágua com a ducha. Em seguida passa sabonete nas regiões genital e anal da criança e enxágua. Por último C15 passa as mãos molhadas no rosto de M17, limpando os olhos e o nariz. Gotas de suor escorrem no rosto de C15. Sempre que M17 pende a cabeça para frente ou para os lados, C15 retorna a cabeça da criança para a cabeceira da banheira. Após o banho C15 pega a toalha pendurada na porta do banheiro, coloca em seu corpo, pega M17 no colo, envolvendo-a com a toalha, logo sai do banheiro e segue para a sala. C15 coloca M17 sobre o sofá, senta-se ao lado dela, enxuga-a com a toalha, coloca fralda descartável e prende os cabelos em um rabo de cavalo com um elástico. Depois a mãe passa creme hidratante no rosto e no corpo da criança, massageando-o (Ob15.8).

[...] eu acho que vai ter que ter, colocar aquelas banheira de hospital, acho que vai ter que ser uma daquela pra dar banho nela porque tá muito difícil, porque eu coloco em cima do vaso a banheira e dou banho nela lá em cima, porque ficar envergando com as costas no chão ninguém aguenta. E ela tá muito pesada, ela engordou quase dois quilos antes de sair do hospital. Em pouco tempo, assim oh, quase dois quilos. Eu não tô aguentando mais não [riso], tá muito pesada, pesando quase 13 quilos já, pro braço é muito puxado, puxado demais [...] (E15.45).

Enfatiza-se que a disponibilização de tecnologias que melhor atendam às necessidades da criança e da cuidadora, tal como uma cama de banho, além de melhorar as condições para o cuidado, poderia contribuir para a diminuição do tempo e do esforço destinado ao banho. Essa viabilização de produzir ações mais rapidamente no decorrer da vida cotidiana caracteriza o que Heller (2011) denomina como *economicismo*.

A cuidadora relatou que M17 necessita utilizar dispositivos assistivos como “cadeira de rodas, tutor, luva, polaina [tutor de braço]” (E15.41). Durante a observação foi possível acompanhar a cuidadora fazendo exercícios de alongamento e colocando tutores em M17:

C15 vai até o quarto, traz consigo dois tutores de braço e os coloca sobre o sofá. Em seguida a mãe pega a filha, a coloca sobre suas pernas e apoia o tronco da criança no braço esquerdo. Com as mãos C15 massageia um braço de M17, que está em flexão e tensionado. C15 demonstra dificuldade em estender o braço da filha para colocar o tutor, mas após alguns minutos de massagem e pressão no sentido de estender o braço a mãe consegue colocar o tutor. Ela repete o mesmo procedimento com o outro braço. Depois de colocados os tutores, C15 faz movimentos com um dos braços e depois com o outro, 10 vezes de cada lado. Os movimentos são na lateral do tronco, de adução e abdução. Depois a mãe faz os movimentos com os dois braços ao mesmo tempo (Ob15.9.1).

Durante a realização dos exercícios a sonda da gastrostomia desconectou e a cuidadora imediatamente a reconectou, demonstrando que o cotidiano de cuidado permitiu à cuidadora adquirir aprendizado e habilidade para lidar com essa situação:

Enquanto a mãe faz os movimentos com os braços da filha a sonda se desconecta do botom da gastrostomia e extravasa líquido, molhando M17 e a mãe. C15 imediatamente reconecta a sonda no botom e limpa a criança com a toalha (Ob15.9.2).

Após os exercícios a cuidadora colocou M17 deitada em uma calça terapêutica (calça preenchida com espuma) na cama de solteiro:

A cuidadora colocou tórax e abdome da criança sobre a parte superior da calça terapêutica (essa parte parece uma almofada), de bruços, com os braços esticados no sentido da cabeça, e colocou uma perna da “calça” entre as pernas da criança. M17 permaneceu nessa posição por 15 minutos. Segundo a cuidadora essa posição tem como objetivo o alongamento da musculatura da criança (Ob15.9.3).

Após os 15 minutos de alongamento a cuidadora administrou a dieta, conforme pode ser verificado no relato:

Enquanto M17 está deitada na “calça preenchida com espuma” C15 vai até a cozinha e volta com a dieta e um equipo. Ela conecta o equipo no frasco, pendura o frasco no berço, deixa que a dieta preencha o equipo e depois o clampa. Em seguida C15 pega M17 no colo, a coloca no berço - recostada em dois travesseiros, ficando numa posição de aproximadamente 45 graus -, conecta o equipo na sonda e desclampa a sonda e o equipo. A dieta corre em 30 minutos e M17 adormece. C15 relata que não gosta que a criança adormeça à tarde, pois isso atrapalha o sono da noite. C15 clampa a sonda após o término da dieta, desconecta o equipo, fecha a sonda e leva o equipo e o frasco para a cozinha (Ob15.94).

Destaca-se que a cuidadora pretende, segundo seu relato, fazer inscrição de M17 em uma escola pública infantil regular, a qual a irmã gemelar de M17 já frequenta. A inserção de M17 na escola é importante para a socialização da criança e uma possibilidade para que a cuidadora tenha tempo para realizar outras atividades:

A M17 eu fiz a inscrição [na escola] dela, [...] pré-inscrição, vamos se dizer, e o sorteio vai ser no final desse ano, acho que em novembro, mas a vaga dela é garantida mesmo, mas é só pra mim saber é que turma que vai ser... Aí ano que vem ela começa! (E15.26).

Durante os momentos de coleta de dados o pai das crianças não estava no domicílio. Segundo C15 ele se encontrava no trabalho. A cuidadora relatou ainda que o choro constante de M17 o deixa “nervoso”, enquanto ela já se acostumara:

[...] o pai, principalmente que ela [M17] chora assim, ele fica nervoso. Eu já tô acostumada porque ela chora tanto, tem vez que eu nem ouço de tanto que ela chora. Já peguei um pouco de costume, vamos dizer, com o choro dela [...] (E15.31.2).

Em relação a M18, durante a entrevista, ao ser perguntada pelo cuidado realizado no domicílio, a cuidadora C15 revelou necessidades como: dar banho, trocar fralda e oferecer alimentos. C15 relatou que utiliza estratégias para estimular M18 a controlar os esfíncteres e a utilizar o vaso sanitário:

Ah, com a M18 é tão simples, a M18 é só dar banho que ela ainda não consegue. O mais difícil dela é que eu não tô conseguindo fazer ela usar o vaso, não. Ela tem aí um vasinho, ela acha que ele é panela, aí ela fica brincando com ele, aí eu “Não M18, senta, vamos fazer xixi?”. Ela só repete “xixi” [...] (E15.19) .

[...] como ela é prematura ela tem algumas dificuldade, que nem algumas coisas ela não entende tudo: “Vamo fazer xixi, M18”; ela só repete “xixi” (E15.20).

[...] É tanto que quando eu vou no banheiro pra fazer xixi eu deixo a porta aberta, pra ela [M18] ir atrás, e falo “Oh, mamãe tá fazendo xixi”. Aí ela “Xixi, xixi fedeno”. Aí xixi ela não tá conseguindo, aí a única coisa que eu acho que ela tá precisando de melhorar. (E15.21).

A cuidadora comparou as filhas em relação à dependência de cuidados e revelou que o maior cuidado que ela tem no domicílio é a observação de M17, para monitorar e reconhecer sinais, sintomas e alguma complicação relacionada à Derivação Ventrículo-Peritoneal (DVP) para drenagem de Líquor cefalorraquidiano. Além disso, afirmou que M18 não faz uso de medicações:

A M18 usa válvula [DVP], ela não vai tirar nunca, e a M17 não usa. Elas são muito diferentes, igual água e vinho. A M18 é totalmente independente e a M17 não (E15.62).

Passando um tempo, ela [M18] deu problema na válvula, ela deu parada respiratória no hospital, que foi no Hospital Público de Ensino que eu levei, que eu já tinha até desconfiado, porque ela era muito agitada. Já tava começando a levantar, segurando nas coisas pra andar já e ela não queria brincar. Sentia vontade de comer, eu dava mamadeira pra ela, que ela era muito de mamar ainda, dei mamadeira pra ela,

passava um tempo ela vomitava tudo. Nunca foi de chorar, nunca foi de reclamar quando tá passando mal, aí eu achei estranho e levei ela no hospital. Eu esperei pra ver se ela melhorava, mas não melhorou, levei ela. Aí eu fui e falei, encostei na cabecinha dela, como ela era nova a moleira ainda tava aberta, só que tava dura, muito dura! Aí eu cismeiquei que podia ser a válvula, aí eu fui e falei pra medica lá, falei “Oh, pode ser a válvula dela”. Aí ela “Ah, vou chamar o pessoal da cirurgia pra vim olhá e tal, da neurologia pra olhar”. Eu falei “Tá” (E15.60.1).

[...] faz tempo que a M18 não toma medicamento, ela tomou só Sulfato ferroso, Multivitamínico e Cloridrato de ranitidina, só esses que eu lembro que ela tomou, mais nenhum. Não chegou a tomar anticonvulsivante porque ela não teve convulsão [...] (E15.24).

Foi na observação que houve a possibilidade de acompanhar a realização do banho e da higiene oral de M18:

Antes do banho a cuidadora retirou a roupa de M18, depois a fralda, colocou a banheira sobre o vaso sanitário com a tampa aberta, ligou o chuveiro, abriu a duchinha e a colocou dentro da banheira. Em seguida C15 pegou M18, a colocou sentada na banheira e, com uma escova de dentes infantil, fez a higiene oral da criança escovando primeiro os dentes anteriores, depois os posteriores e, por último, a língua. Após a escovação C15 jogou água na boca de M18 com a ducha, ordenou que a criança “cuspiasse” e ela correspondeu à ordem da mãe. C15 passou uma esponja, ensabou o corpo de M18, a colocou de pé na banheira e abriu a saída de água, para que a água escoasse para dentro do vaso sanitário. A mãe lavou os cabelos e fez higiene das regiões genital e anal de M18. Após o banho C15 penteou os cabelos da filha separando-os em várias mechas na parte da frente. Prendeu cada mecha com um elástico, passou creme para pentear nos cabelos da criança e enrolou com os dedos cada mecha, formando cachinhos. Para finalizar o penteado a mãe colocou dois laços brancos pequeninos na cabeça de M18, um de cada lado, no topo da cabeça. Depois que o penteado estava pronto C15 colocou vestido e sandálias em M18 (Ob15.4).

Além disso, foi possível acompanhar C15 preparando alimentação para a filha. Segundo a cuidadora M18 almoça na escola, mas nos últimos dias tem pedido leite antes de sair:

M18 pede mamadeira para a mãe. C15 pega uma caixa de leite na geladeira, mede na mamadeira 150mL, coloca no caneco de alumínio e põe para esquentar. Ela fica próximo ao fogão olhando o leite, depois desliga o fogão, despeja o leite do caneco na mamadeira, coloca uma medida de cereal infantil, coloca o bico, balança a mamadeira, a coloca encostada no rosto, diz “Está bom” e entrega para M18 [...] (Ob15.6).

Após a alimentação C15 arrumou os materiais para M18 levar para a escola, tais como fralda, lenços umedecidos e agenda. No dia da coleta de dados a irmã de C15 buscou a criança no domicílio e a levou para a escola. Entretanto, segundo a cuidadora, ela é a responsável por levar e buscar M18 na escola e, nesse período de deslocamento, a gemelar M17 permanece no domicílio sozinha:

C15 vai até o quarto, pega uma mochila, coloca lá dentro três fraldas, um pacote de lenços umedecidos e uma agenda. Entrega a mochila para sua irmã que chama M18 para ir para a escola. M18 se despede da mãe com um abraço e um beijo, depois me abraça, me beija e dá tchau com as mãos. A irmã de C15 se despede e sai com a criança às 11:15. C15 olha para mim e diz que hoje sua irmã foi levar M18, mas que normalmente é ela quem leva e busca e, nesses momentos, M17 fica sozinha, pois não há com quem deixá-la (Ob15.7).

É lá na UMEI, na entrada do bairro, a M18 estuda lá. Eu levo e busco (E15.29).

Mesmo sendo a escola um importante ambiente para a socialização, que é “condição para o amadurecimento do homem até tornar-se adulto na cotidianidade” (HELLER, 2011, p.33), verificou-se neste estudo a ausência de infraestrutura adequada para garantir o acesso da criança com condição crônica ao ambiente escolar. Constatou-se que nenhuma das crianças possui transporte escolar adaptado, utilizando transporte público ou escolares privados. A ausência de transporte adequado para crianças com dificuldade de locomoção foi apontada por outros estudos (LIMA *et al.*, 2013; MILBRATH *et al.*, 2009) como um fator importante que dificulta o acesso e a frequência da criança na escola (ARAÚJO; LIMA, 2011), assim como em atividades de lazer, reabilitação e serviços de saúde (VARELA; OLIVER, 2013).

Além de não terem acesso a transporte adequado para ir para a escola, constatou-se que nenhuma criança participante deste estudo tem acesso a transporte sanitário para os serviços de saúde. De acordo com Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Centros Especializados em Reabilitação disponibilizariam transporte sanitário, por meio de veículos adaptados, para garantir o acesso da pessoa com deficiência aos pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde (RAS). A Portaria estabelece que esse transporte pode ser utilizado por pessoas com deficiência que não apresentem condições de mobilidade e acessibilidade autônoma aos meios de transporte convencional ou que manifestem grandes restrições ao acesso e uso de equipamentos urbanos (BRASIL, 2012).

A análise dos dados permitiu verificar, ainda, que nem sempre a cuidadora dispõe de apoio para o cuidado por parte de familiares ou de outras pessoas. Lima *et al.* (2013), em estudo sobre o cuidado de criança dependente de tecnologia, encontraram resultados semelhantes, demonstrando que a carência de apoio familiar, seja pela impossibilidade dos familiares auxiliarem ou pela inexistência de uma unidade familiar, pode contribuir para a fragilização do cuidador principal. Dessa forma, os autores destacam a importância de estrutura familiar que permita ao cuidador compartilhar as dificuldades vivenciadas no cuidado.

O cuidado realizado pela cuidadora no domicílio é complexo, determinado pela condição crônica da filha que demanda o uso de tecnologias duras como gastrostomia, dispositivos assistivos, entre outros.

A análise do cotidiano permitiu verificar que o cuidado realizado no domicílio é intensivo e parametrizado. Macdonald e Callery (2007) identificaram que os pais de crianças que necessitam de cuidados complexos realizam cuidados intensos e exigentes no domicílio e, diferentemente dos profissionais de saúde que prestam cuidados semelhantes nas instituições, os pais não têm pausas regulares na prestação de cuidados. Os autores identificaram ainda que, com o tempo, os pais apresentam problemas de saúde e problemas sociais relacionados com a prestação contínua de cuidados.

Além disso, o manejo dessas tecnologias e a realização do cuidado em geral, incluindo o atendimento das necessidades básicas da criança, exigem da cuidadora a apreensão de “saberes e fazeres” que não eram parte do seu cotidiano antes do nascimento das filhas M17 e M18. A diversidade de procedimentos e a complexidade para realizá-los exigem exclusividade da cuidadora, havendo entrega total de si em prol das crianças cuidadas.

A análise dos casos permite apreender que a produção do cuidado é realizada fundamentalmente, embora não exclusivamente, no domicílio, espaço cotidiano da vida humana, no qual as cuidadoras organizam as ações de cuidado criando uma hierarquia de acordo com suas necessidades e desejos (HELLER, 1977). Entretanto, essa hierarquia das práticas cotidianas não é eterna e imutável, sendo determinada em “função das diferentes estruturas econômico-sociais” (HELLER, 2011, p.32), na busca pelo atendimento das necessidades das crianças com condição crônica.

5.2.2 Rede Social Institucional

Essa categoria emergiu dos relatos das cuidadoras principais sobre os apoios recebidos para o cuidado da criança com condição crônica. Verificou-se que há uma Rede Social Institucional constituída por Serviços de Saúde, Educação, Assistência Social, entre outros. O apoio dos Serviços de Saúde se dá por meio da assistência à saúde na rede de serviços, incluindo: especialidades médicas; apoio diagnóstico e terapêutico de média e alta complexidade; oferta de insumos e de equipamentos para o cuidado.

A partir dos discursos das cuidadoras foi possível verificar a existência de uma rede de Serviços de Saúde para atender às necessidades dessas crianças; entretanto, de modo geral, essa rede se apresenta desarticulada. O itinerário das cuidadoras pela rede varia de acordo

com a conduta dos profissionais que acompanham as crianças e com a busca de cada cuidadora. A percepção das cuidadoras com relações aos Serviços de Saúde e atendimentos recebidos influencia na sua tomada de decisão sobre continuar os acompanhamentos nesses serviços.

Em relação à Educação, verificou-se a busca das cuidadoras por escolas que atendam às necessidades de suas crianças. Constatou-se que as instituições de ensino são importantes fontes de socialização das crianças, entretanto, foram reveladas limitações para atender às necessidades das crianças com deficiências.

Verificou-se, a partir do relato das cuidadoras, que o apoio do setor de Assistência Social, que está localizado nos Serviços de Saúde, se dá pela obtenção de insumos para o cuidado. Foi citado ainda o Centro de Referência e Assistência Social (CRAS), como um serviço presente na comunidade para auxiliar as famílias em caso de necessidades sociais.

Além do apoio dos Serviços de Saúde, Educação e Assistência Social as cuidadoras relataram que contam com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Assistência Social e com o Passe livre do transporte público do Ministério dos Transportes. As cuidadoras revelaram as dificuldades para obtenção e manutenção desses benefícios.

As cuidadoras expressaram também as dificuldades enfrentadas para acessar os serviços da rede de Saúde, de Educação e os benefícios. Verificou-se que as redes sociais acessadas pelas famílias das crianças com condição crônica são essenciais para que o cuidado se efetive no domicílio. Entretanto, esse apoio nem sempre é contínuo e capaz de responder às necessidades das famílias e de suas crianças.

5.2.2.1 Serviços de Saúde

Essa subcategoria revelou-se a partir do relato das cuidadoras a respeito dos Serviços de Saúde, que constituem a Rede Institucional e que são considerados fonte de apoio para o cuidado.

Evidenciou-se o modo como as cuidadoras e familiares tecem as redes sociais institucionais para a produção do cuidado, das quais fazem parte os Serviços de Saúde, que por meio dos vínculos estabelecidos entre profissionais, cuidadoras e crianças, apoiam e viabilizam o cuidado realizado no domicílio.

Ao se expressarem sobre os Serviços de Saúde as cuidadoras relataram que acessam diferentes serviços e que transitam pela rede de forma diferenciada/única de acordo com o seu entendimento em relação às necessidades da criança.

É importante destacar que o termo *acesso* está sendo adotado conforme a discussão de Sanchez e Ciconelli (2012):

Embora ainda exista considerável debate sobre o conceito de acesso à saúde, a maior parte da literatura concorda que acesso não equivale à simples utilização do serviço de saúde. O acesso tem sido descrito como a oportunidade de utilização dos serviços em circunstâncias que permitam o uso apropriado dos mesmos (SANCHEZ; CICONELLI, 2012, p.31).

A análise dos dados permitiu captar quais Serviços de atenção primária e de atenção especializada as crianças utilizam, possibilitando identificar o acesso a eles, que ocorre principalmente por encaminhamento dos profissionais de saúde e por busca própria das cuidadoras.

Os Serviços de Saúde citados pelas cuidadoras como fonte de apoio para o cuidado são: Centro de Saúde, Ambulatórios do Hospital Público de Ensino (HPE), Hospitais públicos e filantrópicos, Serviço Público de Reabilitação, Serviço Filantrópico de Reabilitação, Unidades de Pronto Atendimento, Clínicas privadas conveniadas ao SUS, Laboratório de uma universidade pública e Associações de Pais dos Portadores de Deficiências Visuais e Associadas (APADV):

[...] E lá no Laboratório da universidade [pública] ela vai duas vezes pra T.O., que é na terça e na quinta, pra ver a coordenação motora dela! (E16.10.2).

[...] lá no Ambulatório de Seguimento [do HPE] faz fono, pediatra e neuro (E5.4.2).

São três vezes por semana: na terça é estimulação visual, na quarta é lá no Serviço Filantrópico de Reabilitação, aí faz fisio, T.O. e fono. E na sexta é só fisioterapia. A estimulação visual é na APADV [...]. Ele faz acompanhamento com a neuro e com a ortopedista no Serviço Filantrópico de Reabilitação (E12.4).

Além dos Serviços de Saúde frequentados pelas crianças, as cuidadoras relataram as categorias profissionais. Identificou-se que nove crianças fazem acompanhamento com pediatra, 12 com neurologista, dois com gastroenterologista, cinco com ortopedista, um com endocrinologista, um com geneticista, 11 com fisioterapeuta, 13 com terapeuta ocupacional, 10 com fonoaudiólogo e quatro com psicólogo:

Ele tem fonoaudióloga, tem fisioterapia, tem T.O. [...] (E6.8.1).

[...] Ele faz fono toda semana, [...] ele faz aqui no posto de saúde. Já tem um ano e meio que ele tá fazendo esse tratamento (E2.8).

Ela faz [acompanhamento com gastroenterologista] lá no Hospital Público de Ensino, ela faz fisioterapia lá no Hospital anexo ao HPE também, da visão (E13.11).

[...] as fisioterapias, a fono e a terapia ocupacional são três vezes por semana; neuro, pediatra, gastro e ortopedista é de seis em seis meses (E13.1).

A análise dos dados permitiu verificar que o acesso inicial das crianças aos Serviços de Saúde se deu após a alta hospitalar da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) do Hospital Público de Ensino (HPE), por meio de encaminhamento para o Ambulatório de Seguimento do HPE. Esse Ambulatório tem como objetivo acompanhar as crianças com idade gestacional menor ou igual a 34 semanas ou peso menor ou igual a 1500 gramas até a idade pré-escolar. Verificou-se que um dos aspectos que dificulta o comparecimento a esse serviço é a falta de transporte adequado.

Estudo sobre o acompanhamento do crescimento de bebês de risco durante o primeiro ano de vida constatou a necessidade de acompanhamento diferenciado das crianças nascidas prematuras e/ou com baixo peso, uma vez que elas representam uma proporção considerável entre aquelas com alterações no crescimento ao longo do primeiro ano de vida (SASSÁ *et al.*, 2011). Outros estudos sinalizam a importância do acompanhamento de bebês de risco, após a alta hospitalar, por equipe multiprofissional capacitada para identificar e intervir nas alterações do crescimento e do desenvolvimento de neonatos de risco (FERRAZ *et al.*, 2010; VIERA; MELLO, 2009). Outro estudo aponta que o acompanhamento após a alta reduz a probabilidade de hospitalização durante o primeiro ano de vida (BARRETO *et al.*, 2013).

A análise dos relatos das cuidadoras evidenciou que a frequência e a duração do acompanhamento no Ambulatório de Seguimento do HPE variaram de acordo com o caso de cada criança. No momento da coleta de dados, das 17 crianças incluídas no estudo, apenas oito permaneciam em acompanhamento no Ambulatório de Seguimento do HPE: M1, M2 e M3 anualmente com neurologista e terapeuta ocupacional; M7 semanalmente com terapeuta ocupacional, semestralmente com neurologista e anualmente com pediatra e fonoaudiólogo; M13 semanalmente com fisioterapeuta e terapeuta ocupacional e quinzenalmente com fonoaudiólogo; M17 e M18 semestralmente com neurologista; M19 anualmente com neurologista e terapeuta ocupacional:

Fisioterapia são duas vezes por semana e a T.O. também, [no Ambulatório Especializado do HPE]. Agora o pediatra já ficou uma vez por ano, a neuro é de seis em seis meses e a fono de um em um ano também (E5.5).

[...] Lá no Ambulatório de Seguimento do HPE é mais, é igual a neuro! A T.O. também, agora diminuiu T.O. que agora é uma vez no ano! [...] (E16.10.1).

[M2 faz acompanhamento] só esse do Ambulatório de Seguimento do HPE só, anualmente (E1.5).

[...] a terapia ocupacional e fisioterapia que é o que ela faz toda semana, [...] e fono é de 15 em 15 dias, tá parando devagar, no Ambulatório de Seguimento do HPE [...] (E11.8).

O acompanhamento das crianças até os sete anos pelo Ambulatório do HPE merece destaque pois há evidências, em estudos (OLIVEIRA; MAGALHÃES; SALMELA, 2011; SALT; REDSHAW, 2006), de que, embora seja previsível a grande maioria dos problemas que as crianças (prematuras e/ou com baixo peso ao nascer) possam apresentar, vários desses problemas podem não ser identificados nos primeiros anos de vida. Salt e Redshaw (2006) demonstraram que muitas alterações do desenvolvimento, como dificuldades de aprendizagem, transtorno de hiperatividade e déficit de atenção, problemas de comportamento e de coordenação motora, podem se manifestar após o primeiro ano de vida. Além disso, há relato de que até 52% das crianças atendidas em serviços de acompanhamento apresentam alguma anormalidade do desenvolvimento diagnosticada durante o seguimento entre três meses a oito anos (RESEGUE; PUCCINI; SILVA, 2008).

A cuidadora C8 relatou que manteve o acompanhamento do filho no Ambulatório de Seguimento do HPE por dois anos. Seu discurso demonstra satisfação com o serviço devido à gratuidade e à assistência de qualidade. Ao obter plano de saúde para seu filho (M10) a cuidadora interrompeu, antes da alta, o acompanhamento no Ambulatório:

[...] o Ambulatório de Seguimento me ajudou muito, foi na época que eu tinha as condições financeiras assim... Nossa, pagando faculdade na época quando o M10 era pequenininho e era gratuito. O Ambulatório de Seguimento me ajudou muito e foi uma assistência assim... Eu falo que foi coisa de Deus mesmo que caiu na minha vida eu ter ganhado o M10 lá [HPE] e ter tido essa assistência, porque se fosse em outro hospital, eu não sei se ele estaria tão bem igual ele tá hoje [...] (E8.13).

