

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Tatiana Silva Tavares

**A CONTINUIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES
CRÔNICAS EGRESSAS DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL:
A PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS**

Belo Horizonte – MG

2012

Tatiana Silva Tavares

**A CONTINUIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES
CRÔNICAS EGRESSAS DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL:
A PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS**

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: Roseni Rosângela de Sena
Co-orientadora: Elysângela Dittz Duarte

Belo Horizonte - MG

2012

T231c Tavares, Tatiana Silva.
A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal [manuscrito]: a perspectiva das famílias. / Tatiana Silva Tavares. - - Belo Horizonte: 2012.
188f.: il.
Orientadora: Roseni Rosângela de Sena.
Co-Orientadora: Elysângela Dittz Duarte.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Recém-Nascido. 2. Doença Crônica. 3. Crianças com Deficiência. 4. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. 5. Continuidade da Assistência ao Paciente. 6. Enfermagem Pediátrica. 7. Dissertações Acadêmicas. I. Sena, Roseni Rosângela de. II. Duarte, Elysângela Dittz. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. IV. Título.
NLM: WY 157.3


Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca J. Baeta Vianna – Campus Saúde UFMG



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Av. Alfredo Balena, 190 - Sala 120 - Telefax: (031) 3409.9836
Caixa Postal: 1556 - CEP.: 30.130-100
Belo Horizonte - Minas Gerais - Brasil
E-mail: colpgrad@enf.ufmg.br

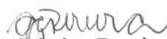
ATA DE NÚMERO 383 (TREZENTOS E OITENTA E TRÊS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGÜIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA TATIANA SILVA TAVARES PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.


Aos 21 (vinte e um) dias do mês de setembro de dois mil e doze, realizou-se no Anfiteatro da Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "*A CONTINUIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS EGRESSAS DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: A PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS*", da aluna Tatiana Silva Tavares, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Roseni Rosângela de Sena (orientadora), Livia de Castro Magalhães e Kênia Lara Silva, sob a presidência da primeira. Os trabalhos iniciaram-se às 14:00 horas com apresentação oral da candidata, seguida de argüição pelos membros da Comissão Examinadora. Após avaliação, as examinadoras consideraram **Tatiana Silva Tavares, aprovada e apta a receber o título de mestra em enfermagem após a entrega da versão definitiva da dissertação.** Nada mais havendo a tratar, eu, Grazielle Cristine Pereira, 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, 21 de setembro de 2012.


Prof^ª. Dr^ª. Roseni Rosângela de Sena
(orientadora)


Prof^ª. Dr^ª. Livia de Castro Magalhães


Prof^ª. Dr^ª. Kênia Lara Silva


Grazielle Cristine Pereira
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação


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

HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 01 / 10 / 2012

Para as famílias das crianças com condições crônicas que gentilmente me receberam em suas casas e compartilharam suas histórias.

AGRADECIMENTOS

À Professora Roseni Sena por ser um exemplo de pesquisadora e uma fonte de inspiração.

Agradeço o compromisso e a dedicação em minha orientação.

À Professora Elysângela Duarte pela disponibilidade em me ensinar, pela confiança e pelo incentivo. Agradeço as oportunidades oferecidas e a contribuição para minha formação como profissional.

Aos membros do NUPEPE pela vivência enriquecedora de construção coletiva do conhecimento, especialmente, à Professora Kênia Silva por ser um exemplo de atuação com competência e determinação.

Às bolsistas de iniciação científica e de apoio técnico do NUPEPE por compartilharem o dia a dia de trabalho, principalmente, à Kelciane, Juliana B., Carol, Clarissa, Marina e Livian pela ajuda no desenvolvimento deste estudo.

À Bárbara Noelly que me acompanhou e colaborou em todas as etapas da pesquisa, como bolsista de iniciação científica e, sobretudo, como amiga.

À equipe da pesquisa da continuidade pelas reflexões e pela atuação que contribuíram para o desenvolvimento deste estudo. À Carolina Alves e à Patrícia Costa pela disponibilidade em esclarecer minhas dúvidas, suas contribuições foram indispensáveis.

Aos familiares por respeitarem e valorizarem minhas escolhas.

A meu pai, a minha mãe, ao Bê, à Ju e ao Fred por mais uma vez me apoiarem de modo incondicional e garantirem carinho, conforto e tranquilidade, imprescindíveis para minha produção intelectual. Pai, obrigada por tornar meus sonhos viáveis, buscando realizá-los como se fossem seus.

Aos amigos pelo carinho, solidariedade e torcida.

À confraria pela união, desde o colégio, independente dos diferentes caminhos escolhidos.

À Jô por compartilhar todas as minhas conquistas e dificuldades, me compreendendo, fornecendo equilíbrio e amadurecendo comigo.

*Aos amigos da graduação, especialmente,
à Ana companheira de estudos, trabalho e diversão desde os primórdios tempos do rural,
pela amizade que se fortalece em nossas singularidades;
e ao Lucas pelas conversas, pelos livros e pelos questionamentos, sempre me possibilitando
vislumbrar ser melhor, sem deixar de valorizar o que sou.*

*Aos amigos do mestrado, principalmente,
Mariana e Paula, agradável surpresa que tornou esse período mais leve, proporcionando
novas amizades e momentos de descontração.*

*Aos familiares e amigos, mesmo não sendo possível mencionar todos, agradeço o apoio de
cada um de diversas formas e em diferentes momentos, principalmente, compreendendo
minha ausência.*

*Aos funcionários da Escola de Enfermagem por tornarem o ambiente de estudo e trabalho
mais acolhedor e pela disponibilidade em colaborar.*

À FAPEMIG pela bolsa de mestrado e pelo financiamento da pesquisa.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo analisar a continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas, egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal de um hospital filantrópico de Minas Gerais, para o atendimento de suas necessidades de cuidado. Utilizou-se a metodologia qualitativa, com a orientação teórico-metodológica da dialética. O cenário foi composto pelos domicílios de 14 crianças com condições crônicas e suas famílias, localizados nos municípios de Belo Horizonte, Contagem, Nova Lima, Ribeirão das Neves, Ibirité e Sabará, em Minas Gerais. Os sujeitos foram 14 mães de crianças com condições crônicas. O critério de inclusão foi ser o familiar responsável pelo cuidado de criança com condição crônica. Para a definição da condição crônica, foram considerados critérios baseados em suas consequências na vida da criança. As crianças apresentavam idade corrigida média de um ano e seis meses no momento da coleta de dados. Os dados foram coletados por meio de entrevista individual com roteiro semiestruturado e aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade. Os dados das entrevistas foram analisados por meio da técnica de Análise de Conteúdo Temática. Os resultados do inventário foram analisados por meio da obtenção dos escores normativos, de acordo com o proposto no Manual da versão brasileira adaptada. Da análise, emergiram as categorias empíricas: “Trajetória da gravidez à internação em UTIN”, “Condição crônica na infância: limites e perspectivas”, “O cuidado da criança com condição crônica no domicílio” e “A criança com condição crônica na rede de Serviços”. A análise dos dados, na primeira categoria, evidenciou intercorrências na gravidez e no parto e a insatisfação das mães com a assistência prestada. Foi possível apreender aspectos que facilitaram a vivência da mãe durante a internação do filho em unidade neonatal, como a possibilidade de permanência, a relação de cuidado estabelecida com os profissionais e a informação sobre o estado de saúde do filho. Na segunda categoria, foi revelado que a notícia sobre a condição crônica do filho causou choque inicialmente, com progressivo enfrentamento e posterior aceitação. Evidenciou-se a importância de os profissionais de saúde considerarem a necessidade da mãe identificar causas e receber explicações sobre a condição de saúde da criança. Embora reconheçam os limites impostos pela condição crônica na vida do filho, as mães valorizam a evolução da criança, demonstrando uma postura otimista e perseverante. Na terceira categoria, foi possível perceber que os cuidados realizados no domicílio são variados e complexos, sendo que a dificuldade maior para realizá-los foi no período de transição após a alta hospitalar. Revelou-se que a mãe organiza sua vida em torno do cuidado do filho com condição crônica e que o apoio social de familiares e amigos é fundamental. Na quarta categoria, evidenciou-se uma diversidade de Serviços e profissionais de saúde no acompanhamento da criança, sendo que o acesso aos Serviços é desencadeado, tanto pelo encaminhamento dos profissionais quanto pela busca das mães. Foi possível identificar a rede de Serviços para o atendimento das necessidades dessas crianças; porém, em geral, esta se apresenta desarticulada. Foram verificados aspectos favorecedores da continuidade do cuidado, como o vínculo com os profissionais e a comunicação de informações sobre a criança; entretanto, a ocorrência desses aspectos é pontual. A agudização do quadro crônico dessas crianças está relacionada principalmente aos problemas respiratórios, demonstrando a importância de programas para prevenção e controle. Foi possível apreender a necessária articulação entre os diferentes setores, como assistência social, educação, esportes e lazer. Conclui-se que a continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas requer maior integração e coordenação dos serviços da rede e o desenvolvimento de estratégias para viabilizar a comunicação entre os diversos profissionais, de forma a possibilitar a articulação dos saberes necessários à integralidade do cuidado. A mãe é a pessoa constante no cuidado dessas crianças sendo importante garantir seu empoderamento para o cuidado.

Palavras chave: Recém-nascido; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Doença Crônica; Crianças com Deficiência; Continuidade da Assistência ao Paciente; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

The present study aimed to analyze the continuity of care for children with chronic conditions discharged from the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) of a philanthropic hospital in the Brazilian state of Minas Gerais to have their care needs attended to. This is a qualitative research with a dialectical approach. The scenario comprised 14 households located in the Minas Gerais municipalities of Belo Horizonte, Contagem, Nova Lima, Ribeirão das Neves, Ibirité, and Sabará. The subjects were the mothers of 14 infants with chronic conditions. The inclusion criteria were that a child's relative should be the responsible for their care. For the definition of chronic condition were considered criteria based on their consequences on children's life. The kids were mean corrected age of one year and six months at the time of data collection. Data were collected through individual semi-structured interviews and application of Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Interview data were analyzed using technique of Thematic Content Analysis. The results of the inventory were analyzed by normative scores, according to the adapted Brazilian version of the manual. The following empirical categories emerged: "Trajectory of pregnancy to hospitalization in NICU", "Chronic condition in childhood: limits and prospects", "Domiciliary care for children with a chronic condition" and "The child with a chronic condition in the health care service". Data analysis of the first category revealed the complications in pregnancy and labour, and the mothers' dissatisfaction with ante-natal and labour care. Aspects that facilitated the mothers' experience were the possibility of staying in the hospital, the relationship established with the health professionals, and the information provided about the child's health. The second category revealed that the shock on being informed about the child's chronic condition was gradually overcome and followed by acceptance. Health professionals should consider the mothers' needs to identify causes and receive explanations about the infant's health condition. Although aware of the limitations inflicted by the chronic condition, the mothers recognized the child's progress and demonstrated perseverance and optimism. The third category revealed that home care is complex and diverse and that the period after hospital discharge was the most difficult. It revealed that the mother organized her life around the infant's care and that the support of family and friends was essential. The fourth category evidenced the diversity of services and healthcare professionals needed to monitor the child. The access to those services was prompted by the health professionals' referral or the mothers' demand. Although it was possible to identify the network of services able to care for those children's needs, such services were uncoordinated. The occurrence of aspects that facilitate the continuity of care, such as, the relationship with the health professionals, and the information provided about the child's health was however, irregular. The exacerbation of these children's chronic condition was associated, mainly, to respiratory problems which demonstrate the importance of prevention and control programs. The study highlighted the importance of coordination between areas, such as social assistance, education, sports and leisure. It concludes that continuity of care for children with chronic conditions requires better integration and coordination of health services as well as the development of strategies to enable the communication between health professionals. Such strategy would enable the articulation of knowledge needed to the implementation of a comprehensive care. It is important to guarantee the mothers' empowerment since they are present throughout those children's care.

Key words: Infant, Newborn; Intensive Care Units, Neonatal; Chronic Disease; Disabled Children; Continuity of Patient Care; Pediatric Nursing.

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Quadro 1 -	Número de publicações identificadas, selecionadas e recuperadas por combinação de descritor, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012....	29
Figura 1 -	Mapas de localização dos domicílios dos sujeitos do estudo em Belo Horizonte e na região metropolitana, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012.....	33
Quadro 2 -	Categorias e subcategorias empíricas, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012.....	39
Quadro 3 -	Caracterização das mães participantes do estudo, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012.....	45
Quadro 4 -	Caracterização das crianças com condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012.	47

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Escores normativos obtidos pelas crianças com condição crônica nas partes de habilidades funcionais e assistência do cuidador do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012.....	50
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP -	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ACS -	Agentes Comunitários de Saúde
Amb. -	Ambulatório
Amb. PS -	Ambulatório de Plano de Saúde
APAE -	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC -	Benefício de Prestação Continuada
CAE -	Centro de Atendimento Especializado
CIF -	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CS -	Centro de Saúde
COEP -	Comitê de Ética em Pesquisa
DeCS -	Descritores em Ciências da Saúde
FAE -	Fundação de Assistência Especializada
FAPEMIG -	Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais
H -	Hospital
IES -	Instituição de Ensino Superior
NUPEPE -	Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre o Ensino e a Prática de Enfermagem
OMS -	Organização Mundial de Saúde
OPAS -	Organização Pan-Americana de Saúde
PEDI -	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade
QuICCC-R -	Questionário para Identificar Crianças com Condições Crônicas – Revisado
SMS -	Secretaria Municipal de Saúde
Serv. -	Serviços
Serv. Div. -	Serviços diversos
SR -	Serviço de Reabilitação
TCLE -	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCIN -	Unidades de Cuidados Intermediários Neonatal
UMEI -	Unidades Municipais de Educação Infantil
UPA -	Unidade de Pronto Atendimento
UTIN -	Unidades de Terapia Intensiva Neonatal
UFMG -	Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA DE ESTUDO.....	17
2.1	Os egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e a condição crônica na infância	17
2.2	A continuidade do cuidado às crianças com condição crônica: desafio para a família e para os Serviços de saúde	22
3	OBJETIVOS.....	27
3.1	Objetivo geral.....	27
3.2	Objetivos específicos	27
4	METODOLOGIA.....	28
4.1	Revisão sistemática da literatura	28
4.2	Tipo de estudo	30
4.3	Percurso metodológico	31
4.3.1	Cenário	32
4.3.2	Sujeitos	33
4.3.3	Instrumentos de coleta de dados	34
4.3.4	Vivência em campo.....	35
4.3.5	Procedimento para a análise das entrevistas.....	37
4.3.6	Procedimento para a análise do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade.....	40
4.4	Aspectos éticos	41
5	DESAFIOS PARA A CONTINUIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS: AS MÃES EM FOCO.....	43
5.1	Trajetória da gravidez à internação em UTIN.....	52
5.1.1	Gravidez e assistência pré-natal.....	52
5.1.2	Assistência ao parto e ao recém-nascido.....	56
5.1.3	Vivência da internação do filho em UTIN.....	61

5.2	Condição crônica na infância: limites e perspectivas	69
5.2.1	A notícia sobre a condição crônica do filho e seu enfrentamento pela mãe.....	69
5.2.2	A evolução da condição de saúde da criança e as perspectivas da mãe.....	84
5.3	O cuidado da criança com condição crônica no domicílio.....	97
5.3.1	Os cuidados demandados pela criança no domicílio.....	98
5.3.2	A realização do cuidado pela mãe: dificuldades e adequações.....	105
5.3.3	Viabilização do cuidado no domicílio e na comunidade.....	112
5.4	A criança com condição crônica na rede de Serviços.....	121
5.4.1	O acesso da criança com condição crônica à atenção primária e aos Serviços especializados.....	122
5.4.2	Acompanhamento da criança com condição crônica: a relação entre os profissionais de saúde e as mães.....	139
5.4.3	O atendimento às agudizações da condição crônica da criança nos Serviços de saúde.....	147
5.4.4	A intersetorialidade para o cuidado da criança com condição crônica.....	153
5.4.5	Desafios para a continuidade da assistência.....	163
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	168
	REFERÊNCIAS	171
	APÊNDICES	184
	ANEXOS	186

1 INTRODUÇÃO

Durante minha trajetória acadêmica, tanto nas atividades de ensino teórico-prático quanto nas de pesquisa, meu interesse foi crescente pela área de assistência à criança. Tive a oportunidade de envolver-me em atividades de pesquisa nessa área por meio da inserção como bolsista de iniciação científica no Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre o Ensino e a Prática de Enfermagem (NUPEPE), em 2007, quando cursava a graduação em Enfermagem na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). A atuação no NUPEPE possibilitou-me participar de reflexões e da produção de conhecimentos sobre questões relacionadas a formação, assistência e gestão em saúde.

Nas atividades realizadas no NUPEPE, na pesquisa “A construção da integralidade da atenção ao recém-nascido: desafios e oportunidades”, aproximei-me do contexto de cuidado do neonato, principalmente da assistência em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Diante da complexidade das necessidades de saúde desses recém-nascidos, que demandam cuidados nas dimensões biopsicossociais e não apenas nas fisiopatológicas, evidencia-se a importância da construção de um cuidado orientado pelo princípio da integralidade, não se limitando a garantir sua sobrevivência.

Durante a atuação na iniciação científica estudei sobre as práticas favorecedoras da integralidade do cuidado ao recém-nascido de alto risco. Uma revisão bibliográfica possibilitou-me constatar a importância do cuidado centrado no recém-nascido e na família, do trabalho em equipe multiprofissional, da participação dos familiares no cuidado ao recém-nascido e da continuidade da assistência. Foi possível apreender que, para a construção da integralidade da assistência ao neonato de risco, ainda existem dificuldades a serem superadas em relação à ampliação do foco do cuidado, à reorganização do processo de trabalho em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e a continuidade do cuidado. O reduzido número de estudos sobre a continuidade do cuidado ao neonato de risco (DUARTE; SENA; TAVARES, 2010), despertou meu interesse em pesquisar sobre o tema.

Em 2010, foi concluída, pelos pesquisadores do NUPEPE, a pesquisa sobre a integralidade do cuidado ao recém-nascido, que teve como objetivo apreender os sentidos de integralidade revelados nos âmbitos da gestão, da assistência e da formação profissional a partir dos cuidados prestados ao neonato internado em UTIN (SENA *et al.*, 2010). A atuação nessa pesquisa possibilitou-me participar de discussões teóricas com profissionais que atuam

em UTIN e da coleta de dados, acompanhando o cotidiano de diversas unidades neonatais, e compreender a percepção de profissionais e pais sobre o cuidado neonatal.

Os resultados da pesquisa apontaram práticas dos gestores e profissionais que atuavam em UTIN que favorecem a integralidade do cuidado ao recém-nascido. Contudo evidenciou-se que essas práticas precisam ser priorizadas no espaço assistencial, rompendo com os limites impostos pela lógica biologicista e pelo não reconhecimento dos diferentes saberes dos profissionais e dos familiares. A análise dos dados permitiu identificar a necessidade de estratégias para garantir a articulação entre os diferentes níveis de atenção e a continuidade do cuidado ao recém-nascido (SENA *et al.*, 2010).

Os dados da pesquisa evidenciaram também que a insuficiente articulação dos Serviços da rede de cuidados dificulta um acompanhamento adequado dos recém-nascidos egressos da UTIN. Verificou-se que algumas instituições hospitalares têm iniciado o acompanhamento desses neonatos na própria instituição. Essa iniciativa, apesar de garantir o atendimento das crianças com quadros mais complexos, mantém a lógica de atendimento hospitalar e o distanciamento do domicílio e das necessidades de cuidado relacionadas a esse contexto (SENA *et al.*, 2010). Esses resultados foram reafirmados por outros estudos desenvolvidos pelo NUPEPE na linha Integralidade do Cuidado em Saúde (DUARTE, 2007; OLIVEIRA, 2009).

A atuação nas Unidades de Pediatria de um hospital federal de ensino e de um hospital municipal de Belo Horizonte, durante a realização de estágio curricular e estágio docente, permitiu-me vivenciar a assistência às crianças com condições crônicas que apresentam demandas de cuidados contínuos, passando por longos períodos de internação e sucessivas reinternações. Nessas Unidades, presenciei a participação dos acompanhantes, em geral familiares, no processo de recuperação das crianças, ajudando nos cuidados e fornecendo apoio emocional. A situação de cuidado às crianças em condições crônicas nessas Unidades gerou questionamentos sobre o seguimento da assistência após a alta hospitalar e as dificuldades da família no cuidado no domicílio.

As reflexões sobre os desafios da assistência às crianças egressas de UTIN, proporcionadas por esses estudos e vivências, evidenciaram a necessidade de avanço no conhecimento e nas práticas assistenciais, sobretudo no que diz respeito às crianças com condições crônicas de saúde. Diante disso, os pesquisadores do NUPEPE desenvolveram, em 2010, na linha de pesquisa sobre a integralidade do cuidado à criança, a pesquisa “A

continuidade do cuidado às crianças em condições crônicas: desafios e potencialidades para a construção da integralidade¹, da qual este estudo faz parte.

A literatura sobre o tema aponta que os avanços na assistência em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, nas últimas décadas, proporcionaram uma redução da mortalidade de recém-nascidos de alto risco²; porém o aumento da sobrevivência está associado ao maior risco de desenvolver morbidades e incapacidades após a alta hospitalar (BRASIL, 2011a; MIRANDA; CUNHA; GOMES, 2010; NEVES; CABRAL, 2008a, 2009; VIERA; MELLO; OLIVEIRA, 2008; VIERA; MELLO, 2009; STEIN, 2011). Evidencia-se que muitas dessas crianças desenvolvem problemas de saúde crônicos e necessidades especiais de cuidado, decorrentes tanto do estado de saúde ao nascimento quanto do tratamento intensivo em Unidades neonatais (BRASIL, 2011a; NEVES; CABRAL, 2008a, 2009).

Os altos investimentos científicos, tecnológicos, financeiros e emocionais realizados nas Unidades neonatais permitem o aumento da sobrevivência de crianças com maior risco de desenvolver morbidades e incapacidades (MELLO; ROCHA, 1999; MELLO *et al.* 2000, SIQUEIRA; DIAS, 2011). Esses investimentos só serão validados se houver um acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento dessas crianças que permita a prevenção, a detecção precoce e o tratamento de seus problemas de saúde, de forma a garantir sua qualidade de vida (MELLO; ROCHA, 1999, MELLO *et al.* 2000). Entretanto, evidencia-se uma contradição no contexto brasileiro pois, após a alta hospitalar, várias dessas crianças parecem permanecer à margem dos Serviços de Saúde, invisíveis no interior das famílias (CUNHA, 2001, RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Estudos nacionais demonstram que o conhecimento sobre a evolução desse grupo de crianças é incipiente no Brasil e que o seguimento nos Serviços de Saúde após a alta da UTIN ainda é limitado. Na assistência à saúde de crianças com necessidades especiais, evidenciam-se oferta de serviços menor que a demanda, acesso restrito à rede de saúde e desarticulação entre os Serviços da rede, além de orientação insuficiente da família sobre o seguimento da criança na rede de Serviços (GAVAZZA *et al.*, 2008; MEIO *et al.*, 2005; RABELLO; RODRIGUES, 2010; VIERA; MELLO, 2009).

Portanto, embora o desenvolvimento de condições crônicas na infância por crianças egressas de UTIN determine a necessidade da continuidade do cuidado nos Serviços de Saúde, os resultados dos estudos nacionais e as vivências na realidade local apontam que

¹ Aprovado no Edital 01/2010 – Demanda Universal para financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) (APQ-01680-10).

² Recém-nascido de alto risco é aquele que tem maior chance de morrer durante ou logo após o parto ou que tem um problema congênito ou perinatal que necessita de intervenção imediata (KENNER, 2001).

seu acompanhamento tem acontecido de forma fragmentada e insuficiente. Pressupõe-se que a insatisfatória continuidade do cuidado após a alta da Unidade neonatal prejudica a identificação e o atendimento das necessidades das crianças com condições crônicas, comprometendo sua qualidade de vida.