Pelos relatos das cuidadoras identificou-se que quatro crianças receberam alta do Ambulatório de Seguimento do HPE (M8, M9, M11 e M12) quando foram identificados problemas de saúde como paralisia cerebral, hidrocefalia, esquizencefalia e digenesia de corpo caloso, que necessitavam de serviços especializados. Sendo assim, elas foram encaminhadas para outros serviços de reabilitação públicos e filantrópicos:

[...] Essa clínica é do SUS e particular, porque assim, o Hospital Público de Ensino me mandou, na época eu não tava conseguindo vagas lá pra ela, [...] aí eles me mandaram lá pro Serviço Público de Reabilitação [SPR], mas o SPR também tava muito cheio, aí lá eles me mandaram pr'ali [clínica privada conveniada ao SUS]. Então fono, fisio e T.O. ela faz ali porque é mais perto [...] (E13.12).
A neuro dele lá do Hospital Público de Ensino encaminhou pra SFR. Ela fez um relatório, um encaminhamento, aí eu levei ele pra lá, aí ele começou desde novinho (E12.6).

Verificou-se ainda que duas crianças que fazem acompanhamento no Ambulatório de Seguimento do HPE foram encaminhadas para outros serviços da rede assistencial: Centro de Saúde (M3) e Serviço Filantrópico de Reabilitação (M4):

[...] foi encaminhamento do Ambulatório de Seguimento do HPE, [...] aí eu trouxe pro posto, o posto rapidinho já marcou, porque lá já tem [fonoaudiólogo][...] (E2.9).

A professora da ocupacional [Ambulatório de Seguimento do HPE] falou assim “Oh mãe, é... ele faz ocupacional com a gente, mas a gente tá vendo que aqui nós não vamos resolver o problema dele, ele precisa de uma coisa que trabalhe mais com ele”. Aí conseguiu pra mim no SFR (E3.16).

A cuidadora C3 relatou que recebeu a visita do médico da Saúde da Família, após sua busca pelo Centro de Saúde, ele avaliou M4 e identificou necessidade de avaliação pela fisioterapeuta. Segundo C3 o médico levaria a demanda para a fisioterapeuta e uma visita seria agendada:

[...] aí outro dia teve o doutor Z do Centro de Saúde. Ele teve aqui em casa, eu pedi pra fazer a visita a domicílio, ele veio, aí que ele anotou direitinho. Vai conversar com a fisioterapeuta no posto de saúde pra ver se ela vem pelo menos me dá uma orientação (E3.13).

O Centro de Saúde como fonte de apoio também foi citado pelos cuidadores das crianças M2, M3, M8, M9, M13, M16, M17 e M18, entretanto não mencionaram a forma como acionaram esse serviço: se foi por encaminhamento, por busca individual ou pela busca ativa do Serviço de Atenção Primária. Verificou-se que, dessas crianças, duas (M2 e M13) fazem parte do programa “Criança que Chia”. C11 relatou que a neta recebeu espaçador valvular e continua obtendo todas as medicações no Centro de Saúde:

Ele faz acompanhamentos, ele vai no posto de saúde, tem pediatra. O pediatra dele é daqui e do Hospital Público de Ensino [...] (E14.40).

[...] ela é do “Posto de Criança que Chia” (E11.1.2).

M2 voltou a fazer controle no “Posto de Criança que Chia” e tá fazendo agora uns outros exames que a pediatra pediu, pra poder tá avaliando, pra poder tá encaminhando pra um pneumologista (E1.3).

Em 1996 foi criado em Belo Horizonte o programa “Criança que Chia”, em decorrência da Reorganização da Assistência ao Paciente Asmático. O programa foi desenvolvido pela Secretaria Municipal de Saúde (SMS), em parceria com o Hospital das Clínicas da UFMG, com os objetivos de melhorar a qualidade de vida das crianças asmáticas,

reduzir a incidência de crises e, conseqüentemente, o número de internações causadas pela doença. A proposta do programa também inclui investir na capacitação da equipe de saúde e na educação dos pacientes e familiares sobre a asma; e reorganizar a assistência dispensada à criança asmática. Propõe o envolvimento dos diversos serviços de atenção, disponibilizando medicamentos inalatórios, incluindo a corticoterapia inalatória, o Dipropionato de beclometasona, espaçadores valvulados para o controle das exacerbações e tratamento de manutenção. O programa contempla menores de cinco anos de idade, por essa faixa etária apresentar elevada morbidade (AMARAL; PALMA; LEITE, 2012). Fontes *et al.* (2011), em estudo que analisou as frequências de hospitalização e de atendimentos em serviços de urgência ocorridos em crianças e adolescentes antes e após o ingresso em programa de asma no Brasil, demonstraram que o programa “Criança que Chia” levou à redução das frequências de hospitalização e de atendimentos de urgência. Os autores revelaram ainda que as parcerias entre as instituições de assistência e as de ensino, na busca de soluções para os problemas da população, são de extrema importância.

As cuidadoras relataram também que, em momentos de agudização do quadro clínico das crianças, buscam serviços de urgência como Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e o Hospital Público de Ensino, e demonstraram preferências:

[...] quando ela passou mal, essa última internação, eu queria que eles me atendessem lá [Hospital Público de Ensino], mas eles falaram que tava cheio. Eu queria que fosse lá porque eles conhecem ela desde que ela nasceu. Não gostei muito do atendimento do Hospital Público Infantil não, sei lá, num gostei muito não, prefiro de lá onde ela nasceu; já passei em três já e ainda continuo achando o Hospital Público de Ensino melhor [...] (E15.10).

Oh, Centro de Saúde eu quase num levo não, porque as vezes que ele precisou ele foi atendido, mas como se eu levar ele no Centro de Saúde e eles não conseguirem resolver, geralmente você vai pra UPA. Eles transferem você pra qualquer outro lugar, igual eu já fui parar com ele no Hospital Público Geral. Foi bem tratado, tá, não tenho a reclamar, mas o Hospital Público de Ensino tá mais perto pra mim do que o Hospital Público Geral, e no Hospital Público Geral tem aquela avenida ali, pra passar a noite ali é muito perigoso, [...] mas eu prefiro o Hospital Público de Ensino (E3.11).

Aqui no posto eu não levo, aqui eu não levo, então quando ela passa mal eu levo é no UPA. Quando não é no UPA é uma consulta particular que eu pago porque eu não tenho convênio [...] (E16.8).

Araújo *et al.* (2013) encontraram resultados semelhantes em estudo sobre crianças com doença crônica. Os autores verificaram que os serviços hospitalares são um dos primeiros locais que os familiares acionam, quando da agudização do quadro da criança, para

desvendar, explicar e tratar a doença da mesma. Os pais justificam a busca direta por esses serviços devido à dificuldade de acesso à Atenção Básica (ARAÚJO *et al.*, 2013).

Foi possível identificar que, além da Rede Pública de Serviços de Saúde, duas cuidadoras (C5 e C10) adquiriram plano de saúde para os filhos e uma (C8) relatou que, além do plano, a criança tem acesso à fisioterapia domiciliar particular:

[...] o M7 tem convênio, faz tratamento no Hospital Público de Ensino, mas as outras coisas que precisa aí eu utilizo o convênio, porque no Ambulatório de Seguimento do HPE tem um apoio até os sete anos, aí lá mesmo eu faço a fisioterapia, terapia ocupacional e os outros médicos que ele precisa normalmente eu vou no convênio [...] (E5.4.1).

A fisioterapia é em casa, eu pago a fisioterapeuta. Duas [vezes por semana] (E8.4).

Duas cuidadoras (C8 e C10) expressaram que contrataram plano de saúde para seus filhos devido às dificuldades enfrentadas para conseguir atendimento na rede de serviços do SUS e uma (C16) revelou que busca atendimento na rede privada quando a UPA está em greve, o que a leva a arcar com os custos da consulta e das medicações:

[...] Eu vou ser sincera. Eu não utilizo muito do posto de saúde. Nós fizemos o plano pro M12 porque no posto é mais difícil, então o posto ele é mais pras campanhas de vacinação. Todas as consultas dele é pelo plano. No SUS eu utilizo do Hospital Público de Ensino: lá ele tem a geneticista e a neurologista pediatra, que é a única forma que eu utilizo do SUS (E10.15).

[...] igual no caso dela muitas vezes ela me pega de surpresa, igual ela vai pra escola agora, aí vai bem, quando chega já chega com alguma quando tá pra ter a crise, aí já chega passando mal, aí já num tenho como recorrer, aí levo no UPA. Agora quando o UPA tá de greve, aí eu tenho que pagar consulta particular, aí eu pago consulta particular mais os medicamentos. É assim! (E16.14).

Verificou-se que a apreensão das necessidades da criança nem sempre é realizada pelos profissionais de saúde, mas sim pelas cuidadoras. Os relatos demonstram a busca das próprias cuidadoras e familiares por serviços e profissionais de saúde que julgam necessários para a criança:

[...] Agora tem nutricionista no posto. Eu corri pra conseguir pra ele. A nutricionista passou pra ele peixe porque tem ômega 3, aí eu falei assim: “Por incrível que pareça, eu sempre dou o M16 duas vezes por semana”. Só quando tá mais caro e a gente não tem condições aí a gente não compra [...] (E14.48).

[...] semana que vem eu tenho que levar ele lá no posto pro dentista. Eu sei que precisa de ir no dentista pra ver, né?, como é que tá (E6.9).

Dessa forma as cuidadoras buscam os serviços que julgam melhor atender às necessidades das crianças, traçam suas trajetórias na Rede de Serviços de Saúde Pública e complementam com os serviços privados, tornando essa rede cada vez mais diversificada. Estudo sobre o cuidado de crianças com doença crônica demonstrou que as famílias, diante da fragmentação das ações de cuidado e desarticulação entre os Serviços de Saúde, acionam mecanismos próprios para resolverem os problemas de saúde das crianças (ARAÚJO *et al.*, 2013). Os mesmos autores demonstraram ainda que os familiares, com a experiência de cuidar, percebem alterações no quadro de saúde da criança e buscam responder às suas necessidades de forma adequada, mas quando não conseguem resolver o problema no domicílio se mobilizam na busca de Serviços de Saúde ou profissionais da Rede Social.

Constatou-se que as crianças com maior grau de gravidade da condição acessam uma diversidade de serviços e profissionais de saúde, com exceção de uma criança (M4). A cuidadora C3 não deu continuidade aos acompanhamentos do filho M4 quando engravidou do filho mais novo. No momento da coleta de dados o irmão de M4 estava com dois anos de idade.

As cuidadoras falaram acerca dos atendimentos, revelando a relação estabelecida com os profissionais de saúde e as facilidades e dificuldades de acesso aos serviços:

Atualmente ele tá fazendo a fono semanal na segunda-feira e a psicóloga, ela faz o seguinte: uma semana ela me atende e na outra semana ela atende o M12, então ela em contato com o M12 é quinzenal e em questão de atendimento é semanal; e a fisio e a T.O. é quinzenal [...] (E10.20). A fisioterapia, fono, T.O. e psicologia ele faz no Serviço Filantrópico de Reabilitação [...] (E10.17).

[...] lá no Ambulatório de Seguimento [do HPE] ela é atendida na pediatria e na neurologia; a T.O. e fisioterapia ela é atendida no 2º andar do Ambulatório do HPE [...]. Ela faz ortopedia também no 2º andar e tem o endócrino que é no Serviço Público de Reabilitação [...]. A fono dela é lá na Clínica do Centro de Educação Especializada, clínica com escolas pra crianças especiais [...] (E9.6). [...] Na terça-feira tem [...] estimulação visual na APADV, aí depois da estimulação visual tem a fisioterapia no Ambulatório do HPE. Na quarta-feira estamos em casa, na quinta-feira ela tem fisioterapia e T.O. no HPE (E9.9.2).

Olha, aqui no posto de saúde eu tenho assistente social, nutricionista e pediatra pra M17 [...] (E15.33). No posto, assistente social é pro caso se eu precisar de alguma coisa; pediatra pra ela e nutricionista por causa da gastro. Ah, e ainda tem no Hospital Filantrópico que eu tenho acompanhamento dela lá de gastro, que eu preferi lá, achei melhor pra acompanhar. [...] No Ambulatório do HPE é só neurologista e no Serviço Filantrópico de Reabilitação é fisioterapia, fono, terapia ocupacional, ortopedista, dentista e neurologista (E15.34).

Verificou-se diversidade no acompanhamento das crianças, tanto em relação aos serviços demandados quanto em relação aos profissionais, à medida que o grau de gravidade

da condição crônica aumenta. Estudos sobre Crianças com Necessidades Especiais de Saúde identificaram que as crianças que apresentam condição de saúde moderada ou leve experimentaram menor limitação nas atividades cotidianas e tinham necessidade de menor diversidade de serviços de saúde, ou os procuraram com menor frequência, em comparação com crianças cuja condição é grave ou muito grave (BUMBALO *et al.*, 2005; MULVIHILL *et al.*, 2005; BRAMLETT *et al.*, 2008).

Pode-se inferir que a oferta de diferentes especialidades em um mesmo serviço facilita a continuidade do cuidado. Isso pôde ser verificado quando as cuidadoras relataram a rotina de acompanhamentos das crianças, demonstrando que passam a maior parte dos dias da semana e das horas do dia em diferentes serviços de saúde.

A cuidadora C14 destacou a assistência prestada a seu filho em um dos serviços da rede acessada. Segundo ela há um trabalho com diferentes profissionais que discutem o caso da criança, observam a realização do cuidado realizado por ela e a orientam:

[...] Ele faz fisioterapia motora lá no Serviço Filantrópico de Reabilitação, aí agora é um trabalho diferente que eles estão fazendo com o M16, então uma vez por mês T.O., fono e fisio durante uma hora e quinze, todas ali discutem o que é melhor pro M16, e psicóloga, todas ali discutem. Eles me veem eu dando o alimento, elas pedem pra eu fazer a fisioterapia pra ver se eu tô fazendo tudo certo, elas também me orientam. [...] Tem a neurologia lá também e o ortopedista no Serviço Filantrópico de Reabilitação (E14.43.1).

Verificou-se que a mãe considera a instituição uma fonte de apoio da qual recebe orientações e informações acerca dos cuidados do filho. Estudo sobre o suporte social acessado pelas mães de crianças com deficiência encontrou resultados semelhantes: foi constatado que a mãe se sente mais segura no cuidado do filho ao ser acolhida por equipes profissionais que incentivam a sua participação e a auxiliam no esclarecimento de suas dúvidas (BARBOSA *et al.*, 2009). O estudo demonstrou ainda que o serviço de saúde torna-se um importante aliado configurando-se como suporte de avaliação, suporte emocional e de informação. Destaca-se o trabalho multiprofissional, a discussão de caso e a orientação da cuidadora como favorecedores da efetividade e da integralidade do cuidado.

Verificou-se ainda, no relato da cuidadora C15, a dificuldade em conciliar a diversidade de acompanhamentos da filha, mesmo com indicação médica de sessões de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional duas vezes por semana. A cuidadora informou que frente a essa dificuldade, conjuntamente com os profissionais, optou por fazer o acompanhamento uma vez por semana. O discurso da mãe revela a sobrecarga advinda da quantidade de cuidados demandados pela criança, o que diminui a disponibilidade para levar a

filha aos acompanhamentos; e a importância dos profissionais de saúde tomarem decisões conjuntas levando em consideração as condições da cuidadora. É importante destacar que C15 tem gemelares, ambas em condição crônica:

Fisioterapia, fono e terapia ocupacional [no Serviço de Reabilitação Filantrópico] ela faz na quinta-feira, uma vez por semana. Era pra ser mais de uma vez, a médica até mesmo disse, mas como eu não tô dando conta nem de um direito, que eu tava chegando muito atrasada e lá cê não pode faltar sem atestado, aí elas não aumentaram, mas elas falaram que pela idade dela já era pra ela tá indo duas vezes por semana (E15.35).

Os discursos das cuidadoras permitiram apreender que a sobrecarga do cuidado da criança com condição crônica advém da quantidade de procedimentos a serem realizados no domicílio para compensar ou minimizar suas limitações; da dependência da criança para as atividades da vida diária; do tempo e do desgaste com os deslocamentos para as consultas. Dessa forma é imprescindível fortalecer a rede de apoio social das famílias para além dos serviços de saúde, em especial na atenção ao domicílio, na escolarização e no transporte adequado.

Destaca-se a busca por cooperação entre o Serviço Filantrópico de Reabilitação, o Ambulatório de Seguimento do HPE e instituições de ensino pela integralidade do cuidado. Segundo a cuidadora C10, o Serviço de Reabilitação visitou a escola de seu filho e informou a instituição escolar sobre as especificidades e capacidades de M12, além de demonstrar em quais pontos a escola poderia investir para favorecer o desenvolvimento da criança:

[...] O Serviço Filantrópico de Reabilitação faz até um trabalho de visitas às escolas. Eles vão até as escolas, falam da especificidade daquela criança, o que aquela criança tem capacidade, o que pode ser investido pro desenvolvimento dela dentro da escola. Quando o SFR foi é que eles começaram a procurar o que poderia trazer de incentivo pro M12. Até a visita deles o M12, na hora das brincadeiras, não tinha com o que brincar [...] (E10.31).

A cuidadora C5 relatou que a terapeuta ocupacional fez uma visita à escola de M7, orientou os profissionais sobre a cadeira e a mesa que a criança utiliza e indicou adequações para atender às necessidades dele:

C5 diz que a terapeuta ocupacional [do Ambulatório de Seguimento do HPE] foi até a escola onde M7 estuda, indicou que ele seja assentado em uma carteira como a das outras crianças e que deve ser colocado um braço na mesa e um apoio de pé. O apoio de pé foi providenciado pela escola com uma caixa pente de ovos, porém a terapeuta disse à mãe que esse não era indicado, pois ao M7 tentar apoiar os pés, a caixa amassaria. Então a própria terapeuta providenciou um apoio e entregou para

C5 levar para a escola. C5 está esperando as aulas voltarem para levar o apoio de pés (Ob5.3).

Outra cuidadora (C11) relatou que a terapeuta ocupacional indicou que a criança fosse colocada na escola para favorecer o desenvolvimento. Além disso, a profissional envia questionários para a instituição de ensino sobre o desenvolvimento de M13 e por meio desse instrumento são identificadas necessidades a serem trabalhadas por ela:

[...] porque na falinha dela é que eles [terapeutas ocupacionais do HPE] veem no questionário. Eles vão trabalhar em cima disso que tá no questionário, aí tá relacionado a isso, por isso que eu tive que colocar ela ano passado na escola que a terapia ocupacional pediu, pra menor, pra fazer junto com os de dois anos, porque agora é que ela vai igualar a idade com as crianças de nove meses pra ver o acompanhamento, se ela não vai atrasar na escola [...] (E11.5.2).

Foi possível apreender, a partir dos relatos das cuidadoras, a incapacidade do setor de saúde para contemplar todas as necessidades das crianças com condição crônica e de suas famílias. Verificou-se que os diferentes setores ainda se limitam a parcerias pontuais, apesar de que, para a construção da integralidade e continuidade do cuidado da criança, há necessidade de articulação intersetorial para responder efetivamente os problemas complexos e diversos da criança com condição crônica e de sua família.

A integralidade do cuidado, como um “fenômeno social”, tem como uma de suas dimensões a intersetorialidade, ao compreender que as necessidades das crianças e das famílias nem sempre podem ser resolvidas por, apenas, um setor (SOUSA; ERDMANN; MOCHEL, 2010).

Para que as práticas de saúde sejam asseguradas, faz-se necessária a combinação de estratégias que permitam coordenar e articular ações entre os “diferentes setores sociais, ações do Estado, da sociedade civil, do próprio sistema de saúde e de outros parceiros intersetoriais” (MOYSÉS; MOYSÉS; KREMPEL, 2004, p. 629).

A análise dos relatos das cuidadoras permitiu identificar que os Serviços de Saúde, além do apoio da Assistência, fornecem apoio para a obtenção de medicação, aparelhos e insumos para o cuidado. As cuidadoras relataram que acessam as medicações de alto custo por meio da Secretaria de Saúde e as demais, nos Centros de Saúde:

[...] o Topiramato eu comecei comprando, mas só que consegui pela Secretaria porque ele é de alto custo. Aí consegui, aí pego tudo de graça, no caso, e os outros eu pego no posto [...] (E9.5).

[...] Outra ajuda também que eu tenho é na Secretaria de Saúde: o Topiramato do M12 ele é considerado um remédio de alto custo e eu consegui pegar pela Secretaria

de Saúde. E ele toma em torno de 180 comprimidos por mês; e pela quantidade que ele toma, pelas condições e de que ele necessita fazer o uso diário dessa medição eu consegui [...] (E10.24).

[...] agora que entramos com um processo pra pegar [medicamentos] na Secretaria de graça (E12.39).

[...] Esse medicamento que eu tenho que pegar na Secretaria de Saúde ela tá sem ele. Eu pedi no posto de saúde uma receita, porque eles queriam a receita original na farmácia, e a receita original eu não podia dar. Então eu fui no posto porque eu tinha que levar, porque quando a criança sai do Hospital Público Infantil e mora em Belo Horizonte ela tem que ir numa consulta com o pediatra. Então eu levei ela no pediatra e pedi uma receita, justamente pro pai dela comprar. Eu falei que dependendo do valor ele compra, acho que duas caixas [...] (E15.15).

As cuidadoras relataram o apoio recebido do Serviço Filantrópico de Reabilitação (SFR) e do Serviço Público de Reabilitação (SPR) para a obtenção de cadeira de rodas, cadeira de banho, tutor, splint e estabilizador. Segundo as cuidadoras esses serviços vistoriam os aparelhos, periodicamente, para verificar a necessidade de adaptação ou substituição dos mesmos:

C10 diz que M12 está agitado hoje e que eles demoraram para chegar pois foram medir a cadeira de rodas que fica no carro deles. Ela relata que de dois em dois anos o SFR faz avaliação das cadeiras, uma vez que a criança cresce e é necessário fazer adaptações (Ob10.3.1).

[...] no SPR ela pega os aparelhinhos. Cadeira de roda, tutor [...] (E13.13.3).

[...] o que eu consigo pra ela fora o benefício é cadeira de rodas que é lá no SPR que fornece tutor [...] (E9.8).

[...] a luva de neoprene a gente teve que comprar, [...] o resto [tutor e splint] foi tudo de doação [do SFR] (E14.35.2).

As cuidadoras relataram ainda que o SFR conta com uma oficina ortopédica própria, onde são confeccionados alguns dos aparelhos e órteses cedidos pela instituição, tais como tutores, splints, cadeiras de banho, cadeiras de rodas personalizadas, andadores e estabilizadores. Os equipamentos terapêuticos que não são de confecção própria, como splints para mão, o serviço custeia a obtenção em algum estabelecimento comercial. Além disso, as cuidadoras contaram que aparelhos são confeccionados de acordo com as medidas e necessidades da criança, não sendo repassados de uma criança a outra, portanto, específicos para cada criança:

No SFR a fisioterapeuta pede, fala “Oh, a M17 precisa de usar o tutor”, aí você vai na oficina, que lá tem, [...] que faz certas coisas pras crianças de lá. Cada um tem o seu, não é cedido de uma criança pra outra não, feito pr’aquela criança. Aí ela falou assim “Você vai na oficina, você pede eles pra medir”. Me deu o papel pedindo lá

umas coisas específicas lá o quê que era pra ser feito. Levei, eles marcaram a data pra mim ir lá fazer a medição, aí foi, fez a medida, aí eles falaram assim “Daqui tantos dias vai tá pronto, você volta pra gente vê como que ficou”. Aí eu voltei lá, ficou direitinho. A luva eu fiz em outro lugar, que eu não me lembro que bairro que foi, só sei que é pelo SFR que paga, aí eu fiz a luvinha dela, aí eles mediram, aí eles falaram “Oh, vai ficar pronto, mas o SFR vem aqui e pega, você vai pegar lá no SFR, você não vai pegar aqui”; já a polaina é a mesma coisa, só que eles medem aí depois eles falam que vai tá pronto depois de alguns dias, isso na oficina. A cadeira de rodas dela também foi cedida pelo SFR: é de uma outra criança que cresceu e não dá pra usar mais. Aí quando precisa de uma adaptação pra próxima criança que vai usar eles fazem. Às vezes eles precisam de trocar estofamento, eles trocam; encher pneu, eles enchem; eles fazem de tudo na cadeira, tudo o que a cadeira precisa eles olham, é excelente (E15.42).

É importante destacar que nem todas as cuidadoras têm acesso ao Serviço Filantrópico de Reabilitação e que têm dificuldades em relação a cama de banho e cadeira de rodas que permitam o posicionamento adequado e seguro das crianças.

Uma cuidadora relatou que o SFR fornece também fraldas, mensalmente, e que fez o pagamento de um exame de deglutição para a criança em uma instituição privada:

Lá [SFR] eles dão fralda (E12.28). [...] Mas qualquer aparelho que precisar lá [SFR] tem. Eles não dão, eles emprestam. Eles deram a cama de banho, é uma cadeira [...]. Igual esse exame de deglutição que ele fez, conseguiu particular, aí foi o SFR quem pagou também. Cedeu o splint pra mão, que é pra poder abrir, mas ele só tem em uma mão só, e a cadeira de rodas (E12.38).

As cuidadoras ressaltaram em seus relatos o apoio do Serviço Filantrópico de Reabilitação para obtenção de equipamentos e insumos para o cuidado, considerando tal apoio essencial para a efetividade do cuidado:

Por eu estar no SFR e ter essa disponibilidade de aparelhagem então eu não mostro dificuldade nisso, não porque não exista, eu sei que esses aparelhos são muito caros e ao receber o aparelho que eles estão disponibilizando a gente assina aquele papel da confecção daquilo ali, a gente vê ali o custo que aquilo tá tendo [...]. Então eu não apresentar dificuldade não é que não tenha, mas eu, graças a Deus, tenho recursos pra tá me dispondo dessa aparelhagem com um pouco mais de facilidade, pelo lugar que me cede (E10.39).

Além disso, as cuidadoras se expressaram sobre o funcionamento dos serviços de saúde, os atendimentos e os profissionais. Foi possível verificar que a forma como as cuidadoras e as crianças foram atendidas determinou a decisão pela continuidade ou descontinuidade do acompanhamento naquele serviço:

O SFR é lá no bairro X. Lá é muito bom, sabe?, lá é muito bom: lá tem esporte, [...] apesar que a gente sai de tão longe pra fazer 50 minutos, mas cê vê compensado

porque pelo menos a fisioterapeuta... porque lá você é recebida com carinho, lá eu acho que eles é mais através de voluntários [...]. Eu fiquei lá dois anos (E3.19).

Diante de tanta reclamação que povo tem do SUS eu não tenho nenhuma. Graças a Deus, tudo o que eu preciso eu tenho, tudo... Se eu preciso de remédio eu consigo, se eu preciso de consulta especializada. Tudo bem que você não pode querer uma coisa... pra amanhã e você ir lá hoje, mas se você quer pra daqui um mês você vai que você consegue. Então isso eu não tenho o que reclamar, tudo o que precisa, igual hoje ela [M2] já foi lá, fez os exames no posto, que tinha pra fazer. Consegui o raio x dela pra hoje à tarde que eu tô de folga, que eu posso ir levar [...] (E1.10).

[...] eu não tenho o que me queixar de serviços de saúde pra eles não, porque todas as vezes que eu preciso do posto de saúde, graças a Deus, tenho atendimento [...]. Só no Hospital Público de Ensino que eu não dou muita sorte. Às vezes sempre que eu chego com ele lá no momento de urgência tem uma criança com problema crônico. Eles não permitem a entrada, não é sempre que dá, mas sempre encaminha a gente pro Hospital Público Infantil. Chega lá eu sou muito bem atendida, graças a Deus. Demora? Demora, mas ele nunca saiu de lá sem ser atendido e sempre, assim, tudo bem explicadinho: “Olha ele tá com inflamação de garganta, não tá com placa tal, a gente vai passar esse tipo de remédio que vai...” [...] (E2.7).

A análise dos dados permitiu apreender que atitudes dos profissionais de saúde, consideradas inadequadas pelas cuidadoras, contribuíram para o rompimento com determinados serviços de saúde. A cuidadora C3 emocionou-se, ficando com a voz embargada e chorando durante a entrevista, ao relatar um momento em que o filho estava internado e uma enfermeira tomou atitudes inadequadas, tecendo comentários a respeito do diagnóstico de M4. C3 também demonstrou seu sentimento de indignação em relação a um profissional médico que, ao consultar seu filho, pediu para que ela colocasse a criança de costas para ele, para evitar uma “contaminação”:

[...] tem hora que tem suas diferenças, ele internou lá [Hospital Público de Ensino] em agosto, foi a última vez, e teve uma enfermeira que saiu espalhando pro hospital inteiro que ele tava com HN1 e a médica já tinha me explicado que ia uma pessoa lá colher um material dele pra pesquisa. E quando esse pessoal chegou eles falaram comigo “A gente tá aqui pra colher material pra pesquisa, da saliva. A gente só vem quando o médico solicita”, e as enfermeiras já saíram espalhando que tava com HN1. Então são um bom cuidado, mas tem pessoas que tem que prestar atenção no que fala e como é que você sai espalhando um trem desse se você não tem certeza? [...] E aonde que ele tava se ele tivesse com HN1 ele tava isolado, mas ele num tava, tava cheio de criança ao lado dele. Então, assim, eu me senti muito discriminada porque o soro soltou, eu chamei uma enfermeira pra colocar pra mim, não quis vir [...] (E3.9.1).

E teve um caso de um médico também, eu acho assim [voz embargada pelo choro], a profissão que você escolheu você tem que tá preparado, tá sujeito a tudo, e como que um médico atende uma criança e manda eu dar as costas pra ele se não ele vai tossir e vai contaminar ele? [choro]. [...] Como é que ele vira pra mim e fala assim “Oh mãe, vira ele de costa pra mim, que se não ele vai tossir e vai me contaminar e eu vou ter que ir embora”. Uai, como é que ele vai consultar o menino? (E3.9.3).

A mãe enfatizou que, apesar do constrangimento sofrido, tem necessidade do Sistema Público de Saúde e, assim, “aguenta calada”:

Então muita coisa na Saúde Pública a gente aguenta calado pelo fato de você achar que tá precisando, do fato de você achar assim: se eu falar vai virar as costas, vai ficar com raiva, vai maltratar. Eu tô precisando tem que ser humilde [choro] (E3.9.2).

A cuidadora C12 relatou as deficiências de um dos serviços da rede assistencial, no qual o filho faz acompanhamento. Segundo a cuidadora o serviço apresenta alta rotatividade de profissionais:

[APADV] foi uma coisa que de vez em quando dá uma parada. Muda de profissional sempre. Agora mesmo tá parado. Cada um trabalha de uma forma, aí quando ele acostuma com uma, muda, ela sai e entra outra (E12.17).

Esse relato permite perceber o incômodo da mãe em relação à rotatividade dos profissionais no serviço da saúde, impedindo o estabelecimento de vínculo entre o filho e os profissionais. Os relatos permitem inferir que existe a necessidade de criar vínculo com a criança e familiares como forma de favorecer um atendimento de qualidade e garantir continuidade e integralidade do cuidado.

Nas entrevistas foram relatadas ainda dificuldades referentes à: acesso à rede de serviços de saúde no período pré-natal; experiência do parto; atendimentos pós-parto. Apreende-se que a dificuldade de acesso implica ausência de apoio eficaz que responda às necessidades das famílias.

O cuidador C7, em seu relato, atribuiu as complicações surgidas durante o período peri-parto ao atendimento prestado por um estudante de medicina. Seu discurso é permeado por afirmações que sinalizam a compreensão acerca da alta inadequada no momento do atendimento hospitalar, que culminou com a perda de líquido amniótico e com a dificuldade de manter a criança no útero materno. Tal fato, de acordo com a sua descrição, causou a necessidade de procedimentos que geraram sofrimento à sua esposa:

Relato de C7 durante a observação: Ela nasceu lá [no Hospital Público de Ensino], minha esposa foi de manhã, tinha perdido um pouquinho de líquido só. Mandaram voltar porque nós pegamos estudante [de medicina]. Aí quando foi bem mais tarde perdeu tudo, chegou lá quase sem líquido nenhum e tava de sete meses. Então pra segurar a M9, porque o esôfago dela não tava formado, eles tiveram que dar injeção e um monte de coisa, aí conseguiu segurar por dois dias só. E por isso que ela nasceu sem o esôfago e teve que fazer cirurgia, e por isso que passou por isso tudo e veio ainda a síndrome de Charge. Por isso que lá eles são mais atenciosos com a M9. Eu endoidei lá um dia porque eu chamei o doutor X, o que atendeu a gente de

manhã, ele pediu desculpa e eu falei “Mas você não podia ter feito isso não”. A médica até xingou ele e falou “Você tinha que ter internado ela na hora, agora vamos tentar segurar ela aqui por mais alguns dias, mas se a criança falecer aqui...”. Segurou dois dias, ela [médica] queria tentar segurar uma semana, mas ela [mãe de M9] não tava aguentando porque o remédio era muito forte, então a minha esposa não tava conseguindo aguentar, tava até estressada já. Aí eu até tinha saído pra comprar umas roupinhas pra voltar pro hospital e eles me ligaram pra falar que ela tinha nascido. Eu nem vi o parto. Eu fui e voltei correndo. Aí quando foi alimentar ela, aí ela começou a ficar roxa e chamou, aí que eles foram ver que o esôfago não tava formado (Ob7.10).

A cuidadora C13 relatou sua trajetória na rede de serviços durante a gestação até o parto, demonstrando as dificuldades de acesso. A cuidadora relatou ainda ocorrências que antecederam o parto, dentre elas: a perda de líquido e de sangue, a procura pelo Hospital Filantrópico - e o não atendimento por esse serviço - e a busca pelo Hospital Público de Ensino, no qual foi atendida. C13 mencionou o processo judicial que moveu contra o Hospital Filantrópico por não tê-la atendido mesmo constando em seus documentos gestacionais a gravidez de risco:

Relato de C13 durante a observação: Eu comecei a fazer o pré-natal aqui no posto, aí depois que eles me mandaram pro Hospital Filantrópico. Então, assim, eu tinha consulta de 15 em 15 dias, eu nunca perdi nenhuma, aí o médico falou que eu tinha que fazer um repouso, eu fiz, [...] mas quando foi 00:00 eu fui ao banheiro, aí eu falei com o pai dela “Vamos pro hospital porque eu tô perdendo sangue”. [...] Chegamos ao Hospital Filantrópico [...] aí o moço que tava na recepção falou que só tinham dois médicos atendendo e que eu tava em trabalho de parto e pronto. “Agora o que eu [C13] vou fazer?” [...] Aí lá no Hospital Filantrópico, eu entrei na justiça, eles não me atenderam, eu tenho os papéis todos guardados. Como que eu tenho um papel escrito *gravidez de alto risco*, porque quando são gêmeos eles colocam assim, né? [...] Aí o que acontece, o pai de M15 vai lá no Hospital Público de Ensino e pergunta: “Se a gente for com ela pra lá se eles atendem”, aí ele correu lá. [...] Quando ele voltou, eles falaram que podia ir, chegamos lá e já subimos na cadeira [...]. Quando eu sento no vaso, eu só escutei aquele barulhinho, aí eu pensei “Nossa, a minha bolsa rompeu”. Eu consegui levantar, no eu levantar a outra neném saiu ao contrário, ela saiu pelos pés, aí o médico só fez isso aqui: ele a puxou, porque a cabecinha dela ficou presa [...]. Depois de 15 minutos, aí a M15 eles só fizeram assim em mim, na minha barriga, um médico e umas três enfermeiras, aí ela saiu, foi uma coisa muito rápida. [...] A irmã dela chorou, porque na hora que o médico retirou ela, eu olhei muito rápido, não saiu som não, mas a boquinha dela tava com jeito de quem tava chorando, aí eles levaram elas pra UTI [...] (Ob13.2.1).

A cuidadora C13 falou também sobre o sofrimento em decorrência do óbito de uma das gemelares, das intercorrências após o parto e do prognóstico ruim de M15:

Relato de C13 durante a observação: A enfermeira falou com minha mãe pra ir comigo pra tomar banho, pra eu poder ir lá vê as meninas. Quando eu saí do banheiro tava meu marido e uma médica, quando eu vi que ele tava com a cabeça baixa, eu pensei “Alguma coisa aconteceu”. Aí a médica falou “Oh mãezinha, senta aqui”, aí eu sentei perto dela e ela falou “Você sabe que a sua menina nasceu antes”. Quando ela falou assim logo veio na minha cabeça que tinha morrido as duas, né?

Aí ela falou assim “Infelizmente, uma não aguentou, ela deu uma parada cardíaca agora e ela não aguentou”. Aí eu só levantei e falei “Eu quero ver ela agora”. Tava uma ao lado da outra. Quando eu cheguei a irmã de M15 tava preta. Assim, eu não me lembro dela porque no banheiro foi uma coisa muito rápida e lá eu já a vi pretinha. [...] No princípio eu via gêmeos e eu chorava, agora não, agora eu vejo e não choro [...]. Essa aqui [M15] mais me assustava: eu chegava lá aquele tanto de médico e enfermeiro em volta dela, “Ih, aconteceu alguma coisa”, eu já sabia porque a gente vai indo todos os dias e a gente vai acostumando. Eles me entregaram ela e disseram que ela não ia sobreviver. Ela teve uma infecção hospitalar que ela ficou seis dias pretinha e sem fazer uma gota de xixi. A barriga dela ficou desse tamanho. Ela teve muita coisa, mas ela tá aí. Tá levada, mas tá aí (Ob13.2.2).

A análise do depoimento da cuidadora C15 revelou que, embora seja recomendada a realização do pré-natal para o acompanhamento da gestante e do bebê, o acesso ao atendimento adequado nem sempre se efetiva. A partir do relato da cuidadora é possível verificar a falta de apoio necessário por parte da rede de serviços durante o pré-natal. Nesse caso isso é percebido quando a informante relata o seu itinerário na rede de serviços e a não obtenção de um exame diagnóstico pelo SUS, levando-a a realizá-lo em um serviço privado. Além disso, o relato de C15 demonstra o entendimento de que os atendimentos relativos ao pré-natal devem ser realizados pelo ginecologista e não pela enfermeira, como foi com ela. Esse achado evidencia a deficiência nas orientações que deveriam ser fornecidas pelos profissionais de saúde:

A gravidez delas foi tranquila, por isso que eu não entendo o motivo delas terem nascido tão cedo. Nunca senti nada a não ser coisa normal de gravidez: senti muita náusea, de vez em quando tontura, muita falta de ar, minha barriga cresceu muito rápido [...] (E15.55).

[...] O acompanhamento do posto foi super negligente; pra mim eles foram super incompetente. Que eu fui, despenquei lá pra um bairro distante com a barriga enorme já, eu tava já com quase seis meses, o pai delas até foi comigo, ele ficou com medo de eu ir sozinha. Eu fui, eu também não conhecia o lugar, quando eu cheguei lá - eles misturaram a minha ficha com a de outra moça - eles não me atenderam. Vim pra casa, aí minha sogra falou assim “Quer saber, pega um pedido com eles lá no posto que eu vou pagar pra você fazer!”. Aí ela pagou pra mim fazer (E15.56).

Eu só fui duas vezes no posto e eles fizeram só aquele pra ouvir o batimento cardíaco, fez a medição, pesou e... esse exame que eu peguei eu ia mostrar pela primeira vez pro ginecologista, sendo que tem que ser sempre com o ginecologista e quem me atendeu uma das primeiras vezes foi a enfermeira, aí eu ia levar pro ginecologista. No dia que eu ia levar pro ginecologista eu passei mal e elas nasceram. Já tinha seis meses e alguns dias e foi no dia que elas nasceram que eu senti dor, nos anteriores a eles eu não senti nada, a não ser coisa normal de gravidez [...] (E15.57).

A análise dos dados permitiu identificar a existência de intercorrências na gravidez e no parto, além da insatisfação das mães com a assistência prestada e com a dificuldade de

acesso aos serviços da rede. Estudos demonstram que antecedentes obstétricos e a assistência pré-natal inadequada são fatores associados a partos prematuros (SILVA; ALMEIDA; MATSUO; SOARES, 2009; ALMEIDA *et al.*, 2012). Acrescenta-se a isso o risco elevado de crianças prematuras adoecerem, morrerem ou desenvolverem sequelas (VAAST *et al.*, 2004).

Destaca-se a implantação da Rede Cegonha, a partir de 2011, em âmbito nacional, pelo Ministério da Saúde. A Rede Cegonha tem como objetivo assegurar às mulheres o acesso ao planejamento reprodutivo, à atenção humanizada durante a gravidez, parto e puerpério, além de assegurar às crianças nascimento seguro, crescimento e desenvolvimento saudáveis. Além disso, é importante enfatizar que um dos investimentos da Rede Cegonha refere-se à formação profissional, não se limitando à garantia de acesso e práticas humanizadas (BRASIL, 2011c). Essa rede pode ser uma possibilidade para melhor atender as gestantes e as crianças.

Evidenciou-se ainda que as cuidadoras apresentaram diversas dificuldades em relação aos serviços da rede assistencial, tais como: o acesso e a disponibilidade desses serviços para ofertar atendimento de acordo com as necessidades, o crescimento e o desenvolvimento das crianças com condição crônica; obtenção de medicamentos e de alimentação especial.

Dificuldade para obtenção de medicamentos no Centro de Saúde foi apontada pela cuidadora C16:

Oh, igual no caso quando eu descobri que ela tinha que usar bombinha, eu não, eu fui no posto pra procurar os medicamentos. Não tive apoio nenhum porque não tinha e assim todas as vezes que ela precisa de algum medicamento eu tenho que ter algum dinheiro disponível, porque eu nunca encontro os medicamentos que ela precisa. Então, assim, se eu for olhar, de posto eu não tô tendo apoio nenhum, assistência nenhuma no posto, tem que sair tudo a base do dinheiro mesmo (E16.13).

A cuidadora C15 apontou em seu relato que há burocracia para manutenção dos medicamentos de alto custo e da alimentação especial pela Secretaria de Saúde. O discurso de C15 sinaliza a sua incompreensão diante da quantidade de processos que ela tem que realizar regularmente para obter os insumos necessários para o cuidado da filha:

O que falta é pra M17, tudo o que é pra criança especial, cadeirante, não alimenta pela boca, é muita burocracia sem necessidade, porque num tem necessidade da gente provar uma coisa que os olhos veem. É muito burocrático pra manter o leite [alimentação enteral] dela, é muito burocrático pra medicamento, é papel demais sem necessidade [...] (E15.48).

Em 1998 foi instituída a Política Nacional de Medicamentos com o propósito de garantir o acesso da população aos medicamentos destinados aos tratamentos das doenças prevalentes (Brasil, 1998). Entretanto, entraves para obtenção de medicação para crianças com condição crônica foram relatados pelas cuidadoras.

O cuidador C7 relatou que sua filha possui uma fístula no abdome, devido à retirada da gastrostomia há aproximadamente três anos, e que há extravasamento de líquido pela fístula, entretanto há dificuldades para que a criança seja avaliada pelo médico cirurgião no Hospital Público de Ensino:

Relato de C7 durante a observação: [...] tem o negócio da sonda ainda que lá [Hospital Público de Ensino] é o que mais demora. No lugar da sonda não parou de vaziar, mas fica um tempão sem vaziar e de repente vaza; e vaza mais de manhã que ela toma o leite, que é mais líquido. Até que com água não vaza, mais é com leite. Só que lá é enrolado, eles marcam os trem pra gente, a gente vai e o médico falta. [...] Essa questão da gastro já era pra ter resolvido há muitos anos e eles enrolam até hoje (Ob7.9.2).

Além disso, o cuidador C7 falou sobre a dificuldade de obter atendimento com o oftalmologista:

Relato de C7 durante a observação: Os óculos dela eu devo pegar sexta-feira ou no final de semana. Ela vai usar óculos porque uma visão dela eles não sabem o quanto ela enxerga, porque ela foi afetada por causa da síndrome, é o coloboma visual que fala, né? O outro já enxerga bem, só que vai usar os óculos pra poder forçar mais ele, porque vai ser ele que ela vai usar mais. Não dá pra eles saberem o grau que ela enxerga do outro. [...] Teve um dia que eu liguei pra eles na época do negócio do óculos, aí eu falei “Tô indo aí, o médico está?”, aí ela falou “Pode vir que está sim”. Cheguei lá e fiquei duas horas no consultório e ele não foi. Aí achei ruim e falei que tinha ligado e ela pediu desculpa e eu falei que quando acontecesse isso tinha meu número, era só me ligar, porque eu tô com uma criança, ter que sair, aí ela pediu desculpa. Isso que me dá raiva porque eles não demoram a marcar, mas às vezes marcam, você vai e eles falam “Ah não, hoje não vai ter jeito”, ou então no dia mesmo te liga de manhã e cancela (Ob7.9.3).

Ao abordar o histórico de saúde da filha e a trajetória nos serviços de saúde da rede, a cuidadora C13 e sua mãe descreveram também a dificuldade de acesso ao Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) em um momento de agudização do quadro de M15. O relato revela os temores e a indignação vivenciados pela família diante da situação:

Relatos de C13 e de sua mãe durante a observação: C13: A M15 ficou preta. Ela nunca tinha tido convulsão, foi ano passado, ela deu a primeira em janeiro e a última em novembro. Depois disso, graças a Deus, ela não deu mais não! Mãe de C13: O meu filho ligou pro SAMU e eles perguntaram se ela tava alcoolizada e eles falaram que só atendia se fosse idoso ou se estivesse alcoolizado. C13: A minha filha tinha três anos. Mãe de C13: A menina tem paralisia cerebral, ela tem três anos, aí os vizinhos ficaram assustados, a minha cunhada chegou aqui, enfiou a mão na boca

dela e puxando a língua, e todo mundo assim... sem treinamento pra isso. Aí os vizinhos colocaram ela no carro, a minha vizinha chamava ela pra cantar a música. Quando começou a cantar escorreu uma lágrima, aí a vizinha falou, “Corre que ela tá viva”, aí ele foi e não respeitou sinal nenhum. [...] O meu filho quando escutou um barulho achou que era o danado do SAMU. Graças a Deus não foi, ele já desceu aqui com um tamborete pra quebrar tudo. Por que usar essa expressão “se a menina tava alcoolizada”? Caiu [o filho] na escada, quebrou o braço, tem o braço aleijado (Ob13.1).

Outra cuidadora relatou dificuldades para que seu neto fosse atendido, em momento de agudização, no Centro de Saúde onde a criança faz acompanhamento com o pediatra. Segundo a cuidadora somente houve atendimento após afirmar que não sairia sem a criança ser atendida:

[...] o difícil é quando eu vou pra pediatra no posto, igual esses tempos pra trás aí, quem atendeu ele foi uma médica clínica, porque o pediatra, o único pediatra do posto, tava de licença. Só vai voltar em setembro e o M8 tem controle com ele. E nesse dia que eu fui a enfermeira lá não queria nem fazer a ficha dele. Eu falei “Não, o menino tá aqui passando mal, vocês tão vendo não? Vai atender ele sim!”. Aí a médica demorou, mas atendeu. Eu falei “Não, enquanto ele num for atendido eu não saio daqui!”. Aí depois eles deram coisa no menino lá, o menino voltou bom pra casa, aí graças a Deus! (E6.8.2).

Os discursos de duas cuidadoras revelaram a descontinuidade do acompanhamento de seus filhos ante o desligamento do programa nos Serviços de Saúde. A cuidadora C3 (E3.12) relatou que teve uma fratura no pé, que a impedia de levar o filho para acompanhamento no Serviço Filantrópico de Reabilitação, e que não havia outra pessoa que o levasse. Segundo a cuidadora C12 o desligamento do seu filho do Hospital Público de Reabilitação ocorreu após a criança ficar internada e, portanto, não comparecer ao acompanhamento: “Ele tinha [acompanhamento no Hospital Público de Reabilitação], mas ele ficou internado 40 dias com pneumonia, aí ele perdeu” (E12.19).

Ao relatar o atendimento nos Serviços de Saúde a cuidadora C15 revelou a trajetória pela rede para realizar procedimentos como coletar sangue e trocar o dispositivo da gastrostomia de sua filha:

Coisa [fazer exame sanguíneo] que é muito complicada porque quando eu levo ela no posto eles não conseguem. Manda pro Serviço Público de Reabilitação, não consegue. Acaba mandando pro centro da cidade, eu vou em três lugares até conseguir tirar sangue, porque ela não é boa de tirar sangue, nem ela e nem a irmã dela. Da outra vez a irmã dela foi desse jeito, eu tive que levar em três lugares. Na terceira tentativa que eu consegui, consegui tirar sangue dela, porque ela e a irmã dela tem uma veia que só Deus, muito boa não. Ela sofre demais. Ela tá cheia de cicatriz de tanto furar ela [...] (E15.17).

[...] ela [gastrostomia com boton] eu coloquei no HPE. É muito melhor. Não era nem obrigação deles ter trocado, que quem fez a cirurgia foi o Hospital Filantrópico. O Hospital Filantrópico ficou me mandando pra um canto e pro outro, já que eles não colocaram direito, depois que eu levei no HPE que eles consertaram pra mim [...] (E15.9).

Dificuldades de acesso aos Serviços de Saúde pelas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e suas famílias também foram identificados nos estudos de Zamberlan, Neves e Silveira (2012) e Zamberlan *et al.* (2013). É importante salientar que a oferta de serviços e profissionais pelo Sistema Público de Saúde, no contexto de atenção à saúde, não vem se mostrando suficiente para o atendimento das especificidades de crianças em condições crônicas (ZAMBERLAN; NEVES; SILVEIRA, 2012).

Em relação a esse tema vale mencionar que em 2010 foram criadas diretrizes para superar a fragmentação da atenção e da gestão e para aperfeiçoar o funcionamento político institucional do SUS, por meio da estruturação da Rede de Atenção à Saúde (RAS). A RAS objetiva a integração sistêmica de ações e Serviços de Saúde para uma atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada. A RAS tem como característica a formação de relações horizontais entre os diferentes serviços da rede assistencial, tendo como centro de comunicação a Atenção Primária à Saúde, pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional e pelo compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos (BRASIL, 2010).

Ainda em âmbito nacional foi organizado o “Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil”, 2011-2022, pelo Ministério da Saúde, com os objetivos de fortalecer e garantir o cuidado integral às pessoas com doenças crônicas, incentivando a transformação do modelo de atenção à saúde; impactar positivamente nos indicadores relacionados às doenças crônicas; e contribuir para promoção da saúde, prevenção dos agravos e do desenvolvimento das doenças crônicas (BRASIL, 2011b).