A partir desse problema, evidencia-se a importância da identificação das necessidades de cuidado das crianças com condições crônicas e de como se realiza o acompanhamento dessas crianças nos Serviços de Saúde. Diante dessas considerações, os seguintes questionamentos orientaram este estudo:

a) Como a condição crônica repercute na vida da criança egressa de UTIN?

b) Como as necessidades de cuidados das crianças com condições crônicas são atendidas nos Serviços de Saúde, na perspectiva do familiar responsável pelo cuidado?

A análise das implicações da condição crônica pode ser realizada na perspectiva do sistema de saúde, como se organiza e disponibiliza seus recursos, ou na perspectiva da família, como realiza o cuidado no cotidiano e empreende trajetórias próprias na rede de Serviços de Saúde e de Serviços Sociais em busca do cuidado (ARAÚJO; BELLATO; HILLER, 2009). A condição crônica exige um cuidado continuado e prolongado que, em geral, é realizado e gerenciado na maior parte do tempo pela família. Os Serviços e profissionais de saúde participam do cuidado de forma mais pontual, principalmente nos momentos de agudização (BELLATO *et al.*, 2009, GERHARDT *et al.*, 2010). Assim, neste estudo, foi adotada a perspectiva dos familiares, pois considera-se que a família, como unidade de cuidado primária e constante da criança com condição crônica, pode fornecer melhor visibilidade ao estado de saúde e às necessidades dessas criança.

A dificuldade em oferecer cuidados adequados às necessidades das crianças em condições crônicas está relacionada a um contexto relativamente recente de aumento dessas condições na infância no país, a um déficit na formação profissional voltada para as particularidades dessa condição e aos incipientes estudos nacionais que revelem experiências e especificidades relativas ao acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento dessas crianças (GAVAZZA *et al.*, 2008; MEIO *et al.*, 2005; RABELLO; RODRIGUES, 2010; VIERA; MELLO, 2009).

Espera-se que a pesquisa possa contribuir para a compreensão e a sistematização do conhecimento sobre o cuidado das crianças com condições crônicas, após a alta hospitalar, dando visibilidade a essas condições e colaborando para a reorganização da atenção a saúde dessas crianças.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA DE ESTUDO

2.1 Os egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e a condição crônica na infância

A assistência neonatal apresentou mundialmente avanços significativos nas últimas décadas. A melhora nos cuidados ofertados aos neonatos de alto risco reduziu notadamente a mortalidade de recém-nascidos prematuros e de baixo peso nos Serviços com Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (ARAÚJO; TANAKA, 2007; BRASIL, 2011a; MIRANDA; CUNHA; GOMES, 2010; PRIGENZI *et al.*, 2008; VIERA; MELLO; OLIVEIRA, 2008; VIERA; MELLO, 2009; VICTORA *et al.*, 2011).

Os países desenvolvidos têm alcançado aumento significativo no índice de sobrevivência de prematuros com idades gestacionais e pesos extremamente baixos, sendo referidas taxas de sobrevida próximas de 16-39% com 23 semanas de idade gestacional, aumentando para 44-60% com 24 semanas, 66-80% com 25 semanas, 72-84% com 26 semanas e em torno de 90% a partir de 27 semanas (MARKESTAD *et al.*, 2005). No Brasil, estudo aponta taxas de sobrevida próximas a 30% na idade gestacional de 25 a 27 semanas, acima de 50% de 28 a 30 semanas e acima de 70% para idade gestacional maior que 31 semanas (PRIGENZI *et al.*, 2008).

A incorporação tecnológica, o desenvolvimento de conhecimentos e a especialização dos profissionais nas UTIN têm proporcionado a sobrevida de recém-nascidos prematuros e de baixo peso considerados inviáveis há alguns anos. Entretanto, é relevante considerar que esses recém-nascidos sobreviventes apresentam maior risco de morbidades e incapacidades após a alta hospitalar, sendo importante considerar seu prognóstico em longo prazo (MIRANDA; CUNHA; GOMES, 2010; VIERA; MELLO; OLIVEIRA, 2008, VIERA; MELLO, 2009).

Revisão de literatura sobre a influência da tecnologia na sobrevivência de recém-nascidos com idade gestacional menor que 28 semanas e peso inferior a 1.500g demonstrou que o uso de corticoterapia antenatal, surfactante exógeno, nutrição parenteral e suporte ventilatório permitiram uma redução nos índices de mortalidade. Porém, evidenciou-se o aumento da ocorrência, nesses recém-nascidos, de displasia broncopulmonar, enterocolite

necrosante, paralisa cerebral, comprometimentos motores, déficits cognitivos e comportamentais (MIRANDA; CUNHA; GOMES, 2010).

Os recém-nascidos de alto risco geralmente desenvolvem condições de saúde complexas relacionadas às afecções perinatais, às malformações congênitas e às medidas adotadas nas UTIN na busca pela sobrevivência. Esses fatores contribuem para que essas crianças desenvolvam necessidades de cuidados diferenciados e precisem de um acompanhamento periódico por tempo indeterminado nos Serviços de Saúde. Sendo assim, não basta oferecer acompanhamento rigoroso apenas durante a permanência na UTIN; é fundamental garantir a continuidade dos cuidados dessas crianças durante a infância para prevenir, detectar e intervir precocemente nas alterações e, assim, proporcionar-lhes qualidade de vida (BRASIL, 2011a; RODRIGUES *et al.*, 2007; VIERA; MELLO; OLIVEIRA, 2008; VIERA; MELLO, 2009).

Há evidências, em estudos realizados em outros países, de que o índice de morbidade e a permanência de incapacidades em graus variáveis nos neonatos prematuros e com baixo peso são consideráveis após a alta hospitalar (HACK, *et al.*, 2005; HACK *et al.* 2011; JOHNSON *et al.*, 2009; MARLOW *et al.*, 2005). Em estudo desenvolvido no Reino Unido e na Irlanda, avaliaram-se, aos seis e aos onze anos de vida, crianças nascidas com menos de 26 semanas de idade gestacional. A prevalência de incapacidade funcional grave entre as crianças prematuras foi de 46% aos seis anos e de 45% aos 11 anos, sendo que o déficit cognitivo foi o prejuízo mais prevalente (JOHNSON *et al.*, 2009; MARLOW *et al.*, 2005).

Outro estudo, desenvolvido nos Estados Unidos, permitiu identificar que, aos oito anos, crianças nascidas com peso abaixo de 1000g apresentavam taxas elevadas de condições crônicas, como paralisia cerebral, asma e deficiência visual. Além disso, evidenciou-se, entre esses neonatos, menor capacidade cognitiva, menor desempenho acadêmico, menos habilidades motoras e menor funcionamento adaptativo social (HACK *et al.*, 2005).

No Brasil, em estudo realizado com bebês incluídos em programa de vigilância do bebê de risco para acompanhar o crescimento no primeiro ano de vida, foram identificadas alterações de crescimento em 79,3% dos bebês. Essas alterações ocorreram, principalmente, após o primeiro trimestre de vida (SASSA *et al.*, 2011). Entretanto, no país, o acompanhamento dos egressos de UTIN ainda é limitado em relação ao conhecimento da evolução dessas crianças (VIERA; MELLO, 2009).

As crianças egressas das UTIN muitas vezes se reinternam em Unidades pediátricas em condições graves e duradouras (BRASIL, 2011a; NEVES; CABRAL, 2008a). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003a), as condições crônicas constituem problemas de saúde que persistem por vários anos, e requerem cuidados permanentes, abarcando condições não transmissíveis, condições transmissíveis persistentes, distúrbios mentais de longo prazo e deficiências físicas ou estruturais contínuas.

A condição crônica na infância tem sido estudada, desde 1980, pelo grupo de pesquisadores dos Estados Unidos e Canadá, denominado *Research Consortium on Children With Chronic Conditions* (PLESS, STEIN, WALKER, 2009). Stein (2011), uma das pesquisadoras desse grupo, destaca o aumento das condições crônicas de saúde na infância nas últimas décadas. Esse aumento está relacionado às tendências epidemiológicas de controle de doenças infecciosas e de desenvolvimento de tratamento para problemas de saúde graves, possibilitando estender a vida da maioria das crianças com esses problemas. Dessa forma, essas condições passaram a representar proporção considerável da morbidade infantil.

Nesse contexto, pesquisas foram desenvolvidas e o crescente corpo de evidências indicou que a adaptação às condições crônicas era influenciada tanto pelo ambiente psicossocial das crianças, a assistência e a organização de seus cuidados, quanto por seu diagnóstico. Essas descobertas, associadas à alta proporção de condições com baixa incidência, levaram a uma mudança da perspectiva sobre essas crianças e suas necessidades de cuidado. Embora existam diversas condições, é possível identificar aspectos em comum nas experiências das crianças e de suas famílias e nos fatores que influenciam sua adaptação e sua qualidade de vida (STEIN, 2011).

A partir dessa compreensão, passou a ser defendida uma abordagem comum e abrangente para lidar com as doenças crônicas da infância, pois poderia favorecer pesquisas e programas destinados a melhorar suas vidas. Entretanto, a autora destaca que encontrar novos termos e formas de operacionalização para uma abordagem abrangente foi um desafio. Inicialmente, foi utilizada doença crônica, mas algumas condições, como asma e diabetes, apresentavam sintomas de forma intermitente e outras, como paralisia cerebral, mielomeningocele e fenda palatina, não eram vistas como doenças. Outra opção foi crianças com deficiência, mas nem todas apresentavam incapacidade. Diante disso, optou-se pelo termo crianças com condições crônicas, que tem sido amplamente utilizado ao longo das últimas décadas (STEIN, 2011).

A definição adotada para operacionalizar essa abordagem, baseada nas consequências das condições ao invés de diagnósticos, foi proposta por Stein *et al.* (1993) e incluiu condições com base biológica, psicológica ou cognitiva que duraram ou têm potencial para durar um ano e que produzem uma ou mais das seguintes sequelas:

- a) limitações de função, atividade ou papel social em comparação com crianças da mesma idade sem alterações no crescimento e desenvolvimento;
- b) dependência, para compensar ou minimizar as limitações, de medicamentos, alimentação especial, dispositivos tecnológicos e de apoio pessoal;
- c) necessidade de cuidados de saúde ou Serviços relacionados e de Serviços educacionais acima do usual para a idade da criança.

Essa definição e outras questões conceituais discutidas pelos pesquisadores desse grupo de pesquisa tornaram-se pilares para os trabalhos desenvolvidos no campo, contribuindo para a definição proposta por McPherson, Arango e Fox, em 1998, de crianças com necessidades especiais de saúde (PLESS, STEIN, WALKER, 2009). Segundo McPherson, Arango e Fox (1998), elas podem ser designadas como crianças que têm ou estão em risco aumentado de uma condição crônica física, desenvolvimental, comportamental ou emocional e que também necessitam de cuidados de saúde e serviços relacionados, de tipo ou quantidade além do exigido pelas crianças em geral (NEWACHECK; RISING; KIM, 2006). Embora tenham sido incluídas as crianças em risco, Stein (2011) ressalta que ainda não existem formas aceitáveis para operacionalizar essa parte da definição.

O termo crianças com necessidades especiais foi concebido, em 1981, para ser uma designação ampla, precisa e também socialmente aceitável, pois o termo crianças com condições crônicas pode ser mal interpretado e relacionado à letalidade ou desesperança. Posteriormente, adotou-se a designação crianças com necessidades especiais de saúde e, mais tarde, crianças e jovens com necessidades especiais de saúde (STEIN, 2011).

A definição apresentada por Stein *et al.* (1993) tem sido a base de vários métodos amplamente utilizados para identificar crianças com condição crônica, como o *Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions*, sua versão reduzida *Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions-Revised* e o *Children With Special Health Care Needs Screener*. Este tem sido utilizado internacionalmente em inquéritos de base populacional nos Estados Unidos (STEIN, 2011).

No Brasil, diversos conceitos têm sido utilizados para designar as condições crônicas na infância. A designação criança com condição crônica vem sendo utilizada por

Collet e colaboradores (ARAÚJO *et al.*, 2009; NÓBREGA V. *et al.*, 2010; SILVA *et al.*, 2010) e Lopes *et al.* (2009), entre outros, aproximando-se da abordagem proposta por Stein *et al.* (1993).

Cabral e colaboradores (CABRAL *et al.*, 2004; LEAL, 2007; NEVES; CABRAL, 2008a, 2008b, 2009) optaram pela denominação de crianças com necessidades especiais de saúde, de acordo com a proposta de McPherson, Arango e Fox (1998). Cabral *et al.* (2004) propuseram a classificação dessas crianças de acordo com os cuidados que requerem, podendo ser designadas como demanda de cuidado:

- a) de desenvolvimento: inclui as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social;
- b) tecnológico: abarca as crianças que portam uma tecnologia no corpo e dela dependem para sobreviver, como, por exemplo, cateter implantável, bolsas de colostomia, ureterostomia, cânula de traqueostomia;
- c) medicamentoso: compreende crianças com dependência de medicamentos de uso contínuo, tais como os antiretrovirais, cardiotônicos, neurolépticos;
- d) habitual modificado: abrange crianças que necessitam de cuidados habituais modificados, os quais envolvem cuidados especiais na realização de tarefas comuns no dia a dia.

Identifica-se, ainda, nas publicações brasileiras, o uso da designação crianças dependentes de tecnologia, que são aquelas que apresentam problemas crônicos e dependem de artefatos farmacológicos ou tecnológicos para sua sobrevivência (CUNHA, 2001; DRUCKER, 2007; GAVAZZA *et al.*, 2008; GUERINI *et al.*, 2012; RABELLO; RODRIGUES, 2010). Além disso, diversos estudos no país abordam doenças ou incapacidades específicas (DANTAS *et al.*, 2010; MILBRATH *et al.*, 2008, 2009a, 2010b; NUNES; DUPAS, 2011; NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; REIS; SANTOS, 2011).

Neste estudo, foi adotado o conceito de condição crônica proposto por Stein *et al.* (1993), considerando-se o impacto dessa condição na vida da criança e de sua família. Essa definição e os instrumentos desenvolvidos a partir dela para a identificação das crianças com condições crônicas apresentam relação com a proposta de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da OMS (2003b), compreendendo a maioria dos elementos da CIF (FAROOQI *et al.*, 2006; HACK, *et al.*, 2005).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde foi desenvolvida pela OMS devido à necessidade de uma classificação internacional que

contemplasse o impacto das condições de saúde na vida dos indivíduos. Dessa forma, a CIF é uma classificação que se destina a retratar os aspectos de funcionalidade, incapacidade e saúde das pessoas. Nessa classificação, funcionalidade refere-se às funções e estruturas do corpo, ao desempenho de atividades e à participação social, enquanto incapacidade relaciona-se às deficiências na função ou estrutura corporal, às limitações de atividades e às restrições à participação (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008; FARIAS; BUCHALLA, 2005; OMS, 2003b).

Deve-se considerar que, diante das interferências que a condição crônica produz na vida dos indivíduos, são mobilizadas múltiplas fontes de cuidado da família, dos Serviços de Saúde e dos Serviços Sociais. Além disso, as crianças constituem um grupo que tem maior dependência de cuidados em relação às outras faixas etárias e ao vivenciarem uma condição crônica sua tem suas necessidades de cuidados e dependência acentuadas (LOPES *et al.*, 2009).

2.2 A continuidade do cuidado às crianças com condição crônica: desafio para a família e para os Serviços de Saúde

As crianças com condições crônicas necessitam de cuidados constantes e muitas vezes complexos, no domicílio, constituindo-se em um desafio para seus cuidadores familiares. Esses cuidados deveriam ser desenvolvidos tendo por base as orientações dos profissionais de saúde. Contudo, estudos ressaltam que, durante a internação hospitalar, geralmente, apenas os cuidados relativos à alimentação, à higiene e à recreação da criança são delegados aos familiares que a acompanham, em geral a mãe, o que não permite que eles tenham contato com diversas práticas de cuidar que terão que reproduzir no domicílio. A pouca participação da família no planejamento e na realização dos cuidados às crianças no espaço hospitalar pode refletir nas re-hospitalizações frequentes das crianças (CUNHA, 2001; LEITE; CUNHA, 2007; NEVES; CABRAL, 2009; NÓBREGA R *et al.*, 2010).

Após a alta do hospital, passado o período inicial de adaptação ao cuidado, as mães sentem-se mais seguras e desenvolvem uma forma própria de cuidar das crianças (LOPES; MOTA; COELHO, 2007). Entretanto, essa adaptação pode ser facilitada pelo apoio dos profissionais de saúde às mães durante a internação, o que favorece sua segurança e

autonomia para o cuidado (LOPES; MOTA; COELHO, 2007; MELLO; ROCHA, 1999; MELLO *et al.* 2000). Dessa forma, no cuidado a essas crianças nos Serviços de Saúde, devem ser considerados aspectos como a presença materna durante a internação hospitalar, a informação sobre a condição de saúde da criança e as possibilidades de cuidado, além da articulação entre os Serviços da rede para garantir o acompanhamento da criança e sua família (LOPES *et al.*, 2009).

Revisão de literatura sobre a alta do recém-nascido da UTIN evidenciou que o preparo da família é condição primordial quando se planeja a alta. Assim, além da condição clínica do recém-nascido, também devem ser consideradas como critérios de alta a disponibilidade, a competência e a habilidade dos pais para o cuidado. O planejamento da alta deve ter início assim que as possibilidades de sobrevivência da criança forem estimadas, propiciando aos pais informações relacionadas aos cuidados básicos com o recém-nascido no domicílio e às potenciais situações de riscos. Nesse planejamento, é fundamental identificar as necessidades pós-alta da criança, providenciar medicações e equipamentos para o cuidado em casa, preparar os pais para assumir os cuidados com o bebê e orientar a família sobre os Serviços de referência para a continuidade do cuidado (OLIVEIRA; SENA, 2010).

A continuidade do cuidado à saúde do egresso de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal pode ser entendida, segundo Vieira e Mello (2009), como o acompanhamento do neonato e de sua família nos diversos níveis de atenção à saúde, em ambulatórios vinculados à UTIN, em ambulatórios especializados ou na atenção primária. O seguimento do recém-nascido deve contemplar avaliações sistemáticas do crescimento e desenvolvimento, prevenção de riscos e danos, entre outros aspectos (MELLO; ROCHA, 1999; MELLO *et al.* 2000; VIERA; MELLO, 2009).

Embora o termo continuidade do cuidado esteja relacionado ao acompanhamento por profissionais nos diversos níveis de atenção à saúde dos problemas de um paciente, evidencia-se a falta de consenso na literatura internacional e nacional; dessa forma, a continuidade do cuidado tem sido definida de diversas formas (CUNHA; GIOVANELLA, 2011; HAGGERTY *et al.*, 2003; SAULTZ, 2003).

Haggerty *et al.* (2003) buscaram desenvolver um entendimento comum sobre o conceito de continuidade que pudesse ser utilizado em diferentes contextos. Segundo esses autores, a continuidade está relacionada ao cuidado prestado por profissionais de saúde ao longo do tempo, com foco na experiência individual do paciente de integração e coordenação

dos Serviços. Os autores diferenciam três tipos de continuidade: informacional, gerencial e relacional.

A continuidade informacional diz respeito à conexão de informações entre os diferentes responsáveis pela condução do cuidado; a gerencial envolve oferta de serviços de forma oportuna, complementar e flexível para atender as necessidades do indivíduo e a relacional refere-se a uma relação terapêutica entre profissional de saúde e paciente ao longo do tempo, com confiança e senso de responsabilidade (HAGGERTY *et al.*, 2003).

Estudos desenvolvidos em diferentes estados brasileiros demonstraram, em relação à assistência aos egressos das UTIN, acesso restrito aos Serviços de Saúde e baixa estruturação e articulação da rede (MEIO *et al.*, 2005; VIERA; MELLO, 2009). Viera e Mello (2009) realizaram estudo em um município do Paraná para descrever como ocorre o cuidado após alta da UTIN do recém-nascido prematuro e de baixo peso ao nascer. Os autores destacam que o conhecimento da evolução das crianças e das intervenções voltadas a suas especificidades e de sua família é restrito, existindo uma lacuna na atenção interdisciplinar para os distúrbios de desenvolvimento após a alta hospitalar. Observou-se, na assistência ao egresso de UTIN, desarticulação entre os serviços hospitalares, ambulatoriais e da atenção primária, além de orientação insuficiente da família sobre o seguimento da criança nos serviços (VIERA; MELLO, 2009).

Os autores identificaram ainda que a responsabilidade de se inserir nos serviços de atenção primária foi praticamente apenas da família, pois a busca ativa das crianças egressas de UTIN pela Unidade Básica de Saúde não era uma rotina. A unidade básica não tinha conhecimento sobre a alta dos recém-nascidos de risco, devido à inexistência de contrarreferência da Unidade hospitalar para a atenção primária. Nos ambulatórios, a continuidade do processo de cuidado da criança apresentava-se frágil, pois a família recebia as fichas de encaminhamento e ficava responsável por agendar consultas, sem haver contato e integração entre os Serviços de Saúde. Nesse contexto, a família sentia-se desamparada frente ao cuidado de saúde do filho e, por não ter conhecimento sobre o fluxo e a dinâmica estabelecidos para o acesso aos Serviços, traçava um itinerário individual na busca pelo seguimento (VIERA; MELLO, 2009).

Meio *et al.* (2005) desenvolveram estudo em diferentes regiões do Estado do Rio de Janeiro com o objetivo de discutir a situação da assistência às crianças egressas de cinco Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Constatou-se que nenhuma das Unidades tinha informações sobre o perfil dos egressos. Em relação à assistência prestada às crianças após a

alta, evidenciaram-se restrição ao acesso e desestruturação da rede. Não há uniformidade no atendimento prestado e os ambulatórios específicos para essa população concentram-se na cidade do Rio de Janeiro. A oferta de Serviços e profissionais especializados com competência para prestar esse tipo de atendimento no Estado é menor que a demanda, ocasionando dificuldade e demora em iniciar o tratamento e conseguir as tecnologias necessárias (MEIO *et al.*, 2005).

No Estado de Minas Gerais, pesquisa desenvolvida por Oliveira (2009) sobre a alta da UTIN evidenciou que as estratégias utilizadas para se garantir a continuidade do cuidado para os recém-nascidos egressos são insuficientes. Magalhães *et al.* (1998) realizaram estudo sobre os recém-nascidos de risco egressos da UTIN do Hospital das Clínicas que são acompanhados em um ambulatório da UFMG para detecção precoce de distúrbios do desenvolvimento. Identificou-se que 30,1% dos egressos apresentaram sinais de desvio do desenvolvimento, sendo encaminhados para tratamento especializado. A descontinuidade entre o ambulatório, serviço destinado ao diagnóstico e os centros de tratamento, assim como o número de vagas insuficientes nos Serviços especializados foram dificuldades apontadas no estudo.

Para propiciar a sobrevida com qualidade dos egressos de UTIN, o cuidado não pode se restringir ao momento de hospitalização ou ao preparo para alta, devendo ser ampliado para além do espaço hospitalar. Dessa forma, devem ser garantidos o seguimento e o suporte adequados a essas crianças e suas famílias (VIERA; MELLO; OLIVEIRA, 2008; VIERA; MELLO, 2009). Para a integralidade do cuidado das crianças egressas de UTIN, é preciso propiciar um funcionamento adequado e articulado dos Serviços de atenção à saúde, com um sistema de referência e contrarreferência que garanta o acesso a todos os níveis de atenção, de forma que seja possível responder às necessidades dessas crianças (VIERA; MELLO, 2009).