Em 2012 foram instituídos, em âmbito nacional, a “Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS” e o incentivo financeiro de investimento e custeio para o componente “Atenção Especializada” dessa Rede, por meio das portarias números 793 e 835, respectivamente (BRASIL, 2012a, 2012b). A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência tem como objetivos a ampliação do acesso e a qualificação do atendimento, com foco na organização de rede e na atenção integral à saúde, contemplando as áreas de deficiência auditiva, física, visual, intelectual e ostomias. Além disso, a Rede visa a ampliação,

integração e articulação dos Serviços de Reabilitação com a Rede de Atenção Primária e outros pontos de Atenção Especializada; ações preventivas de deficiências tanto na infância quanto na vida adulta. A Rede tem como componentes os seguintes serviços: Centro Especializado em Reabilitação (CER); Oficinas Ortopédicas local e itinerante; Centros-Dia; Serviços de Atenção Odontológica para Pessoas com Deficiência; Serviço de Atenção Domiciliar no âmbito do SUS; e Atenção Hospitalar (BRASIL, 2012a, 2012b). Indica-se como inferência dos achados a necessidade de estudo sobre a avaliação dessas redes.

Apesar de todas essas iniciativas, apreendeu-se a partir dos relatos das cuidadoras diversas dificuldades com relação a: acesso aos serviços; atendimentos de qualidade e com resolutividade; vínculo com os profissionais de saúde; e ausência de articulação intersetorial. Isso dificulta a construção da integralidade e continuidade da produção do cuidado, além de contribuir para a invisibilidade das crianças com condição crônica na Rede de Serviços de Saúde.

5.2.2.2 Serviços Educacionais

Essa subcategoria foi apreendida a partir dos discursos dos cuidadores a respeito das escolas e do atendimento de educação. Os cuidadores relataram as dificuldades de obtenção de vaga e a falta de preparo das instituições escolares para atender às necessidades das crianças com condições crônicas. As cuidadoras relataram também os aspectos que consideraram positivos para suas crianças no âmbito da escola.

Em relação à educação algumas das cuidadoras das crianças com condição crônica grave e muito grave relataram a busca por instituições regulares de ensino que ofereçam serviços de apoio especializado para atender às especificidades da criança; outras relataram a busca por instituições como a APAE. As cuidadoras relataram as atividades que são oferecidas às suas crianças no âmbito da escola e as limitações dessas instituições tanto no que diz respeito à recursos didáticos quanto com relação a profissionais capacitados para oferecer atividades que atendam às crianças com condições crônicas.

Duas cuidadoras (C9 e C5) citaram o Atendimento de Educação Especial (AEE) e uma cuidadora (C14) citou o serviço de pedagogia, que atendem seus filhos:

Ela [M11] faz acompanhamento. Na segunda ela tem o AEE que é um programa da escola. No AEE fica uma professora, uma pedagoga ensinando a criança fazer coisas do dia a dia e, no caso da M11, ela tá tentando ensinar a M11 a mexer no computador, mas aí no caso começa com um pianinho pra ela ter regularidade nos dedos (E9.9.1).

[...] tem a pedagoga entrou agora nesse final de 2012, tem um ano mais ou menos que ele [M16] tá com pedagogia! É lá no Hospital Público de Ensino também. É um conjunto lá. É tudo com a baixa visão porque ano que vem ele vai ter alta da baixa visão infantil e vai entrar no setor de subnormal. A pedagoga não tem previsão de quando vai terminar o trabalho porque ele tá na escola [...] (E14.44).

Em 2001 foi aprovada pela Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação a Resolução nº 2/2001 e o Parecer 17/2001, que colocam para os sistemas de ensino o desafio de se organizarem para incluir os alunos e atender suas necessidades educacionais especiais (BRASIL, 2001a, 2001b).

O Atendimento Educacional Especializado (AEE) é um Serviço da Educação Especial, desenvolvido na rede regular de ensino, que organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem barreiras para a plena participação dos alunos, considerando as suas necessidades específicas. O AEE complementa ou suplementa a formação do aluno com vistas à autonomia e à independência na escola e fora dela. Se destina a alunos com deficiência, àqueles que tem impedimento de longo prazo, de natureza física, intelectual ou sensorial (visual e pessoas com surdez parcial ou total). Alunos com transtornos gerais de desenvolvimento e com altas habilidades (que constituem o público-alvo da educação especial) também podem ser atendidos por esse serviço (BRASIL, 2009).

Verificou-se que três crianças com condição crônica grave (M7, M11 e M15) e uma com condição crônica muito grave (M16) frequentam escolas regulares e contam com acompanhante individual:

[...] ela [M11] tá no 1º ciclo do 1º ano [...] e na sala tem uma estagiária que fica por conta dela (E9.12.2).

A escola é Municipal, [...] mas é no meio de crianças normais [...]. Ela [M15] tem um acompanhante na sala de aula. [...] Ela [acompanhante] fica com ela lá o tempo todo. Ela troca ela, ela que dá merenda, que eu mando a merenda dela, porque tem dia na escola que a merenda é coisa seca, aí já não pode dar, né? Igual farofa, arroz temperado, essas coisas ela não pode (E13.6).

Entretanto, cinco crianças com condição crônica muito grave (M4, M8, M12, M14 e M17) e uma com condição crônica grave (M9) não estavam frequentando a escola no momento da coleta de dados. As cuidadoras C3, C6 e C12 não mencionaram a situação escolar das crianças M4, M8 e M14 respectivamente. Durante as observações, verificou-se que essas crianças nunca frequentaram a escola. A cuidadora C15 relatou que pretende colocar a filha M17 na mesma UMEI que a gemelar M18 frequenta.

O pai de M9, durante a observação (Ob7.1.2), disse que pretende colocar a filha na escola após a retirada da fralda e o fechamento da fístula abdominal e que ainda não

matriculou a filha por temer que "as outras crianças insiram o dedo na fístula, causando uma infecção".

A cuidadora C10 revelou que seu filho M12 estudou em duas UMEIs e que enfrentou dificuldades em uma delas, uma vez que a escola não oferecia atividades que correspondiam às necessidades da criança. Já em outra UMEI foram ofertadas atividades adaptadas a M12:

[...] única dificuldade que eu encontro hoje com o M12 é em questão de escola. Ele tem um déficit neurológico significativo, ele tem muita dificuldade em aprender, em interagir, ele não olha pro rosto das pessoas [...] (E10.27).

[...] Só que lá no outro bairro a gente enfrentou uma dificuldade de que na sala de três anos não tinha brinquedo que desse para ele [...] (E10.30).

[...] aqui por exemplo essa questão de brinquedo já não teve, assim que o M12 entrou viu que o tipo de brinquedo se adaptava a ele pra tá disponibilizando pra ele no horário da brincadeira. As crianças vão brincar com montagem e ele vai ter um brinquedo que dê pra idade neurológica dele. Lá no outro bairro eu não tive retorno de trabalhinho, nada que eu conseguisse ver que tenha sido feito com ele. Aqui eles já me deram retorno sobre isso: brincadeiras, colagem e tudo mais. Claro que com assistência, mas coisas que foram feitas com ele [...] (E10.36).

O relato de C10 revelou ainda o despreparo dos profissionais da UMEI para atender crianças com condições crônicas e a dificuldade de acesso a APAE:

[...] na área pedagógica [na UMEI] eu não senti muita diferença, eu acho que a Prefeitura ainda precisa preparar melhor esses estagiários que tã em sala de aula com essas crianças, porque quando a gente chega dá pra perceber que eles têm muita boa vontade. Vontade eles até têm em ajudar, se interessam em saber da criança, mas pela falta de preparo a gente sente dificuldade deles de tá interagindo essa criança em sala de aula, em tá preenchendo o tempo dela no período escolar porque são quatro horas ali dentro [...] (E10.29).

[...] Nós enfrentamos uma dificuldade do tipo, as crianças tã brincando de massinha ele não brinca porque ele leva na boca. Se ele tem assistente ali do lado, por que a criança não pode brincar já que tá sendo supervisionado? (E10.32).

[...] tentamos colocar ele na APAE. Não conseguimos por causa de vagas. Até eu procurar passar por toda a seleção, acabou que não conseguimos a vaga pra ele (E10.34).

Em relação à dificuldade de obtenção de vagas, outra cuidadora relatou que não conseguiu vaga em uma UMEI para a neta e optou por colocar a criança em uma escola privada: “[...] eu não consegui a UMEI que a mãe de M13 tava tentando [...], aí como ela não conseguiu, aí eu pago particular na escola perto da minha mãe” (E11.10).

A escolinha dela é particular, porque por eu morar aqui nesse bairro eu até tentei a UMEI, porque todo mundo fala que ela é muito boa, acho que em qualquer bairro

ela é boa, né? Aí eu tava tentando a UMEI daqui que é complicado, porque é difícil conseguir com facilidade (E11.10.1).

Outra cuidadora (C9) relatou dificuldade com a UMEI em relação às atividades realizadas pela filha. O discurso da mãe é permeado por afirmações que sinalizam a insatisfação com a instituição que, segundo ela, não leva em consideração o real desempenho da criança na escola, uma vez que as avaliações são sempre as mesmas. Além disso, a cuidadora relatou a desmotivação em participar das reuniões de pais realizadas pela instituição:

[...] ela [M11] iniciou agora na escola municipal porque ela era da UMEI, então de dois a cinco anos ela ficou na UMEI. Esse ano ela veio pra uma escola diferente, então a única dificuldade por enquanto que eu tô tendo é em relação a notas [...]. Então eu falo “Pra quê eu vou em reunião?”. Se já tá estipulado que vai ter só esse tipo de nota porque ela é especial, então não tem graça eu ir em reunião. Essa é a primeira reunião. (E9.10).

[...] Mas eu já fui na Regional, a moça que cuida dessa escola, e ela foi e pediu pra eu conversar com ela em agosto que ela vai ver o que vai resolver. Eu falei com ela “Então não adianta eu ir em reunião se fala que a minha filha tá excelente, que a minha filha tá desenvolvendo, que a minha filha tem contato com todo mundo, vê que ela tá aprendendo, mas não sabe o que ela aprendeu, pega e me dá uma nota baixa” [...] (E9.11).

Santos *et al.* (2011), em estudo sobre o impacto da função motora grossa e outros déficits no processo de inclusão escolar em um grupo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC), detectaram que a inclusão de crianças com PC em escolas regulares parece trazer benefícios para aquelas com hemiplegia, nível I ou II do Sistema de Classificação Motora Grossa (SCFMG), sem epilepsia e com fala normal. Entretanto, os autores questionam se, no contexto atual, as escolas regulares estão preparadas para receber e incluir de fato crianças com PC grave associada a retardo mental moderado a grave e/ou ausência de linguagem, já que, para a inclusão, as escolas regulares necessitariam de pessoal adequadamente preparado para atender essas crianças, condições ambientais e adaptações para posicionamento e mobilidade, necessárias para a inclusão dessa população. O estudo aponta ainda para a complexidade do tema e para a necessidade de planejamento para que professores e escolas possam se adaptar a essa realidade, transformando-se em espaços de integração social e de aprendizado de tolerância às diferenças, possibilitando atenção especializada associada à socialização em momentos de lazer, que são características da classe especial (SANTOS *et al.*, 2011).

Apesar das dificuldades citadas pelas cuidadoras em relação às instituições de ensino, elas também mencionaram fatores que implicaram em melhorias para as crianças, tais como socialização, diminuição da agressividade e desenvolvimento da fala:

[...] O ano passado foi o último ano que ele ficou na inclusão. Ele foi pra UMEI que é escola municipal de inclusão. Eu achei que lá foi muito bom pro M12 em relação à socialização dele com outras crianças [...] (E10.28).

[...] ela tava muito agressiva mesmo. Batia em mim, batia mesmo. Depois que eu a voltei pra escola melhorou [...]. Quarta-feira passada mesmo, eu peguei ela na escola, descemos de um ônibus, fomos pegar outro, passou dois cheios, aí eu fiquei esperando. Quando ela viu que a gente não foi, aqui em mim ficou até ardendo de tanto tapa que ela me deu [...]. Eu passei duas semanas indo lá no Hospital Público de Ensino, indo com ela nos atendimentos, indo com ela na fisioterapia, ela faz aqui perto, e ela me batendo. Eu tava andando toda marcada. Depois que eu voltei com ela pra escola ela deu uma melhorada. Tanto que ela não tomava o Diazepam. Deve ter uns oito meses que ela tá tomando (E13.8).

[...] porque o resto ela [M18] tá conseguindo na escola, ela tá aprendendo a falar mais coisa do que antes. Antes ela tinha dificuldade de falar as coisas, agora ela tá melhor e por mais que às vezes ela deite do lado da M17, a M17 não consegue corresponder o que na idade dela tá precisando, exigindo, que é uma criança mais ativa que brinque com ela, [...] então tem que ser na escola. Na escola é o único lugar que ela consegue brincar com criança da idade dela, com o nível de desenvolvimento mais ou menos parecido (E15.22).

Santos *et al.* (2011) destacam que crianças com deficiência têm tido incentivos para participação social e para inserção em atividades escolares regulares por meio de políticas de integração e inclusão. Além de constituir um ambiente para a educação, a escola constitui um espaço primordial para socialização e desenvolvimento das crianças, já que as atividades escolares trazem resultados positivos para a saúde e bem-estar da criança e do adolescente (SANTOS *et al.*, 2011).

Os dados das entrevistas e observações permitem inferir que as crianças com menor grau de severidade da condição crônica também vivenciam dificuldades no âmbito escolar, entretanto não foi identificada nenhuma estratégia por parte dessas instituições para atender as demandas dessas crianças. Foi evidenciado ainda nos relatos que essas crianças têm acesso a serviços de saúde, entretanto não há articulação entre saúde, educação e outros setores para viabilizar que elas de fato possam desenvolver-se e participar da sociedade.

Verificou-se que os cuidadores reconhecem o papel da escola na socialização e no desenvolvimento das crianças. Entretanto, as dificuldades de acesso, o despreparo ambiental e a falta de formação dos professores para atender as necessidades das crianças com condições crônicas foram citados pelas cuidadoras como desafios para a inclusão escolar.

5.2.2.3 Serviço de Assistência Social e Benefícios

Essa subcategoria foi apreendida a partir dos discursos das cuidadoras a respeito do setor de Assistência Social, no qual são atendidas por assistentes sociais para o cuidado das suas crianças, e dos benefícios recebidos e da acessibilidade.

Em relação à Assistência Social, verificou-se nos discursos de C12 e C15 a presença do profissional assistente social inserido em serviços de saúde. A cuidadora C12 relatou a obtenção de cesta básica. A cuidadora C15 mencionou que recebe da assistente social um relatório para obtenção de alimentação enteral para a filha:

[...] Só na assistente social do Serviço Filantrópico de Reabilitação, lá dá cesta básica. Eles cortaram a cesta básica agora e vão fazer um sistema de rodízio, assim vão selecionar um novo grupo, aí dá três meses, depois seleciona outro grupo (E12.27).

[...] No momento nenhum [apoio nos Serviços Sociais]. Eu só pego um relatório com ela que é pro leite da M17 que é pelo Ministério da Saúde [...]. Só o relatório dela dizendo o que a M17 precisa, que agora eles tão exigindo o relatório da assistente social, além da pediatra, da nutricionista e um comprovante de residência. Aí eu tenho que ficar renovando; de três em três meses eu pego o leite na Secretaria de Saúde (E15.47).

Uma cuidadora (C14) mencionou que o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) realiza monitoramento e, por meio de busca ativa no Centro de Saúde, identificaram seu filho M16, que tem "deficiência":

[...] tem o CRAS que é assistente social. Se eu precisar de qualquer coisa eles sempre tão me monitorando, sempre tão perguntando [...]. Já vieram duas monitoras da Prefeitura do serviço social. Tem dois anos que não vem, mas visitou a minha casa e procurou saber de tudo e falaram que viriam depois de dois anos, mas ainda não veio (E14.41).

[...] No CRAS, que é um serviço social aqui do bairro, eu acho legal o trabalho deles porque quando colocou o CRAS, há dois anos atrás, eles foram no posto de saúde e pesquisaram sobre as crianças que tem dificuldades e com deficiência: descobriram o M16 [...]. Aí eu fiquei três meses indo lá, participando de reunião, participando de dinâmica, de tudo. Eles que me orientaram a tudo, a recorrer ao que eu preciso, aos meus direitos, eu falo assim, às coisas que às vezes o pessoal não fala, o CRAS que me orientou [...]. (E14.45).

Em relação aos benefícios, as cuidadoras descreveram o processo de solicitação e obtenção do Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Assistência Social e do Passe livre.

O BPC é um benefício garantido pela Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993

(BRASIL, 1993); pelas Leis nº 12.435, de 6 de julho de 2011 e nº 12.470, de 31 de agosto de 2011, que alteram dispositivos da LOAS; e pelos Decretos nº 6.214, de 26 de setembro de 2007 e nº 6.564, de 12 de setembro de 2008. A gestão do BPC é realizada pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), por intermédio da Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS), que é responsável pela implementação, coordenação, regulação, financiamento, monitoramento e avaliação do benefício. A operacionalização é realizada pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). O BPC assegura a transferência de renda mensal equivalente a um salário mínimo, destinado às pessoas com deficiência e às idosas acima de 65 anos que não possuem meios de garantir o próprio sustento nem de tê-lo provido por sua família (BRASIL, 1993).

Para requerer o BPC é necessário que a pessoa idosa ou portadora de deficiência procure uma das agências do INSS, preencha o formulário de solicitação do benefício, comprove residência e apresente documentos próprios e da família. Além disso, deve ser comprovado por meio de declaração que a renda mensal familiar *per capita* é inferior a um quarto do salário mínimo vigente (BRASIL, 1993).

Para a concessão do benefício é considerada pessoa com deficiência aquela que possui impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que dificultem a participação na sociedade. A pessoa com deficiência é avaliada por médicos peritos e por assistentes sociais do INSS. O beneficiário passa por uma revisão a cada dois anos, com a finalidade de verificar a permanência da deficiência e da situação social (BRASIL, 1993).

A análise dos dados permitiu verificar que a solicitação do BPC foi realizada após a constatação das deficiências das crianças, devido à paralisia cerebral, esquizencefalia, síndrome de Charge e disgenesia de corpo caloso. As cuidadoras C15 e C10 relataram as dificuldades do processo de solicitação e obtenção do BPC. Evidenciou-se que a renda da família foi um fator dificultador para a aprovação do benefício:

[...] Aí o benefício dela eu entrei com o pedido e eles recusaram, porque na época o pai dela tava trabalhando de trocador e eles não aceitaram pelo dinheiro dele, pelo salário. Aí eu tentei de novo, depois de 30 dias que venceu aquele prazo pra entrar com recurso, aí eu entrei de novo com o pedido, aí ele acabou ficando desempregado, aí eu consegui o benefício dela. Eu recebi a resposta mais ou menos no início desse ano. Fiquei dois anos esperando a resposta, eu já tinha até desistido de esperar. Toda hora ligava, eu ia lá e o pedido eles falavam que tava indeferido, ou seja, não tinha nem sido avaliado, aí eu tinha desistido [...] (E15.36).

[...] a questão do INSS que não acontece só comigo: eu não recebo benefício. A última vez que eu tentei era só o M12, então essa renda nossa aí ultrapassava o que o INSS libera de benefício [...] (E10.38).

Diante da recusa do INSS de fornecer o BPC, devido à renda da família, a cuidadora C15 entrou com recurso judicial e C10 fez nova solicitação. A primeira, após alteração da situação da renda familiar e a segunda, após ter outro filho deficiente:

[...] Outra ajuda que eu precisava era o INSS que eu não consegui [...], o que eu acho que faz muita falta pras famílias porque a gente tem muito gasto com eles. Tanto que aparelho eu não tenho por causa do Serviço Filantrópico de Reabilitação, mas pra fralda, remédio, pra despesas pessoais mesmo, de alimentação, é um dinheiro que faz diferença e que eu acho que deveria ser pra todos deficientes. Tinha que ser um direito, mas quem sabe um dia conseguimos isso [...] (E10.23).

Segundo Silva (2012) desde 1993 ações judiciais são movidas devido à morosidade para obtenção do BPC. O autor afirma ainda que, apesar das diversas alterações nos critérios para concessão do benefício, há uma parcela significativa de deficientes e idosos pobres que não são contemplados. A estipulação de um limite de renda tão escasso como critério para concessão do benefício impossibilita que parcela significativa da população, que possui poucos recursos financeiros, tenha direito ao benefício. Apesar das discussões, questionamentos e da constatação de necessidade de mudança no critério de renda, o mesmo permanece inalterado (SILVA, 2012).

Santos (2011) acrescenta que o BPC tem proporcionado o consumo de bens básicos de alimentação, tratamentos de saúde e gastos com moradia dos deficientes e suas famílias, representando um mecanismo de segurança de renda. O autor identificou também que o BPC constitui importante instrumento para proteger os beneficiados e suas famílias da situação de vulnerabilidade social resultante da pobreza ou do desemprego. Além disso, o benefício consiste, principalmente, em atender as necessidades mínimas de sobrevivência e não aumenta o padrão de consumo de bens secundários, lazer ou geração de renda dos beneficiários (SANTOS, 2011).

Foi possível apreender que a obtenção do BPC tem influenciado na diminuição da vulnerabilidade social das famílias de M4, M8, M11 e M15, que possuem como principal fonte de renda o benefício. Estudo sobre a rede e apoio social na perspectiva das famílias de crianças com condições crônicas identificou que os recursos financeiros obtidos do governo constituem considerável fonte de apoio para essa população (NÓBREGA *et al.*, 2010). Entretanto, se tomamos o contexto apreendido neste estudo sobre o cuidado às crianças com condições crônicas, pode-se inferir que as políticas públicas não devem se limitar apenas à finalidade de transferência de renda, mas devem considerar as necessidades para a construção da integralidade e continuidade do cuidado. Nesse sentido, não se identifica, nas atuais

políticas, diretrizes para atender e proteger os cuidadores das crianças com condições crônicas.

Em relação ao Passe livre, é importante mencionar que se trata de um benefício criado pelo Governo Federal, regulamentado pela Lei Nº 8.899, de 29 de junho de 1994, que assegura transporte coletivo interestadual gratuito para deficientes de natureza física, mental, auditiva ou visual, cuja renda familiar *per capita* seja equivalente ou inferior a um salário mínimo (BRASIL, 1994). O direito ao Passe Livre urbano é garantido por leis municipais. Em Belo Horizonte o benefício é assegurado pela Lei Orgânica de 1990, que se estende ao acompanhante do deficiente, quando necessário (BELO HORIZONTE, 1990).

Para requerer o benefício é necessário apresentar cópia dos documentos de identificação, relatório da Equipe Multiprofissional do SUS que comprove a deficiência ou incapacidade e formulário de requerimento com declaração de renda (BRASIL, 1994).

Nove cuidadoras (C3, C5, C9, C10, C11, C12, C13, C14 e C15) informaram que conseguiram o Passe Livre para o transporte coletivo e duas delas (C10 e C11) relataram a ajuda do benefício nos custos para transporte até os serviços de saúde, nos quais as crianças realizam acompanhamentos periodicamente:

[...] quando eu não tinha [carro] um dos serviços que me ajudava muito era o da carteirinha pra poder andar no ônibus coletivo. Era uma ajuda muito boa porque tanto pra sair pra tratamento, consulta, a gente gasta muito (E10.22.2).

[...] o único benefício que a mãe de M13 tem, que nós conseguimos graças a Deus, foi a passagem de graça. Nós fomos e conseguimos, e ela tem o cartãozinho da passagem de graça, que já é uma boa, porque gasta muito pra ir nos lugares que ela precisa [...] (E11.9).

Uma cuidadora revelou dificuldade em renovar o Passe Livre. Segundo C5 o benefício é renovado na escola que o filho frequenta, na data de aniversário da criança, sendo que uma semana anterior a essa data a mãe deve procurar a escola e proceder à renovação. Entretanto, mesmo tendo procurado a renovação com antecedência, a mesma não foi efetivada e a mãe precisou arcar com os gastos com transporte para os acompanhamentos do filho por um período, até que a renovação ocorresse:

[...] acho que a gente tem muito problema com essas coisas, igual eu tô com um problema sério com o cartão [Passe Livre] dele. Até ano passado era na Regional que renovava, esse ano mandaram pra escola e renova no mês de aniversário, e se o mês virar eles bloqueiam o cartão [...]. Eu fui na escola na primeira semana do mês de junho, porque era sempre o que eu fazia, porque eu não gosto de deixar as coisas muito pra cima da hora, porque como tem muita coisa pra fazer, aí eu não gosto de acumular, aí ele [funcionário da escola] falou “Não, só na data de aniversário”. Eu

expliquei “Mas ele só faz aniversário dia 24 que é na última semana do mês, e se o mês virar eu não vou conseguir passar o cartão”. Ele me garantiu que eu ia. Eu fiquei na escola cobrando dele esse mês de junho praticamente todo, eu ia na escola pelo menos uma ou duas vezes por semana, aí quando foi no dia 24 ele foi, mandou os papéis e falou que era pra eu renovar o cartão dia seis agora de julho, mas aí eu falei “O mês vai virar e eu não ia conseguir pagar passagem”. Ele: “Eu te garanto que você vai conseguir”. Quando foi ontem eu fui na fisioterapia, o cartão não passou. Fui na escola de novo e desde ontem eu tô esperando a resposta dele. Eu fui lá na escola, ele pegou todos os dados e falou “Eu vou olhar lá e vou te ligar e dar a resposta”. Até agora nada (E5.7).

Verificou-se que a maior parte das cuidadoras utiliza o transporte coletivo para acessar a rede de Serviços de Saúde, de Educação e de Assistência Social. Entretanto, foram identificados problemas nas comunidades - como perigo de queda e dificuldade para acessar o transporte público - para as crianças com dificuldade de locomoção ou que fazem uso de cadeira de rodas:

[...] pra descer aqui oh, eu pego ponto aqui embaixo, eu subo e desço com ela nessa rampa grande aí e atravesso pra pegar o ônibus com ela ali embaixo. E com ela de cadeira, e a cadeira já é pesada, junto com o peso dela fica pior, fica bem mais cansativo. Tem vez que eu paro no meio do morro até respiro forte, pra terminar de subir com ela, de tão pesado que é [...] (E15.46).