Evidencia-se também que, para o cuidado dessas crianças no domicílio, é importante a construção de uma rede social efetiva, pois suas necessidades não podem ser supridas apenas pela oferta de ações dos Serviços de Saúde (DUARTE, 2007; LOPES *et al.*, 2009; VIEIRA *et al.*, 2010). As articulações entre os diferentes setores da sociedade para atender a criança devem ser consideradas, ampliando-se as ações para as áreas da Educação, Assistência Social e Transporte (DUARTE, 2007; LOPES *et al.*, 2009).

No contexto de atenção à saúde da criança em condição crônica, a oferta de ações capazes de atender a suas necessidades depende da visibilidade dada à criança e a suas

especificidades (LOPES *et al.*, 2009). As condições crônicas têm repercussões no modo de vida dessas crianças, ocasionando necessidades diferenciadas, como a dependência de mecanismos compensatórios e a necessidade de atendimento em Serviços de Saúde além do usual para a idade. Nesse sentido, compreender como as condições crônicas impactam nas necessidades de cuidados das crianças, ao repercutirem em sua funcionalidade, é importante para se viabilizar uma assistência de saúde de qualidade. Para dar visibilidade à criança, Lopes *et al.*(2009) ressaltam que a mãe ou o familiar responsável pelo cuidado tem papel fundamental, pois é porta-voz das necessidades dela e expressa o cuidado de que ela precisa.

Diante disso, é pertinente considerar os resultados do estudo sobre a continuidade do cuidado à criança com condição crônica desenvolvido por Miller *et al.* (2009), no qual se propõe o desenvolvimento de modelos de cuidados estruturados nas necessidades da criança e da família. Os resultados desse estudo evidenciaram que a responsabilidade pela coordenação do cuidado deve ser negociada entre os profissionais dos serviços e a família. Segundo os autores, para melhorar a continuidade da assistência às crianças com condições crônicas nos Serviços, é necessário reconhecer a importância do papel dos pais na manutenção da continuidade.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Analisar a continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas, egressas da UTIN de um hospital filantrópico de Minas Gerais, para o atendimento de suas necessidades de cuidado, na perspectiva do familiar responsável pelo cuidado.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar a repercussão da condição crônica na vida das crianças egressas de UTIN.
- Identificar se as necessidades de cuidados das crianças com condições crônicas egressas de UTIN são atendidas pelos Serviços de Saúde na perspectiva do familiar responsável pelo cuidado.

4 METODOLOGIA

4.1 Revisão Sistemática da Literatura

A realização do estudo foi precedida por uma revisão sistemática da literatura nacional e internacional que subsidiou a contextualização do problema de pesquisa, a análise e a discussão dos resultados. A revisão foi norteadada pela pergunta: “Quais estratégias favorecem a continuidade da assistência ao recém-nascido egresso de UTI neonatal com condições crônicas para o atendimento de suas necessidades de cuidados?”.

A revisão teve, como fonte 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.

Os descritores, selecionados no DeCS - Descritores em Ciências da Saúde, foram: continuidade da assistência ao paciente, Unidades de terapia intensiva neonatal, recém-nascido, pré-escolar, criança, doença crônica, crianças com incapacidade e determinação de necessidades de cuidados de saúde. No DeCS, não existe um descritor referente à condição crônica; dessa forma, considerando a definição de condição crônica adotada, optou-se pelo uso da combinação de descritores recém-nascido, pré-escolar ou criança associado à doença crônica e pelo uso do descritor crianças com incapacidade.

Contando com o auxílio de uma bibliotecária, a busca foi realizada por meio do sistema de informação Biblioteca Virtual de Saúde, no período de 25 de abril a 2 de maio de 2012, com a seguinte combinação dos descritores:

- a) continuidade da assistência ao paciente *and* Unidades de terapia intensiva neonatal;
- b) continuidade da assistência ao paciente *and* (recém-nascido *or* pré-escolar *or* criança) *and* doença crônica;
- c) continuidade da assistência ao paciente *and* crianças com incapacidade;
- d) determinação de necessidades de cuidados de saúde *and* (recém-nascido *or* pré-escolar *or* criança) *and* doença crônica;

e) determinação de necessidades de cuidados de saúde *and* crianças com incapacidade.

Os critérios de inclusão foram: publicações na forma de artigos, dissertações e teses, dos últimos 10 anos, em português, inglês ou espanhol, que respondam a pergunta norteadora da revisão. Os critérios de exclusão definidos foram ausência de resumo e impossibilidade de recuperar a publicação na íntegra por meio do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior ou de Comutação Bibliográfica.

Após a obtenção da lista com as referências (274), por meio da busca associando descritores, idiomas e períodos cronológicos, realizou-se a exclusão das referências que não possuíam resumo (64), a leitura dos títulos e resumos (214), a seleção das referências relacionadas ao tema da revisão (71) e a recuperação do material bibliográfico (57). Das referências selecionadas, 14 foram excluídas por impossibilidade de se obter o trabalho na íntegra. Identificou-se a repetição de publicações nas buscas; dessa forma, o total de 57 publicações recuperadas foi reduzido para cinquenta e quatro.

O QUADRO 1 apresenta o quantitativo das publicações identificadas, selecionadas e recuperadas por combinação de descritores:

QUADRO 1 - Número de publicações identificadas, selecionadas e recuperadas por combinação de descritores, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012

Combinação de descritores	Publicações identificadas	Publicações selecionadas	Publicações recuperadas
continuidade da assistência ao paciente <i>and</i> unidades de terapia intensiva neonatal	37	11	8
continuidade da assistência ao paciente <i>and</i> (recém-nascido <i>or</i> pré-escolar <i>or</i> criança) <i>and</i> doença crônica	68	7	5
continuidade da assistência ao paciente <i>and</i> crianças com incapacidade	77	28	25
determinação de necessidades de cuidados de saúde <i>and</i> (recém-nascido <i>or</i> pré-escolar <i>or</i> criança) <i>and</i> doença crônica	92	22	19
determinação de necessidades de cuidados de saúde <i>and</i> crianças com incapacidade	0	0	0
Total	274	71	57

Fonte: Produção do próprio autor

A análise do material bibliográfico foi realizada com base em leitura das publicações recuperadas de forma a identificar as ideias centrais dos estudos relacionadas aos objetivos do estudo.

4.2 Tipo de estudo

Trata-se de estudo descritivo exploratório, desenvolvido utilizando a abordagem qualitativa, com orientação teórico-metodológica da dialética marxista, para possibilitar a aproximação do objeto de estudo, considerando sua subjetividade e sua dinamicidade.

A utilização da abordagem qualitativa permitiu apreender e interpretar aspectos profundos da realidade, descrevendo a complexidade do comportamento e das relações humanas na sociedade, além de fornecer análise detalhada sobre percepções, atitudes e tendências de comportamento das pessoas (MARCONI; LAKATOS, 2010).

A pesquisa qualitativa valoriza o significado e a intencionalidade inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, considerando os aspectos mais profundos das relações e processos que não podem ser operacionalizados em números e variáveis (MINAYO, 2010).

A orientação teórico-metodológica da dialética possibilitou uma aproximação da realidade considerando os processos históricos em seu dinamismo, provisoriedade e transformação. Adotar a perspectiva dialética significou reconhecer os sujeitos em dinâmicas interações sociais, produzindo transformação social (MINAYO, 2010).

Buscou-se revelar as contradições na realidade vivida pelos familiares para a continuidade ao cuidado às crianças com condição crônica egressas de UTIN. Assumir a concepção da dialética permitiu reconhecer que os fenômenos não são analisados como imutáveis, mas em transformação, considerando que o fim de um processo é sempre o começo de outro (MARCONI; LAKATOS, 2010).

4.3 Percurso metodológico

Este estudo foi desenvolvido a partir do contato com as famílias de 20 crianças com condições crônicas para agendar visita domiciliar para a coleta de dados. A identificação das crianças com condições crônicas foi realizada na pesquisa “A continuidade do cuidado às crianças em condições crônicas: desafios e potencialidades para a construção da integralidade”, desenvolvida pelo NUPEPE.

Para a identificação das crianças com condições crônicas, na pesquisa desenvolvida pelo NUPEPE, inicialmente, foi realizada a análise documental dos prontuários dos egressos de Unidades de cuidado ao recém-nascido de alto risco em instituições hospitalares do município de Belo Horizonte: um hospital filantrópico e um hospital federal universitário. A análise documental destinou-se a identificar recém-nascidos ou crianças propensos, no momento da alta da Unidade neonatal, a ter condição crônica. A coleta dos dados foi orientada por um roteiro de análise documental considerando as principais patologias neonatais e suas repercussões na condição de saúde da criança (AVERY *et al.*, 2007; BRASIL, 2011a; FORMIGA; LINHARES, 2009; MIRANDA; CUNHA; GOMES, 2010; RODRIGUES *et al.*, 2007; WHALEY; WONG, 2006).

Neste estudo, foram incluídas as crianças egressas das Unidades de cuidado ao recém-nascido de alto risco do hospital filantrópico³. A escolha desse hospital como ponto de partida para a identificação deve-se a possuir a Unidade neonatal com maior número de leitos do Estado de Minas Gerais, apresentar internações por diversas causas na UTIN e ser referência em assistência neonatal para Belo Horizonte e região metropolitana.

Nesse hospital, a busca de informações foi realizada nos prontuários das crianças que estiveram internadas nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Unidades de Cuidados Intermediários Neonatal (UCIN) e que receberam alta entre 1º de fevereiro de 2010 e 31 de janeiro de 2011, sendo identificados 1142 prontuários. A coleta de dados foi realizada no primeiro semestre de 2011, em 1080 prontuários, uma vez que 62 não foram localizados. De

³ O Hospital é uma instituição filantrópica localizada no Distrito Sanitário Norte, na periferia de Belo Horizonte, especializado na assistência à saúde da mulher e ao recém-nascido, atendendo exclusivamente a clientela do Sistema Único de Saúde (SUS). Para a assistência neonatal, o hospital é referência para Belo Horizonte, Região Metropolitana e para outros municípios do interior do Estado, recebendo a demanda por meio da Central Reguladora da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Belo Horizonte. O hospital possui 150 leitos, sendo 60 obstétricos e 67 de neonatologia. Os leitos de neonatologia estão divididos em 41 de UTIN e 26 de UCIN.

acordo com os critérios definidos foram selecionados 138 recém-nascidos ou crianças no estado de Minas Gerais, sendo que 92 residiam na Região Metropolitana de Belo Horizonte.

Posteriormente, os pesquisadores do NUPEPE realizaram contato telefônico com os responsáveis pelas crianças para confirmação da sobrevida e da condição crônica. Foi aplicado, para confirmação da condição crônica, o questionário *Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions – Revised* (STEIN; SILVER; BAUMAN, 2001), no Brasil, intitulado Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuICCC-R).

O QuICCC-R utiliza, para a triagem de crianças com condições crônicas, critérios denominados não categóricos, baseados em consequências da condição crônica e independentes de categorias de diagnósticos. Dessa forma, são utilizados critérios como limitações funcionais, dependência de mecanismos compensatórios ou de assistência e necessidade de Serviços acima do usual para a idade. Para a criança ser classificada com condição crônica, é preciso que experimente, no momento, uma consequência específica da condição, que essa consequência seja devido a um estado de saúde e que a duração ou duração esperada da condição seja de 12 meses ou mais (STEIN; SILVER; BAUMAN, 2001). O questionário foi traduzido para o português e adaptado culturalmente para a realidade local, pelos pesquisadores do NUPEPE segundo a proposta de Beaton *et al.* (2000), após a autorização dos autores.

Foi realizada tentativa de contato telefônico, a partir dos telefones registrados no prontuário, com os responsáveis pelas 92 crianças identificadas que residiam na Região Metropolitana de Belo Horizonte. As ligações foram realizadas entre fevereiro e maio de 2012, sendo possível contatar 36 responsáveis. Não foi possível realizar contato com 56 famílias, pois muitos telefones não pertenciam mais às mães ou a chamada não era completada. Das 36 crianças cujas famílias foi realizado contato telefônico, 20 atendiam aos critérios do QuICCC-R, 11 não atendiam e cinco foram a óbito após a alta.

4.3.1 Cenário

O cenário do estudo foi composto pelos domicílios de 14 crianças com condição crônica e suas famílias. Não foi possível agendar a visita para coleta de dados com seis

famílias. A distribuição dos domicílios dessas famílias em Belo Horizonte e Região Metropolitana está apresentada na figura a seguir; sete residiam em Belo Horizonte (nas Regionais Administrativas Barreiro, Norte, Nordeste, Noroeste, Pampulha e Leste) e sete em outras cinco cidades da Região Metropolitana de Belo Horizonte (Contagem, Nova Lima, Ribeirão das Neves, Ibirité e Sabará). A FIG. 1 apresenta o mapa de localização dos domicílios dos sujeitos do estudo.

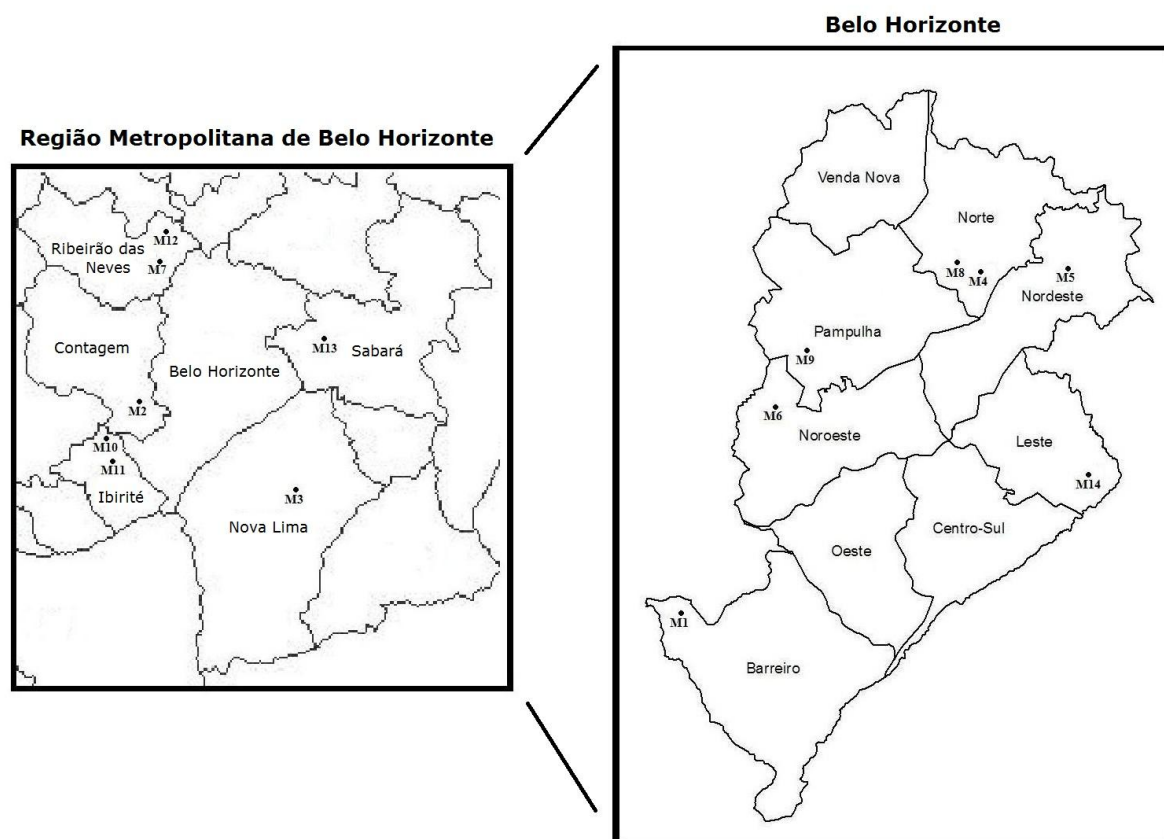


FIGURA 1 - Mapas de localização dos domicílios dos sujeitos do estudo na Região Metropolitana de Belo Horizonte, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012

Fonte: Mapa elaborado a partir de bases cartográficas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <http://www.baixarmapas.com.br>. Adaptado pelo autor.

4.3.2 Sujeitos

Os sujeitos da pesquisa foram 14 mães de crianças com condição crônica. O critério de inclusão foi ser o familiar responsável pelo cuidado de criança egressa das

Unidades de cuidado ao recém-nascido de alto risco de um hospital filantrópico de Minas Gerais com condição crônica, segundo a definição de Stein *et al.* (1993).

O período entre a alta das crianças da Unidade neonatal e a visita domiciliar foi de aproximadamente um ano, de forma que, no momento da coleta de dados no domicílio, a maioria das crianças tinha idade entre um e dois anos. Isso foi definido considerando-se o tempo necessário para que o estado de saúde e as necessidades de cuidado da criança estivessem estabelecidos e para que a família se organizasse para atender as necessidades de cuidado das crianças.

4.3.3 Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados no domicílio com o familiar responsável pelo cuidado das crianças com condição crônica, utilizaram-se a entrevista individual, orientada por roteiro semiestruturado (APÊNDICE A), o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) (MANCINI, 2005) (ANEXO A) e o diário de campo.

A entrevista orientada por roteiro semiestruturado destinou-se à compreensão da perspectiva e da experiência do familiar responsável pelo cuidado sobre as necessidades de cuidados dessas crianças e o atendimento dessas necessidades pelos Serviços. A escolha da entrevista como técnica de coleta de dados justificou-se por ser um instrumento adequado à obtenção de informações e à compreensão de perspectivas e experiências dos sujeitos (MARCONI; LAKATOS, 2007). A opção pela utilização de um roteiro semiestruturado se deu por permitir amplitude e flexibilidade na obtenção dos dados, possibilitando maior contato entre o entrevistador e o entrevistado, favorecendo a exploração em profundidade de seus saberes (LAVILLE; DIONNE, 1999).

A coleta de dados foi interrompida quando se avaliou que elementos novos não eram mais apreendidos da interação entre campo de pesquisa e investigador para subsidiar a teorização almejada (FONTANELLA *et al.*, 2011).

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade foi utilizado para avaliar o impacto da condição crônica na funcionalidade das crianças e em sua vida diária. O PEDI é um instrumento de avaliação infantil desenvolvido com o propósito de fornecer uma descrição

detalhada do desempenho funcional da criança, predizer seu desempenho futuro e documentar mudanças longitudinais em seu desempenho funcional (MANCINI, 2005).

Esse instrumento é adequado para a utilização em crianças entre seis meses e sete anos e meio de idade. Baseia-se no que acontece na vida diária da criança, estando de acordo com o modelo da CIF. O PEDI é composto de três partes que informam sobre aspectos importantes da funcionalidade da criança no ambiente doméstico, incluindo as habilidades da criança (Parte 1), a assistência do cuidador (Parte 2) e as modificações necessárias no ambiente físico (Parte 3). A aplicação do PEDI por entrevista estruturada com o responsável pelo cuidado leva aproximadamente 45 minutos. O teste foi traduzido para o português e adaptado conforme as características socioculturais brasileiras (MANCINI, 2005).

O diário de campo foi utilizado para registrar as anotações provenientes da vivência da coleta de dados, contemplando acontecimentos, percepções, sentimentos e ideias, da pesquisadora. No diário, foram registrados os aspectos gerais do domicílio, interação da mãe e dos familiares com a criança durante a coleta de dados, estado geral da criança e aspectos relacionados a seu cuidado, de acordo com as oportunidades fornecidas pela mãe. O diário de campo constou de um caderno pautado e paginado de 01 a 60, contendo registros desde o período de inserção da pesquisadora no campo até a elaboração do relatório final, que forneceram informações contextuais adicionais.

4.3.4 Vivência em campo

Inicialmente, foi realizado um teste-piloto para aproximação da realidade e verificar a necessidade de adequação dos instrumentos para a coleta dos dados. Para a aplicação do PEDI, a pesquisadora foi capacitada por uma profissional com experiência na utilização do instrumento. Após o teste-piloto, foram realizadas alterações no roteiro semiestruturado da entrevista, principalmente no que diz respeito a ordem e abordagem das questões.

A inserção em campo teve início com o contato telefônico com os 20 familiares responsáveis pelo cuidado das crianças com condição crônica para apresentar a pesquisa, convidar para participar e agendar a visita domiciliar para a realização da coleta de dados.

Os contatos telefônicos foram realizados de março a maio de 2012. Após a apresentação da pesquisa, 14 mães dispuseram-se a participar e foram receptivas à visita domiciliar. Entretanto, não foi agendada visita para coleta de dados com seis famílias devido a: duas famílias residirem em área de difícil acesso, duas mães não terem disponibilidade de horários e duas das mães terem se recusado participar. Com essas duas mães foram realizadas tentativas de agendamento durante aproximadamente um mês. Diante da inviabilidade, para evitar constrangimento para as mães com as sucessivas ligações, foi solicitado que elas entrassem em contato caso conseguissem um horário, o que não ocorreu durante o período no qual a pesquisadora estava em campo.

As visitas foram agendadas à medida que foi possível contatar as mães e de acordo com a disponibilidade de tempo delas. A maioria das mães conseguiu se organizar para agendar a visita após poucos dias da realização do contato telefônico. Apenas duas mães tiveram dificuldade em conseguir um horário para a visita, devido ao grande número de consultas semanais da criança e ao período de trabalho fora de casa; nesses casos, foi necessário esperar de duas a três semanas. A coleta de dados foi iniciada no dia 16 de março de 2012 e encerrada no dia 21 de maio de 2012.

O acesso aos domicílios foi realizado de carro ou de ônibus, de acordo com as orientações e os pontos de referência fornecidos pelas mães e a consulta a mapas por meio do site do Google mapas⁴. Chegar a alguns endereços foi difícil e desafiador, devido à impossibilidade de localizá-los no Google mapas ou de seguir as orientações fornecidas, pois muitas ruas não tinham identificação de nome e números. Nesses casos, foi preciso pedir informações aos transeuntes, moradores e comerciantes.

Em uma situação, foi realizado contato prévio com a Unidade Básica de Saúde na tentativa de se conseguir o telefone da família que alterou durante o período de coleta de dados. A visita, nesse caso, só foi possível devido ao contato com Agente Comunitário de Saúde (ACS), que recuperou o telefone e me orientou, por telefone e pessoalmente, sobre como chegar à residência, que se localizava em uma área de difícil acesso.

A experiência das visitas aos domicílios foi muito instigante e satisfatória, as observações e as conversas com a família eram ricas em informações. Inicialmente, a invasão da privacidade das famílias no domicílio me causou receio, mas esse sentimento diminuiu à medida que as famílias me receberam com atenção e hospitalidade dentro de suas condições, solicitando que eu ficasse mais após a entrevista, oferecendo café, apresentando o quarto das

⁴ Disponível em: <http://maps.google.com.br/maps>

crianças ou mostrando fotos. Os domicílios foram visitados de segunda a sexta, em horários diversos, geralmente, no período da tarde.

As mães foram informadas novamente sobre os objetivos do estudo, sua participação e o compromisso de sigilo e de anonimato, com garantia do uso das informações apenas para fins técnicos e científicos. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelas mães, foi realizada a entrevista e a aplicação do PEDI. Em média, as entrevistas tiveram duração de 45 minutos e a aplicação do PEDI, de 30 minutos. A maioria das mães me recebeu na companhia dos filhos, o que por vezes tornava o ambiente agitado e demandava interrupções, mas permitiu apreender aspectos da interação da mãe com a criança e do estado de saúde da criança.

4.3.5 Procedimento para a análise das entrevistas

A análise dos dados das entrevistas foi realizada conforme a técnica de Análise de Conteúdo Temática proposta por Bardin (2008), que consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações, utilizando procedimentos sistemáticos de descrição do conteúdo das mensagens para permitir a inferência de conhecimentos relativos a essas mensagens. A análise de conteúdo foi realizada em três fases: pré-análise; análise do material; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise consistiu da preparação e da organização do material, simultaneamente à coleta de dados. Realizou-se a transcrição integral da gravação dos discursos das mães. Em seguida, foram eliminados os vícios de linguagem e realizada a codificação dos nomes dos sujeitos da pesquisa, bem como das pessoas e instituições citadas nas entrevistas, de forma a evitar a identificação. Nessa fase, foi realizada ainda a leitura flutuante das transcrições das entrevistas para se conhecer o material coletado, deixando-se invadir por impressões.

Para a codificação, os nomes das mães foram substituídos por códigos alfanuméricos, compostos pela letra M seguida de identificação numérica referente à ordem em que foram realizadas as entrevistas com as mães. A primeira mãe entrevistada recebeu a codificação M1, sendo assim, subsequentemente, até a última entrevistada que recebeu a

codificação M14. Os nomes dos filhos, outros familiares, amigos e profissionais foram omitidos para se preservar o anonimato.

Os nomes dos estabelecimentos de saúde e assistência social foram substituídos pela sigla referente ao tipo de Unidade (CS: Centro de Saúde, CAE: Centro de Atendimento Especializado, SR: Serviço de Reabilitação, Amb.: Ambulatório, Amb. PS: Ambulatório de Plano de Saúde, UPA: Unidade de Pronto Atendimento, H: Hospital, Serv.: Serviço, Serv. Div.: Serviços diversos, IES: Instituição de Ensino Superior, FAE: Fundação de Assistência Especializada⁵, APAE: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), seguida de identificação de letra, de acordo com a ordem em que foram citados nas entrevistas, exceto para os Centros de Saúde.

Na fase de análise do material, as transcrições das entrevistas foram submetidas a uma leitura aprofundada e foram realizados os procedimentos de recorte, classificação e agregação das unidades de registro.

As unidades de registro correspondem ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando à categorização. Dentre as diversas unidades de registro, optou-se por utilizar o tema que corresponde a uma frase ou frases compostas portadoras de significações isoláveis. Bardin (2008, p. 131) aborda que fazer análise temática “[...] consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objeto analítico escolhido.”

A seleção dos temas foi realizada por meio da leitura aprofundada das transcrições das entrevistas, extraindo-se os recortes de enunciado que se destacaram em relação às questões norteadoras e aos objetivos da pesquisa, tanto por recorrência, quanto por relevância. Para que os recortes fossem posteriormente localizados no discurso, à medida que foram extraídos, receberam um código composto pela codificação da mãe entrevistada e pelo número referente à ordem em que apareceram na entrevista.

Posteriormente, os recortes foram classificados de acordo com sua unidade de sentido e agrupados, o que permitiu que emergissem 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.

⁵ A FAE é uma instituição pública que conta com equipe formada por profissionais da saúde (psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, médicos, dentistas, entre outros) e da educação para o atendimento a crianças, adolescentes e adultos com necessidades especiais. A instituição é mantenedora de uma escola destinada à educação especial.

QUADRO 2 - Categorias e subcategorias empíricas, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012

Categorias empíricas	Subcategorias empíricas
1. Trajetória da gravidez à internação em UTIN	1.1 Gravidez e assistência pré-natal
	1.2 Assistência ao parto e ao recém-nascido
	1.3 Vivência da internação do filho em UTIN
2. Condição crônica na infância: limites e perspectivas	2.1 A notícia sobre a condição crônica do filho e seu enfrentamento pela mãe
	2.2 A evolução da condição de saúde da criança e as perspectivas da mãe
3. O cuidado da criança com condição crônica no domicílio	3.1 Os cuidados demandados pela criança no domicílio
	3.2 A realização do cuidado pela mãe: dificuldades e adequações
	3.3 A viabilização do cuidado no domicílio e na comunidade
4. A criança com condição crônica na rede de Serviços	4.1 O acesso da criança com condição crônica à atenção primária e aos Serviços especializados
	4.2 Acompanhamento da criança com condição crônica: a relação entre os profissionais de saúde e as mães
	4.3 O atendimento às agudizações da condição crônica da criança nos Serviços de Saúde
	4.4 A intersetorialidade para o cuidado da criança com condição crônica
	4.5 Desafios para a continuidade da assistência

Fonte: Produção do próprio autor

Na fase de tratamento dos resultados, inferência e interpretação, inicialmente, realizou-se a descrição das características do conteúdo dos recortes de enunciado de cada categoria, buscando articulá-los. Procedeu-se, depois, ao aprofundamento das ideias e ao estabelecimento de relações a partir de uma reflexão acerca do material empírico e da articulação com o referencial teórico.

Para elucidar a descrição do conteúdo, foram apresentados trechos dos discursos das mães, com a seguinte padronização: reticências entre colchetes, [...], indicam recortes dentro do mesmo discurso e informações contidas entre colchetes, [informações], referem-se a informações contextuais ou observações importantes sobre comportamentos não verbais dos participantes. Os trechos foram identificados pelos códigos atribuídos aos recortes de

enunciado nos quais se encontravam (composto pela codificação da mãe entrevistada e pelo número referente à ordem em que apareceram na entrevista); quando necessário, foram utilizados vírgula entre a numeração para indicar recortes não consecutivos e travessão para recortes consecutivos.

As anotações referentes às vivências da coleta de dados registradas no diário de campo foram digitadas e utilizadas para contextualizar os discursos dos entrevistados.

4.3.6 Procedimento para a análise do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

A análise dos dados obtidos no teste PEDI foi realizada de acordo com os procedimentos propostos no Manual da versão brasileira adaptada (MANCINI, 2005). Inicialmente, obteve-se o escore total bruto de cada uma das três escalas (autocuidado, mobilidade e função social) da Parte 1, referente às habilidade funcionais, e da Parte 2, referente à assistência do cuidador. Esse escore foi obtido por meio do somatório de todos os itens pontuados em cada escala. Na Parte 3, referente às modificações do ambiente, não é possível obter escores totais brutos, pois as informações disponibilizadas nessa parte não têm valor quantitativo. Dessa forma, procedeu-se à listagem das modificações necessárias.

Para possibilitar a comparação, os escores brutos foram transformados em escores padronizados normativos. A transformação dos escores totais brutos em escores padronizados normativos foi realizada utilizando-se as tabelas apresentadas no Capítulo 6 do Manual (MANCINI, 2005). Para essa conversão, a idade cronológica da criança foi identificada subtraindo-se a data de nascimento da criança da data de realização da avaliação. Identificou-se, então, a tabela do grupo etário que incluía a criança e, a partir do valor do escore bruto, obtiveram-se o valor do escore padronizado normativo e o respectivo erro padrão para cada escala das Partes 1 e 2 (MANCINI, 2005). Foi utilizada a idade corrigida⁶, com correção da

⁶ A idade corrigida traduz o ajuste da idade cronológica em função da idade gestacional ao nascimento. Para o cálculo, considera-se que o ideal seria nascer com 40 semanas de idade gestacional; dessa forma, descontam-se, da idade cronológica, as semanas que faltaram para a idade gestacional atingir 40 semanas, ou seja, idade corrigida = idade cronológica - (40 semanas - idade gestacional em semanas). A maioria dos autores recomenda utilizar a idade corrigida na avaliação do crescimento e do desenvolvimento até os dois anos de idade, para se obter a expectativa real para cada criança, sem subestimar o prematuro. Para os prematuros de extremo baixo peso e menores que 28 semanas, recomenda-se corrigir a idade até os três anos (RUGOLO, 2005).

idade cronológica em função da idade gestacional ao nascimento, considerando-se o proposto por Rugolo (2005) para a avaliação do crescimento e desenvolvimento das crianças nascidas pré-termo.

O escore padronizado normativo apresentado no Manual informa sobre o desempenho de crianças brasileiras, na mesma faixa etária, com desenvolvimento normal. Um escore normativo de magnitude entre 30 e 70 é considerado dentro do intervalo de normalidade esperado. Escores normativos inferiores a 30 representam atraso ou desempenho significativamente inferior ao demonstrado por crianças da mesma faixa etária. Por sua vez, escores normativos superiores a 70 sugerem uma criança com desenvolvimento significativamente superior àquelas crianças com desenvolvimento normal na mesma faixa etária. Em cada grupo etário, um escore normativo de 50 corresponde ao escore médio. O escore normativo pode ser utilizado para crianças com idade dentro dos limites etários compreendidos pelo teste (MANCINI, 2005).

A interpretação dos escores normativos do PEDI foi utilizada para se avaliar a repercussão da condição crônica na funcionalidade das crianças. A contextualização das informações provenientes da entrevista com os dados do PEDI possibilitou compreender as implicações das condições crônicas nas necessidades de cuidados das crianças ao repercutirem na funcionalidade, gerando incapacidades.

4.4 Aspectos éticos

As fases deste estudo foram desenvolvidas respeitando-se as determinações da Resolução 196/96 do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

A coleta de dados foi precedida da submissão do projeto de pesquisa à apreciação e aprovação do Departamento de Enfermagem Materno- Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem da UFMG e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da UFMG - Parecer 0004.0.439.203-10 (ANEXO B).

Foi entregue, às mães participantes do estudo, carta de apresentação do projeto de pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), enfatizando a voluntariedade em sua inserção na pesquisa e dando-lhe liberdade para escolher

ou não participar do processo. Além disso, foi assegurado aos sujeitos que todas as informações colhidas durante a pesquisa seriam mantidas em anonimato, garantindo sua privacidade. Os dados só foram coletados após o consentimento e a assinatura do TCLE pelos sujeitos envolvidos.

O retorno social da pesquisa ocorrerá sob a forma de divulgação dos resultados, por meio de publicação em periódicos, eventos e outros meios considerados pertinentes.

5 DESAFIOS PARA A CONTINUIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS: AS MÃES EM FOCO

As mães participantes do estudo tinham idade entre 19 e 47 anos no momento da entrevista, com média de 31 anos. Das 14 mulheres, duas informaram ter ensino fundamental incompleto; uma, ter ensino fundamental completo; cinco, ter ensino médio incompleto; cinco ter ensino médio completo. Uma das mães declarou estar cursando o ensino superior. Onze mulheres relataram serem casadas; uma, ser separada e duas, serem solteiras. As mães têm entre um e três filhos, sendo que o filho com condição crônica foi o último, exceto na família de M13. Nove mulheres informaram dedicar-se, no momento da entrevista, aos afazeres domésticos e aos cuidados dos filhos, enquanto cinco disseram exercer atividade remunerada fora de casa.

Dessas mulheres, nove residiam com o cônjuge e os filhos; duas, com os pais ou os irmãos, o cônjuge e os filhos e três, com os pais, os irmãos e os filhos. Em relação à condição de ocupação do domicílio, quatro mulheres moravam em casa própria dos pais; duas, em casa própria comprada pelo casal, seis residiam em casa cedida por familiar e duas moravam em casa alugada. Dentre os domicílios cedidos, quatro estão localizados no mesmo lote da casa do familiar cedente, residindo mais de um núcleo familiar no lote. Os domicílios eram casas ou apartamentos de alvenaria, de tamanho pequeno ou médio, em geral simples; apenas um dos domicílios destacou-se, por ser de tamanho maior e evidenciar um nível econômico mais alto.

A renda das famílias variou de 1,0 a 6,4 salários mínimos, sendo a renda média por família de 2,5 salários mínimos. Três mães informaram que a família complementa a renda com atividades como a venda de salgados (M1 e M10) e de produtos de beleza (M8). A mãe M12 mencionou que o marido estava desempregado, realizando serviços temporários, sendo a principal fonte de renda da família o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Assistência Social, obtido para o filho com condição crônica. As mães M10 e M12 incluíram um valor aproximado da renda complementar ao informarem sobre a renda mensal da família. Porém, as mães M1 e M8 não especificaram o valor da renda variável. Cinco mães recebem o BPC e três obtiveram o passe livre para o filho com condição crônica. Quatro mães informaram ter adquirido plano de saúde apenas para o filho com condição crônica e três mencionaram que, além do filho, outros familiares têm plano de saúde.

De acordo com a renda média dessas famílias, é possível classificá-las de acordo com a proposta da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Essa classificação apresenta classes de A a E segundo renda média familiar, sendo a classe A a de maior renda e a classe E a de menor renda (ABEP, 2012). Das famílias das mulheres que participaram deste estudo, três estariam na classe D (M1, M5 e M8), nove na classe C (M4, M6, M7, M9, M10, M11, M12, M13 e M14) e duas na classe B (M2 e M3).

O QUADRO 3 apresenta dados de caracterização das mães que participaram da pesquisa.

QUADRO 3 - Caracterização das mães participantes do estudo, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012

Mãe	Idade	Escolaridade	Ocupação	Situação conjugal	Pessoas que residem no domicílio	Rendimento mensal familiar *	Benefícios	Plano de saúde	Condição do domicílio	Município de residência
M1	47	Fundamental completo	Do lar	Casada	Marido e 2 filhos	1 sal. min.	Passe livre	Não	Próprio	Belo Horizonte
M2	36	Superior incompleto	Cabeleireira	Separada	Pais, irmã e filho	≅6,4 sal. min.	Não	Para a família	Próprio	Contagem
M3	24	Médio completo	Do lar	Solteira	Pais, irmã e filha	≅5,8 sal. min.	BPC	Para a criança	Próprio	Nova Lima
M4	30	Médio incompleto	Do lar	Casada	Marido e filho	≅ 2 sal. min.	BPC e Passe livre	Para a criança em condição crônica	Cedido	Belo Horizonte
M5	28	Médio incompleto	Do lar	Casada	Marido e 3 filhas	≅1,1 sal. min.	Não	Para a família	Alugado	Belo Horizonte
M6	26	Médio incompleto	Faxineira	Casada	Marido e filho	≅2 sal. min.	Não	Não	Cedido	Belo Horizonte
M7	27	Médio completo	Do lar	Casada	Marido e 3 filhos	≅2,1 sal. min.	BPC e Bolsa família	Não	Cedido	Ribeirão das Neves
M8	19	Médio incompleto	Revendedora	Casada	Mãe, marido e 2 filhos	1 sal. min.	Não	Não	Próprio	Belo Horizonte
M9	30	Médio completo	Do lar	Solteira	Pais e filha	≅1,6 sal. min.	Não	Para a criança em condição crônica	Próprio	Belo Horizonte
M10	44	Médio incompleto	Do lar	Casada	Marido e filha	≅1,6 sal. min.	Não	Para a criança em condição crônica	Alugado	Ibirité
M11	26	Médio completo	Ajudante de pintor	Casada	Marido e 3 filhos	≅3,2 sal. min.	Não	Não	Cedido	Ibirité
M12	34	Médio completo	Do lar	Casada	Marido, 3 filhos e irmãos	≅2,3 sal. min.	BPC	Não	Cedido	Ribeirão das Neves
M13	39	Fundamental incompleto	Do lar	Casada	Marido e 2 filhos	≅1,6 sal. min.	BPC e Passe livre	Para a família	Cedido	Sabará
M14	33	Fundamental incompleto	Faxineira	Casada	Marido e 3 filhos	3 sal. min.	Não	Não	Próprio	Belo Horizonte

Fonte: Produção do próprio autor

Nota: * Para o cálculo do rendimento mensal familiar foi considerado o valor do salário mínimo vigente no ano de 2012 (R\$622,00). No caso das famílias que recebiam algum tipo de benefício, foi incluído na renda mensal o valor referente ao benefício, que equivale a um salário mínimo. Para a família de M7, o valor do bolsa família é o correspondente a três benefícios variáveis, para família com renda mensal de 70 a 140 reais, equivalendo a R\$96,00.

Legenda: sal. min.: salário mínimo

Dos filhos com condição crônica das mulheres participantes do estudo, sete nasceram pré-termo. Durante o período neonatal, todos foram internados em Unidades de cuidado ao neonato de risco, permanecendo de quatro dias a cinco meses. No momento da entrevista, essas crianças tinham idade corrigida de um ano e dois meses a um ano e onze meses, com média de um ano e seis meses. Do nascimento até o momento da alta da Unidade neonatal, essas crianças apresentaram problemas de saúde diversos como: síndrome de Down, má formação do palato, mielomeningocele, hidrocefalia, prematuridade, baixo peso, encefalopatia hipoxicoisquêmica, crises convulsivas, hemorragia peri-intraventricular, leucomalácia extensa, crises de apneia, displasia broncopulmonar, persistência do canal arterial, comunicação intraventricular, arritmia, distúrbio gastroesofágico e alergia ao leite de vaca.

No momento das entrevistas, os problemas de saúde dessas crianças eram variados: síndrome de Down, má formação do palato, má formação dos pés, hidrocefalia, paralisia cerebral, crises convulsivas, microcefalia, estrabismo, hipertrofia de adenoides, broncoespasmos, displasia broncopulmonar, bronquite, asma, alergia ao leite de vaca e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. A condição de saúde dessas crianças demandava o 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 QUADRO 4 apresenta dados de caracterização dessas crianças, evidenciando a dependência de mecanismos compensatórios e a necessidade de utilização dos Serviços de Saúde.

QUADRO 4 - Caracterização das crianças com condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012

Criança	Idade cronológica / corrigida	Problemas de saúde à alta		Problemas de saúde atuais	Medicação de uso contínuo ou intermitente*	Alimentação especial	Dispositivo assistência ou apoio	Cuidados no domicílio	Serviços e profissionais de saúde		Outros serviços
		Congênita	Adquirida						CS	Ped.	
Filho de M1	1 ano e 5 meses	Síndrome de Down CIV	Icterícia neonatal PNM	Síndrome de Down Problema respiratório Hipertrofia de adenoide Atraso no DNPM	Beclometasona (Clenil®) Salbutamol Cromoglicato dissódico (Rilan®)	Alimento batido ou amassado	Tutor	Administrar med. Limpar narinas com SF Preparar alimentação Usar tutor Limpar poeira no domicílio	CS SR A H B	Ped. Fis. mot., Ort. Otorr., Fon.	-
Filho de M2	1 ano e 11 meses	Mielomeningocele Hidrocefalia	-	Hidrocefalia Malformação dos pés	Pomada para assadura perineal	-	Válvula DVP	Cuidados com DVP Exercícios motores Cuidados para prevenção de assaduras	Amb. PS H E	Ped., Neur., Neur. Cir. Ped., Fis. mot., Psic., Nut.	Creche
Filha de M3	1 ano e 9 meses / 1 ano e 8 meses	-	PT / BP Encefalopatia hipóxico-isquêmica Crises convulsivas	PC Crises convulsivas Atraso no DNPM	Vigabratina Ácido valpróico Clobazam	Alimento líquido ou pastoso	Gastrostomia Tutor para pernas* Cadeira de roda*	Cuidados com gastrostomia Preparar alimentação Administrar med. Monitorar convulsões Exercícios motores	Amb. PS FAE	Ped., Neur., Cir. gás., Ort., Otorr., Oft. Fis. mot., Fon., TO	Hidroginástica
Filho de M4	1 ano e 4 meses	-	Asfixia perinatal Crises convulsivas	PC Microcefalia Atraso DNPM Asma Estrabismo	Beclometasona Salbutamol Medicação homeopática	-	Tampão	Administrar med. Usar tampão Exercícios motores	CS SR B Amb. Amb. PS	Ped., Hom. Fis. mot., TO, Fon., Neur., Ort. Neur. Oft.	-
Filha de M5	1 ano e 6 meses / 1 ano e 3 meses	-	PT / BP LPV extensa BDP DRGE	Atraso no DNPM Bronquite Estrabismo	Beclometasona Salbutamol	Fórmula infantil	Tampão Mesinha adaptada	Administrar med. Usar tampão Exercícios motores	CS SR IES A Amb. PS	Ped. Fis. mot., TO Neur., Oft., Ort.	-

QUADRO 4 - Caracterização das crianças com condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012

(continua)

Criança	Idade cronológica / corrigida	Problemas de saúde à alta		Problemas de saúde atuais	Medicação de uso contínuo ou intermitente*	Alimentação especial	Dispositivo tecnológico ou de apoio	Cuidados no domicílio	Serviços e profissionais de saúde		Outros serviços
		Congênita	Adquirida						CS	Ped.	
Filho de M6	1 ano e 2 meses	-	Crises convulsivas	Hipertrofia de adenóide	Sambucos	-	-	Administrar med. Limpar narinas com SF	CS H B	Ped. Otorr.	-
Filho de M7	2 anos e 1 mês / 1 ano e 9 meses	-	PT / BP HPIV Hidrocefalia DBP PCA Alergia ao leite de vaca	Hidrocefalia PC DBP Alergia ao leite de vaca Atraso no DNPM	Budesonida Salbutamol	Leite de soja	Válvula DVP Órtese para mão e tutor	Cuidados com DVP Administrar med. Usar do tutor Restringir alimentos com leite de vaca	CAE C Amb. H A Amb. H B SR C Amb. H F Serv. diversos	Ped. Neur. Neur. Cir. Fis.mot. resp. Pneum. Oft.	-
Filho de M8	1 ano e 9 meses	-	Asfixia perinatal Crises convulsivas Bradicardia	Atraso no DNPM Bronquite	Prednisolona Salbutamol	-	-	Administrar med. Limpar poeira no domicílio	CS	Ped.	UMEI - Fisioterapeuta
Filha de M9	1 ano e 2 meses	-	Asfixia perinatal Crises convulsivas Crises de apneia	Bronquite	Beclometasona Salbutamol	Fórmula infantil	-	Administrar med.	CS	Ped.	-
Filha de M10	1 ano e 11 meses / 1 ano e 8 meses	-	PT / BP DBP	DBP Estrabismo	Beclometasona Salbutamol Singulair Baby®	-	Tampão Óculos	Administrar med. Limpar narinas com SF Micronebulização Usar tampão e do óculos Exercícios para fala	Amb. PS Amb. H A	Ped., Pneum., Oft. TO, Fon.	-
Filha de M11	1 ano e 11 meses / 1 ano e 9 meses	-	PT / BP	Atraso no DNPM	-	-	-	-	-	-	-

QUADRO 4 - Caracterização das crianças com condição crônica, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012

(conclusão)

Criança	Idade cronológica / corrigida	Problemas de saúde à alta		Problemas de saúde atuais	Medicação de uso contínuo ou intermitente*	Alimentação especial	Dispositivo tecnológico ou de apoio	Cuidados no domicílio	Serviços e profissionais de saúde		Outros serviços
		Congênita	Adquirida						CS	Pediatra	
Filho de M12	1 ano e 7 meses / 1 ano e 6 meses	Síndrome de Down	PT / BP DBP PCA	Síndrome de Down Broncoespasmo Estrabismo	Budesonida Salbutamol	-	TQT Tampão Óculos	Cuidados com TQT Aspirar vias aéreas Administrar med. Usar tampão e óculos	CS	Pediatra	
									SR D	TO, Fon.	
									CS	Pneum.	
									H B	Cir. tor.	
									Amb. H B	Fis.mot.	
									SR IES B	Fis. resp.	
									CAE B	Gen.	
Serv. oft.	Oft.										
Filho de M13	2 anos / 1 ano e 11 meses	Síndrome de Down	PT	Síndrome de Down	-	Alimento amassado	-	Preparar alimentação	CS	Clín. Ger.	-
									Amb.	Otorr.	
									APAE A	Fon., TO	
									CAE B	Gen.	
									Serv. diversos	Oft.	
Filha de M14	1 ano e 7 meses	Fenda palatina posterior	-	Fenda palatina posterior	-	Alimento amassado ou picado	-	Preparar da alimentação Realizar manobra para desengasgar	CS	Ped.	-
									H D	Cir.	

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda:

BP: baixo peso

Cir.: cirurgião

Cir. gás.: cirurgião gástrico

Cir. tor: cirurgião torácico

Clín. Ger.: clínico geral

DNPM: desenvolvimento neuropsicomotor

DRGE: doença do refluxo gastroesofágico

DVP: derivação ventrículo peritoneal

DBP: displasia

bronicopulmonar Fis. mot./

resp.: fisioterapeuta motor/

respiratório

Fon.: fonoaudiólogo

Gen.: geneticista

HPIV: hemorragia periventricular

Hom.: homeopata

LPV: leucomalácia

periventricular

Neur.: Neurologista

Nut.: nutricionista

Neur. Cir.: neuro cirurgião

Ort.: ortopedista

Otorr.:

otorrinolaringologista

Oft.: oftalmologista

PC: paralisia cerebral

Ped.: pediatra

PCA: persistência do canal arterial

Pneum.: pneumologista

Psic.: psicólogo

PT: pré-termo

TO: terapeuta ocupacional

TQT: traqueostomia

A TAB. 1 apresenta os escores normativos obtidos pelas crianças com condição crônica nas partes de habilidades funcionais e assistência do cuidador do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade.