[...] como eu subo com ele [do domicílio para a rua], quando eu caí lá de cima com ele e quebrei meu pé foi justamente por isso: eu subi com ele na cadeira, caiu nós dois lá de cima, mas Deus foi tão maravilhoso que ele não teve um arranhão. Ele tava na cadeira, tava bem preso, eu segurei até no nível do morro ali naqueles padrão de água, quando chegou nos padrão de água eu despenquei cá embaixo (E3.21.2).

A cuidadora C14 relatou a estratégia que encontrou para facilitar o transporte até a escola, considerando que a criança é cadeirante:

[...] eu falei com o rapaz da van pra gente pagar um pouco mais, pra mim sentar e levar ele, porque aqui em casa tem uma cadeira de rodas do M16 e lá na escola também tem. Esse acesso aqui nessa escada aqui de casa, imagina todos os dias eu subir com essa cadeira pesada sendo que lá não vai precisar, sendo que tá lá. O rapaz da van vem aqui na porta, me pega, a gente leva ele. Quando eu coloco o M16 lá na cadeira, eu mesma quem coloco, eu volto e ele me deixa aqui em casa. À tarde ele me pega aqui e a gente vai lá e busca. Foi a melhor maneira que eu encontrei pra ajudar o M16 [...] (E14.18).

Constatou-se a existência de dificuldades de acesso nas regiões de aglomerados, que possuem ruas íngremes, escadarias, ruelas ou becos, principalmente para as crianças que fazem uso de cadeira de rodas como M7, M11, M15, M16 e M17:

[...] transportar uma criança especial, ela é cadeirante e pra mim fica muito difícil. O bairro aqui só tem morro e é muito perigoso subir com ela, porque mulher num tem

força que nem homem, ainda mais pra subir morro que tem aqui nesse bairro. Aqui é muito cheio de morro [...] (E15.40).

C5, mãe de M7, me encontra na entrada do beco e caminhamos aproximadamente 50 metros até o domicílio. O beco está em um aglomerado denso, no qual a maioria das casas é de dois ou três andares, com tijolos à vista, com janelas nos andares superiores e no térreo uma porta que permite acessar o beco. O caminho é tortuoso e estreito, no chão há uma camada de cimento já desgastada, há vários buracos que dificultam a caminhada (Ob5.1).

Para acessar a casa de C14, localizada em um aglomerado, é preciso descer aproximadamente 10 degraus de uma longa escadaria [...] (Ob14.1).

Tomando por base essas informações, pode-se inferir que as ruas ou vias de acesso próximas às residências constituem risco para o deslocamento das crianças cadeirantes, considerando que as inclinações podem levar a instabilidade postural, tropeções, escorregões da cuidadora e, conseqüentemente, a quedas.

Evidenciou-se que outros aspectos também dificultavam o acesso a alguns domicílios como quintal de terra e domicílio abaixo de encosta:

[...] a minha subida aí é terrível e eu não tenho condições de... apesar de ser muita gente no lote, mas é o tal negócio, falta união. Como se diz: é eu que preciso, é eu que me viro. A minha subida, essas são as minhas maiores dificuldades aqui, é o banho e essa subida [encosta na frente da casa - dá acesso à rua] aí [...] (E3.21.4).

[...] Do quintal é possível ver a sala, um quarto da casa de M8 e a porta da cozinha, que são separados do quintal de terra por uma faixa de um metro e meio de largura de piso cimentado. O quintal possui sulcos sinuosos e as crianças tropeçam frequentemente ao passarem por eles. M8 permanece na cadeira de rodas, nessa faixa de piso cimentada, durante toda a sua festa [...] (Ob6.3).

Verificou-se que dentro dos domicílios também existem dificuldades de deslocamento - para todas as pessoas, mas principalmente para as crianças cadeirantes -, tais como escadas (nos domicílios de M7, M14 e M15), degraus (nos de M8 e M12) ou mesmo o tamanho dos cômodos e a organização dos móveis (nos de M7, M8, M11 e M17):

C10 se levanta do sofá com M12 no colo, entra no corredor - há um degrau entre a sala e o corredor [...] (Ob10.1).

Há na sala uma estante, um sofá de dois lugares e cama de casal que fica entre os dois primeiros. Entre o sofá e a cama há um espaço de menos de um metro para a passagem das pessoas. Não há espaço entre a cama e a estante (Ob6.4).

Destaca-se que os banheiros de cinco domicílios (de M4, M7, M8, M15 e M17) apresentavam-se com tamanho e estrutura inadequados para os cuidados com criança

cadeirante. Nenhum deles tinha espaço suficiente para manobrar uma cadeira de rodas ou de banho:

Há uma carcaça de bebê conforto no chão da área de chuveiro do banheiro, ao lado há uma pia e ao lado um vaso sanitário. C3 se move com dificuldade com M4 nos braços até colocá-lo na carcaça, devido ao pequeno espaço para transitar (Ob3.1).

Araújo, M. R. M. *et al.* (2011) definem *mobilidade* como a facilidade de deslocamento das pessoas, sendo que problemas na infraestrutura e na qualidade do transporte comprometem a mobilidade e a capacidade de deslocamento. Para os autores *acessibilidade* constitui a facilidade, em distância, tempo e custo, em alcançar fisicamente os destinos desejados.

Em relação à acessibilidade e mobilidade as cuidadoras C12 e C15 apontaram a ausência de estrutura física adequada para cadeirantes no transporte público; a superlotação dos veículos; e a falta de sensibilidade dos usuários para conceder o lugar que é reservado para os portadores de deficiência:

Tem ônibus que não tem elevador, eu já fui assim com ele. Tem trocador que não ajuda com a cadeira, aí você tem que esperar o outro ônibus vim, que tem elevador (E12.33). Tem ônibus mesmo que não tem cinto na cadeira, eu tenho que ficar em pé segurando a cadeira com força pra ela não tombar. Então é ruim, eu não gostei mais de levar ele na cadeira (E12.34).

[...] sair com ela [M17] é muito difícil. Ônibus cheio, às vezes ônibus passa na minha frente e vai direto porque não quer abrir a porta pra mim entrar com ela, ou quando tá cheio demais. Que nem foi o caso outro dia, eu peguei ali no centro, vim no sentido bairro, eu subi com ela e tinha compras no lugar aonde que é lugar pra cadeirante, que é pra pessoa especial, portador de deficiência física que faz uso da cadeira. Eu fiquei olhando pro trocador tipo assim “Dá uma ajuda”, sei lá; e eu fiquei bem no meio do corredor, o ônibus quase arrancando e eu com ela lá, com a cadeira, só eu e ela. Eu tive que gritar, mas mesmo assim a dona dos negócios olhou pra mim e virou as costas e continuou sentada. Aí como tinha uma pessoa que tava sentada naquelas cadeiras que fica do lado, levantou pra mim encaixar a cadeira, mas mesmo assim minha perna regaçou toda porque o peso dela vinha todo pra minha perna, por mais que eu travei a roda não era o suficiente [...] (E15.49).

[...] Porque pegar ônibus lotado, às vezes a gente não vai porque tá chovendo, porque uma vez eu tive que ir com ela e com a irmã dela, eu sozinha, ela na cadeira, bolsa e sombrinha na chuva. E como é que faz as coisas assim desse jeito? Porque na hora que você olha pra um canto e pro outro não tem quem te ajude. Eu falo que eu tô sozinha, tudo o que eu faço com elas eu tô sozinha, ninguém vem e dá a mão [...] (E15.52).

Diante dessa ausência de infraestrutura do transporte público uma cuidadora (C12) relatou que opta por carregar o filho sem a cadeira de rodas:

O que falta pra gente hoje realmente? Transporte, porque já não tô aguentando mais e ele tá grande, ele tá com 15 quilos. [...] Mas se ele vai com a cadeirinha de roda, aí eu pego o ônibus aqui no bairro, só que quando desço pra pegar o ônibus que vai pro Serviço Filantrópico de Reabilitação, são três ônibus. Tem um monte de cadeirantes e é um por ônibus [...]. Ou você vai duas horas mais cedo, três horas mais cedo pra você conseguir um ônibus, ou você vai com o menino no colo, então isso aí tá me matando (E12.31). Só que a questão dele é o seguinte: a tendência é só crescer mais, pesar mais, como é que nós vamos chegar no ponto [de ônibus]? Vai chegar no ponto que não vai levar mais porque não aguenta? Nós não temos carro, nós não temos condição de pagar um táxi (E12.35).

Os dados permitem inferir que a discussão acerca da integralidade em saúde seja feita considerando diferentes dimensões que podem interferir em sua materialização e solidificação nos Serviços de Saúde, Educação e Assistência Social, considerando mobilidade e acessibilidade da criança ao transporte público para que ela possa acessar os serviços. Há ainda necessidade de articulação entre os diferentes setores para a resolução de problemas complexos que não podem ser resolvidos por apenas um setor. Essas dimensões são norteadoras da forma de se produzir o cuidado orientado pela integralidade, sendo necessário repensar como são organizadas e operadas as articulações intersetoriais a fim de garantir o acesso das crianças com condição crônica aos serviços e cuidados que elas necessitam.

5.2.3 Rede Social Familiar

Essa categoria foi apreendida a partir dos relatos das cuidadoras a respeito das fontes de apoio social para o cuidado das crianças com condição crônica e da ausência de tal apoio. Evidenciou-se que as cuidadoras se amparam nos pais das crianças, nos familiares, nos amigos e nas crenças religiosas como rede de apoio.

Foi perguntado às cuidadoras sobre as pessoas que as auxiliam no cuidado das crianças e como se dá esse auxílio. Elas relataram que dentre as pessoas que as apoiam no cuidado encontram-se os pais das crianças, fazendo-se presentes junto ao filho e à família, emocionalmente e financeiramente.

A análise dos dados permitiu identificar que atitudes como levar o filho e a cuidadora no local dos atendimentos; levar a criança ao acompanhamento, mesmo que raramente; levar e buscar o filho na escola foram consideradas importantes pela cuidadoras C9, C5, C2 e C16, como evidenciado nos relatos:

[...] geralmente os meus atendimentos tudo são mais cedo. Ele me deixa na porta do hospital e vai trabalhar. O meu marido é muito prestativo no dia a dia, ajuda bastante! (E9.13.3).

[...] às vezes o meu marido leva [nos acompanhamentos], é raro. Ele teve que ir no oftalmologista, ele levou. Geralmente as consultas que são fora de lá [Hospital Público de Ensino] algumas ele leva, mas a maioria sou eu mesmo [...] (E5.6).

Ele estuda de 13:00 às 17:20, meu marido tem a facilidade do carro e a UMEI, ela é lá no bairro Z, ela é distante. De carro é fácil, de ônibus é complicado. Eu tô voltando a dirigir, [...] agora eu vou pegar carro, pra ficar por conta disso também, então esse vai ser mais um cuidado meu nesse momento [...] (E2.11.1).

[...] igual no dia que eu trabalho é o pai dela que leva e busca [na escola] (E16.15.2).

A presença do pai junto ao filho em casa, em atividades de lazer, também foi considerada pela cuidadora C12 como importante para o cuidado dos filhos:

[...] Geralmente ele [pai de M14] me busca na escola a noite e fica aqui. Às vezes vem a semana inteira. Final de semana eu quem vou [para casa do pai de M14], aí tem final de semana que ele vem e a gente sai junto, igual teve um dia que a gente foi no parque ecológico, aí ele foi junto. Então isso também ajuda muito, eu acho isso muito bacana da parte dele (E12.43).

Ao abordar o auxílio do pai de M16 a cuidadora C14 expressou sua compreensão em relação ao “medo” do marido para realizar algumas atividades com o filho e enaltece o que o ele faz, como ficar com o filho e com a família, passear em família e fornecer alimento a M16. Verificou-se durante as observações que a cuidadora considera fundamentais a presença e o apoio emocional do marido para cuidar do filho:

[...] É o meu esposo [que ajuda no cuidado de M16], só que ele não tem tanta coragem quanto eu. Ele melhorou bastante, [...] ele é muito sensível, ele melhorou muito, mas antes ele ficava só chorando. Ele não tem coragem de fazer um alongamento nos braços, nas pernas. Ele me ajuda, ele fica com ele, ele senta com ele, a gente passeia, a gente faz as coisas tudo certinho, mas pra cuidar assim em relação a fazer alguma coisa, não tá nele, ele não consegue, ele tem medo. Ele consegue dar comida [...] (E14.37).

Foram citadas pelas entrevistadas C12 e C14, como importantes fontes de apoio, atitudes dos pais como a demonstração de carinho e a presença. Barbosa *et al.* (2009), em estudo sobre o suporte social acessado por mães de crianças deficientes, também identificaram que as mães consideram o apoio do pai no cuidado da criança como uma atitude essencial. Os autores identificaram ainda que a participação e o envolvimento do pai no cuidado do filho deficiente fazem com que a mãe se sinta amparada e segura, auxiliando-a a equilibrar-se emocionalmente.

A análise das entrevistas (E12, E8 e E16) e observações (Ob12, Ob8, Ob16) permitiu captar que as cuidadoras também consideram como apoio para o cuidado o financiamento das

despesas da criança, tais como medicamentos (M14), roupas (M14) e pagamento da mensalidade da escola (M10). Esse apoio foi fornecido pelos pais das crianças que não residem com elas e também por avós:

A questão é a seguinte: quando ele [pai de M14] não tava trabalhando, não vou te falar que ele não dava a pensão dele não, a mãe dele que dava. Então a mãe dele transforma a pensão dele em ajuda; dá os remédios, roupas [...]. Foi especificado uma pensão sim, 162 reais, só que, na verdade, nem eles e nem nós nunca mexemos com isso, porque ela ajuda até mais que isso. Se a gente for olhar, ela dá uma ajuda maior que da pensão [...] (E12.45). Ele [pai de M14] comprou os remédios mais caros, aí agora os mais baratos a gente compra. (E12.46). A minha bisavó vai no centro e se ver alguma coisa assim, ela fica louca pra trazer, a outra avó é a mesma coisa (E12.42.2).

O pai dele [M10] paga só a mensalidade da escola dele, o resto é tudo comigo (E8.9).

Somente eu. O pai dá as coisas que precisa, mas é somente eu. É pra medico, é pra tudo, só eu que corro atrás das coisas da saúde, assim, dela (E16.7).

Destaca-se que, apesar de ser um direito garantido por lei, a cuidadora C13 citou a pensão alimentícia como um apoio oferecido pelo pai da criança: “Ele [pai de M15] dá pensão. 200 reais” (E13.17.3).

A pensão alimentícia é garantida e regulamentada pela Lei Nº 5.478, de 25 de julho de 1968, e objetiva assegurar a manutenção e sobrevivência dos “filhos menores de 18 anos ou inaptos para o trabalho, ou de ascendente inválido, ou valetudinário ou de um dos cônjuges” (BRASIL, 1968). Além disso, o artigo 21 dessa lei define que o não provimento da subsistência ou a ausência de pagamento da pensão alimentícia, sem justa causa, tem pena de um a quatro anos de detenção e multa, de uma a dez vezes o salário mínimo vigente no país (BRASIL, 1968).

As cuidadoras relataram que contam com a ajuda de familiares próximos para cuidar das crianças quando precisam se ausentar do domicílio e não podem levar consigo as crianças. C2 conta com o esposo, C3 com a irmã, C6 com a filha, C9 com a madrinha, C13 com os seus pais e C14 com a sogra, como pode ser verificado nos relatos:

Além de mim é o pai dele quando às vezes à noite eu saio, ainda aparece algumas clientes que me pedem pra fazer uma unha, um cabelo, eu deixo com o pai deles. E minha mãe e minhas irmãs são pessoas que tão comigo também, tanto que mora aqui do lado, tão me apoiando em todos os momentos (E2.6).

[...] é muito difícil até pra mim sair, mas eu tenho uma irmã que mora aqui embaixo. Apesar dela trabalhar, quando ela tá em casa e é muita urgência, não tem jeito, ela fica com ele pra mim. Eu quebrei meu pé, fiquei 15 dias internada, ela não tinha costume nenhum com ele, mas se virou e se saiu muito bem (E3.6).

[...] eu faço curso, igual hoje eu tenho, aí essa menina minha fica com ele, mas aí eu dou ele o remédio, o que ele tem que tomar. E aí ela dá janta pra ele pra mim e quando eu chego eu dou os outros remédios [...] (E6.7).

Quando eu preciso sair e não posso levar quem fica é a minha madrinha, mas ela é uma criança muito tranquila (E9.13.2).

[...] Mais quando eu preciso sair mesmo, aí eu a deixo com eles [pais de C13], mas sou mais eu mesma (E13.9).

[...] tem uma pessoa que, infelizmente agora na segunda-feira ela trincou a cabeça do fêmur, que me ajuda muito, é a minha sogra. Ela mora até aqui quase de frente da minha casa, [...] ela me ajuda muito mesmo. Então tá sendo muito difícil conciliar porque eu tô tendo que deixar o outro pequenininho na casa de outro enquanto eu tô com o M16, enquanto eu vou levar pra escola, enquanto eu vou levar pro hospital. Mas cuidar do M16 é só eu e ela; ela é só quando eu tenho fazer alguma compra, alguma coisa, alimentação pra fazer. Qualquer outro tipo de coisa no M16 sou só eu, não tem mais ninguém [...] (E14.38).

Duas cuidadoras (C11 e C8), que trabalham fora do domicílio, relataram que contam com seus pais para cuidarem das crianças:

A minha mãe [bisavó de M13] que fica com ela pra nós [avó e mãe de M13] trabalharmos. Aí minha mãe fica com ela na parte da manhã e leva ela à tarde pra escola [...] (E11.6.1).

O meu pai e minha mãe [participam do cuidado]. Porque eu trabalho o dia inteiro, agora que eu tô de férias (E8.3.1).

Ainda em relação ao apoio fornecido pela família, a cuidadora C15 citou a sogra como a pessoa que forneceu a casa onde mora com o esposo e as filhas. Além disso, a sogra foi mencionada na entrevista em vários momentos, revelando o apoio à cuidadora ao financiar exames diagnósticos durante o período gestacional e permanecer no hospital com as netas (M17 e M18) em momentos de internação: “Quem cuida mais é a minha sogra, minha sogra cuida mais que o pai [...]” (E15.31.1).

O cuidador C7 revelou que seus familiares lhe oferecem moradia e ajuda nas atividades de cuidado de M9:

Todo mundo aqui me ajuda, principalmente a minha prima. Agora que ela começou a trabalhar, porque antes ela me ajudava mais. Minha mãe agora, ela sempre me ajuda porque ela trabalha também, mas no que puder me ajudar, ela me ajuda. Meu pai é aposentado, ele me ajuda, meus irmãos. Então tem sempre alguém me ajudando e a avó materna dela também me ajuda se caso eu precisar, se eu não puder levar ela em algum lugar, eu posso pedir ela pra levar, mas até hoje não precisou, mas eu posso pedir. Porque a gente também teve uma desavença um ano atrás, então aí ela tem o direito de pegar a menina uma vez por semana, final de semana, que aí é mais é eu mesmo, mas aí pra dar banho, essas coisas, a minha mãe me ajuda, a minha prima (E7.8).

Outro apoio identificado foi a disponibilização de um local para morar, como no caso das cuidadoras C1, C3, C5, C6, e C15 e do cuidador C7, que residiam em casa cedida por um familiar, sem pagar aluguel.

Destaca-se que apoio recebido dos amigos foi citado por apenas duas cuidadoras (C13 e C10). A cuidadora C13 relatou que a professora da filha entrevistou junto ao esposo, que é policial militar, para facilitar o acesso à equoterapia. É importante mencionar que a criança não tem acesso a outros tipos de terapia que possam ter resultados similares ao dessa:

[...] ela faz equoterapia também, tem um mês que ela começou. Ela fica 40 minutos no cavalo [...] (E13.13.1).

[...] foi a professora dela [M15], o marido dela é militar, aí ela me perguntou se eu já tinha feito a inscrição lá, aí eu falei que tinha feito. Ele é militar, aí ele me ajudou, até que não demorou muito não, pra chamar ela (E13.13.2).

O apoio material foi identificado no discurso de duas cuidadoras que revelaram que ganharam cadeiras de rodas para seus filhos (M12 e M15). A cuidadora C10 recebeu a cadeira de uma amiga da família e a cuidadora C13 ganhou a cadeira de uma pessoa que ela não conhece, mas que é amiga de sua prima. A doação das cadeiras permitiu às cuidadoras deixarem uma cadeira em casa e uma na escola, o que, segundo elas, facilita o cuidado cotidiano:

[...] Essa cadeira aqui ela nem ganhou do Serviço Público de Reabilitação não, essa aqui ela ganhou de outra pessoa. Eu achei bom porque eu deixo a dela na escola, pra não ficar indo e voltando todos os dias. Na hora que a gente vem, os ônibus tão assim, olha, essa aqui ela ganhou de outra criança [...]. Eu não conheço, porque foi a minha prima que conseguiu, foi conhecida da minha prima, eu não conheço. Chegou na hora certa (E13.15).

C10 me conta que tem duas cadeiras de rodas: uma foi uma amiga da família que doou para M12 e a outra foi o Serviço Filantrópico de Reabilitação que cedeu. Uma fica dentro do domicílio e outra no carro, para facilitar para C10, uma vez que ela não precisa retirar a cadeira do carro, pode deixá-la e utilizá-la sempre que sair com M12 (Ob10.3.2).

Evidenciou-se que os familiares que residem com as cuidadoras, ou residem próximo, são as principais fontes de apoio. Estudo sobre crianças com necessidades especiais de saúde também identificou que a rede social destacada pelas cuidadoras é constituída pela rede familiar próxima (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

A análise dos dados permite inferir que as contribuições financeiras e materiais auxiliam as cuidadoras a proverem as necessidades essenciais das crianças e da família. A família, com ênfase no marido e nos próprios pais, destaca-se como a principal fonte de apoio

material e financeiro. Polita e Tacla (2014) destacam que esse tipo de apoio é essencial para não sobrecarregar financeiramente o cuidador.

A análise das entrevistas permitiu verificar que nem sempre as cuidadoras contam com apoio para o cuidado por parte das mães das crianças, de familiares ou de outras pessoas. As cuidadoras se referiram a situações em que precisaram de apoio e não obtiveram, como C14 que relatou a ausência de amigos para ajudá-la em momentos difíceis:

[...] Teve momentos difíceis que eu olhei pro lado e olhei pro outro e eu não vi amigos pra me ajudar, eu não vi pessoas, tinham mais pra criticar. Às vezes eu passava com o M16, tinham olhares diferentes [...] (E14.30).

A cuidadora C15 revelou a necessidade de deixar uma das gemelares em casa sozinha enquanto leva a outra na escola, pois, segundo ela, familiares e vizinhos não se prontificam a ajudá-la:

[...] quando acontece uma desgraça aí vem “Oh, por que que você num me chamou? Eu tava em casa!”. Precisa da gente pedir ajuda sabendo que eu tô sozinha? Que eu não dou conta sozinha? (E15.53).

Ela [M17] fica sozinha aqui em casa enquanto levo e busco M18 na escola (E15.30).

Segundo C3 há dificuldades em encontrar alguém que fique com seu filho mais novo para que ela leve M4 para acompanhamentos. A cuidadora relatou ainda que sua irmã, quando fica com M4, cobra pelo serviço prestado e que a renda advinda do BPC não é suficiente para arcar com esse gasto: “C3 relatou que a irmã dela, quando cuida de M4 ou do irmão de M4, cobra 50 reais, o que dificulta para ela, já que não tem condições de pagar [...]” (Ob3.10.2).

Dentre as formas de apoio obtido pelas cuidadoras C3, C6, C11 e C14 encontrou-se, também, o apoio das crenças religiosas. Verificou-se que as cuidadoras buscam explicar os acontecimentos vivenciados junto às crianças pela religiosidade.

Bjarnason (2007) em estudo sobre o conceito de religiosidade afirma que há consistência considerável relacionada a uma definição de religiosidade que inclui a filiação religiosa, atividade religiosa e crença religiosa. A filiação religiosa estaria relacionada às instituições como as católicas, evangélicas, dentre outras; as atividades religiosas estariam relacionadas às preces e às atividades na igreja; e as crenças religiosas têm relação com uma força superior, com uma divindade.

A análise das entrevistas e das observações com a família de C14 possibilitou verificar que a crença religiosa e a filiação religiosa evangélica são um importante alicerce para o

enfrentamento das adversidades da condição crônica do filho. O relato da cuidadora C14 é permeado por afirmativas sobre a possibilidade de intervenção divina para que o filho não viesse a óbito, além de permiti-la cuidar da criança eficientemente. Isso fica claro quando C14 fala sobre os diálogos que teve com Deus:

[...] Quando ele nasceu eu não cruzei os braços e falei “Não Deus, leva o meu filho não”. Claro que tinham momentos difíceis que pra não ver o M16 sofrendo ou ele chorando, eu falava “Deus, se ele ficar melhor com o senhor no céu, o senhor pode levar, mas se o senhor cuidou e o senhor tá trazendo pra eu cuidar dele, eu sei que eu tenho capacidade, porque o senhor não ia me entregar ele em minhas mãos pra eu cuidar dele mais ou menos, então 100% o senhor me dá certeza” [...] (E14.29).