TABELA 1 - Escores normativos obtidos pelas crianças com condição crônica nas partes de habilidades funcionais e assistência do cuidador do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012

Criança	Habilidade Funcionais			Assistência do Cuidador		
	Autocuidado	Mobilidade	Função Social	Autocuidado	Mobilidade	Função Social
Filho de M1	42,9	23,5	52,7	37,3	< 10	27
Filho de M2	52,7	39,2	73,4	54,6	47,5	38,9
Filha de M3	< 10	< 10	< 10	< 10	< 10	< 10
Filho de M4	44,8	29,4	56,3	34,1	< 10	37
Filha de M5	50,1	23,5	63,1	37,3	< 10	37
Filho de M6	56,5	38	66,6	39,9	33,7	27
Filho de M7	32,6	< 10	50,5	40,9	< 10	33,5
Filho de M8	42,1	< 10	49,1	48,5	26,2	36,4
Filha de M9	68,5	47,6	77,8	55,2	48,1	44,4
Filha de M10	52,7	33,9	57	40,9	44,4	36,4
Filha de M11	47	24,6	53,1	31,5	33,2	38,9
Filho de M12	25,5	< 10	28,4	25,5	< 10	25,6
Filho de M13	42,1	27,4	47,7	36,5	42,8	30,1
Filha de M14	48,5	36,5	51,8	40,9	42,8	36,4

Fonte: Produção do próprio autor

Na parte de habilidades funcionais, identificou-se que, na escala de autocuidado, 12 crianças estavam dentro do intervalo de normalidade, embora oito delas estivessem abaixo do escore médio. Duas crianças apresentaram atraso no desempenho. Na escala de mobilidade, verificou-se que nove das crianças tiveram desempenho inferior ao esperado para a idade. As outras cinco crianças estavam dentro do intervalo de normalidade, porém abaixo do escore médio. Na escala de função social, observou-se que 10 crianças tiveram desempenho dentro do intervalo de normalidade, apenas duas estando abaixo do escore médio. Nessa escala, duas crianças apresentaram desenvolvimento superior ao esperado para a idade e duas crianças apresentaram atraso no desenvolvimento.

Na parte de independência da criança, medida pela quantidade de assistência do cuidador, observou-se que, na escala de autocuidado, 12 crianças apresentaram escore dentro do intervalo de normalidade, sendo que 10 estavam abaixo do escore médio. As outras duas crianças tiveram desempenho abaixo do esperado nessa escala. Na escala de mobilidade, identificou-se que sete crianças apresentaram atraso no desempenho. As outras sete estavam dentro do intervalo de normalidade, mas abaixo do escore médio. Na escala de função social, verificou-se que dez crianças estavam dentro do intervalo de normalidade porém abaixo do escore médio. As outras quatro crianças apresentaram desempenho inferior ao esperado nessa escala. Na parte de assistência do cuidador, as crianças apresentaram escore abaixo do escore médio, exceto os filhos de M2 e de M9 na escala de autocuidado.

Apenas os filhos de M2, M9, M10 e M14 apresentaram escores dentro do intervalo de normalidade para todas as escalas das duas partes do teste. O filho de M6 teve desempenho adequado em todas as escalas da parte de habilidades funcionais. Destacou-se que os filhos de M3 e M12 estavam abaixo do desenvolvimento esperado nas três escalas das duas partes do teste, evidenciando impacto significativo da condição crônica no desempenho de atividades e tarefas da rotina diária dessas crianças. Evidenciaram-se, em relação às outras crianças, comprometimentos variados no desempenho das habilidades funcionais e na independência. Em geral, o impacto da condição crônica na vida dessas crianças foi principalmente na mobilidade.

Esses resultados estão de acordo com as conclusões de outros estudos que utilizaram o PEDI em crianças nascidas pré-termo e com baixo peso, crianças com síndrome de Down e crianças com paralisia cerebral (MANCINI *et al.*, 2002, 2003, 2004a, 2004b).

Contatou-se que a opção por um critério não categórico para a identificação das crianças com condição crônica permitiu identificar crianças com estados de saúde variados em relação a: problemas de saúde, habilidades funcionais, uso de mecanismos compensatórios, dependência de cuidado no domicílio e uso dos Serviços de Saúde. Essas variações foram consideradas ao se analisarem os discursos das mães para possibilitar apreender as singularidades de cada história, no que diz respeito às necessidades das crianças e aos cuidados realizados pelas mães e pelos profissionais de saúde. Os resultados do PEDI foram utilizados de forma complementar na análise das entrevistas com as mães no que diz respeito a habilidades funcionais e dependência de cuidado.

5.1 Trajetória da gravidez à internação em UTIN

Essa categoria emergiu dos discursos em que as mães descreveram sua trajetória e de seu filho desde a gravidez até a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Foi solicitado que as mães contextualizassem a condição de saúde do filho naquele momento, retomando sua história a partir da internação e da alta da UTIN. Entretanto, ao realizarem a contextualização, as mães narraram sua história e a de seu filho ressaltando momentos anteriores, de acordo com o período no qual consideravam que a trajetória da gravidez, parto ou nascimento desviou do esperado.

Os relatos evidenciaram a relação que as mães estabelecem entre seu estado de saúde na gravidez, a assistência recebida no pré-natal e no parto e a condição de nascimento do filho. Os discursos revelaram a apreensão das mães em relação às intercorrências ao longo dessa trajetória e aos riscos que representam para seus filhos. Revelou-se a tentativa das mães de identificar quando e por que sua trajetória e a de seus filhos desviou do esperado, sendo que, em geral, elas associaram a causa à conduta de algum profissional de saúde que consideraram inadequada durante a gravidez ou o parto.

Em relação ao período de internação na UTIN, os discursos das mães permitiram apreender o sofrimento e a preocupação pelo estado de saúde do filho. As mães abordaram a importância da possibilidade de permanecer junto ao filho, de ser informada sobre seu estado de saúde e do apoio emocional fornecido por alguns profissionais.

5.1.1 Gravidez e assistência pré-natal

Essa subcategoria foi revelada a partir dos discursos das mães sobre a gravidez e o acompanhamento pré-natal. Oito mães (M2, M3, M5, M9, M10, M11, M12 e M13) optaram por iniciar sua narrativa no período pré-natal para explicar a história do filho e sua condição de saúde. Essas mães falaram sobre a gravidez e o atendimento recebido no pré-natal, destacando a relação estabelecida com os profissionais de saúde.

Em seus discursos, as mães abordaram as intercorrências durante a gravidez e a assistência recebida dos profissionais de saúde que acompanharam o pré-natal. As mães expressaram sua percepção sobre o atendimento realizado pelos profissionais, evidenciando,

em alguns casos, que consideraram adequadas as condutas adotadas e, em outros, que desaprovaram a assistência prestada, por acreditarem que o profissional foi descuidado ou desumano.

O pré-natal de qualidade e humanizado é fundamental para a gravidez e o nascimento saudáveis, possibilitando a diminuição da morbimortalidade materna e fetal, a vivência segura do processo de nascimento e a preparação para a maternidade (ZAMPIERI; ALACOQUE, 2010). Essa assistência deve abranger tanto medidas de prevenção de agravos e promoção da saúde quanto a detecção e o tratamento precoce de intercorrências que prejudiquem a mãe ou o feto (BRASIL, 2000).

O discurso da mãe M5 revelou a identificação de intercorrências durante a gravidez e a realização das condutas necessárias. A mãe relatou a identificação de crescimento intrauterino restrito pelo médico responsável por seu atendimento pré-natal. Ela narrou que, na 27^a semana de gestação, o médico a encaminhou para a maternidade de referência (Hospital A), onde foi identificado o desenvolvimento de pré-eclâmpsia. Ela permaneceu internada em acompanhamento durante 14 dias no hospital; após esse período foi necessário realizar o parto.

Entretanto, quatro mães (M2, M3, M10 e M13) revelaram, em seus relatos, a percepção de que as alterações apresentadas durante a gravidez não foram identificadas precocemente pelos profissionais de saúde ou, quando foram identificadas, não foi realizada a intervenção apropriada oportunamente.

Em seus discursos sobre a gravidez, M2 e M13 abordaram o não reconhecimento durante o pré-natal da mielomeningocele e da síndrome de Down, respectivamente:

Fiz os exames, ultrassom [...]. Não identificou nenhuma [alteração]... Assim era pequenininho realmente [mielomeningocele], tamanho assim, mas não sei se dá pra ver... M2-91

O pré-natal, eu fiz dois ultrassom dele, só que o médico nunca me pediu o morfológico. Diz que é o morfológico que dá pra ver [se tem síndrome de Down]. Quando eu quis fazer o morfológico já tinha passado da época [...]. Se eu tivesse conseguido, eu ia saber na gravidez que ele tinha. (M13-14)

Sobre seu acompanhamento pré-natal, M10 relatou que foi acompanhada pela enfermeira do seu Centro de Saúde de referência, ressaltando que o Serviço estava sem médico. A mãe descreveu que aproximadamente no quinto mês de gestação sua pressão arterial começou a oscilar e que a enfermeira a encaminhou para avaliação com o obstetra responsável pelo pré-natal de risco no município. Entretanto, a mãe narrou que, no momento da avaliação com o obstetra, sua pressão arterial não estava alta e como tinha menos de 45

anos, o obstetra falou que não poderia acompanhá-la, pois ela não se encaixava no critério de alto risco.

A mãe (M10) passou a ir ao Centro de Saúde três vezes por semana para aferir a pressão arterial, quando foi novamente identificado que o valor estava elevado, ela recebeu medicação e ficou em observação, um dia no Centro de Saúde e outro no hospital municipal. No terceiro dia consecutivo com a pressão elevada, a mãe foi encaminhada novamente para o hospital municipal e, após dois dias, foi transferida para o Hospital A, onde ficou internada por dez dias, até que foi preciso realizar o parto. A respeito de seu acompanhamento pré-natal M10 questionou:

[...] Se ele [obstetra responsável pelo pré-natal de alto risco] tivesse aceitado me acompanhar quem sabe não teria acontecido isso? Quem sabe a minha filha hoje não teria esse problema de displasia pulmonar? (M10-13)

O relato de M3, por sua vez, evidenciou a compreensão da mãe de que a identificação da intercorrência em sua gravidez e o estabelecimento da conduta adequada foi tardia:

Eu tive descolamento de placenta, fui pro hospital aqui do município. Dava tempo dela ser retirada sem sequelas nenhuma, eu cheguei 10:20h no Hospital Municipal, só que o médico que tava de plantão falou que não tava na hora deu ganhar, me deixou lá. Quando ele viu eu já tava sangrando, quando ele viu que não ia ter jeito ele foi e me transferiu. Chegou lá no Hospital A eu fiz de emergência a cesárea, fui já direto pro bloco e ela nasceu parada... (M3-2)

O relato de M9 também revelou a insatisfação com a conduta do profissional que realizou seu pré-natal. A mãe considerou que a médica poderia tê-la encaminhado para a Maternidade anteriormente, ao constatar na última consulta de pré-natal que, próximo da 42ª semana de gestação, ela ainda estava sem dilatação. A mãe narrou que foi para a Maternidade por conta própria; posteriormente, ela abordou dificuldades durante o trabalho de parto.

Eu fui assim por conta própria, que ela pediu pra esperar 'M9 você pode esperar', eu falei com mãe 'Eu não vou esperar não porque já me falaram que é até 42 semanas que o neném pode ficar e já tô entrando nisso [...]'. (M9-54)

Os discursos revelaram que essas mães (M2, M3, M9, M10 e M13) têm dúvidas a respeito da qualidade do cuidado recebido no pré-natal, o que permite questionamentos sobre a possibilidade de a trajetória dos filhos ter sido diferente caso tivessem recebido o atendimento adequado. Os relatos das mães a respeito do pré-natal evidenciaram o sentimento de descuido com elas e, em consequência, com seus filhos, pois as alterações em sua saúde durante a gravidez representavam risco para eles, podendo afetar a condição de nascimento.

Revelou-se a percepção das mães de não reconhecimento de suas necessidades pelos profissionais, evidenciando uma falta de disponibilidade para o cuidado.

Em estudo a respeito do cuidado no pré-natal foi identificado que as gestantes consideram desumanizado o cuidado rotineiro, mecânico e centrado em procedimentos, no qual o profissional atua com falta de disponibilidade, de interesse e de comunicação. O pré-natal humanizado, para elas, deve compreender as dimensões sociais, físicas e psicológicas, além de proporcionar acesso à assistência de forma precoce e prioritária, abrangendo consultas, exames, encaminhamentos aos níveis de atenção à saúde e continuidade da atenção nas instituições hospitalares. As mães consideram importante a relação dialógica horizontal com os profissionais, com confiança, respeito à dignidade e reconhecimento mútuo. Isso implica que os profissionais reconheçam e valorizem as necessidades, queixas e sentimentos da gestante (ZAMPIERI; ALACOQUE, 2010).

Victoria *et al.* (2011) ressaltaram, em relação à saúde das mães e crianças no Brasil que, embora o acesso à contracepção, à atenção pré-natal e aos cuidados durante o parto tenha aumentado desde a década de 1980, a qualidade da atenção ainda não é consistentemente alta. Os autores apontam um paradoxo no país, caracterizado pela medicalização abusiva e pelo uso insuficiente de medidas simples e com valor preventivo comprovado, como o exame físico de mamas e pelve e aferição da pressão arterial. Além disso, foi abordado que os cuidados à saúde no atendimento do pré-natal e do parto são mal integrados.

Mesmo com a elevada cobertura do atendimento pré-natal na atualidade, foram identificadas, no estudo, situações em que as mães não realizaram o pré-natal (M7) ou que o iniciaram tardiamente (M12). A mãe M12 relatou que realizou apenas duas consultas de pré-natal, pois descobriu a gravidez com seis meses de gestação e, em seguida, entrou em trabalho de parto.

Quando eu descobri que tava grávida eu tava com seis meses, eu fui fazer exame, na hora que eu dei entrada nos exames ele nasceu. (M12-1)

Uma das mães, M11, não abordou aspectos da assistência pré-natal, enfatizando seus sentimentos em relação à gravidez. Ressaltaram-se, em seu relato, as dificuldades do período da gravidez devido a não querer outro filho. Disse que, com aproximadamente 30 semanas de gestação, sentiu dores e contrações e foi para o hospital do município de onde foi encaminhada para o Hospital A onde foi realizado o parto.

A minha gravidez foi consecutiva, uma em cima da outra [...] E minha gravidez foi uma gravidez muito depressiva porque eu não aceitava ela não, não aceitava ela de forma alguma [...] eu não queria mais filho, sabe? Então eu chorava muito, negava

muito, falava que eu ia tirar e eu passava muito mal, tipo sentia umas dores no pé da barriga, aquelas colicazinhas fraquinhas, e tomava remédio, passava. (M11-1)

Os discursos permitiram apreender que a experiência dessas mães na gravidez e assistência pré-natal foi marcada pelo rompimento do esperado e planejado, associado a intercorrências como eclâmpsia, crescimento intrauterino restrito e descolamento prematuro de placenta. Os relatos das mães evidenciaram preocupação sobre a evolução da gravidez, devido à compreensão de que essas intercorrências colocavam em risco tanto a vida delas quanto a dos filhos. Diante disso, as mães demonstraram esperar a identificação e a definição de condutas de forma rápida e efetiva pelos profissionais de saúde para minimizar os riscos para os filhos. Entretanto, o atendimento pelos profissionais de saúde no pré-natal não correspondeu às necessidades e expectativas dessas mães.

5.1.2 Assistência ao parto e ao recém-nascido

Essa subcategoria foi revelada a partir dos discursos das mães sobre sua experiência do parto e nascimento do filho. Elas descreveram as intercorrências durante o parto, o estado de saúde do filho ao nascimento e a assistência prestada pelos profissionais de saúde a elas e a seus filhos. As mães M4 e M8 escolheram iniciar sua narrativa a partir do trabalho de parto, enquanto a mãe M14 optou por começar seu relato após o nascimento da filha.

Em seus discursos, três mães (M2, M11, M12) descreveram o trabalho de parto como rápido e fácil. Entretanto, outras três (M4, M8, M9), ao abordarem sua experiência do parto, descrevem-no como difícil e demorado, evidenciando uma percepção negativa, como apresentado nos relatos:

Foi de fórceps. [...] Foi muito difícil, foi muito demorado [o parto]. (M4-38)

Eu ganhei a minha filha foi no Hospital A e lá eles induzem mesmo o parto normal, o parto natural... E continuaram tentando e não tinha [dilatação], acho que eu fiquei com três centímetros só de dilatação. Quando foi mais ou menos 5 horas da madrugada, foi que eles estouraram a minha bolsa, pra ajudar e mesmo assim não teve. Quando foi 5 horas da madrugada eles me levaram pra sala, porque eu já não estava aguentando mais. É muito tempo, já tinha quase 12 horas que eu tava ali. Eles me levaram pra sala e ela nasceu. (M9-3)

[Os profissionais] eles forçaram pra ganhar ele normal, forçando eu ganhar normal e nada dele sair. (M8-8.1)

Em estudo sobre a satisfação das mulheres com a assistência ao parto, identificou-se que aquelas com opinião negativa apontavam como motivos do sofrimento no parto, a má atenção da equipe, o parto demorado ou difícil e as complicações do bebê. As mulheres valorizam o conforto físico e o suporte psicológico, além de um cuidado apropriado e personalizado realizado por profissionais que reconheçam suas necessidades e respondam suas perguntas (DOMINGUES; SANTOS; LEAL, 2004).

Os relatos de sete mães (M3, M4, M5, M8, M9, M10, M11) revelaram que as intercorrências na gravidez que ocasionaram o parto prematuro ou as complicações durante o trabalho de parto tornaram o nascimento do filho um momento de ansiedade e apreensão, devido aos riscos para a vida e saúde do recém-nascido.

Estudo a respeito da percepção materna sobre o nascimento prematuro e a gravidez com pré-eclâmpsia identificou situações semelhantes às vivenciadas pelas mães M5 e M10. As mulheres do estudo de Souza *et al.* (2007) souberam dessa intercorrência mediante a hospitalização. A internação e a iminência do parto prematuro desencadearam nessas mães o medo de morrer e de perder o filho. Os autores ressaltaram que, na gravidez de risco, o parto pode estar relacionado à maior ansiedade, principalmente quando existe necessidade de hospitalização materna, pois a evolução natural do nascimento é alterada. Assim, o suporte emocional e psicológico é fundamental na assistência a essas mulheres.

Os relatos das mães M3, M4, M8 e M9 permitiram apreender que vivenciaram a ocorrência da asfixia perinatal durante o parto e o nascimento dos filhos. Essa intercorrência também está associada ao aumento de ansiedade e temor na parturiente. Estudo sobre a vivência de mães relacionada à ocorrência de asfixia perinatal no momento do parto identificou aspectos positivos e negativos percebidos pelas mulheres na assistência recebida durante o trabalho de parto e parto. O diálogo com a mulher, a confiança no profissional e a agilidade no atendimento durante o trabalho de parto são aspectos positivos. Já o despreparo do profissional para assistir a mulher no momento da intercorrência, a desumanização na assistência e a não presença de um acompanhante durante o trabalho de parto e parto são considerados aspectos negativos (MILBRATH *et al.*, 2010a).

Dessa forma, os resultados dos estudos reforçam a importância da humanização da assistência ao parto, com reconhecimento das necessidades das mulheres, com garantia de suporte psicológico e de diálogo para informá-las e esclarecer suas dúvidas (DOMINGUES; SANTOS; LEAL, 2004; MILBRATH *et al.*, 2010a; SOUZA *et al.*, 2007).

As mães relataram sobre a condição de suas crianças ao nascimento que desencadeou a internação na UTIN após o parto. Os filhos de seis mães (M3, M5, M10, M11,

M12 e M13) nasceram prematuros, sendo que quatro desses recém-nascidos (filhos de M5, M10, M11 e M12) apresentaram dificuldade respiratória. Como evidenciado nos enunciados:

Na gravidez correu tudo bem, só que, com oito meses, 35 semanas e cinco dias, a bolsa estourou e ele nasceu. (M13-9)

Eu entrei com 27 semanas, 28, uma coisa assim, e consegui segurar até 29 e dois dias. Desci pro Hospital porque eu fiquei numa casa de apoio da instituição, me levaram na quinta à noite e eu fui fazer meu parto. Já era oito horas e três minutos da manhã quando ela nasceu. (M5-10)

Tava com 27 semanas e três dias [de idade gestacional], mas chegou uma hora que começou a dar alteração de plaquetas, teve que tirar. E ela pesou 620 gramas, mediu 30 centímetros e foi pra UTI e ficou lá. (M10-18)

Ela nasceu acordada, não precisou reanimar [...] ela já nasceu chorando, até super tranquilo. [...] Quando eu voltei lá [Unidade Neonatal] da outra vez, já tava aparelho pra tudo quanto é lado, colocou ela no respirador, entubou ela... (M11-11)

Os discursos dessas mães apresentaram detalhes sobre a condição do nascimento do filho, como idade gestacional, peso e choro; além disso, evidenciaram a separação entre mãe e filho após o nascimento. Em estudo a respeito da percepção materna sobre a vivência de ter um bebê prematuro, todas as mães mencionaram que tiveram medo de o bebê ser muito prematuro e não sobreviver. No estudo, foi identificado ainda que as mães de recém-nascidos prematuros sofreram no pós-parto ao saber que ficariam longe de seus filhos devido à necessidade de internação em UTI (SIQUEIRA; DIAS, 2011).

Os filhos de quatro mães (M3, M4, M8 e M9), após complicações no trabalho de parto, nasceram com insuficiência respiratória, como evidenciado em seus relatos. As mães M3 e M9 mencionaram ainda que seus filhos nasceram em parada cardiorrespiratória e precisaram de reanimação.

Ele começou a ficar sem oxigênio, com pouco batimento cardíaco, engolir líquido, quando ele nasceu já levaram ele direto pra UTI... (M8-8.2)

Eu fiz de emergência, a cesárea, fui já direto pro bloco. [...] Ela nasceu parada, reanimou ela, até então eu não sabia que isso gerava sequelas... (M3-3)

Ela nasceu roxinha, sem respirar, tanto que quando eles me levaram pro quarto, eles já tinham avisado a minha mãe que o neném não tava tendo batimento cardíaco mais. Que eles falam que era parto depressivo, que ela tava depressiva, foi o que eles falaram, não entendo direito. Ela nasceu sem respirar, roxinha, eles começaram a fazer massagem cardíaca nela, pra ela voltar a cor e depois levaram ela pro oxigênio... (M9-11)

Milbrath *et al.* (2010b), em estudo sobre a vivência materna do nascimento do filho com asfixia perinatal, destacaram que as mães abordaram ter notado algo errado acontecendo com o recém-nascido, o que foi evidenciado por suas características ao nascimento, como cianose ou não ter chorado. A necessidade de realização de manobras para

recuperar a oxigenação do recém-nascido e o encaminhamento para uma Unidade de Tratamento Intensivo ocasionou a separação inesperada entre a mãe e o bebê. Dessa forma, as mães que esperavam ver, tocar, acariciar, amamentar seu filho logo após o parto, vivenciaram uma ruptura do considerado normal e do que haviam imaginado. A percepção de que havia algo errado acontecendo com seus bebês gerou medo e ansiedade nessas mães.