C14 relatou ainda as dificuldades vivenciadas durante o período entre o nascimento de M16 e a cirurgia para correção da hidrocefalia. Foi revelado no discurso de C14 atribuição a Deus pela possibilidade de M16 não utilizar DVP e não apresentar crescimento anormal do perímetro cefálico:

[...] pra muitos vê o M16 assim “Nossa, mas que Deus que tá ali que eu não vejo nada”. É porque ele não sabe de nada, porque o que eu já passei mais o meu marido pra tá aqui, só Deus sabe. Eu respiro fundo assim porque eu sei quantas noites sem dormir, quantas crises que não passavam, quantas lágrimas que a gente já chorou, quantas noites que ele chorava de dor, quantas vezes que ele chorava porque a cabeça doía muito. A cabeça tava crescendo, por isso teve que fazer cirurgia. Graças a Deus ele não tem válvula, graças a Deus tá mantendo, cada vez que a gente vai no médico o médico fala “Parabéns, M16”, porque quando vai colocar a fita métrica [na cabeça] tá tudo normal, não tá crescendo anormal dos parâmetros pra uma criança [...] (E14.21).

Além disso, a cuidadora C14 atribui a melhora do quadro clínico e as progressões do filho à Deus:

[...] cada coisinha que acontece com o M16 pra mim, quando a fonoaudióloga dá um elogio “Puxa M16, você tá começando a movimentar mais a boquinha, a linguinha”, cada vez que a fisioterapeuta fala assim “Olha M16, parabéns, você tá esticando mais as pernas, esticando mais os braços”, cada vez que o M16 olha pro tablet que ele tá lá estimulando a visão, que ele tá seguindo, mesmo que algumas vezes ele perde a fixação, mas cada vez que o M16 faz alguma coisa, por dentro de mim eu vibro, eu falo “Deus, o senhor é demais, o senhor é lindo” (E14.22).

A cuidadora C14 disse que a criança M16 foi enviada por Deus à família e que a sua vida é um milagre, uma vez que a perspectiva de vida dada pelos médicos era de dois meses a dois anos de vida e a criança estava com seis anos, contrariando o prognóstico informado pelos médicos. A cuidadora demonstrou que acredita que o filho tem a capacidade de trazer força para ela e para o pai:

[...] o M16 não foi planejado pela gente, mas foi por Deus, porque eu sei que Deus trouxe ele pra mim, então quando Deus me trouxe essa bênção, porque o M16 é um milagre na minha vida, ele é uma bênção de Deus por tudo que aconteceu. Porque uma criança nascer com quase sete meses de vida, ter hidrocefalia, por causa da hidrocefalia ter paralisia cerebral, os médicos falaram pra mim e pro meu esposo que daria de dois meses a dois anos de vida pra ele. Hoje o M16 tá com seis anos, então é muita, eu não tenho nem palavras pra falar da força que ele tem e da força que ele passa pra mim e pro meu marido, ele pra mim é um grande milagre [...] (E14.15).

Ao relatar os progressos no quadro clínico do neto a cuidadora C6 demonstrou esperança que a criança apresente outras melhorias por meio da crença religiosa:

[...] foi segunda-feira ele tava deitado aqui na cama [...] ele fazendo tipo engatinhar com o joelho, dobrando o joelho pra engatinhar, aí eu olhei e falei assim “Ele vai fazer isso e muito mais, que ele vai andar, eu quero ver meu neto andando na fé de Deus, Nossa Senhora. Com fé a gente consegue tudo” [...] (E6.14).

As cuidadoras C3 e C14 demonstraram em seus relatos que se sentem fortalecidas pela presença de uma divindade:

[...] a gente respeita o trabalho da medicina, mas a gente sabe que tem outro lado muito importante que é aquele cuidado da gente falar “Puxa, eu tenho fé”. Às vezes muita gente não vai entender, vai fixar assim “Puxa, até onde vai o pensamento positivo, até onde vai a esperança dessa mãe?”. Eu vou falar que vai até onde Deus puder me dar, enquanto eu tiver vida e saúde porque foi através dessa minha fé, dessa minha esperança que hoje eu posso falar que o M16 tá aqui comigo. Porque o neurocirurgião do Hospital Público de Ensino, quando eu fui entrar pra sala de cirurgia, ele falou pra mim “Mãezinha, a gente não sabe como ele vai sair, só que eu quero te dizer uma coisa, o seu filho tá vivo por sua causa”. Então desde o dia que eu ouvi isso, o meu filho tinha quatro meses de vida, isso me deu muita força, porque ele falou pra mim que o meu filho tava vivo por causa de mim, aí eu guardei aquilo pra mim. Só que quando eu cheguei em casa que ele era um bebê, eu cheguei em casa e falei “Não Deus, eu devo tudo isso ao senhor, porque foi o senhor que me deu essa força” [...] (E14.20).

A análise das entrevistas permite inferir que as cuidadoras (C3, C14, C15) utilizam a palavra *força* para expressar que o cuidado não é fácil e exige algo subjetivo, que é possível de ser realizado por meio do apoio advindo da crença religiosa: “Deus que me apoia muito e me fortalece cada dia da minha vida” (E3.20).

Neves, Cabral e Silveira (2013), Nóbrega *et al.* (2010), Barbosa *et al.* (2009) e Polita e Tacla (2014) também identificaram em seus estudos que a religiosidade tem um significado importante para o fortalecimento da família, ajudando-a a compreender e a enfrentar as situações advindas da condição de saúde do filho. Dessa forma, o apoio das crenças religiosas pode ser considerado um importante recurso utilizado pelas famílias para cuidarem de suas crianças.

Além da carência de apoio social, foram encontradas neste estudo três crianças (M8, M9 e M13) pelas quais, no momento da coleta de dados, a mãe não era a responsável. As cuidadoras revelaram o momento em que as crianças passaram a ficar sob sua responsabilidade e as dificuldades advindas da ausência da genitora.

O único cuidador principal do sexo masculino (C7) participante do estudo relatou que, no momento da coleta de dados, estava completando dois anos que ele era responsável pelo cuidado de M9 e que havia um ano que a filha tinha sido “abandonada” pela mãe (E7.12). Apreende-se do discurso do cuidador C7 a preocupação em realizar atividades cuidativas, como banho, que, segundo o seu entendimento, já não deveriam ser realizadas por ele, devido ao fato de a criança ser do sexo feminino:

Relato de C7 durante observação: Ela [prima de C7] vem almoçar e às vezes dá banho nela 12:00 ou então 16:00. Eu parei de dar banho nela, só em caso de emergência mesmo, se não tiver ninguém, porque ela já tá crescendo, menina e tal... (Ob7.12).

Agora que a minha mãe vai ficar mais dentro de casa ela vai poder me ajudar nessa questão. Igual agora que ela já tá virando mocinha, essa questão de ficar dando banho, igual eu falei, ficar limpando, não é bom. Não por causa de mim, é por causa dela, pra ela entender a questão de homem e mulher. Então eu falei “Tem que tirar, tem que começar elas dar banho”, porque às vezes eu dou banho só em questão se não tiver ninguém aqui dentro em casa, porque eu também sou pai e não tenho problema (E7.16).

A cuidadora C6 relatou com a voz embargada e olhos lacrimejados o dia em que buscou o neto, que estava sob os cuidados da avó paterna, para morar consigo:

Vai fazer dois anos que ele mora comigo dia 12 de setembro, até lembro o dia, esse dia eu nunca vou esquecer, o dia que eu fui buscar ele. Tava todo sujo, num sol, parecendo aquele sol de praia, [...] com a outra avó dele lá no sol, sem comer, sem tomar banho, com sede. [...] Peguei ele e fui pro ponto esperar o ônibus chegar: do jeito que ele tava eu trouxe ele, todo com a roupa rasgada. Você vê que aqui oh, eu não ponho roupa rasgada nele (E6.6).

Segundo a cuidadora C6 a criança estava em condições de maus-tratos. É possível apreender que essa foi uma importante motivação para C6 tomar para si a responsabilidade de criar o neto. Fonsêca *et al.* (2009) evidenciaram que pais adotivos tem motivações diferenciadas para a adoção de crianças com necessidades especiais, dentre elas está o conhecimento de que a criança sofre maus-tratos por parte dos responsáveis.

A cuidadora C11 relatou que sua filha deixou M13, sua neta, sob seus cuidados. Segundo C11, no momento da coleta de dados, havia um mês que ela se tornara a responsável e principal cuidadora de M13.

Destaca-se que todas as crianças deste estudo, cujas mães não assumiram a responsabilidade pelo cuidado, encontravam-se sob os cuidados de familiares próximos como pai e avós da criança. Mainetti e Wanderbroocke (2013) identificaram que um dos motivos para que os avós assumam a criação dos netos consiste nos pais não assumirem o cuidado dos filhos.

Destacou-se nessa categoria que as cuidadoras têm como fonte de apoio os familiares e, por vezes, mesmo que esporadicamente, amigos. Além disso, constatou-se que as famílias buscam apoio emocional e respostas para seus questionamentos na religiosidade e na fé.

Entretanto, foi evidenciada também a carência de pessoas que possam auxiliar e amparar as cuidadoras, o que dificulta ou inviabiliza o suprimento de determinadas necessidades. Nóbrega *et al.* (2010) destacam que a inexistência de apoio social às famílias de crianças com condição crônica pode influenciar negativamente na saúde da criança e dos familiares, uma vez que é difícil enfrentar as situações impostas pela cronicidade. Os mesmos autores afirmam ainda que o apoio social fortalece os cuidadores, permitindo a superação das situações adversas produzidas pela imprevisibilidade da doença crônica, podendo contribuir para a qualidade de vida da criança e de seus familiares.

5.2.4 Perspectiva das cuidadoras em relação à condição crônica da criança

Essa categoria foi revelada a partir dos discursos das cuidadoras sobre a condição crônica, crescimento e desenvolvimento das crianças desde o nascimento até o momento da coleta de dados. As cuidadoras descreveram episódios de agudização e revelaram que, diante desses acontecimentos, vivenciaram sentimentos como medo de perder a criança e preocupação com a assistência. As cuidadoras abordaram a evolução do quadro de saúde das crianças, as possibilidades e perspectivas para o cuidado, bem como expectativas de superação dos problemas de saúde que ainda permanecem.

As cuidadoras C1 e C8 descreveram o estado de saúde das crianças no período neonatal, evidenciando a maior gravidade e complexidade do quadro nessa época. Os relatos das cuidadoras são permeados por afirmações que sinalizam a compreensão acerca da evolução com melhora progressiva do quadro das crianças:

[...] o que ele passou quando ele nasceu, quem vê ele hoje fala assim “Esse menino é um guerreiro”, porque ele teve três paradas cardíacas quando ele nasceu. Ele nasceu prematuro, faltou oxigenação, ele teve muita convulsão novo, e ele é uma criança que, digamos, que se não for pelo caminhar dele, ele é normal, ele só manca, mas isso vai melhorar quando ele parar de crescer (E8.14).

Eles quando eram menores tinham essas crises, começou por volta de um ano e pouquinho e durou até uns três [...] (E1.4.1).

O discurso da cuidadora C15 revelou a sua percepção sobre a condição das filhas gemelares no período neonatal, evidenciando a sua incompreensão em relação às diferenças de evolução no quadro de saúde das crianças. A partir dos relatos é possível verificar que, no entendimento da cuidadora, a filha M18 nasceu com maior gravidade que a filha M17, entretanto M18 evoluiu melhor por não ser totalmente dependente da cuidadora e ter capacidades que M17 não tem, como andar, falar e comer:

A M17 e a M18 tiveram paralisia cerebral, e da M18 foi mais grave, por isso que eu acho tão intrigante a M18 fazer o que faz hoje e a M17 ser assim. Porque a lesão da M17 foi menor, mas a posição é que foi diferente, o sangramento de uma e da outra foi em lugares diferentes (E15.63).

Já a M17 eu estranhei um pouco essa coisa que M17 deu, porque M17 é mais forte que ela [M18], M17 é bem mais resistente que ela. Por mais que ela dependa de mim ela é mais forte que a M18, fisicamente falando, e em relação de medicamento também, apesar dos medicamentos que ela já toma, ela não é de adoecer assim pra usar tubo de ventilação não, por isso que eu assustei mais! (E15.28).

A cuidadora C15 relatou os procedimentos cirúrgicos aos quais as crianças foram submetidas logo após o nascimento e como foi a recuperação de cada uma. Evidenciaram-se no relato da cuidadora os sentimentos de apreensão, medo, preocupação e dificuldade de aceitação nos momentos em que as filhas foram submetidas a esses procedimentos. É possível verificar no discurso da cuidadora C15 o receio de que a criança fosse gastrostomizada, mas diante do prognóstico médico e da possibilidade da criança não sobreviver sem a cirurgia, houve aceitação:

[...] ela [M18] chegou a dar hidrocefalia por causa do sangramento, sangramento afetou a saída do líquido que envolve o cérebro. Descia pra coluna, aí fechou o lugar e ficava retido na cabeça. A M17 teve hemorragia só que nela foi em nível menor, mas a M18 foi o mais grave, só que afetou totalmente diferente, porque M17 tem mais dificuldade que a M18 (E15.58.1).

[...] as duas fizeram a mesma cirurgia no mesmo dia, elas tem uma cicatriz nas costas, que eu não sei que cirurgia é, eu não guardei o nome dela. [...] Depois eles esperaram a M18 pegar peso, porque tem um certo peso pra ela colocar a válvula, aí eu tive que assinar um termo porque a médica falou que talvez ela pudesse não responder, é sobreviver na primeira cirurgia, mas, graças a Deus, elas responderam bem. Escapou graças a Deus. [...] Tem umas crianças que rejeita, né?, e ela respondeu bem. Depois eles fizeram uma nos olhos da M18, pra não descolar a retina. Na M17 eles só fizeram das costas mesmo, não precisou de fazer mais nenhuma, mas M17 teve um atraso muito maior [...] (E15.59).

[...] M17 teve que fazer a gastro e a funduplicatura, que é por causa do refluxo dela, eles fizeram vários exames e viram que o refluxo dela era grave, já na M18

controlou com medicação, mas aí depois não precisou mais, a M18 tá bem. Já a M17 nem com medicação controlava, aí teve que fazer a cirurgia. Foi muito difícil pra mim aceitar, mas perder ela pra mim seria mais difícil. Um dos médicos virou pra mim e disse que ela poderia sobreviver por um dia, dois, eles não sabem dizer o quanto, mas dependendo da quantidade que ela aspirasse ela podia morrer mesmo e eles não conseguiriam salvar, então eu tive que aceitar (E15.61).

Episódios de agudização foram relatados pelas cuidadoras, revelando o caráter cíclico das condições crônicas.

A cuidadora C15 contou que as duas filhas passaram por procedimentos cirúrgicos para a troca dos dispositivos tecnológicos da gastrostomia e da válvula da Derivação Ventrículo-Peritoneal (DVP). A cuidadora relatou que M18 apresentou obstrução da DVP, sendo necessária a substituição do dispositivo. O discurso da cuidadora C15 permite verificar os sentimentos de medo e preocupação diante da gravidade do quadro. Essa gravidade foi detectada pela cuidadora tanto na fala do médico quanto na reação do pai após ver a criança. Segundo a cuidadora, o pai de M18 ficou assustado ao observar a criança, que estava sendo monitorada por equipamentos. C15 relatou ainda que houve rápida recuperação da criança após o procedimento cirúrgico (E15.60.1).

Segundo a cuidadora C15 o primeiro dispositivo utilizado na gastrostomia em M17 fora inserido "incorretamente" e por isso houve a necessidade de substituição (E15.8/E15.9). Além disso, a cuidadora C15 relatou o último episódio de agudização da condição da filha M17, sendo necessária a internação:

[...] quando ela [M17] entrou no hospital, eu senti que ela fez esforço, a boca dela ficou roxa e ela tava resmungando demais e com uma febre de uns 38 graus [...]. As enfermeira tava ficando tudo preocupada porque num tava conseguindo achar veia nela, aí quando achou desceu com ela pro CTI e ela ficou lá um tempão porque eles tavam fazendo procedimento com ela. A médica chegou, conversou comigo, falou assim que tava muito preocupada porque ela não tava bem, porque ela chegou ela tinha dado um choque. [...] Eles falaram que ela tava com uma desidratação grave, aí ela teve que ser entubada, tiveram que sedar ela, ela ficou apagada durante uns dois dias mais ou menos. [...] Teve que repor acho que cálcio no sangue, [...] fora as transfusões, os antibióticos. [...] Graças a Deus foi melhorando aos pouquinho, foi diminuindo a ventilação, ela não teve recusa no ar ambiente direitinho. [...] Ela ficou quase um mês internada, entrou dia 24 e saiu dia 27 desse mês... (E15.18).

A cuidadora C15 revelou também como a criança M17 estava no momento da coleta de dados. Segundo ela a criança apresentava choro constante, sem melhora, mesmo quando realizadas medidas que a acalmavam antes da última internação como: dar banho, administrar a dieta, mudar de posição, tirar a roupa, tomar banho de sol. É possível verificar no discurso a compreensão da cuidadora em relação ao diagnóstico da criança e como essa visão

influenciou na sua decisão de não levar a criança para atendimento médico de urgência e de que poderia esperar pelo atendimento com neurologista que já estava agendado:

[...] eu só tô achando esse choro dela [M17] mais permanente que as outras vezes. Das outras vezes com um banho, pegar ela no colo uns minutinho, brincar com ela ali fora, levar ela pra tomar um sol, um ventinho, dar leite, virar de posição, tirar a roupa, que ela no calor adora ficar só de fralda, era o suficiente pra ela, agora nada tá sendo suficiente pra ela. Música que ela adora num tá nem adiantando mais, só tá resmungando, não sei por que que ela tá assim. O pai dela até queria que eu levasse ela no médico; eu falei “Não tem necessidade, eu vou alegar o quê? Que a menina tá chorando? Sendo que eu já olhei ela em tudo que é canto? Isso é na cabeça dela” [...]. Isso é neurologista que vai olhar, eles não vão prender ela lá só porque ela tá chorando, seria até ocupar uma vaga sem necessidade e já que o exame dela tá marcado, num vou levar ela não. Tentar acalmar ela até chegar o dia do exame, que rapidinho, a consulta a partir do dia... eu já marquei tudo um pertinho do outro, o exame e a consulta é bem perto uma da outra [...] (E15.32).

As cuidadoras C16 e C1 relataram a agudização de problemas respiratórios, que ainda acontecem com frequência com M19 e M2, respectivamente:

[...] igual da última vez mesmo que ela passou mal eu tive que levar ela no UPA, aí eu tive que ficar, passar a noite com ela até no outro dia, por causa das medicações que a médica passou. Aí já passou pra bombinha, que ela tava tomando só a micro (E16.9.1).

Em maio a M2 voltou a ter [problemas respiratórios] e aí ficou internada no Hospital Público Geral (E1.4.2).

O discurso da cuidadora C13 revelou o último episódio de agudização de M15 quando, por orientação médica, foi modificada a textura da alimentação de sólida para pastosa, devido aos engasgos que a criança estava apresentando. A cuidadora relatou que após esse último episódio a criança já havia progredido e estava comendo alimentos sólidos sem engasgar:

[...] A última vez eu tive que levar ela [ao médico] porque ela tava engasgando até com meio comprimido. Aí ele falou que já era pra mudar, não podia dar nada em pedaço. Aí ela voltou a comer a comida bem cozida, muito amassada. Mas agora já melhorou... Já tá comendo as coisas em pedaços, já não tá mais engasgando (E13.5).

A cuidadora C14 relatou que houve luxação e desgaste na articulação coxo-femural de M16, sendo necessária a introdução de uma prótese na parte superior do fêmur, deixando a criança com a perna esquerda com tamanho menor que a direita. Segundo a cuidadora, em conversa durante a observação (Ob14.4), a luxação e o desgaste na articulação foram decorrentes da quadriplegia: “[...] com a cirurgia, dia 1º de setembro faz um ano que ele fez,

então com a cirurgia ele tá assim, com diferença de perninha, então o ortopedista não liberou voltar pro estabilizador” (E14.36).

A análise das entrevistas permitiu identificar o ciclo de evolução característico das condições crônicas, que apresentam, em geral, alternância entre períodos de silenciamento, nos quais há certa estabilidade, e períodos de agudização, nos quais há exarcebação de sinais e sintomas (ARAÚJO; BELLATO; HILLER, 2009). Normalmente, as crianças com condições crônicas não apresentam padrões regulares ou previsíveis e podem produzir um ciclo vicioso, no qual sintomas podem levar a outros sintomas e à perda de capacidade funcional (MENDES, 2012).

Além de abordarem os problemas de saúde, as cuidadoras C6 e C14 enfatizaram a sua percepção sobre o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças, embora elas não tenham sido perguntadas durante a entrevista diretamente a esse respeito. As cuidadoras ressaltaram as atividades que as crianças realizam, revelando a compreensão de que o desenvolvimento delas está acontecendo dentro do esperado ou contrariando o prognóstico médico. Nos discursos em que abordam o desenvolvimento, as cuidadoras também mencionaram os atrasos devido à condição crônica, demonstrando a esperança de que as crianças irão adquirir as habilidades ainda não adquiridas.

A cuidadora C6 descreveu o desenvolvimento do neto, depois de ter sido adotado por ela, destacando principalmente a capacidade de levantar as pernas, segurar objetos e virar-se na cama:

[...] Esse menino veio pra mim a mão dele era assim, o menino. Você tá vendo, ele levanta as pernas, ele mexe, [...] quase dois anos atrás ele não fazia nada disso. Ele, se você pegar um negócio e dá ele, ele pega, ele faz assim oh, sabe? Assim ele num pega igual a gente assim, ele pega do jeito dele lá. Ele pega, ele vira, ele faz assim pra engatinhar com a barriga [...] (E6.13).

A cuidadora C14 expressou satisfação ao verificar o desenvolvimento do filho, enfatizando que a criança se desenvolveu além do prognóstico médico que dizia que M16 não iria enxergar nem se movimentar. É possível verificar no relato da cuidadora a expectativa de que a criança continue melhorando progressivamente:

[...] quando eu escuto, quando eu vejo filmagens, quando eu vejo CDs que a própria fisioterapeuta tá filmando e tá me dando, do M16, quando eu pego o tablet pra ver o M16 olhando desenhos; o médico falou que ele nunca ia enxergar, que o M16 não ia ter movimento nenhum. Tudo bem, não tá ficando de pé ainda, não tá fazendo certos movimentos, mas ainda tem um detalhe: ele mexe as mãos, coisa que falaram que ele não ia fazer, ele consegue. Eu tô colocando o lápis, eu tô tentando pegar o lápis, a borracha, tentando ajudar, a UMEI tá fazendo esse trabalho lindo, tá filmando ele

lá na escola, colocando ele na cadeira, colocando na mesa centralizada, coloca papel, põe tinta na mão dele. Tem dia que ele chega aqui em casa todo sujo de tinta [...] (E14.31).

Ainda em relação ao desenvolvimento das crianças verificou-se no discurso do cuidador C7 a percepção de que, apesar de M9 ainda não ter a fala totalmente desenvolvida devido à condição crônica, ela consegue se comunicar. Ele também valoriza as habilidades que a filha tem como andar, brincar e tomar banho com supervisão de um adulto. O cuidador citou atrasos no desenvolvimento em relação à idade da criança (sete anos) como ausência de controle dos esfínteres anal e vaginal, mas demonstra expectativa de que ela adquira essa habilidade:

[...] ela anda, brinca, faz tudo direitinho, ela ainda tá no processo de fala dela, mas ela já sabe se comunicar direito: faz gestos, se ela quiser alguma coisa ela pede, mostra pra gente; fala o nome da família, papai, vovó, os nomes dos primos [...] (E7.7.2).

[...] ela usa fralda ainda, mas na hora que a gente começar a ensinar ela sai da fralda (E7.15).

E ela também já tá sabendo tomar banho, ela tá aprendendo. Eu dou o sabonete pra ela, ela passa e tudo. Ela é muito esperta, se você for ensinando as coisinhas pra ela, rapidinho ela aprende (E7.17).

Outras cuidadoras (C14 e C12) também falaram sobre a capacidade de comunicação das crianças por meio de expressões faciais, sorrisos e posturas corporais. Segundo a cuidadora C14, apesar do comprometimento neurológico, o filho M16 tem a capacidade de apreender o que ocorre em torno dele, de demonstrar quando está triste e de dar atenção quando alguém conversa com ele:

[...] Ele sabe [o que ocorre ao redor] porque 100% de certeza que eu dou, [...] isso é comprovado, ninguém pode discutir isso com uma mãe. Porque quando o meu filho mais novo chegou, que tá de um ano e três meses agora, quando ele chegou, com 15 dias o M16 teve uma febre, porque o M16 ficou com ciúmes, porque ele sentiu que “Puxa, alguém tá aí querendo tomar o meu lugar” [...] (E14.25).

[...] mas ele é uma criança, ele esboça quando ele tá com certa tristeza [...]. Ele tá sabendo que eu tô falando dele. Ele gosta, ele ri, ele percebe quando tem alguém aqui diferente. Ele ama criança, ele gosta muito quando alguém chega e conversa com ele, ele presta muita atenção [...] (E14.13.1).

Identificou-se a partir dos relatos da cuidadora C12 a concepção de que o quadro de saúde da criança é incomum e grave, mas que apesar do comprometimento neurológico e motor, com desordens nas áreas cognitiva, visual e auditiva, a criança possui qualidades e

habilidades que superam a deficiência. A cuidadora e a avó de M14 enfatizam que a criança consegue se comunicar, mesmo sem falar, por meio de movimentos corporais, sorriso, choro e sons guturais:

Porque o probleminha do M14 não é um problema comum, pra mim é uma coisa mais rara [...]. A hidrocefalia é um problema comum, mas a esquizencefalia não. Ele tem os dois. Então a realidade dele é que a metade do cérebro dele é água e a outra metade é cérebro. Tá totalmente comprometido, e como tudo nele [...] (E12.24).