Em seus discursos, as mães M6 e M9 disseram que, após o nascimento, durante as primeiras 24 horas, seus filhos apresentaram episódios convulsivos:

Ele nasceu no dia 21, meia noite. Quando foi por volta de umas três e pouca da tarde do dia 21, ele deu uma convulsão. Só que foi assim uma convulsão rápida, que não deu nem tempo de mostrar à médica. Quando foi por volta de seis horas da tarde, eu dando 'mamã', ele foi e deu outra, no meu colo. A médica já pegou ele e levou pra uma sala lá e deu medicamento e a gente já foi transferido para a Neonatal. (M6-5)

No outro dia, o médico veio pra me dá alta. [...] Eu falei assim 'Engraçado que ela tem até tic!', ele falou 'Como assim, mãe?', eu falei 'Ah, ela mexe a mãozinha, o pezinho e o olhinho.'. [...] Ele falou assim 'Ué, mãe, quantas vezes que ela fez isso?', eu falei "Ah... comigo assim, que eu reparei, duas vezes" e a enfermeira veio e falou 'Ela já teve comigo também.'. Aí ,eles já correram com ela. Ela tava tendo convulsão. [...] Foi passando de médico em médico pra poder encontrar o que que ela tava tendo. E médico não entendia, já levou ela pra UTI [...] (M9-17)

A mãe M2 relatou que, após o nascimento de seu filho, os profissionais de saúde identificaram que ele tinha mielomeningocele. Ela foi encaminhada do hospital de seu município, pois sua pressão estava alta, para o Hospital A, onde realizou parto normal.

Ele teve mielomeningocele, ele nasceu com isso, não foi detectado no ultrassom, foi mesmo na hora que ele nasceu que o pessoal viu. (M2-3)

A mãe (M2) falou que o médico responsável pelo acompanhamento posterior de seu filho explicou que, se a mielomeningocele tivesse sido identificada durante a gravidez, teria sido realizada cesárea e diminuiria o risco de infecção para o recém-nascido. Após o nascimento, o filho de M2 foi transferido para o Hospital D, onde realizaria cirurgia para correção da mielomeningocele.

As mães M1 e M14 relataram que a identificação dos problemas de saúde de seus filhos pelos profissionais ocorreu horas ou dias após o parto; dessa forma, a internação em UTIN ocorreu posteriormente. Em um dos casos, o recém-nascido chorava muito e não conseguia amamentar; M14 ressaltou, em seu relato, que a filha já tinha sido examinada pelo pediatra, mas ele não tinha identificado a alteração no palato:

Ela já tinha passado pelo pediatra, o pediatra olhado tudo e ele não identificou esse problema nela. Minha mãe foi fazer uma oração pra ela. Minha mãe colocou ela na palma da mão e na hora que começou a fazer a oração pra ela, ela começou a chorar e abriu a boca, aí minha mãe viu! Minha mãe falou assim 'Engraçado, ela tem o mesmo problema do seu irmão, Fabinho, ela não tem a campainha!'. Minha mãe

descobriu, a gente chamou a menina do andar, a enfermeira do dia, e ela acionou o pediatra. (M14-1)

No outro caso, a mãe M1 relatou que o filho estava amamentando pouco, mas os profissionais consideraram que era por estar sonolento e deram alta para a mãe e seu filho 24 horas após o nascimento. Entretanto, cinco dias depois, a mãe foi encaminhada para a Maternidade novamente pois, quando procurou o Centro de Saúde para fazer o teste do pezinho, a enfermeira identificou que o recém-nascido estava desidratado e icterício:

Cinco dias depois eu levei ele para fazer o teste do pezinho, no Posto de saúde, mas já levei até cedo, porque de todo jeito já ia levar que ele tava muito sonolento e não tava sugando direito [...]. Chegou lá ,a menina chamou a enfermeira. A enfermeira que veio e falou assim ‘Essa criança tem que ir para a Maternidade onde nasceu, ela está com princípio de desidratação’ [...]. Ela falou ‘Ele tem que ir na Maternidade onde nasceu viu mãe, nós nem vamos fazer...’, porque a menina furou o pezinho dele e o sangue não vinha, furou uma, duas vezes e falou ‘Não vou furar mais não porque não tá vindo’ e chamou a enfermeira para olhar. (M1-11)

Os relatos das mães revelaram que também vivenciaram, no parto e no nascimento de seus filhos, uma ruptura do esperado como normalidade e do idealizado. Souza *et al.* (2009), em estudo a respeito da representação das mães sobre hospitalização do filho prematuro, identificaram que as mulheres têm esperança de que os bebês possam permanecer com elas após o parto e que poderão interagir com eles. Dessa forma, com a notícia da internação do recém-nascido em UTIN, ocorre a ruptura da dinâmica do nascimento de um bebê saudável e da idealização do papel materno, que inclui poder ter o filho nos braços, levá-lo para casa após o nascimento e cuidar dele. Os autores abordam que o afastamento do recém-nascido, imposto pelo uso de equipamentos e tratamentos neonatais, dificulta a construção inicial do vínculo mãe-filho e ocasiona, nas mães, sentimento de tristeza (SOUZA *et al.*, 2009).

As mães mencionaram problemas no trabalho de parto, como demora e dificuldade, além de intercorrências relacionadas ao parto, como asfixia perinatal. A respeito da condição de saúde do filho ao nascimento, abordaram prematuridade, dificuldade respiratória, episódios convulsivos e alterações congênitas, como mielomeningocele e malformação do palato. A identificação dos problemas de saúde do recém-nascido e a internação em UTIN ocorreram logo após o nascimento ou nos primeiros dias de vida. Nessa subcategoria, as mães também expressaram sua insatisfação em relação a aspectos da assistência prestada pelos profissionais de saúde, principalmente devido às dificuldades no trabalho de parto e à demora em identificar os problemas de saúde dos filhos após o nascimento.

Estudos evidenciam uma estreita relação entre as condições de gestação, parto e nascimento e a origem de necessidades especiais de saúde nas crianças. As afecções perinatais e as malformações congênitas estão entre as principais causas de internação hospitalar (NEVES; CABRAL, 2008a). Entre as ocorrências perinatais que contribuíram para problemas de saúde posteriores, destaca-se o nascimento pré-termo e suas complicações, ocasionando um tempo de internação prolongado. Dessa forma, evidencia-se a importância de empreender ações que qualifiquem os serviços de atendimento perinatal, incluindo medidas preventivas de complicações relacionadas ao parto e nascimento (NEVES; CABRAL, 2008a; PEREIRA, 2007; SIQUEIRA, 2008).

5.1.3 Vivência da internação do filho em UTIN

Essa subcategoria emergiu dos relatos das mães sobre a internação dos filhos na UTIN e suas vivências nesse período. As mães falaram sobre o tempo em que seus filhos permaneceram internados, os problemas de saúde que apresentaram e os cuidados recebidos na Unidade neonatal. A mãe M7 optou por iniciar sua narrativa a partir da internação do filho em UTIN.

Evidenciaram-se diferenças nos relatos das mães sobre a vivência na Unidade neonatal de acordo com o tempo em que seus filhos permaneceram internados. As mães cujos filhos permaneceram hospitalizados por períodos longos, aproximadamente de um a cinco meses, abordaram com mais detalhes suas vivências da internação e os sentimentos em relação a esse período do que aquelas cujos filhos permaneceram até 15 dias.

Para os filhos de cinco mães participantes da pesquisa (M6, M8, M9, M13, M14), o tempo de internação na Unidade neonatal foi de quatro a 15 dias. Após o período na UTIN, essas mães permaneceram alguns dias na UCIN e receberam alta para casa. Segundo M13, seu filho permaneceu quatro dias na Unidade neonatal apenas para tratamento da icterícia.

Dentre essas mães, M6, M8 e M9 relataram que os recém-nascidos permaneceram na UTIN para receberem medicações e serem monitorizados, após apresentarem insuficiência respiratória e episódios convulsivos ao nascimento.

Quando foi de madrugada, três horas da manhã, ele foi e deu outra convulsão, só que essa foi pior. Ele, como se diz, chegou quase a morrer. Ele ficou todo roxinho, mole, gelado, a gente foi pra UTI, ele ficou na UTI mesmo, três ou quatro dias... (M6-6)

Na UTI, a médica falou que ele já tinha dado duas convulsões, ele ficou sedado durante cinco dias, dormindo sem acordar. No sexto dia, eles já tiraram o remédio dele, que ele tava recebendo na veia. Continuou recebendo soro e oxigênio, que ele tava com dificuldade pra respirar. Ele ficou 15 dias internado. (M8-9)

Ela começou a tomar feno... esqueci o nome do remédio, é o tal do Gadernal pra criança. Ela começou a tomar na UTI mesmo. Isso foi por nove dias, na UTI, tomando esse remédio. E só ficava sedada. [...] Depois de nove dias, como não conseguiram encontrar o porquê e com os remédios não tava tendo nada, foram diminuindo a dose e deram alta pra ela. (M9-21)

Em seu relato, M14 disse que, após a identificação da má formação no palato, sua filha permaneceu na UTIN para se adaptar à alimentação no copinho. Durante esse período, a mãe foi orientada a respeito da administração da alimentação.

Por causa que descobriu esse problema [a má formação], que ela tinha que ficar mais dias, ser mais acompanhada. [...] Ela ficou lá [na Unidade neonatal] mais pra ver o desenvolvimento, se ela ia adaptar, se ela ia conseguir tomar o leite... Ela já começou com o NAN, foi tomando no copinho, toda hora tomava, de 20 em 20 minutos... (M14-2,7)

As outras crianças permaneceram na Unidade neonatal de 20 dias a cinco meses (filhos de M1, M2, M3, M4, M5, M7, M10, M11, M12) devido a uso de ventilação mecânica, estímulo à deglutição, acompanhamento do ganho de peso, realização de cirurgias (fechamento de mielomeningocele, inserção de válvula de derivação ventrículo-peritoneal, correção de persistência de canal arterial e realização de gastrostomia), tratamento de infecções, entre outros procedimentos. Como evidenciado nos discursos:

Daí a 40 minutos [após o nascimento], levou ela para o CTI, onde permaneceu dois meses e seis dias. Em ventilação mecânica, ela permaneceu 48 dias. (M5-13)

O médico chegou e falou assim pra mim 'M3, vamos fazer uma gastro na sua filha', eu falei 'Nossa, que que é isso?', aí ele 'Olha, gastro, você tá vendo que ela não tá podendo alimentar pela boca...', a minha filha sugou uma vez no meu peito e uma vez na luva, ele falou assim 'Vamos fazer uma gastro, é uma cirurgia, tal, tal... Que ela não pode ir embora com a sonda', eu falei assim 'Tá'. [...] Ele falou assim 'Então vamos fazer, vamos marcar', só que tinha quatro na minha frente, foi passando, fez três meses e dez dias que eu tava lá [...]. Foi dia 17, ela fez a cirurgia de gastro, dois dias depois eu vim embora, eu vim 17 de setembro de 2010, eu vim embora pra casa. (M3-11-12)

Ele nasceu prematuro de 34 semanas. Ele nasceu em setembro, a gente saiu de lá só em novembro, porque ele tava dando muita apneia. Ele ficava roxo e voltava pro CTI e ficava lá um tempão. Era entubado, fazia um tanto de coisa com ele. Depois que fez a cirurgia do PCA que ele deu uma melhorada, parou de dar apneia e foi pegando peso, pegando peso e conseguiu ganhar alta. (M12-5-6)

[...] [O médico] examinou e mandou ele pra enfermaria lá, pra UCI, e ficou, colocou luz e soro, durante a noite. [...] Quanto ao problema dele não sugar, ele pediu pra fonoaudióloga avaliar no dia seguinte, ela veio, avaliou. Disse que ele não tava mamando, ele sugava um pouquinho e cansava [...]. Nós ficamos, já foi na terça, de terça para quarta, na quinta a fonoaudióloga começou a trabalhar com ele, fazer um estímulo lá com a mão no céu da boca, que ia me ensinar, que provavelmente no

final de semana eu vinha embora com ele já, que se ela visse que ele começou a sugar bem, eu poderia continuar em casa estimulando. (M1-13)

Após o período na UTIN, essas mães permaneceram ainda na Unidade de Cuidados Intermediários por períodos variados, antes de receberem alta para casa. Os relatos das participantes do estudo evidenciaram que, em alguns casos, a ocorrência de infecções ocasionou o agravamento do estado de saúde dos filhos e o prolongamento do período de internação na Unidade neonatal:

Só que, na sexta-feira à noite, ele começou a ficar esquisitinho, cansadinho. No sábado de manhã, o pediatra passou, achou ele estranho [...], mandou chamar o rapaz do raio X e tirou o raio X dele. Ele tinha pegado pneumonia, pegou e já passou pra UTI, nós ficamos lá 19 dias internado, ele fez 17 dias tomando antibiótico. (M1-17)

Depois da UTI, ele foi pra UCI, pra acompanhar pra ver se ele ia continuar respirando direitinho, ele foi e pegou uma infecção, devido a essa infecção ficou mais 20, 23 dias internado [...]. Depois desses 23 dias que ele recebeu alta, a gente veio pra casa. (M4-8)

Deu outra infecção, eu esqueci o nome, sei que ele voltou pra UTI de novo. Na UTI, quando ele voltou, ele tava com quarenta grau de febre, já puseram nele o oxigênio [...]. Por causa da infecção, diz ela que era por causa do líquido, que tava muito inflamado sabe, ela falou comigo que ia ter que fazer uma cirurgia pra abrir o crânio e por direto, como é que fala, o remédio já ir direto no crânio, entendeu. [...] Não ia usar mais o 'fio', eu falei assim 'Ai meu Deus, pronto', antes de ir pra por a válvula! Ela falou 'Vamos esperar mais uma semana', fez o outro exame, já tinha clareado e falou assim 'Não vai precisar fazer essa cirurgia, vamos só esperar pegar quilo pra por a válvula'. (M7-22)

Os filhos de M2 e M7 foram transferidos da Unidade neonatal do Hospital A para o Hospital D, para realizarem cirurgia. A mãe M7 permaneceu cinco meses com seu filho internado na UTIN do Hospital A, antes de serem transferidos para o Hospital D, onde ele realizou cirurgia e, após 10 dias, teve alta. A criança realizou inserção da válvula de derivação ventrículo-peritoneal (DVP) devido à hidrocefalia.

Quando deu cinco meses e meio para ele, fizeram outro exame nele, fizeram a transfusão de novo, nós fomos transferidos pro Hospital D, pra por a válvula. Nós ficou no Hospital D dez dias, puseram a válvula, [...] depois ficou entubado mais umas quatro horas, depois no oxigênio, foi pro quarto, nós veio pra casa. (M7-26)

A mãe M2 relatou que, no Hospital D, foi realizada a cirurgia para a correção da mielomeningocele, sendo que sete dias após a cirurgia seu filho teve uma infecção generalizada, precisando permanecer na UTI. Após o tratamento da infecção, a mãe falou que foi realizada outra cirurgia, para inserção de válvula de DVP:

Ele fez a cirurgia direitinho e daí ele já saiu do CTI, foi pro quarto, no outro dia, a gente recebeu alta, isso ele já tava com 31 dias, de nascido, veio pra casa. (M2-10)

Os discursos das mães cujos filhos permaneceram longo período internado revelaram detalhes da vivência na UTIN, evidenciando os momentos de piora e melhora da condição de saúde dos filhos, os procedimentos realizados, as rotinas da instituição, a permanência junto aos filhos e a relação com os profissionais da Unidade neonatal. Os relatos das mães revelaram sentimentos de apreensão e sofrimento nesse período.

Chegava dia que chegava lá eles tiravam o respirador pra ver se ela conseguia ficar tranqüilinha; no outro dia chegava lá, já tinha aparelho pra tudo quanto é lado de novo, foi aquela luta, aquele vai e vem, vai e vem... (M11-16)

Eles não pegavam nele mais, não punha a mão nele mais na incubadora, eles puseram papel lá tipo restrição, pra ninguém ficar mexendo nele, a pediatra da UTI, porque o estado dele era gravíssimo, [...] Ele foi ser pesado depois de quatro mês que ele tava no hospital, por eles não mexer nele. (M7-147)

Os períodos longos de internação revelam a gravidade do quadro clínico dos filhos e o desgaste a que as mães são submetidas (SIQUEIRA; DIAS, 2011). A instabilidade do quadro dos filhos, que pode melhorar ou piorar repentinamente, faz parte do cotidiano das mães na Unidade neonatal. Elas convivem diariamente com o sentimento de incerteza em relação aos filhos, existindo a possibilidade de melhora significativa, de ficarem em um estado de enfermidade crônica ou ainda de morte (DUARTE; SENA; XAVIER, 2011).

Além disso, a necessidade de suporte ao recém-nascido em UTIN dificulta o contato entre mãe e filho durante a internação, devido às condições frágeis do bebê e ao ambiente tecnológico com situações estressantes da Unidade neonatal, na qual o recém-nascido é submetido a inúmeros procedimentos invasivos. A mãe, devido ao risco de morte do filho e à impossibilidade de desenvolver o papel de materno, tem sentimentos de ansiedade, preocupação, frustração e confusão (ARAÚJO; RODRIGUES, 2010, DUARTE; SENA; XAVIER, 2011, SIQUEIRA; DIAS, 2011).

As mulheres participantes do estudo falaram sobre a gravidade do estado de saúde de suas crianças durante a internação na Unidade neonatal, evidenciando receio em relação à possibilidade de as crianças não sobreviverem, identificado tanto a partir dos comentários dos profissionais quanto pela observação dos equipamentos para monitorização da UTIN. Como evidenciado nos relatos de M7 e M11:

A médica falou, o estado dele é gravíssimo, então a gente não pode falar que ele vai recuperar ou que ele não vai recuperar até então... (M7-9)

O aparelho, aquele aparelho, como é que chama, aquele respiratório, sei que quando eu olhei, quando eles me tirou pra fora eu olhei, já tava no seis. O médico foi e falou assim 'Tira a mãe daqui', ai eu pensei 'Agora já era!'. Quando eu tô lá fora, eles falou assim 'Pode entrar', eu entrei e eles tinham entubado ele de novo, ele ficou com o tubo sete dias, depois passou pro CPAP, de novo... (M7-23)

As primeiras 24 horas foi crítica, ela quase morreu, [...] quando eu cheguei lá dentro da UTI, o médico virou e falou pra mim assim que não garantia muita coisa, que ela quase tinha morrido, ela tava no respirador no último, no mais forte dos graus, que tinha que colocar, não entendi direito, porque ele não me explicou direito, só falou comigo 'Se passar mais 24h vai ser um milagre' e virou as costas e saiu andando... (M11-9)

O relato de M11 evidencia a incompreensão do ocorrido, que foi também apresentada nos relatos das outras mães em relação ao estado de saúde de seus filhos e aos procedimentos realizados na Unidade neonatal. Embora a vivência na UTIN tenha permitido às mães familiarizarem-se com alguns termos técnicos e o funcionamento de certos equipamentos, como os monitores, seus discursos revelam dúvidas sobre os problemas de saúde do filho e os tratamentos realizados.

Estudos sobre a vivência materna na Unidade neonatal identificaram a necessidade de as mães serem informadas para se esclarecerem suas dúvidas em relação ao estado de saúde do filho. A informação, ao permitir que as mães compreendam o que se passa com seus filhos, reduz o estresse causado pela internação (DUARTE; SENA; XAVIER, 2011; DUARTE *et al.*, 2012; SIQUEIRA; DIAS, 2011). Entretanto, nas instituições em que essas pesquisas foram realizadas, verificou-se a inexistência de uma rotina de ensinamentos e informação para as famílias na UTIN (SIQUEIRA; DIAS, 2011) e que a informação ocorre no momento e sobre o assunto de escolha dos profissionais (DUARTE; SENA; XAVIER, 2011). Diante disso, as mães sentem-se insatisfeitas e podem ter dúvidas sobre a efetividade dos cuidados realizados (SIQUEIRA; DIAS, 2011).

Diversos estudos abordam o reconhecimento da importância da presença da mãe na Unidade neonatal; entretanto, desafios precisam ser superados para sua permanência e participação no cuidado do filho. As mães têm necessidades de cuidado que abrangem, além do acesso à informação sobre o filho, o apoio emocional da equipe multiprofissional para o enfrentamento da situação de internação em UTIN. Dessa forma, as ações dos profissionais devem ser ampliadas, não se limitando aos bebês (DUARTE; SENA; TAVARES, 2009; DUARTE; SENA; XAVIER, 2011; DUARTE *et al.*, 2012; SIQUEIRA, 2008).

O cuidado dos profissionais da Unidade neonatal surge, nos relatos das mães, como um favorecedor do enfrentamento da situação do filho, auxiliando a superar as dificuldades do longo período de internação.

[...] o pessoal foi muito atencioso, muita gente pra dar assistência, tem as doulas lá, umas senhoras muito boazinhas, acompanha a gente, ajudava a tirar o leite, lá na casa também. (M1-19)

Tava ficando no hospital, tava já estressada, as meninas [da equipe de enfermagem] me ajudavam muito, sabe, que a minha filha não dormia de noite, as meninas me

ajudaram muito, as meninas olhavam ela de noite, pra eu dormir, elas deixavam eu dormir até meio-dia, entendeu, cuidavam, realmente, cuidavam dela e de mim junto. Aquilo lá foi uma bênção, mas eu queria vim embora. (M3-10)

Às vezes tem uns profissionais que são assim, alegram mais a gente, dá aquela força maior, estimula mais a gente ter mais força, ter mais fé. Então foi isso que eu tive, alguns foi ruins, outros foram ótimos... (M5-131)

Porém, os discursos das mães revelaram diferentes relações estabelecidas com os profissionais de saúde. As mães M5 e M10 mencionaram que a postura dos profissionais pode facilitar, mas também dificultar a vivência de ter um filho internado em Unidade neonatal. Em seu relato, M10 falou que, diante da conduta de alguns profissionais, o olhar vigilante da mãe é importante.

Agora, como se diz, são muitos profissionais, então da maioria eu tenho boa lembrança, mas têm alguns que não me deixou boa lembrança também e por isso eu falo que o olho de mãe ajuda muito. (M10-22)

Araújo e Rodrigues (2010) ressaltam que a mãe vivencia uma mudança inesperada e difícil em sua vida ao acompanhar o filho na UTIN. Diante disso, as mães podem reagir de diferentes formas, o que repercute no processo de aceitação do bebê real e de envolvimento com ele. Independente da forma que a mãe reage, os autores destacam a necessidade do apoio da equipe no reconhecimento de que o filho precisa dela para desenvolver e no auxílio para a realização dos cuidados (ARAÚJO; RODRIGUES, 2010).

A presença da mãe na Unidade neonatal e a participação nos cuidados contribuem para o estabelecimento do vínculo afetivo entre mãe e filho, assim como para o preparo da mãe para o cuidado do filho no domicílio (ARAUJO; RODRIGUES, 2010; DITZ *et al.*, 2011; DUARTE; SENA; TAVARES, 2010; DUARTE; SENA; XAVIER, 2011; DUARTE *et al.*, 2012), o que é relevante, sobretudo, ao considerarmos a possibilidade de alta do filho com necessidade de cuidados especiais.

A participação da mãe no cuidado da criança deve ser viabilizada, considerando-se tanto o estado clínico do bebê quanto a condição da mãe para assumir as atividades de cuidado. Os profissionais devem negociar com as mães sua forma de participação, criar possibilidades para elas realizarem cuidados do filho e auxiliá-las durante a realização desses cuidados. Contudo, estudos identificaram que as iniciativas dos profissionais para favorecer a participação materna no cuidado ainda ocorrem apenas em situações específicas e não fazem parte do fazer cotidiano dos profissionais (DITZ *et al.*, 2011; DUARTE; SENA; XAVIER, 2011; DUARTE *et al.*, 2012).