[...] é um amigo, é um companheiro fora de sério, o deixar de falar e tudo é uma coisa que pra gente hoje não é a diferença (E12.26).

[...] Ele é muito esperto, muito inteligente, ele tá sempre sorrindo, é saudável (E12.11.1).

[...] ele é um menino que ele se faz entender, ele entende a gente (E12.25.1).

[...] ele fica inquieto quando ele tá sujo [de fezes] (E12.3.2.2).

Avó de M14: A mãe dele outro dia tava dando ele comida, ele cuspiu, ela falou com ele: “Bobo”. Ele chorou, fez beicinho e te mostra que tá magoado [...]. A mãe dele chega da escola, ele tá comigo lá no quarto, ele sente o cheiro dela, ele já dá aquele sorriso, quando eu chego perto dele lá no quarto, a mãe dele coloca ele pra dormir, aí eu chego e vou fazer a oração com ele. Quando eu chego e acendo a luz e chego perto do bercinho dele, ele já dá aquele sorriso. E quando eu oro com ele, ele me acompanha como se estivesse orando comigo, ele canta comigo, eu começo a cantar e ele canta o tempo todo (E12.25.2).

Além do desenvolvimento das crianças as cuidadoras revelaram a percepção em relação ao cuidado das crianças com condição crônica, evidenciando que este não é fácil em decorrência das limitações das crianças, das dificuldades em obter insumos e financiamento das despesas com as crianças.

As cuidadoras C3, C9, C10, C12 e C15 expressaram em seus relatos que a ausência de capacidade das crianças de expressar necessidades como dor, frio, calor, sede e fome exige que elas “adivinhem” o que fazer, tornando o cuidado difícil:

[...] então assim, você tem que adivinhar a hora de tudo, porque não sabe pedir (E3.4).

[...] a única dificuldade que eu sinto é quando ela tá passando mal. Eu não sei o que ela tá sentindo, eu não sei o que ela quer, aí você tem que ficar adivinhando o que tem [...] (E9.14).

A gente sabe em questão de xixi pelo tempo que já trocou a última fralda, dá pra ter uma noção de que tá cheia, e o cocô é pelo cheiro mesmo (E10.14.2).

[...] aí eu tenho que adivinhar quando ele tá com fome, quando ele tá sujo (E12.3.2.1).

[...] M17 precisa de tudo mesmo, aí eu tenho que ficar adivinhando porque ela não fala nada ainda, aí eu tenho que ficar procurando na hora quando ela tá reclamando de alguma coisa, tentar adivinhar o quê que ela quer: se tá com dor, se tá com frio, se tá com fome, se tá com calor, se tá com sede. Isso tudo tem que vê, tudo no advinhômetro mesmo (E15.2).

As limitações das crianças e a necessidade de cuidados diferenciados foram citadas como dificultadores também pelas cuidadoras C14 e C15:

[...] os cuidados com o M16 não são fáceis, porque na hora de dar o banho você tem que saber. É fácil na cadeira porque você tá com a cadeira de banho você coloca, ensaboa e cuida na hora de virar, na hora de enxugar. Então tem um cuidado pra pegar o M16, eu não posso pegar de qualquer jeito, colocar na cama de qualquer jeito, colocar na cadeira, tudo tem que ser muito bem posicionado[...] (E14.23).

O caso dela [M17] é bem mais, requer bem mais atenção, difícil demais (E15.3).

[...] É muito, nossa é difícil demais de cuidar das duas [M17 e M18], nosso Deus! [...] Sair com as duas sozinha é muito complicado! (E15.54.1).

Simões *et al.* (2013), em estudo sobre a experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral, identificaram resultados semelhantes. Os autores verificaram que um dos desafios para o cuidado de criança com PC trata-se de limitações dos filhos como não conseguirem sentar e se movimentar.

Além das limitações das crianças, outras dificuldades do cuidado foram citadas pelas cuidadoras como a ausência de cadeira de banho (C3 e C15), custos com fraldas (C15), medicamentos (C12) e dispositivos assistivos (C12), como evidenciado nos relatos:

[...] Então a minha dificuldade é essa, é pra dar banho, por causa ele toma banho no bebê conforto. Daqui uns dias num tem como, já num tá tendo, porque ele é maior que o bebê conforto, mesmo assim a gente põe do jeito que dá [...] (E3.21.3).

[...] eu acho que vai ter que ter, colocar aquelas banheira de hospital, acho que vai ter que ser uma daquela pra dar banho nela porque tá muito difícil, porque eu coloco em cima do vaso a banheira e dou banho nela lá em cima, porque ficar envergando com as costas no chão ninguém aguenta. E ela tá muito pesada, ela engordou quase dois quilos antes de sair do hospital. Em pouco tempo, assim oh, quase dois quilos. Eu não tô aguentando mais não [riso], tá muito pesada, pesando quase 13 quilos já, pro braço é muito puxado, puxado demais [...] (E15.45).

[...] comprar fralda todo mês pra duas bunda tá difícil [riso], muito complicado e olha que eu compro uma das mais baratas e eu tava querendo comprar uma melhorzinha porque M17 precisa de um cuidado melhor, mas a fralda é muito puxado e por agora eu tenho que ajudar o pai dela a pagar as contas porque a gente gastou aqui na frente e ainda tem as parcelas do carro ainda... (E15.23).

[...] Tem um [medicamento] que ele usa três caixas por mês, uma caixa custa 90 reais, só esse aí custa 270, é muito caro. O outro é baratinho, 15 reais, e o outro custa cinco reais o vidrinho. Tem vez que pra não perder a receita, aí a gente compra mais, teve mês que a gente gastou 500 reais [...] (E12.40).

[...] mas mesmo assim a luvinha teve desconto. A gente teve que pagar, faz um desconto pro Serviço Filantrópico de Reabilitação, mas a gente pagou [...]. É um desconto meio mínimo porque uma luvinha pra gente que não tem uma certa condição, ela saiu por 60 reais, é pesado... (E12.37).

Evidenciou-se que as dificuldades financeiras são alterações relevantes vivenciadas por famílias de crianças com condição crônica. Leite *et al.* (2012) afirmam que as famílias sofrem, se preocupam e se sentem impotentes diante das dificuldades financeiras e “das necessárias adaptações exigidas pela doença da criança” (LEITE *et al.*, 2012, p.55).

As cuidadoras, além de apontarem as dificuldades para o cuidado, contaram sobre a sua percepção, a da família e a de outras pessoas em relação à criança. Destacou-se nos discursos do cuidador C7 e da cuidadora C14 a percepção de que suas crianças não são diferentes das demais por causa da condição crônica que apresentam:

[...] tenho uma criança de um ano e três meses que faz umas baguncinhas, isso é normal, mas aqui é uma casa simples, mas tem muito amor, tem muito carinho, tanto eu quanto o meu marido, a gente não trata com diferença. O M16 nasceu com certa diferença, portador de paralisia cerebral com hidrocefalia, não anda, não fala, mas quer dizer que o outro brinca, o outro faz tudo, quer dizer que eu vou tratar diferente? Não, isso aí não é para mim [...] (E14.13.2). [...] Eu nunca vi o M16 como uma criança deficiente, eu sempre vejo o M16 como uma criança eficiente que, apesar das coisas dele, ele tem sido eficiente nos seus parâmetros [...] (E14.46.1).

A gente aqui dentro de casa, a gente não vê ela [M9] com diferença não [...] (E7.7.1).

Por outro lado, as cuidadoras C3, C14 e C15 se referiram a situações de discriminação em relação aos filhos acometidos por paralisia cerebral:

A fisioterapeuta [motora] dele [no Hospital Público de Ensino] era a Z [...], eu nunca senti com ela aquele aconchego, sabe? Parece que fazia discriminação dele com outra criança [choro]. Eu sentia isso pela [...] fisioterapeuta respiratória dele [...], você vê do jeito que ela aceitava o M4: com aquele amor, com aquele carinho, com aquela atenção, que era uma coisa que a Z não tinha, então eu comecei a faltar, aí ela foi e deu alta pra ele, aí só que não era o momento dela dar alta pra ele (E3.15.1).

[...] Quando eu vim embora, meu ônibus sobe o morro e vira, eu pedi o motorista pra parar pra mim, fazer a gentileza de parar pra mim, porque pra mim não precisar de subir o morro. O motorista parou pra mim. Teve uma moça que foi descer junto com a cadeira. Como não teve jeito dela descer, ela virou e falou assim “Que saco”. Eu acho isso uma falta de respeito, gente [choro]. Como é que você aguenta os trem calada? Ela viu que eu tava descendo com a cadeira [...]. Hoje é meu filho, amanhã pode ser ela, amanhã não, daí a cinco minutos, todos nós estamos sujeitos a tudo, mas tem gente que não enxerga isso [...]. Tem hora que a gente cansa de ser humilhado, ser pisado (E3.10.2).

[...] É como um dia uma mãe tava conversando comigo, as pessoas só veem esse mundinho quando passam por ele, quando acontece de ter algum parente, algum filho cadeirante ou especial, né? Não sendo só de dificuldade motora não, em outros

aspectos também, é so assim pra pessoa ver e quando a pessoa não tem filho, não tem parente, não tem irmão, nada, não tá nem aí! Não tá! (E15.50).

[...] às vezes eu tô dentro do ônibus, às vezes eu tô em algum lugar e eu sofro preconceito [...] (E14.14). [...] Mas eu com esses seis anos que o M16 tá aqui comigo, eu percebo que as pessoas tem muito preconceito, que a inclusão não chegou em muitos lugares, infelizmente há exclusão em vários lugares ainda, ainda a inclusão não tá sendo respeitada [...] (E14.32).

A cuidadora C14 enfatizou que, apesar do preconceito sofrido, o filho é muito amado pela família e pelos amigos, e que esse amor possibilitou melhorias no quadro de saúde dele:

[...] Aqui nesse lugar ele faz uma grande diferença. Tem aquelas pessoas preconceituosas que não gostam de chegar perto? Tem, mas o tanto que ele é amado é muito mais dez milhões de vezes, porque todas as crianças que moram nesse escadão vem aqui ver ele, bate aqui no portão. Os meus vizinhos são doidos com ele, os meus irmãos, as minhas irmãs, todos. A minha mãe, o meu pai, os outros do lado do pai, todos tem muito carinho. Então eu vejo que o M16 melhorou muito por causa disso, porque o tratamento faz toda diferença no hospital, claro que a fisioterapia, os acompanhamentos sem dúvida, mas eu tenho 100% de certeza que se me chamarem pra um congresso ou me chamar pra falar alguma coisa eu vou falar sempre que o que salvou e o que salva e que sempre vai ajudar é o amor, isso aí é que tá fazendo a diferença na minha casa, um amor muito grande (E14.16).

Evidenciou-se que situações nas quais as cuidadoras perceberam que seus filhos foram vítimas de discriminação trouxeram sentimentos de humilhação, revolta e tristeza. Simões *et al.* (2013) encontraram resultados semelhantes, revelando que os pais veem os filhos acometidos por paralisia cerebral de forma positiva e que atitudes preconceituosas em relação ao filhos trazem muito sofrimento para a família.

Hewitt-Taylor (2009), em estudo sobre a percepção dos pais em relação à inclusão social de seus filhos, que têm complexas e contínuas necessidades de saúde, demonstrou que comentários ou comportamentos discriminatórios em relação às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde podem trazer efeitos negativos tanto para as crianças como para os familiares. O autor identificou que práticas não inclusivas são capazes de gerar desconforto, desvalorização e sofrimento para a família.

Embora tenham citado situações de preconceito em relação às crianças, as entrevistadas enfatizaram as perspectivas em relação ao cuidado, revelando possibilidades e expectativas. As cuidadoras revelaram possibilidades de cuidado que, segundo as suas concepções, poderiam favorecer o desenvolvimento das crianças, tais como visita médica domiciliar, novas tecnologias de tratamento e acompanhamento com fisioterapeuta domiciliar e psicopedagoga.

A cuidadora C14 relatou o desejo de ter acesso a outros recursos terapêuticos como visita domiciliar da equipe da Estratégia de Saúde da Família para avaliar M16; aparelhos terapêuticos e fisioterapia domiciliar. É possível verificar no discurso da cuidadora a percepção de que esses recursos poderiam favorecer a saúde da criança:

[...] Eu também gostaria que, vamos supor, claro que eu vou com o maior prazer do mundo pegar o M16 e ir pro posto de saúde, mas eu vejo casos onde eles vão em casa de outras pessoas, às vezes não tá precisando tanto. [...] Seria bom se um médico pudesse vir aqui pra ver o estado dele, que aconteceu dia que ele não podia nem levantar daqui, não por causa de mim, porque eu vou, mas por causa dele que não tava bem. Eu tive que deslocar aqui pra ir. Então assim, é claro que isso também eu já pensei nisso, o caso dele é um caso “especial”, poderia vim alguém aqui pra de vez em quando fazer, olhar como que tá, isso também eu acho importante, isso nunca aconteceu, mas isso também seria importante [...]. Se pudesse é claro que eu gostaria que o médico falasse assim “Oh C14, eu vou agendar aí rotina, quero ver como que o M16 tá, medir a pressão, olhar o coraçãozinho” [...] (E14.42).

Eu gostaria sim se eu tivesse mais condições de ter mais coisas pro M16. Eu sei que tem mais aparelhagem, eu sei que tem mais recursos pra uma criança melhorar [...]. Eu gostaria muito mesmo que eu tivesse mais recursos pra cuidar do meu filho, [...] isso inclui fisioterapeuta: quem me dera se eu pudesse ter um fisioterapeuta em casa, pra estimular mais o M16, ter mais essas possibilidades [...]. Quando eu vejo certas aparelhagens eu fico assim “Ah meu Deus, ah se o M16 tivesse aquilo ajudaria” [...] (E14.46.2).

É possível apreender a partir do relato da cuidadora C8 a percepção de que seria importante para o desenvolvimento da criança o acompanhamento psicopedagógico. Segundo a cuidadora o filho apresenta dificuldades em algumas disciplinas da escola e o psicopedagogo poderia beneficiá-lo:

[...] acho que seria mais interessante uma psicopedagogia, porque o que acontece: ele tem muita facilidade com raciocínio lógico, mas ele tem dificuldade com abstração, tudo que é da área de humanas, português, interpretação de texto. Matemática ele tem uma facilidade enorme, mas português ele tem uma dificuldade enorme, ciências ele também tem porque requer uma interpretação, então ele precisava de um acompanhamento psicopedagógico e ele não tem isso (E8.7).

Ainda em relação às possibilidades de cuidado citadas pelas cuidadoras, C12 expressou o desejo de que filho tenha acesso a equoterapia, com o objetivo de favorecer o seu desenvolvimento: “[Equoterapia] Eu tenho vontade justamente pra ele [M14] firmar o corpinho... Pra andar, sentar sozinho...” (E12.23).

A cuidadora C14 também expressou a perspectiva do filho andar: “[...] ele não tá andando ainda, os médicos falaram que ele nunca ia andar, agora já não falam mais porque eles não sabem [...]” (E14.19).

Além das possibilidades, as cuidadoras expressaram suas expectativas de cuidado para as crianças. A cuidadora C3 relatou que pretende retomar o acompanhamento fisioterápico de M4 quando o filho mais novo estiver na escola:

[...] Aí assim, quando o meu filho mais novo tiver maior, tiver na escola, aí eu vou procurar [fisioterapia] pra ele [M4] de novo, porque o horário que o meu filho tiver na escola eu posso levar ele! (E3.17).

O cuidador C7 e a cuidadora C12 afirmaram que pretendem colocar suas crianças na escola. O cuidador C7 expressou a vontade de matricular M9 na escola após fechamento da fístula no abdome, conseqüente à retirada do dispositivo da gastrostomia:

[...] Agora eu tô esperando pra ver se eu a coloco na escolinha ano que vem, porque ela retirou a sonda e de vez em quando vaza onde que tem a gastro. É raro, mas vaza, então se isso acontecer na escolinha pode contaminar, alguma coisa do tipo, porque aqui ela fica mais tranquila, ela não põe a mão em nada, mas com crianças pode ser que coloque [...] (E7.4).

A cuidadora C12 revelou que, no momento da coleta de dados, M12 não estava estudando, devido às dificuldades com inclusão vivenciadas em escolas regulares e a não obtenção de vaga na APAE. Entretanto, a cuidadora enfatizou que pretendia colocar a criança na escola conforme pode ser verificado no discurso:

[...] Hoje o M12 tá sem escola, mas é uma situação que eu não quero que permaneça por muito tempo. Se esse ano ele ainda permanecer sem escola, o ano que vem, mesmo a gente tendo essa dificuldade com a inclusão, eu quero. Ou se não conseguir já no início pegar o APAE eu vou voltar com ele pra inclusão porque a parte de interação pra ele é importante, e ele vai ter, ainda que a parte pedagógica a gente não esteja satisfeito com ela, mas pelo menos ele não perde as duas coisas (E10.35).

Destacou-se, nessa categoria, a perspectiva das cuidadoras em relação à evolução do quadro das crianças com condição crônica, que têm tendência ao controle, porém, associado a períodos de agudização. Evidenciou-se que as cuidadoras reconhecem a condição crônica das crianças e as dificuldades que elas trazem, mas não limitam suas perspectivas para as crianças devido a essa condição e têm expectativas de melhorias para o futuro.

Considerando que a “condição crônica não é restrita apenas à doença enquanto causa a ser tratada, mas como uma situação fatorial com repercussões na vida do indivíduo e de sua família” (LOPES *et al.*, 2009, p. 217-8), destaca-se a necessidade de dar visibilidade às perspectivas dos cuidadores das crianças com condições crônicas, visando a construção de

práticas nos setores de Saúde, Educação, Assistência Social, Esporte e Lazer que facilitem a segurança e a autonomia das famílias para o cuidado, favorecendo a sua integralidade.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo revelou como se dá a construção do cuidado às crianças com condição crônica no cotidiano do domicílio, evidenciando as repercussões do cuidado na vida das crianças, de suas cuidadoras e familiares. Foi possível apreender que para a integralidade e continuidade do cuidado no domicílio são necessários: presença de uma pessoa ou conjunto de pessoas que desenvolvam invenções e aprendizagens; persistência; dedicação; solidariedade; e colaboração.

A análise dos dados das entrevistas e observações permitiu verificar que a produção do cuidado no domicílio é o transbordamento de relações de afeto e desprendimento da cuidadora, dependendo de grande e intensa disponibilidade da mesma. O cuidado é, assim, uma produção de vida da criança com condição crônica e da própria cuidadora. No ato vivo de cuidar há expressiva utilização de tecnologias leves, reinvenção de tecnologias adaptadas às condições do domicílio e às necessidades da criança.

Dessa forma, a vida cotidiana não está dissociada da história da sociedade, mas sim, no cerne dos acontecimentos históricos e, mesmo remetendo à ideia de repetição, esse espaço não é só de reprodução, mas de construção. Com essa compreensão, a produção do cuidado no domicílio permite criação, invenção e adaptação no cotidiano domiciliar para responder às necessidades da criança com condição crônica e de sua família, extrapolando a repetição de atividades e ações e reafirmando a corresponsabilização do cuidador pelo cuidado.

A aproximação com as cuidadoras, com as crianças com condições crônicas no domicílio e com seus familiares possibilitou maior compreensão da produção do cuidado e permitiu adentrar e conhecer o cotidiano dessas pessoas na sua intimidade, bem como conhecer a Rede de Apoio; além de permitir constatar que as cuidadoras são exemplos de dedicação e de entrega, reafirmando que a defesa da vida é o nosso principal compromisso.

Nesse contexto, o âmbito de cuidado no domicílio seria um importante campo de aprendizagem para os profissionais da Rede Social de Serviços, entretanto há baixo investimento desses Serviços na busca por esse conhecimento, desfavorecendo a produção de um cuidado integral e de qualidade.

Foi possível apreender ainda que as crianças e as cuidadoras participantes do estudo buscam constantemente, desde o nascimento, a sobrevivência e a qualidade de vida, superando vários obstáculos, com alto investimento dos familiares e baixo investimento dos Serviços Sociais.

Nesse complexo contexto do cuidado às crianças com condições crônicas no domicílio, verificou-se que o pressuposto do estudo não é confirmado em sua totalidade, pois não foi revelado o apoio necessário das Redes de Serviços Sociais, que está incluído na legislação, nem o apoio da Rede Social.

Admite-se que outros fatores influenciam e comprometem o cuidado no domicílio, como a ausência de corresponsabilidade por parte do Estado e da Sociedade em relação à socialização, inclusão e atendimento das necessidades e demandas das crianças com condições crônicas, que vão muito além da oferta da Rede Social de Serviços.

Dessa forma, mesmo reconhecendo que existem leis que garantem direitos às crianças, enfatiza-se que não há plenitude no exercício desses direitos. Conseqüentemente, as condições atuais são insuficientes para atendimento das necessidades e demandas que se apresentam no cotidiano para o cuidado integral e contínuo da criança e da família, conforme apontado no estudo. Essa insuficiência se mostra nos aspectos ligados à: infraestrutura do domicílio; acesso a serviços de reabilitação e a tecnologias assistivas; escolarização da criança; esporte; lazer e cultura.

Para a integralidade do cuidado é necessário que os serviços hospitalares e de reabilitação estejam disponíveis e garantam acessibilidade e mobilidade das crianças e das cuidadoras. Além disso, é necessário que os serviços da Atenção Básica, incluindo a atenção domiciliar, se aproximem dessas crianças e familiares e promovam a articulação entre todos os serviços.

Foi destacado no estudo que a visibilidade das crianças com condições crônicas fica restrita ao âmbito familiar, não sendo possível a inclusão de fato na sociedade, o que contribui para a invisibilidade social de tais crianças. É importante que haja investimento do Estado para que essas crianças saiam do estranhamento e da invisibilidade social e possibilitem uma reflexão da sociedade como um todo, que tem pouca aceitação com o que é diferente daquilo que se considera dentro da normalidade.

Constata-se que há produção considerável de conhecimento a respeito das necessidades dessas crianças e de suas famílias, entretanto, o que se conclui é que não se aplica na prática, deixando de contribuir para mudança e ampliação do cuidado.

A partir dos resultados recomenda-se a aplicação das leis de modo a garantir a inclusão social e cultural dessas crianças, além de ampliação dos espaços de socialização, recuperação, reabilitação e lazer.

Admite-se a importância dos resultados deste estudo e da contribuição para os Serviços Sociais, com destaque para os Serviços de Saúde. Entretanto, diante dos limites deste

estudo, é oportuno que haja continuidade de pesquisas neste campo, com a finalidade de orientar a construção de práticas de cuidado e de políticas públicas que incluam as cuidadoras e familiares das crianças com condições crônicas.

REFERÊNCIAS

ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Critério de classificação econômica Brasil**. São Paulo: ABEP, 2013. Disponível em: <<http://www.abep.org/criterioBrasil.aspx>>. Acesso em: 12 jan. 2014.

ALMEIDA *et al.* Fatores de risco maternos para prematuridade em uma maternidade pública de Imperatriz- MA. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 86-94, jun. 2012.

ALMEIDA, M. I. *et al.* O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006.

AMARAL, L. M.; PALMA, P. V.; LEITE, I. C. G. Evolution of public policies and programs for asthma control in Brazil from the perspective of consensus guidelines. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 518-25, Aug. 2012.

ARAÚJO, B.F.; TANAKA, A.C. Fatores de risco associados ao nascimento de recém-nascidos de muito baixo peso em uma população de baixa renda. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 12, p. 2869-77, dez. 2007.

ARAUJO, D.A.; LIMA, E.D.R.P. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v. 27, n.3, p. 281-304, dez. 2011.

ARAÚJO, L.F.S.; BELLATO, R.; HILLER, M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. N. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 203-14.

ARAÚJO, M. R. M. *et al.* Transporte público coletivo: discutindo acessibilidade, mobilidade e qualidade de vida. **Psicologia & Sociedade**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 574-82, set./dez. 2011.

ARAÚJO, Y.B. *et al.* Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, jul./set. 2009.

ARAÚJO, Y.B. *et al.* Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 5, p. 675-81, set./out. 2013.

ARAÚJO, Y.B. *et al.* Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 853-60, out./dez. 2011.

ARRUÉ, A. M. *et al.* Caracterização da morbimortalidade de recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 3, n. 1, p. 86-92, jan./abr. 2013.

BACKES, D.S. *et al.* Significado da atuação da equipe da Estratégia de Saúde da Família em uma comunidade socialmente vulnerável. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, maio 2012.

BARBOSA, D. C. *et al.* Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. **Cogitare Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 492-7, jul./set. 2012.

BARBOSA, M. A. M. *et al.* Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 406-12, set. 2009.

BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 1, mar. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Editora 70, 2011.

BARRETO, M. *et al.* Morbidity in children of less than one year of age in risky conditions: a prospective study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 12, n.1, p. 5-20, Apr. 2013.

BELO HORIZONTE. **Lei Orgânica do município de Belo Horizonte**, de 21 de março de 1990.

BJARNASON, D. Concept analysis of religiosity. **Home Health Care Management & Practice**, v. 19, n. 5, p. 350-5, Aug. 2007.

BRAMLETT, M. D. *et al.* Differentiating Subgroups of Children with Special Health Care Needs by Health Status and Complexity of Health Care Needs. **Maternal Child Health Journal**, New York, v. 13, n. 2, p. 151-63, Mar. 2009.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Resolução 2/2001**, de 11 de setembro de 2001. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, 2001a.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Parecer 17/2001**, de 3 de julho de 2001. Brasília, 2001b.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília, 1990.

BRASIL. **Lei nº 5.478**, de 25 de julho de 1968. Dispõe sobre ação de alimentos e dá outras providências. Brasília, 1968.

BRASIL. **Lei nº 8.742**, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a Lei Orgânica da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 1993.