É importante considerar as diversas formas de participação das mães durante a internação do filho em Unidade neonatal, podendo incluir demonstrações de afeto e fé, toque, oferecimento de dieta, banho, troca de fraldas, contato pele a pele e vigilância quanto à evolução da criança e aos cuidados realizados pela equipe multiprofissional (DUARTE *et al.*, 2012). Os discursos das mães do presente estudo revelaram a participação, principalmente por meio da presença junto aos filhos, demonstrado carinho e fé em sua recuperação, da vigilância e do oferecimento de dieta. Essas formas de participação podem estar relacionadas à gravidade do estado de saúde dos bebês cujas mães abordaram mais detalhes sobre o período de internação, à condição da mãe para a participação ou à postura dos profissionais.

Em seus discursos, as mães destacaram o reconhecimento da importância de sua presença junto aos filhos, durante o período de internação, para a recuperação deles. Elas demonstraram valorizar a iniciativa da instituição de viabilizar condições para sua permanência. As mães ficavam em uma casa ao lado do hospital enquanto os filhos estavam na UTIN e permaneciam junto a eles dentro do hospital depois que eram transferidos para a UCI.

Eu fiquei muito na UTI, mais muito, muito, muito eu dei minha mão, segurei na mãozinha dela muito, conversei com ela muito e os procedimentos que podia fazer que eles deixavam eu estar segurando na mão dela eu tava, tinha alguns que não, que eles não deixavam nem entrar, mas o que podia eu tava, eu acho que isso ajudou ela muito! (M10-112)

Lá na casa para alojamento das mães e o resto todo eu fiquei lá dentro do hospital mesmo. Eu fiquei três meses e dois dias lá dentro do hospital mesmo, mas lá é muito bacana, gosto muito de lá... Tem a UTI e a UCI, quando os nenéns tão na UTI, a gente só vai lá de três em três horas pra alimentar e, quando o neném vai pra UCI, a gente vai junto, desce a mãe... (M3-1)

Graças a Deus, eu fui muito forte, eu não esperava isso assim de mim, sabe, eu mesma não esperava, porque eu nunca tinha visto, eu nunca tinha escutado falar, todas as vezes que eu escutei falar assim, nasceu, nasceu com tantas gramas, morreu! Eu não esperava nada do que aconteceu e aconteceu, então eu não esperava que ia ser tão forte, ficava com ela o tempo todo, nos momentos ruins, nos momento difíceis, eu tava ali com ela, nunca falei uma palavra de derrota [...]. Eu colocava a mão nela ela mexia, então assim entende sim, eu creio que entende e muitas vezes chegava lá e falava com ela 'Força, amanhã nós vamos sair daqui! Você pode parar com isso.', às vezes eu via lá o oxímetro dava aquelas descontroladas 'Eu não tô gostando disso não!'. (M5-124)

Estudo que buscou apreender o motivo para a permanência materna no hospital durante a internação do filho em UTIN identificou resultados semelhantes. Araújo e Rodrigues (2010) identificaram que a possibilidade de ficar no alojamento materno significa, para as mães, estar presente, perto dos filhos, mantendo os laços afetivos e dando força para que eles melhorem logo. A presença constante, observadora e protetora faz essas mulheres se

sentirem participantes da recuperação dos filhos. Em seus relatos, as mães enfatizaram que sua presença pode ser percebida pelos bebês e que seu apoio permite que eles se recuperem mais rápido. Os autores ressaltam que o alojamento das mães é uma iniciativa relevante e inovadora.

As mães M7 e M11 falaram que não permaneceram no hospital durante todo o período, pois precisavam dar atenção aos outros filhos que estavam em casa. Siqueira e Dias (2011) identificaram, em seu estudo, que algumas mães permaneciam junto aos filhos na Unidade neonatal até a alta e outras só os viam semanalmente. Entre as dificuldades enfrentadas para a permanência, as mães apontaram o sofrimento ocasionado pela divisão de querer estar com o filho internado e ao mesmo tempo conseguir administrar a casa (SIQUEIRA; DIAS, 2011).

Lá tem uma casa, só que não tinha como eu ficar, assim, quando ele tava na UTI, num dava pra mim ficar por causa dos meus menino, aí, quando ele já foi pra UCI, eu ficava todo dia, vinha aqui às vezes... (M7-150)

Quando eu recebi alta, como a minha outra filha tava muito pequenininha e era muito apegada a mim, estranhava todo mundo, eu optei vir para casa, do que ficar lá no hospital, lá na casa. (M11-12)

Portanto, nessa subcategoria, evidenciaram-se as causas da permanência dos recém-nascidos na Unidade neonatal como malformações congênitas, imaturidade fisiológica decorrente da prematuridade, monitoração de convulsões, dependência de ventilação mecânica, realização de cirurgias e tratamento de infecções. As mães abordaram aspectos da internação do filho, de seu tratamento e de sua recuperação até a alta. Descreveram sua experiência e seus sentimentos durante a permanência na Unidade neonatal, revelando particularidades ao vivenciar esse período, relacionadas à gravidade do problema de saúde do filho e a sua capacidade de enfrentamento. Entretanto, foi possível apreender também nos discursos aspectos comuns que favorecem a vivência da internação dos filhos em Unidade neonatal.

Destacou-se a valorização, pelas mães, da possibilidade de permanecer na Unidade neonatal e a percepção de que sua presença contribui para a recuperação dos filhos. Dessa forma, é relevante a viabilização pela instituição de alojamento para as mães. Outro aspecto importante é a relação estabelecida com os profissionais. As mães abordaram que uma relação de cuidado pode facilitar a superação desse período; dessa forma, os profissionais devem ampliar o cuidado, considerando o recém-nascido e sua família. Dentre as ações dos profissionais valorizadas, destacaram-se a informação às mães sobre a condição de saúde dos filhos e o apoio emocional.

5.2 Condição crônica na infância: limites e perspectivas

Essa categoria foi revelada a partir dos discursos das mães sobre a condição crônica dos filhos, os limites impostos por essa condição à vida deles e as suas expectativas quanto ao futuro deles. Elas falaram sobre a notícia da condição crônica dos filhos após contextualizarem a gravidez, o nascimento e a internação em Unidade neonatal.

As mães descreveram como foram informadas sobre a condição crônica do filho e sua reação diante dessa notícia, evidenciando, inicialmente, choque e dificuldade de aceitação, com progressivo enfrentamento e, posteriormente, aceitação. Os discursos das mães revelaram a importância, para elas, de identificar e compreender a causa da condição de saúde dos filhos, embora nem sempre isso tenha sido possível, assim como de saber a repercussão dessa condição na vida deles e ser orientadas sobre os cuidados de que eles precisarão.

No decorrer de suas narrativas, as mães abordaram o estado de saúde dos filhos no momento das entrevistas e suas expectativas em relação ao futuro dos filhos, diante do prognóstico apresentado pelos profissionais de saúde e de sua percepção da recuperação deles. Os relatos das mães revelaram otimismo e esperança em relação à evolução de seus filhos, além de determinação para o cuidado.

5.2.1 A notícia sobre a condição crônica do filho e seu enfrentamento pela mãe

Essa subcategoria emergiu dos discursos das mães de como foram informadas sobre a condição crônica de saúde de seus filhos e sua reação diante dessa notícia. Os relatos das mães evidenciaram que a identificação da condição crônica dos filhos pelos profissionais de saúde e a informação a respeito ocorreram com abordagens variadas, durante a internação na Unidade neonatal, no momento da alta ou após a alta. Diante da notícia sobre a condição de saúde dos filhos, as mães revelaram, em seus discursos, sentimentos como susto, medo, preocupação e desespero.

Foi possível identificar, nos relatos das mães, consecutivos desvios na trajetória esperada da gravidez, do parto e do nascimento dos filhos, que ocasionaram o rompimento da idealização, culminando com a notícia da condição crônica. Durante a internação na UTIN e

após a alta, as mães foram informadas de que seus filhos apresentavam problemas de saúde de longa duração ou permanentes. Dessa forma, as mães vivenciaram a ruptura do idealizado em relação aos filhos, que elas mencionaram esperar que fossem perfeitos, normais.

Diversos estudos abordam que a notícia acerca do problema de saúde, grave ou crônico, do recém-nascido é um impacto para a mãe, tornando mais difícil a aceitação do filho. Os autores ponderam que a mãe vivencia a perda do filho idealizado e esperado - saudável, perfeito e normal - e precisa superar o sentimento de rejeição, adaptando-se e aceitando o filho real, com seus problemas de saúde. A notícia desencadeia na mãe uma série de sentimentos e reações, como frustração, culpa, preocupação, medo, insegurança, tristeza, entre outros, que podem dificultar que exerça a maternidade e ocorra o desenvolvimento do vínculo com o filho (BATTIKHA; FARIA; KOPELMAN, 2007; DANTAS *et al.*, 2010; MILBRATH *et al.*, 2009a; NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; SOUZA; ALVES, 2004; REIS; SANTOS, 2011).

Os relatos das participantes deste estudo revelaram a reação das mães diante da notícia e sua adaptação até a aceitação de seu filho, sendo possível reconhecer diferentes etapas. Alguns autores ressaltam que as mães, ao serem informadas do problema de saúde dos filhos, perpassam as fases do luto descritas por Kübler-Ross⁷: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (SOUZA; ALVES, 2004; REIS; SANTOS, 2011). As reações desencadeadas variam para cada mulher, mas estão relacionadas a fatores como grau de instrução, conceitos e preconceitos familiares, fatores de ordem cultural e o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde (REIS; SANTOS, 2011).

Inúmeras projeções são feitas a respeito de como o filho poderá vir a ser e do que virá a ter; entretanto, no nascimento de um bebê com problemas de saúde as projeções acerca de seu futuro podem ficar circunscritas a essa alteração. Em estudo sobre as representações das mães sobre o bebê que nasce com doenças graves, os autores observaram que elas falam sobre o filho a partir de seu problema de saúde. Dessa forma, os autores pressupõem uma equivalência entre a doença do bebê e o bebê, como se mães não tivessem mais a dizer para além do problema de saúde do filho inicialmente (BATTIKHA; FARIA; KOPELMAN, 2007).

No caso de sete crianças, filhos das participantes deste estudo, o problema de saúde foi identificado pelos profissionais de saúde da Unidade neonatal. Em seus relatos, as

⁷ As fases do luto foram descritas por Elisabeth Kübler-Ross no livro “Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes”.

mães desses recém-nascidos (M1, M2, M3, M5, M7, M10, M14) descreveram como foram informadas sobre a condição de saúde do filho ainda durante a internação.

Os filhos de duas das mães participantes do estudo (M2 e M14) apresentaram malformações congênitas. Os relatos de M2 permitiram apreender que ela foi informada que seu filho tinha mielomeningocele após o parto, entretanto, a mãe relatou ter recebido mais informações a respeito das repercussões dessa doença na saúde de seu filho durante a internação na Unidade neonatal do Hospital D, onde seu filho realizou a cirurgia de correção. Diante da notícia da necessidade de inserir a válvula de derivação ventrículo-peritoneal, a mãe revelou ter ficado assustada.

Eles [profissionais de saúde do Hospital D] vieram me explicar da hidrocefalia, que ainda não era certeza que ele ia ter hidrocefalia por causa do mielo, falou assim 'Ele tem hidrocefalia sim mãe, e a cabeça dele já está crescendo um pouquinho, então é melhor a gente colocar a válvula já.' (M2-8)

Eu já fiquei assustada, válvula, colocar na cabeça, vai abrir a cabeça do menino, como que vai acontecer? (M2-9)

Segundo o relato de M14, os profissionais de saúde, após a detecção da má formação do palato em sua filha, informaram sobre a necessidade de fazer uma cirurgia posteriormente. A mãe recebeu encaminhamento para o Hospital D, onde seria acompanhada por profissionais de saúde e a filha realizaria essa cirurgia.

A primeira consulta que ela teve no Hospital D, me falaram que ela ia fazer cirurgia depois de um ano e seis meses, que ia ser por essa data, antes de completar dois anos e depois de um ano e seis meses. Se até então marcasse a cirurgia e tivesse tudo bem, ela não tivesse gripada, os dentinhos que tivessem nascido, não tivesse com nenhum problema, nenhuma cárie, que mais que eles falaram, que ela teria que estar no peso adequado, na altura adequada, pra poder fazer a cirurgia, senão ia só marcando pra frente, adiando... (M14-32)

Para a mãe, a notícia do diagnóstico de malformação, da necessidade de cirurgia no filho e sua hospitalização dispararam dúvidas que geram sentimentos conflituosos. Diante da indicação da cirurgia a mãe tem preocupações sobre quando e como será o procedimento cirúrgico, e se o filho pode morrer. As incertezas sobre a saúde e a sobrevivência do filho ocasionam desgaste emocional. Em estudo sobre os sentimentos de mães diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas, os autores identificaram que a mãe vivencia múltiplos medos, associados ao preconceito social, à cirurgia, ao risco de morte, à anestesia e à cronicidade (REIS; SANTOS, 2011).

Ainda é preciso considerar que nem sempre a cirurgia pode resolver todos os problemas associados à malformação, que podem ser complexos e ter como causa síndromes ou doenças que evoluem para a cronicidade. Os autores ressaltam que, quando a mãe fica

ciente de que o problema de saúde do filho não tem cura e evolui para a cronicidade, ela regride, reiniciando um ciclo de luto pelo filho normal, o que demanda novas estratégias de adaptação (REIS; SANTOS, 2011).

A condição crônica da filha de M3 está relacionada à intercorrência na gravidez e à assistência ao parto. Embora a mãe tenha abordado em seus relatos que a filha nasceu com parada cardiorrespiratória e precisou ser reanimada, nesse momento ela ainda não tinha compreensão de que essa complicação gera sequelas. O discurso de M3 revelou que a mãe foi informada sobre o estado de saúde da filha de forma que compreendeu suas repercussões, durante o período inicial da internação em UTIN:

Até quando eu ganhei ela, eu achei que reanimou ela, ela não ia ter nada e não foi assim.... Eu esperei, durante 15 dias, o médico falou assim pra mim 'M3 a gente vai ver se sua filha vai sobreviver, não vou te dar assim caráter que ela vai sobreviver não', eu falei assim 'Ah, tá.'. Foi assim entre 10 dias, eu fui esperando, que ela tava bem ruim, 10 dias eu fui esperando... Depois de 10 dias eles chegou pra mim 'Olha M3, sua filha sobreviveu, mas ela não vai fazer nada, ela não vai andar, ela não vai falar'. Eu fiquei assim 'Uai, mas por quê? Ela não viveu?'. (M3-5)

O discurso da mãe evidenciou a incerteza em relação à filha sobreviver após o nascimento. Revelou-se que os desfechos considerados pela mãe eram a filha viver ou a filha morrer. Dessa forma, a mãe surpreendeu-se quando, após a filha superar o risco inicial de morte, o médico a informou de que a filha sobreviveu, mas teria sequelas. Sobreviver sem andar e sem falar, não era condizente com o significado de vida para a mãe até então. A mãe falou que até o momento da notícia não sabia o que era paralisia cerebral, mas que entendeu após ser orientada pelos profissionais da equipe multiprofissional que atuavam na instituição:

Até então eu não sabia o que era paralisia cerebral, enquanto a gente não vive uma coisa a gente não sabe o que é, infelizmente é assim. Fui na psicóloga, senta uma enfermeira, com a gente, uma técnica, o médico, e fala o que que é, o que que não é, ai sim que eu fui entender. (M3-6)

Milbrath *et al.* (2009a) identificaram resultados semelhantes em estudo sobre como as mães de crianças com paralisia cerebral vivenciaram a revelação do diagnóstico. Os autores verificaram que as mulheres tiveram dificuldades para compreender, aceitar e adaptar-se à situação do filho. Foi identificado o desconhecimento sobre o que é a paralisia cerebral até o momento da notícia por algumas mães, que expressaram dúvidas e insegurança acerca do diagnóstico, do tratamento e do prognóstico do filho. Contatou-se, ainda, a dificuldade de compreensão da paralisia cerebral como uma doença crônica. Os autores ressaltam que o momento inicial quando a mãe é informada do diagnóstico, em geral, é o mais difícil.

No caso dos filhos de M5, M7 e M10, a condição crônica está associada aos agravos decorrentes do nascimento pré-termo e, ao longo período de internação em Unidade

neonatal com uso intensivo de tecnologias. Essas mães foram informadas sobre a condição de saúde do filho durante a internação e no momento da alta da UTIN.

Durante a internação do filho na Unidade neonatal, M7 foi informada de que o filho teve hemorragia cerebral e que desenvolveu hidrocefalia. Além disso, na véspera da transferência para o hospital onde seria realizada a inserção da válvula, os profissionais falaram sobre o comprometimento pulmonar.

A médica falou comigo que a hemorragia da cabeça dele, a neurologista, o lado direito tinha, não sei, não é cicatrizado, um negócio que ela explicou lá, mas que o esquerdo tava ainda bastante ferido. [...] ela deu a notícia que não tinha melhorado, que ele tinha dado tipo uma água, chamado hidrocefalia, não sei o que, ela falando, aí começou com a punção. (M7-17)

Na UCI, ele começou a chiar, ele saiu de lá com um barulho, já começaram a trabalhar com ele, com fisioterapia respiratória... Diz que é porque tinha machucado muito, ele ficou com o tubo várias vezes indo e voltando, então diz que tinha machucado. A fisioterapeuta, diz ela, que o pulmãozinho dele tava muito ferido e é ferido ainda, ela falou, bastante ferido por causa dos negócio... (M7-25)

A mãe M7 relatou que foi a partir da notícia sobre a hidrocefalia que compreendeu que seu filho teria um problema de saúde. O discurso da mãe revelou que após ser informada a respeito ela ficou em choque e rejeitou o filho inicialmente. A mãe estabeleceu associação entre o filho e outras crianças com hidrocefalia, com alteração visível na cabeça.

Quando a médica virou pra mim e falou seu menino tem hidrocefalia, ah... Pra completar tinha um menino lá que tinha, aqueles que têm a cabeça bem grande, eu fui lá no outro mundo! Eu não aceitei não, na hora não, até que no dia, que foi fazer canguru nele, a saturação dele caiu, parece que ele sentiu que eu tinha rejeitado sabe, eu não esqueço disso, começou a cair, a enfermeira veio e tomou ele de mim na hora, do meu peito, e eu olhando pra ele, ele sentiu que eu rejeitei. Depois que eu vim embora eu falei assim 'Ah, se Deus me deu, fazer o quê?'. (M7-154)

As alterações na constituição do corpo causam impacto na formação da imagem do indivíduo, sobretudo aquelas na cabeça e na face, causando reações intensas. Estudo revelou que mães, diante do diagnóstico de hidrocefalia de seus filhos, apresentaram sentimentos de tristeza, desespero, choque, culpa, pavor e angústia. Os autores abordaram que o estado de choque pode ser uma das primeiras reações da mãe, mas constitui um estado temporário do qual ela se recupera gradualmente (SOUZA; ALVES, 2004), o que está de acordo com o relato de M7.

As outras duas mães, M5 e M10, abordaram em seus discursos que, no momento da alta da UTIN, foram informadas a respeito da condição crônica de suas filhas:

Quando ela teve alta, eles me falaram que ela tem displasia pulmonar, que isso é por causa da máquina, que a máquina ajuda e salva, mas também cria problemas e isso deixou essa sequelas pra ela, que é essa displasia pulmonar. (M10-25)

O que saiu do hospital, que eles me informaram na alta que ela deu uma leucomalácia extensa do lado direito do cérebro. Só, e o baixo peso dela, que até hoje ela é baixo peso. Só, não teve mais nada. Tem um atraso devido à essa leucomalácia. (M5-20)

O discurso de M5 revelou a relativização da importância atribuída por ela à informação sobre a alteração neurológica da filha, ao considerar o estado dela durante os dois meses de internação na UTIN. Milbrath *et al.* (2009a) destacam que, no momento da revelação do diagnóstico, enquanto algumas mães não entendiam o significado da lesão neurológica, outras não deram relevância às consequências que poderiam advir dessa lesão, pois era mais importante para elas, nessa ocasião, a sobrevivência do filho. Essas mães, após conviverem com a possibilidade de perda do filho na UTIN, priorizam ter o filho vivo. Dessa forma, tomadas de esperança e expectativa, elas adiam a preocupação com os atrasos no desenvolvimento para um enfrentamento posterior.

Após a alta da Unidade neonatal, M5 falou que foi identificado que sua filha desenvolveu também bronquite e M7 relatou que os profissionais que realizam o acompanhamento de seu filho explicaram sobre ele ter paralisia cerebral:

[A bronquite] foi identificado depois porque ela ficou bem alérgica, todos nós aqui somos... [...] Então eu acho que vem de família mesmo. Não só pelo fato dela ter ficado em ventilação mecânica. Se os médicos falou que foi, pode até ter sido, mas eu creio que não porque a gente já tem [...], então, pode ter sido isso, mas não saiu do hospital com isso e toma uns remédios que o pediatra pediu para deixar manter durante um tempo até controlar. (M5-19)

A médica neurologista falou que ele teve uma paralisia. Esses dias eu fui no neurocirurgião que pôs a válvula e ele falou assim 'Ele tem mais é bem levinha mesmo, mãe'. A fisioterapeuta também falou que a dele é bem leve. Hoje eu fui e ela pôs um negócio, cadê, pôs é paralisia epática, o que que é isso? Aqui ó [mostra o papel no qual a fisioterapeuta anotou], é hemiparesia espática, é isso mesmo... e o que que é isso? (M7-123)

Os discursos dessas mães (M5, M7, M10) sobre os problemas de saúde dos filhos estão em concordância com as evidências de estudos internacionais que indicam que, após a alta hospitalar, neonatos prematuros e com baixo peso apresentam altas taxas de incapacidade funcional e de morbidades crônicas, como paralisia cerebral, asma, cegueira e surdez (BRAGA; SENA, 2012; HACK; TAYLOR; DROTAR, *et al.*, 2005; JOHNSON *et al.*, 2009; HACK *et al.* 2011; MARLOW *et al.*, 2005).

A participante M1, mãe de uma das crianças com síndrome de Down, recebeu a notícia de que seu filho tem a síndrome durante a internação na Unidade neonatal; entretanto, essa internação foi depois da alta dela e do recém-nascido da Maternidade. A mãe relatou que foi necessário reinternar o filho na instituição, pois não estava amamentando:

[notícia sobre síndrome de Down] Foi quando ele internou lá no Hospital A, seis dias depois que ele tinha nascido, que ele voltou pra Maternidade porque ele não tava sugando, o que levou ele lá, na verdade foi por isso, que ele não tava sugando, não sabia mamar [...]. Nesse período, que foi de terça até sábado, a fono começou a trabalhar com ele. E o médico, um médico muito competente, muito bom, me explicou bem as coisas, me mostrou a realidade, mas também não me deixou ficar com medo, explicou que tinha, como que era, como que funcionava. (M1-122)

A mãe (M1) narrou detalhadamente o momento em que o médico avaliou seu filho e discutiu com outros profissionais da equipe médica e de enfermagem sobre o caso do recém-nascido. A psicóloga veio para conversar com ela e, em seguida, o médico. No relato em que narra a conversa com o médico sobre a síndrome de Down, a mãe ressalta a linguagem utilizada pelo profissional para lhe explicar.