BRASIL. **Lei nº 8.899**, de 29 de junho de 1994. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Diário Oficial da União, Brasília, 1994.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Resolução 4/2009**, de 14 de julho de 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Brasília, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, 13 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Medicamentos**. Portaria nº 3.916, de 30 de outubro de 1998. Diário Oficial da União, Brasília, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.459**, de 24 de junho de 2011. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) a Rede Cegonha. Diário Oficial da União, Brasília, 25 jun. 2011c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279**, de 30 de dezembro de 2010. Diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 31 dez. 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 835**, de 25 de abril de 2012. Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Cuidados com o recém-nascido pré-termo. In: BRASIL. **Atenção à saúde recém-nascido: guia para os profissionais de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. v. 4.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual do instrumento de avaliação da atenção primária à saúde: primary care assessment tool pcatool**. Brasília: Ministério da Saúde; 2010 (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793**, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRITO-SILVA, K.; BEZERRA, A. F. B.; TANAKA, O. Y. Direito à saúde e integralidade: uma discussão sobre os desafios e caminhos para sua efetivação. **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 249-60, jan. 2012.

BROEDSGAARD, A.; WAGNER, L. How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. **International nursing review**, Geneva, v. 52, n. 3, p. 196-203, sep. 2005.

BUMBALO, J. *et al.* Economic impact on families caring for children with special health care needs in New Hampshire: the effect of socioeconomic and health-related factors. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 9, n. supl. 2, p. 3-11, June 2005.

CABRAL, I. E. *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 1, p. 35-9, jan./fev. 2004.

CASTRO, M. P.; RUGOLO, L. M. S. S.; MARGOTTO, P. R. Sobrevivência e morbidade em prematuros com menos de 32 semanas de gestação na região central do Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 5, maio 2012.

CESCUTTI-BUTLER, L.; GALVIN, K. Parents' perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit. **Journal of Clinical Nursing**, Boston, v. 12, n. 5, p.752-61, set. 2003.

CHIMILOVSKI, J. E. As transformações ocorridas no cotidiano, no comportamento e na constituição da família na sociedade contemporânea. **Revista Eletrônica do curso de Ciências Sociais**, Guarapuava, v.1, n.1, p.103-5, 2011.

COSTA, R.; PADILHA, M. I. Saberes e práticas no cuidado ao recém-nascido em terapia intensiva em Florianópolis (década de 1980). **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 247-54, abr./jun. 2012.

DANTAS, M. S. A. *et al.* Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, set. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 out. 2014.

DESLANDES, S. F. Trabalho de campo: construção de dados qualitativos e quantitativos. In: **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas Sociais**. MINAYO, M.C.S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. (Org.). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010. p.157-84.

DUARTE, E. D. *et al.* A integralidade do cuidado ao recém-nascido: articulações da gestão, ensino e assistência. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 713-20, set./dez. 2013.

DUARTE, E. D.; SENA, R. R.; TAVARES, T. S. Práticas cuidadoras que favorecem a integralidade do cuidado ao recém-nascido de alto risco: revisão sistemática. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.12, n.3, p.539-46, 2010. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7509>>. Acesso em: 27 out. 2014.

DUARTE, E. D.; SENA, R. R.; XAVIER, C. C. Processo de trabalho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: construção de uma atenção orientada pela integralidade. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.43, n.3, p. 647-54, set. 2009.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. 460p.

FERNANDES, A. G. O. *et al.* Fatores de risco para morte por asma. **Brazilian Journal of Allergy and Immunology**, São Paulo, v.1, n. 3, p. 143-8, maio/jun. 2013.

FERRAZ, S. T. *et al.* Programa de Follow-up de Recém-nascidos de Alto Risco: Relato da Experiência de uma Equipe Interdisciplinar. **Revista de APS**, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p. 133-9, jan./mar. 2010.

FEUERWERKER, L. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 24, n. 3, p. 180-8, set. 2008.

FLOREZ-TORRES, I. E. *et al.* Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. **Revista de Salud Pública**, Bogotá, v. 12, n. 5, p.754-64, oct. 2010.

FONSÊCA, C. M. S. M. S.; SANTOS, C. P.; DIAS, C. M. S. B. Adoção de crianças com necessidades especiais. **Paideia**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 44, p. 303-11, set./dez. 2009.

FONTES, M. J. F. *et al.* Impacto de um programa de manejo da asma sobre as hospitalizações e os atendimentos de urgência. **Jornal de Pediatria**, Rio Janeiro, v. 87, n. 5, p. 412-8 out. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572011000500008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2014.

FURLAN, M. F. F. M.; FERRIANI, M. G. C.; GOMES, R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.6, p.763-70, nov./dez. 2003.

GRAUNGAARD, A. H.; ANDERSEN, J. S.; SKOV, L. When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. **Health**, London, v. 15, n. 2, p. 115-36, mar. 2011.

GREEN, S. E. 'We're tired, not sad': benefits and burdens of mothering a child with a disability. **Social Science and Medicine**, New York, v.64, n.1, p.150-63, jan. 2007.

GUIMARÃES, G. T. D. (Org.). **Aspectos da teoria do cotidiano: Agnes Heller em perspectiva**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002. 147 p.

GUIMARÃES, G. T. D. **Historiografia da cotidianidade: nos labirintos do discurso**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000. 132 p.

HACK, M. *et al.* Change in prevalence of chronic conditions between childhood and adolescence among extremely low-birth-weight children. **JAMA**, Chicago, v. 306, n. 4, p. 394-401, Jul. 2011.

HAYAKAWA, L. Y. *et al.* Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 440-5, jun. 2010.

HELLER, A. **O cotidiano e a História**. 8. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2011. 158 p.

- HELLER, A. **Sociologia de la vida cotidiana**. Barcelona: Península, 1977. 418 p.
- HENDERSON, S.E.; SUGDEN, D.A.; BARNETT, A.L. **Movement Assessment Battery For Children**. 2nd ed. Londres: The Psychological Corporation, 2007.
- HEWITT-TAYLOR, J. Children with complex, continuing health needs and access to facilities. **Nursing Standard**, London, v. 23, n. 31, p. 35-41, Apr. 2009.
- HOLANDA, E. R.; COLLET, N.; COSTA, S. F. G. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. **Online brazilian journal of nursing (online)**, Niterói, v. 7, n.2, mai./ago. 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br//index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1443/347>>. Acesso em: 25 fev. 2014.
- KIRK, S.; GLENDINNING, C. Trends in community care and patient participation: implications for the roles of informal carers and community nurses in the United Kingdom. **Journal of Advanced Nursing**, v. 28, p. 370-81, Aug. 1998.
- KONDER, L. **O que é dialética**. São Paulo: Brasiliense, Primeiros Passos, 1981. 87 p.
- LEITE, M. F. *et al.* Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 51-7, jan./mar. 2012.
- LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.11, n.1, p. 92-7, mar. 2007.
- LEVERSEN, K.T. *et al.* Prediction of Neurodevelopmental and Sensory Outcome at 5 Years in Norwegian Children Born Extremely Preterm. **Pediatrics**, Evanston, v. 127, n. 3, p. 630-8, Mar. 2011.
- LIMA, M. F. *et al.* Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Rev. RENE: Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 14, n. 4, p. 665-73, 2013.
- LOPES, A.F.C. *et al.* **Práticas de integralidade e redes sociais**: possibilidades avaliativas para a construção da cidadania de famílias de crianças em condição crônica. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. N. (Org.). Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 217-27.
- MACDONALD, H.; CALLERY, P. Parenting children requiring complex care: a journey through time. **Child: Care, Health and Development**, v. 34, n. 2, p. 207-13, mar. 2007.
- MAINETTI, A. C.; WANDERBROOKE, A. C. N. S. Avós que assumem criação de netos. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 87-98, jul. 2013.
- MARSHALL, E. S. *et al.* "This is a spiritual experience": perspective of Latter-Day-Newbury Park. **Qualitative Health Research**, v.13, n.1, p.57-76, jan. 2003.

MARTIN, D.; GONÇALVES, T. R. Apoio social e saúde: contribuições das ciências sociais e humanas às intervenções em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1115-24, jan./mar. 2012.

MARTINS, N. B. R.; MÜLLER, M. S.; HEIDRICH, R. O. Utilização de brinquedos para inclusão de crianças com paralisia cerebral: desenvolvimento de um balanço ergonômico. **Revista Digital (online)**, Buenos Aires, ano 13, n. 127, dez. 2008. Disponível em: <www.efdeportes.com/efd127/utilizacao-de-brinquedos-para-inclusao-de-criancas-com-paralisia-cerebral.htm>. Acesso em: 13 jan. 2015.

MARX, K.; ENGELS, F. **A ideologia alemã**. São Paulo: Martins Fontes, 1980.

MATTOS, R.A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1411-6, set./out. 2004.

McNALLY, S.; BEN-SHLOMO, Y.; NEWMAN, S. The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 21, p. 1-14, Jan. 1999.

McPHERSON, M.; ARANGO, P.; FOX, H. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, Evanston, v.102, n.1, p. 137-40, Jul. 1998.

MENDES, E.V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-64, out./dez. 2008.

MERHY, E.E. *et al.* Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia-a-dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E.E.; ONOCKO, R. (Org.). **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Editora Hucitec, 1997, p. 113-50.

MILBRATH *et al.* Inserção social da criança portadora de necessidades especiais: a perspectiva materna. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 14, n. 2, p. 311-7, abr./jun. 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407 p.

MIRANDA, A. M.; CUNHA, D. I. B.; GOMES, S. M. F. A influência da tecnologia na sobrevivência do recém-nascido prematuro extremo de muito baixo peso: revisão integrativa. **REME: revista mineira de enfermagem**, Belo Horizonte, v.14, n.3, p. 435-42, jul./set. 2011.

MOORE, T. *et al.* Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. **BMJ: British Medical Journal**, London, v. 345, Dec. 2012. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/345/bmj.e7961>>. Acesso em: 17 set. 2014.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, mar./abr. 2012.

MOYSÉS, S. J.; MOYSÉS, S. T.; KREMPEL, M. C. Avaliando o processo de construção de políticas públicas de promoção de saúde: a experiência de Curitiba. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.627-41, set. 2004.

MULVIHILL, B. A. *et al.* The association of child condition severity with family functioning and relationship with health care providers among children and youth with special health care needs in Alabama. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 9, n. supl. 2, p. 87-97, June 2005.

NAVES, A. R. C. X.; VASCONCELOS, L. A. O estudo da família: contingências e metacontingências. **Revista Brasileira de Análise do Comportamento**, v. 4, n. 1, p.13-25, 2008.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 3, p. 527-38, set. 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/v11n3a09.htm>. Acesso em: 13 jan. 2014.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E.; SILVEIRA, A. Family network of children with special health needs: implications for nursing. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 562-70, mar./abr. 2013.

NEWACHECK, P. W. *et al.* An epidemiologic profile of children with special health care needs. **Pediatrics**, Evanston, v. 102, n. 1, p.117-23, Jul. 1998.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 318-27, abr./jun. 2014.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, v. 12, n. 3, p. 431-40, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>>. Acesso em: 13 jan. 2014.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 44-57, set./dez. 2004.

NYQVIST, K. H.; ENGVALL, G. J. Parents as their infant's primary caregivers in a neonatal intensive care unit. **Journal of Pediatric Nursing**, Orlando, v. 24, n. 2, p. 153-63, Abr. 2009.

OLIVEIRA, B. R. G. *et al.* Acesso de primeiro contato na atenção primária em saúde para crianças. **Rev. RENE: Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 13, n. 2, p. 332-42, 2012.

OLIVEIRA, G. E.; MAGALHAES, L. C.; SALMELA, L. F. T. Relação entre muito baixo peso ao nascimento, fatores ambientais e o desenvolvimento motor e o cognitivo de crianças aos 5 e 6 anos. **Revista brasileira de fisioterapia**, São Carlos, v. 15, n. 2, abr. 2011.

OMS - Organização Mundial da Saúde - **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, abr. 2008.

PEDRO, K. S.; MARCON, S. S. Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF – Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. **Online Brazilian Journal of Nursing (Online)**, Niterói, v. 6, n. 0, jan. 2007. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/653/153>>. Acesso em: 17 set. 2014.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 633-9; dez. 2010.

PERRIN, E.C. *et al.* Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. **Pediatrics**, Evanston, v.91, p. 783-93, Apr. 1993.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ-IMS/ABRASCO, 2001, p. 65-112.

PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. L. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 521-30, fev. 2012.

PIPER, M.; DARRAH, J. **Motor assessment of the developing infant**. Philadelphia: Saunders, 1994.

PIZZIGNACCO, T. P.; MELLO, D. F.; LIMA, R. G. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 638-44, jun. 2011.

PLESS, I.B.; DOUGLAS, J.W. Chronic illness in childhood, I: epidemiological and clinical characteristics. **Pediatrics**, Evanston, v. 47, n.2, p. 405-14, Feb. 1971.

POLITA, N. B.; TACLA, M. T. G. M. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n.1, p. 75-81, jan./mar. 2014.

PRIGENZI, M. L. H. *et al.* Fatores de risco associados à mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso na cidade de Botucatu, São Paulo, no período 1995-2000. **Revista Brasileira Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 8, n. 1, p. 93-101, jan. 2008.

RESEGUE, R.; PUCCINI, R. F.; SILVA, E. M. Risk factors associated with developmental abnormalities among high-risk children attended at a multidisciplinary clinic. **São Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 126, n. 1, p. 4-10, jan. 2008.

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 53-60, jan./jun. 2004.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p.709-14, set./out. 2002.

ROECKER S. *et al.* Vivência de mães de bebês com malformação. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, mar. 2012.

SALT, A.; REDSHAW, M. Neurodevelopmental *follow-up* after preterm birth: follow up after two years. **Early human development**, Amsterdam, v. 82, n. 3, p. 185-97, mar. 2006.

SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 31, n. 3, p 260-8, mar. 2012.

SANDOR, E. R. S. *et al.* Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, v. 16, n. 2, p. 417-25, abr./jun. 2014. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21112>> Acesso em: 17 set. 2014.

SANTOS, L. H. C. *et al.* Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias? **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 314-9, set. 2011.

SANTOS, W. R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. supl. 1, p.787-96, 2011.

SASSÁ, A. H. *et al.* At-risk infants: monitoring children's growth in the first year of life. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 541-9, 2011. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002011000400015&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 17 set. 2014.

SCHIEVE, L. A. *et al.* A population-based assessment of the health, functional status, and consequent family impact among children with Down syndrome. **Disability and Health Journal**, v. 4, n. 2, p. 68-77, Apr. 2011.

SENA, R. R. *et al.* **A construção da integralidade da atenção ao recém-nascido**: desafios e oportunidades. Relatório de pesquisa - Belo Horizonte: Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem da UFMG, 2010c, 700 p.

SENA, R. R. *et al.* **Atenção domiciliar na saúde suplementar**: cartografias de gestão e cuidado. Relatório de pesquisa - Belo Horizonte: Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem da UFMG, 2010a, 190 p.

SENA, R. R. *et al.* **Atenção Domiciliar: cartografias de gestão e cuidado**. Relatório de pesquisa - Belo Horizonte: Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem da UFMG, 2010b, 182 p.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiencia a condição crônica por anemia falciforme. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, v. 15, n. 2, p. 437-46, abr./jun. 2013. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf>. Acesso em: 17 set. 2014.

SILVA, A.M.R. *et al.* Risk factors for pre-term birth in Londrina, Paraná State, Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 10, p. 2125-38, out. 2009.

SILVA, K. L. *et al.* Serviços de atenção domiciliar na saúde suplementar e a inserção da enfermagem em Belo Horizonte/MG. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 408-14, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000300014&script=sci_arttext>. Acesso em: 17 set. 2014.

SILVA, K. L.; SENA, R. R. **Poder, autonomia e responsabilização: promoção da saúde em espaços sociais da vida cotidiana**. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2010, v. 1, 174p.

SILVA, K. L. *et al.* Desafios da atenção domiciliar sob a perspectiva de redução de custos e racionalização de gastos. **Revista de Enfermagem UFPE (online)**, Recife, v. 8, n. 6, p.1561-7, jun. 2014. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4894/pdf_5243>. Acesso em: 10 dez 2014.

SILVA, M. A. S. *et al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-65, jul./set. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002010000300008&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 10 dez 2014.

SILVA, N. L. A judicialização do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 111, v.1, p. 555-75, jul./set. 2012.

SILVEIRA, A. *et al.* Educação em saúde: saberes dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Enfermagem UFPE (online)**, Recife, v. 7, n. esp. 10, p.6190-6, out. 2013. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4453/pdf_3772>. Acesso em: 17 set. 2014.

SIMÕES, C. C. *et al.* A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, v. 15, n. 1, p. 138-45, jan./mar. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>>. Acesso em: 17 set. 2014.

SOARES, M. P. G.; FRANCO, A. L. S.; CARVALHO, A. M. A. Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 25, n. 1, p. 45-54, jan./mar. 2009.

SOUSA, F. G. M.; ERDMANN, A.L.; MOCHEL, E. G. Modelando a integralidade do cuidado à criança na Atenção Básica de Saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 701-7, dez. 2010.

SOUZA, E.R. *et al.* Construção dos instrumentos qualitativos e quantitativos. In: **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas Sociais**. MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. (Org.). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010. p. 133-56.

SOYLU, O. B. *et al.* Effect of nutritional support in children with spastic quadriplegia. **Pediatric neurology**, New York, v. 39, n. 5, p. 330-4, Nov 2008.

SPINK, M. J. P. Pesquisando *no* cotidiano: recuperando memórias de pesquisa em Psicologia Social. **Psicologia e Sociedade**, v. 19, n. 1, p. 7-14, jan./abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822007000100002>. Acesso em: 17 set. 2014.

STEIN, R. E. *et al.* Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **The Journal of pediatrics**, St. Louis, v. 122, n. 3, p. 342-7, Mar. 1993.

STEIN, R. E.; SILVER, E. J. Operationalizing a conceptually based noncategorical definition: a first look at US children with chronic conditions. **Archives of pediatrics and adolescent medicine**, Chicago, v.153, n. 1, p. 68-74, Jan. 1999.

TAVARES. **A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal: a perspectiva das famílias**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, 2012, 188p.

TELES, F. M.; RESEGUE, R.; PUCCINI, R.F. Habilidades funcionais de crianças com deficiências em inclusão escolar – barreiras para uma inclusão efetiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 3023-31, out. 2013.

TROMBINI, E. *et al.* Environmental factors associated with stress in mothers of preterm newborns. **Acta paediatrica** (Oslo, Norway: 1992), Oslo, v. 97, n. 7, p. 894-8, May 2008.

TURAN, T.; BABAKAL, Z.; ÖZBEK, S. Effect of nursing interventions on stressors of parents of premature infants in neonatal intensive care unit. **Journal of Clinical Nursing**, Boston, v. 17, n. 21, p. 2856-66, nov. 2008.

VAAST, P. *et al.* Could the consequences of premature delivery be further attenuated by means of new prenatal strategies? **European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology**, Amsterdam, v. 117, n. supl. 1, p. 21-4, Nov. 2004.

VAN DER LEE, J. H. *et al.* Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. **JAMA**, Chicago, v. 297, n. 24, p. 2741-51, jun. 2007.

VARELA, R. C. B., OLIVER, F. C. A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p.1773-84, jun. 2013.

VEDERHUS, B. J. *et al.* Health related quality of life after extremely preterm birth: a matched controlled cohort study. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 53, n. 8, May 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2894784/>>. Acesso em: 14 jun. 2014.

VERNIER, E. T. N.; DALL'AGNOL, C. M. Reações de uma equipe de enfermagem diante a permanência conjunta pediátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 172-80, abr./jun. 2004.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p.552-60, jul./ago. 2002.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 74-82, jan. 2009.

WAIDMANN, M. A. P. *et al.* Vivenciando problemas de saúde em família: a implementação de uma proposta teórico-metodológica do cuidado. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 6, n. 0, 2007. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/648/151>>. Acesso em: 17 set. 2014.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of advanced nursing**, Oxford, v. 52, n. 5, p. 546-53, Dec. 2005.

WIGERT, H. *et al.* Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Stockholm, v. 20, n. 1, p. 35-41, Mar. 2006.

ZAMBERLAN, K. C. *et al.* O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 12, n. 2, p. 290-7, abr./jun. 2013.

ZAMBERLAN, K. C.; NEVES, E. T.; SILVEIRA, A. Rede institucional de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista de Enfermagem UFPE (online)**, Recife, v. 6, n. 5, p. 1015-23, maio 2012. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2395/pdf_1268>. Acesso em: 17 set. 2014.

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista com cuidadora principal

Data da entrevista: ____/____/____
Dados do entrevistado: Nome: _____ DN: ____/____/____ Parentesco com a criança: _____ Situação conjugal: () casada(o)/em união () solteira(o) () separada(o) () viúva(o) Escolaridade: __série __ grau Anos de estudo: __ Ocupação: _____ Renda familiar: _____ Número de pessoas que residem na casa: _____
Questões: - Como é o dia a dia do cuidado do seu filho no domicílio? - Quais cuidados o seu filho requer? - Quais cuidados são realizados em casa? - Quem participa do cuidado além de você? - Quais as facilidades e dificuldades você identifica para o cuidado do seu filho?

APÊNDICE B - Roteiro de observação

Data: Hora de início: Hora de término: Participantes: Local:
Cenário Descrição do cenário, relações interpessoais, atores presentes
Situações a serem observadas: Situações de cuidado à criança com condição crônica, quem cuida, como cuida, instrumentos e recursos que são utilizados no cuidado
Descrição da situação observada:

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TÍTULO DA PESQUISA: COTIDIANO DA FAMÍLIA QUE CUIDA DE CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA NO DOMICÍLIO

Prezado(a) Sr(a)

Por meio deste instrumento, venho torná-lo(a) ciente da pesquisa cujo título está referido acima, e convidá-lo(a) a participar voluntariamente da mesma. Essa pesquisa tem por objetivo: analisar o cotidiano das famílias que cuidam de crianças com condição crônica de saúde no domicílio, com idade entre 3 e 8 anos, que foram atendidas em um Ambulatório de Seguimento do Hospital Público de Ensino do município Belo Horizonte, Minas Gerais.

A pesquisa é realizada pela Enfermeira e Mestranda de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Paloma Morais Silva, sob orientação da Professora Doutora Roseni Rosângela de Sena.

Você está sendo convidado para participar da pesquisa por ser familiar/cuidador(a) de criança com condição crônica. Nesta etapa estamos convidando os familiares/cuidadores(as) de crianças que foram atendidas no Ambulatório de Assistência à Criança de Risco do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, para responder a uma entrevista com questões sobre o cotidiano de cuidado realizado pelo(a) senhor(a) no domicílio e para receberem a visita da pesquisadora que realizará observação do cotidiano da família na prestação de cuidado no domicílio.

Para isto, é necessário esclarecê-lo(a) em relação a alguns procedimentos:

- A entrevista será áudio-gravada para garantir a reprodução fidedigna das suas opiniões sobre as questões perguntadas.
- Os riscos identificados no desenvolvimento da pesquisa referem-se a possíveis desconfortos para responder à entrevista. Caso não se sinta confortável você deve relatar ao pesquisador imediatamente para a suspensão da entrevista.
- Serão garantidos aos participantes anonimato, privacidade e sigilo absoluto em relação às informações e declarações prestadas verbalmente e/ou por escrito antes, durante e depois da realização da pesquisa.
- Será garantido o acesso, em qualquer etapa do estudo, às coordenadoras da pesquisa, Roseni Rosângela de Sena e Paloma Morais Silva, que podem ser encontradas na Escola de Enfermagem da UFMG no endereço Av. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia, Belo Horizonte/MG. CEP: 30130-100. Para maiores esclarecimentos sobre a ética da pesquisa, entre em contato com Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha, Unidade Administrativa II, 2º andar. CEP: 31270-91. Tel: (0xx31) 3409-4592. Email: coep@prpq.ufmg.br.
- As informações obtidas não serão utilizadas em prejuízo das pessoas, inclusive em termo de autoestima, prestígio e/ou econômico-financeiros. As gravações estarão seguras e serão inutilizadas após a pesquisa.
- Será garantida a liberdade de interromper a pesquisa a qualquer momento sem prejuízos para o participante.
- Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não haverá compensação financeira relacionada à sua participação.
- Os benefícios da pesquisa se referem à possibilidade da produção do conhecimento sobre a temática e à influência na definição de políticas públicas.
- Concluída a pesquisa, seus resultados serão divulgados e ficarão acessíveis a qualquer pessoa.
- Caso participe, em qualquer momento poderá pedir informações ou esclarecimentos sobre o andamento da pesquisa, bem como, sair da mesma e não permitir a utilização de seus dados, sem prejuízo algum.

Agradecendo sua colaboração, solicitamos ainda a declaração de seu consentimento livre e esclarecido neste documento.

Atenciosamente,

Paloma Morais Silva


Roseni Rosângela de Sena

Acredito ter sido suficientemente informado(a) a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim. Eu discuti com o pesquisador _____ sobre a minha decisão em participar deste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento e não permitir a utilização de seus dados, sem prejuízo algum.

_____, _____, _____ de 20 ____.

Nome/ assinatura do(a) participante

Data ____/____/____

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP


Projeto: CAAE –12331813.1.0000.5149

Interessado(a): Profa. Roseni Rosângela de Sena
Departamento de Enfermagem Materno Infantil e
Saúde Pública
Escola de Enfermagem- UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 06 de março de 2013, o projeto de pesquisa intitulado "**Cotidiano da família que cuida de criança com condição crônica**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.



Prof. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG

Av. Prof. Aarão Carlos, 6627 - Unidade Administrativa IP - 2º andar - Sala 2005 - Cep: 31270-901 - BH-MG
Telefax: (031) 3409-4592 - e-mail: comiteta.ufmg.br