Depois conversou, conversou, eles saíram [médicos], com pouco a psicóloga do hospital, veio e me chamou. [...] [A psicóloga] Falou assim ‘O médico conversou com você?’, eu falei ‘Não’, aí ela me chamou, nós sentamos lá, ela começou a me explicar, fiquei assim chocada, mas eu não sabia direito, o que que era. Nós acabamos de conversar e o médico veio também, enquanto médico, já me explicou mais... [...] O médico me explicou, falou assim ‘A síndrome tem umas mais alta outras mais baixa’, na linguagem dele eles falam de outra coisa, mas pra a gente entender falou que é como se fosse de 1 a 10 graus, ‘O seu deve ser 1, 1 e pouco, no máximo 2, porque não tem sinais...’. (M1-125,127)

A mãe (M1) abordou sua preocupação com as repercussões da síndrome de Down na saúde e na vida do filho, expondo seu receio de que ele viesse a ficar doente frequentemente e precisasse permanecer hospitalizado. No momento em que recebeu a notícia a mãe expressou suas dúvidas e angústias aos profissionais e, segundo seu relato, o médico e a psicóloga orientaram-na e tranquilizaram-na:

Conversei com a psicóloga, quando ela me falou da síndrome, falei ‘Olha eu só preocupo uma coisa, eu não quero meu filho ficando doente, internando, assim, eu sei que ele tá aí, eu não vou mudar, mas eu quero saber exatamente, pra saber que atitude tomar. [...] Eles [profissionais de saúde] me orientaram bastante ‘Ele não vai ter que sofrer, vai crescer, pode demorar um pouco mais pra andar...’. Depois que eles me explicou, eu fui entender [...] (M1-137,139)

Ele [médico] falou assim ‘Ó, eu tenho certeza que você vai cuidar direitinho, você fazendo do jeito que você faz, tá tranquilo, não tem problema, ele só vai precisar de acompanhamento, mas como eu já vi que você é cuidadosa, responsável, cuida direitinho, você não vai ter problema.’. (M1-129)

No caso dos outros dois recém-nascidos com síndrome de Down, os relatos das mães (M12 e M13) evidenciaram que, durante a internação em Unidade neonatal, os profissionais de saúde informaram as mães sobre a suspeita da síndrome; mas a confirmação ocorreu posteriormente. A mãe M12 descreveu que, após o parto, os profissionais saíram com o filho e, ao retornarem, deram a notícia sobre a suspeita de que ele tivesse síndrome de Down:

[...] Voltou aquele tanto de médico, mas aquele tanto, veio psicólogo, veio a pediatra, veio o médico que tava fazendo o meu parto, veio aquele tanto de enfermeira, eu fui e pensei assim 'Pronto! O menino morreu!' [risos], o médico falou assim 'Ô mãe, a gente tem uma notícia pra te dar...', eu falei pra mim 'Morreu mesmo!', ele falou 'A gente tá com suspeita, agora num dá pra gente ver direito, a gente vai analisar depois, mas a gente tá com a suspeita que seu filho tem Down.'. (M12-148)

A mãe falou (M12) que a síndrome de Down do filho foi confirmada após a alta da instituição, pela pediatra do Centro de Saúde, que a orientou a respeito.

Chegou no Posto daqui do município, a pediatra falou comigo que ele tinha Down, que era leve, mas ele tinha, e que era pra mim fazer o acompanhamento dele com a fisioterapeuta e tudo, explicou tudo direitinho. (M14-38)

A partir dos discursos de M13, revelou-se a insatisfação da mãe em relação à abordagem realizada pelo profissional da Unidade neonatal ao dar a notícia da síndrome do filho. A mãe relatou que, após receber a notícia, conversou com outros médicos da instituição sobre a suspeita do filho ter síndrome de Down. Os profissionais informaram que, para ter certeza sobre a síndrome, ela deveria fazer um exame. Após a alta da Unidade neonatal, a mãe realizou o exame de cariótipo, que confirmou a síndrome de Down.

Só que ele nasceu, na hora os médicos não me falou nada. Dois dias depois é que foi um pediatra, [...] e eu já tava doida pra vim embora e eu perguntei pro médico assim 'Ô doutor, nós vamos ter alta?' Ele, o médico, até meio grosso que eu achei, do jeito que ele falou comigo, foi bastante grosso, ele falou 'Ô M13, você sabe que seu menino é especial?', sabe quando não vem na sua mente, que eu não sabia de nada, nem imaginava, não é que a gente não aceita, é porque nem passava pela minha cabeça que eu ia ter uma criança com Síndrome de Down, o médico falou e eu falei 'Sei, ele nasceu de oito meses né?', ele 'Não, mas não é isso não, seu menino tem Síndrome de Down', aí me deu aquela coisa assim, eu danei chorando, meu marido tava na hora, o médico ficou apavoradinho, saiu e chamou a psicóloga. [...] A psicóloga veio e conversou comigo, ela falou assim 'M13, mas Síndrome de Down não é uma doença...' e foi me explicando, como que era. (M13-10-11)

Os discursos de M1 e M13 demonstraram diferentes abordagens dos profissionais para informar a mãe sobre o problema de saúde do filho. A mãe M1 narrou que o médico e a psicóloga, ao darem a notícia, explicaram sobre a síndrome de Down, abordaram os cuidados de que o filho precisaria e orientaram como conseguiria o acompanhamento necessário. A mãe destacou que conversou com os profissionais sobre seus sentimentos e dúvidas, sendo que eles adequaram a linguagem para possibilitar que ela compreendesse e não a deixaram ficar com medo.

A mãe M13 falou que foi informada pelo médico sobre a síndrome do filho quando perguntou sobre a alta; segundo a mãe, o profissional foi indelicado ao dar a notícia e ela começou a chorar. Então, o médico chamou a psicóloga que conversou com ela sobre a

síndrome de Down. Esses relatos revelam o impacto da abordagem do profissional ao dar a notícia sobre a condição crônica para a mãe. Destaca-se a necessidade de buscar estratégias para tornar esse momento menos traumático e favorecer o enfrentamento da situação pela mãe. Além de informar a mãe acerca da condição crônica do filho, os profissionais devem orientá-la sobre suas repercussões e os cuidados necessários, possibilitando que ela expresse seus sentimentos e dúvidas.

Autores de estudo sobre a experiência de famílias de crianças com síndrome de Down abordaram que a mediação dos profissionais pode minimizar o impacto da notícia sobre a condição. Os profissionais devem estar cientes dos sentimentos que a notícia pode desencadear na família e respeitar suas reações, demonstrando empatia e fornecendo apoio. Os pais devem ser informados a respeito da síndrome claramente, das possibilidades de desenvolvimento da criança quando estimuladas adequadamente, e dos recursos do sistema de saúde e de outros setores que podem compor a rede de apoio à família. Os profissionais devem ainda considerar o que a família realmente necessita e deseja saber naquele momento e responder a todas as questões apresentadas (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

Em relação ao momento para comunicar sobre a condição da criança, os autores sugerem que, se o diagnóstico foi feito após o nascimento, é importante que, antes da notícia, os pais tenham a oportunidade de iniciar a formação do vínculo com o filho, estabelecendo os primeiros contatos com o recém-nascido. A notícia deve ser dada aos pais juntos, sempre que for possível, pois assim os sentimentos de angústia e sofrimento são amenizados (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

O discurso de M1 “[...] eu não vou mudar, mas eu quero saber exatamente, pra saber que atitude tomar.” sinaliza a importância da informação para permitir a autonomia da mãe no cuidado do filho. Nunes, Dupas e Nascimento (2011) destacam ainda que, logo após a notícia, a família busca respostas para suas dúvidas. Essa busca por informações e esclarecimentos está relacionada à necessidade de saber o que fazer pelo filho inicialmente e no decorrer de sua evolução e desenvolvimento. A família precisa adaptar-se a uma situação nova e seu empenho no cuidado do filho será tanto melhor quanto mais esclarecida estiver sobre a síndrome e as possibilidades de tratamento.

Destacou-se ainda, no discurso das mães M12 e M13, a dificuldade inicial ao receber a notícia, pois não esperavam ter um filho com uma síndrome, mas a aceitação posterior. Como evidenciado nos relatos dessas mães sobre como reagiram após a notícia:

Eu pensei assim ‘Pronto, mais uma!’ [risos]. Mas o médico falou ‘Tem problema?’, eu falei ‘Não, não tem problema não...’, mas o pé sai do chão que mãe nenhuma tá esperando... Toda mãe quer um filho perfeito, apesar que ele é perfeito. Mas a gente

fala assim 'Ah... eu quero um filho perfeito!'. Mas tá tranquilo, eu recebi tranquilo, meu esposo também recebeu tranquilo. (M12-148)

Na hora lá que deu a notícia eu levei um susto. Porque num é que a gente não quer, é que a gente nunca tá preparado pra ter um filho com deficiência não. A gente não imagina que a gente vai ter, mas aquilo foi só na hora e depois cê acostuma com a ideia, cê fala assim 'Não, Deus deu porque sabe que cê vai cuidar, você tem capacidade pra cuidar...'. (M13-112)

No caso de quatro recém-nascidos, devido às circunstâncias do nascimento e os riscos relacionados, após a alta da Unidade neonatal, foi realizado acompanhamento ambulatorial na instituição. Os discursos das mães desses recém-nascidos (M4, M6, M8, M9) revelaram que os filhos foram acompanhados devido ao uso de medicamento para controlar os episódios convulsivos e para avaliar o crescimento e o desenvolvimento.

Uma dessas mães (M4) relatou que, durante esse acompanhamento, foi informada sobre a possibilidade de seu filho ter algum problema de desenvolvimento:

A neurologista do Hospital A falou que ele poderia ter [problema no desenvolvimento]. Apesar que ela falou que não podia me confirmar, porque ele tava desenvolvendo até bem, [...], ela não podia me falar, mas provavelmente ele teria sim um problema. (M4-32)

A mãe M4 explicou que a médica neurologista que realizava o acompanhamento no Hospital A solicitou exames; entretanto, ela não levou o resultado para essa médica avaliar, pois já estava realizando acompanhamento em um Serviço de reabilitação. A neurologista do Serviço de reabilitação confirmou o problema de saúde do filho e explicou para a mãe sobre a provável causa.

A neuro falou que o quadro dele sugere uma paralisia cerebral. Mas como os exames que ele fez, a ressonância, a tomografia, não constatou, ela falou que não tem como por, mas sugere a paralisia cerebral, por tudo que ele tem, ele tem microcefalia, cabeça pequena, e tem essas dificuldades, o atraso no desenvolvimento dele. Ele tem tanto motor, porque ele tem dificuldade com os braços, quanto mental que ele tem dificuldade de aprender as coisas. (M4-31)

[...] ele tem esse atraso que não se explica, mas provavelmente, elas [neurologistas] falaram que foi falta de oxigenação mesmo na hora do parto que causou isso, mas não deu, não dá pra ver [na ressonância e na tomografia]. (M4-37)

A mãe abordou que, antes de saber do problema, considerava que o desenvolvimento do filho estava de acordo com o esperado. Segundo o relato de M4, o mais difícil para ela foi o momento em que soube que o filho realmente tinha um problema de saúde:

Pra mim, a parte mais difícil foi descobrir que ele teria mesmo o problema, que eu fiquei com muito medo na época, quando a médica falou da má formação eu fiquei apavorada, eu não sabia o que... eu fui procurar na internet, eu quase morri do coração na hora que eu li o que que era a mal formação, que ela tava sugerindo que

ele tinha. Eu fiquei desesperada, eu fiquei apavorada e tudo que acontecia com ele eu achava que era por causa disso. Se ele não queria comer, eu já achava que era o problema da má formação que ele não consegue engolir... (M4-21)

O discurso dessa mãe (M4) foi marcado pela dificuldade em compreender qual o problema de saúde do filho, suas causas e repercussões, mesmo com explicações dos profissionais de saúde, como evidenciado nos relatos:

Ela [médica homeopata] que me deu uma explicação mais ou menos sobre o que ele passou que eu, às vezes, eu ficava sem entender, igual a questão da cabeça, ninguém nunca me explicou porque a cabeça dele não crescia. [...] Ela falou que pode ser que a cabeça dele, do jeito que ela falou eu não entendi, mas diz que colou muito rápido. Então foi por causa disso, [...] a dificuldade da cabeça dele crescer na frente, ela cresce mais atrás, mas ela cresce muito pouco. Ela falou que justamente por causa do parto também que ele nasceu com Apgar de 3, depois foi pra 7. Ela falou que também não era o ideal 7, ainda é baixo. Mais ou menos foi por isso que deu esse problema. (M4-43)

O quadro do filho de M4 é complexo, determinado por mais de um fator, sem uma causa única capaz de justificar o estado de saúde da criança. Os profissionais falaram das prováveis causas que podem ter determinado o problema atual e os possíveis diagnósticos, mas o discurso da mãe revelou a busca por uma causa específica, um diagnóstico confirmado, um exame que ateste a situação atual, evidenciando a necessidade de informações concretas ao invés de possibilidades.

Dantas *et al.* (2010), em estudo sobre o impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família, identificaram que os pais têm dificuldade de compreender que os fatores causais dessa condição são múltiplos e complexos. Destacam que o uso da linguagem científica pelo profissional para informar os pais pode dificultar ainda mais o entendimento. Os autores constataram ainda que a família não consegue entender, inicialmente, o que é a paralisia cerebral e suas repercussões no desenvolvimento neuropsicomotor da criança, apresentando dúvidas e preocupação sobre o quadro clínico da criança e seu prognóstico.

Milbrath *et al.* (2009a) ressaltaram que a paralisia cerebral pode não ocasionar alterações visíveis em exames de imagem; assim, nem sempre é possível delimitar a área do cérebro atingida e descrever de forma concreta as sequelas decorrentes. Além disso, no recém-nascido, as alterações neurológicas, dependendo da gravidade da lesão, podem ser imperceptíveis fisicamente para os pais. Entretanto, alterações no desenvolvimento da criança e diversas necessidades especiais se manifestarão no decorrer do tempo, sendo o espaço de tempo relativamente imprevisível. Diante dos resultados desses estudos, é importante destacar que a incompreensão desses aspectos pelos pais pode retardar o acompanhamento da criança,

prejudicando que receba os estímulos necessários para minimizar as alterações decorrentes da paralisia cerebral.

As outras três mães (M6, M8, M9) relataram que, após alguns meses, a medicação foi suspensa e as crianças receberam alta do acompanhamento ambulatorial, pois foi avaliado que seus filhos estavam se desenvolvendo adequadamente. Sobre a alta do acompanhamento no Hospital A, M6 e M9 relataram:

Ela [neurologista] falou que isso era um acompanhamento que tem no hospital. [...] Ele foi com um neurologista para ver se detectava alguma coisa, porque ele deu três convulsões, mas, como se diz, sem explicação, porque fez tudo quanto é tipo de exame e não deu nada. Então ele não tem nada. (M6-3)

Cê tem que pegar com Deus! Porque cê imagina, você fica nove meses ali pra depois virar pra você e falar assim, o seu bebê vai pro resto da vida tomar um medicamento, o resto da vida vai ter isso, vai ter aquilo. Eu peguei com Deus e minha família e tá aí, saúde pura. (M9-103)

Os relatos dessas mães evidenciaram o receio em relação à ocorrência de sequelas no filho após os problemas no parto e também em relação à necessidade de uso contínuo e prolongado de medicação para controle das convulsões. A interrupção da medicação representou para essas mães um marco, reduzindo a preocupação em relação à saúde do filho.

Posteriormente, os filhos dessas mães (M6, M8, M9) desenvolveram problemas respiratórios. O filho de M6 tem hipertrofia das adenoides. As filhas de M8 e M9 desenvolveram bronquite.

A gente fez raio x e fez um exame em vídeo, ele tem adenoide, mas não pode operar agora porque ele é muito pequenininho. (M6-11)

[Além do atraso no desenvolvimento] Só a bronquite mesmo, que ele tem a imunidade muito baixa, então qualquer coisa pega. Se ele pegar uma gripe, já vem a bronquite. Ele tem bronquite e sinusite. (M8-44)

Eu tirei o remédio [fenobarbital] e ela não teve mais nada [...], não teve mais aquela parada de respirar, não teve mais os tal dos tic, que era as convulsões, não teve mais nada. Tá normal, graças a Deus. [...] Agora, hoje ela trata a bronquite, que ela tem bronquite. [...] Foi no final do ano passado que ela começou ter as crises de bronquite. (M9-34,36,56.1)

Além disso, M8 falou que, após a alta do acompanhamento com a neurologista, seu filho voltou a apresentar atraso no desenvolvimento, segundo a avaliação da pediatra do Centro de Saúde.

A neurologista liberou ele. Só que agora eu vou ter que voltar pra neurologista porque a cabecinha dele não tá crescendo, eu vou ter que fazer uma tomografia nele. E a fisioterapia porque esse lado, a mãozinha dele esquerda ele também não abre, assim, o dedinho dele atrofiou, ele não mexe, não pega nada... [...] Agora a pediatra dele tá notando que a cabecinha dele de um ano pra cá não cresceu, cresceu um

centímetro e meio que é muito pouco pela idade dele. Aí agora tem que voltar tudo de novo. (M8-13,22)

A mãe M11 foi comunicada sobre um atraso no desenvolvimento da filha durante o acompanhamento ambulatorial na instituição após a alta da Unidade neonatal. Entretanto, a interrupção do acompanhamento não permitiu que a mãe confirmasse se esse atraso persistiu.

Chegou uma época que viraram [profissionais que realizam o acompanhamento no ambulatório do Hospital A] pra mim e falaram pra mim assim, não sei, acho que ela já tava com quase um ano, que ela não tava dentro, tinha uma tabela, a qual a criança, tinha o desenvolvimento. [...] realmente o desenvolvimento dela foi bem mais devagar, mas ela explicou que não podia contar a data certa de uma criança normal, sempre tinha que contar antes, só que mesmo contando antes ela ainda não tava dentro da tabela que deveria ser seguida...(M11-20)

Os discursos das mães participantes do estudo revelaram as preocupações que as afligiram ao receberem a notícia da condição crônica dos filhos. Elas mencionaram o receio de que os filhos sofram com adoecimentos e internações, de não terem condição financeira para custear os cuidados necessários e de que os filhos sejam alvo de comparação ou preconceito. Como evidenciado no discurso de M1 (M1-137) e nos enunciados a seguir:

A preocupação também é isso, quando você fala assim, você tem uma criança que vai ter necessidade especial você já pensa logo na parte financeira, 'Ai meu Deus e como é que eu vou fazer, não posso pagar médico, não posso pagar especialista!', mas eles [profissionais de saúde] foi me tranquilizando... (M1-131)

Eu tô assim [chorando após receber a notícia que o filho tem com síndrome de Down] não é que eu não aceito, eu aceito só que a única coisa que eu tenho mais medo é do preconceito, que ainda tem. (M13-11.1)

Outros estudos identificaram resultados semelhantes no que diz respeito ao receio dessas mães. Nunes, Dupas e Nascimento (2011) constataram que a família sofre devido ao medo da criança ficar doente ou ser vítima de preconceito. Os autores abordaram que os pais reconheceram que muitos dos problemas e medos que tinham ou ainda têm são decorrentes de informações tardias, erradas e incompletas. A esse respeito, Dantas *et al.* (2010) destacaram que assim como as famílias, as pessoas também têm conhecimentos de senso comum sobre a deficiência, apreendidos em sua formação sociocultural, que podem desencadear a rejeição e o isolamento social da criança. Esses comportamentos prejudicam o enfrentamento da situação pela família, desencadeando depressão e afastamento da sociedade.

A partir dos discursos, foi possível apreender que, ao receber a notícia da condição crônica, os sentimentos de susto, preocupação e angústia das mães estão relacionados a diversos fatores. Destaca-se que a insatisfação com a abordagem do

profissional e a incompreensão a respeito da condição crônica e de suas repercussões na vida do filho são fatores possíveis de serem minimizados pelos profissionais de saúde.

Depois que eles me explicou eu fui entender, falei assim ‘Puxa vida, as vezes a gente perde tempo, podia tanto aprender mais, procurar conviver com as pessoas que tem, pro cê saber...’, a gente acha que acontece com os outros, com a gente não, é uma experiência a mais que eu tenho na vida porque é uma coisa simples, normal. (M1-141)

Porque até então eu não entendia o que que era o problema, essa que era a verdade, eu pensava que se caísse, alguma coisa, ia machucar a coluna, ia dar algum problema na válvula. (M2-37)

Essa parte foi difícil [descobrir que filho tinha problema], mas depois que cê vai entender que é difícil, mas vai fazer, igual a médica falou ‘É com calma, não precisa ficar assim!’, foi explicando, me acalmando, aí melhorou, difícil mesmo foi só essa fase mesmo de descobrir que ele teria uma acompanhamento maior e uma dificuldade maior, mas foi só. Depois disso dá pra conciliar. (M4-122)

Evidenciou-se que ser informada sobre a condição de saúde do filho, as implicações na vida diária e os cuidados necessários possibilitou que as mães ficassem mais tranquilas em relação à saúde dos filhos e a seu cuidado. Battikha *et al.* (2007) relataram que as mães, ao depararem com quadros diagnósticos graves, recorrentemente apresentam dificuldade para escutar a notícia. Diante disso, elas tentam dar sentido a esses nascimentos e discutir suas implicações.

Nos relatos das mães, destacou-se que compreender a causa da condição crônica, ter um diagnóstico definido e exames que comprovem são aspectos relevantes para as mães e que parecem influenciar no processo de enfrentamento. Como evidenciado no discurso de M4 (M4-43) apresentado e nos discursos de M7 e M13 a seguir:

A médica falou que a hemorragia afetou mais esse lado aqui mesmo [mostra o lado direito do filho], o lado direito. Acho que até na tomografia mostra, ela explicava nós que a mancha branca que era água, então o lado esquerdo é o que mais atingiu a hemorragia que ela falou, grau três a quatro esquerdo, foi onde que atingiu. (M7-122)

O médico disse assim ‘Pro cê ter certeza se ele tem Síndrome de Down, cê vai ter que fazer um exame, só que não faz pelo SUS, cê vai ter que pagar.’. Eu falei assim ‘Saindo daqui eu vou pagar!’, pro cê não ficar com aquela dúvida na cabeça, que é muito ruim. [...] eu não aguento dúvida, eu prefiro ter certeza, saber que ele tem, pra eu ver o quê que eu posso fazer por ele. (M13-16)

Battikha *et al.* (2007) identificaram que, na busca por um saber que possa explicar as causas do nascimento do filho com alterações de saúde, a mãe recorre ao médico com seu saber científico ou à explicativa religiosa, na qual parece projetar um saber possível. Os autores ressaltam que “na busca de ordenamento situa-se a possibilidade de re-historização desse filho e da própria subjetividade da mãe, como um mapeamento em que o feto vai

podendo ser ligado (trabalho de elaboração psíquica)” (BATTIKHA *et al.*, 2007, p. 22). Os relatos de M1 e M5 demonstraram a valorização do saber dos profissionais de saúde e da crença na religião.

[após a notícia que o filho tinha síndrome de Down] Falei ‘Senhor, o senhor me deu, mas é do senhor, se não é pra ficar comigo, muito obrigada, eu vivi a experiência que eu tinha vontade, o Sr. realizou o desejo do meu coração, mas pra ficar com ele sofrendo o Sr. sabe que eu não tenho estrutura.’. (M1-139)

A gente tem que confiar nos médicos igual eu procuro eu tenho certeza, eu confio, mas também confio em Deus, muito em Deus. E tenho certeza que se tiver de buscar, eu não sou daquelas que acredita em Deus e não vou no médico, pelo contrário o que eu mais vou é médico porque eles estão aí na Terra é para isso mesmo. (M5-75)

Os discursos das participantes do estudo nos quais elas abordaram a notícia acerca da condição crônica dos filhos permitiram apreender que não esperavam essa notícia o que promoveu a ruptura do idealizado sobre o filho. As mães narraram reações diversas, sendo revelados em seus relatos aspectos comuns que interferiram nessas reações, mesmo diante dos problemas de saúde diferentes das crianças, como a identificação do diagnóstico e da causa da condição crônica, as orientações sobre as repercussões da condição e os cuidados necessários e também a fé.

Destaca-se que o enfrentamento da situação pelas mães poderia ser facilitado caso a notícia da condição crônica fosse dada em conjunto por uma equipe multiprofissional preparada, contando com apoio de psicólogo. Entretanto, Hoher e Wagner (2006), em estudo sobre a vivência e o preparo de profissionais e estudantes da área da saúde (Medicina e Enfermagem) para fornecerem diagnósticos e orientar pais de crianças com necessidades especiais, identificaram que os entrevistados não se consideravam preparados.

Os autores concluíram que esse tema tem sido negligenciado na formação acadêmica dos profissionais de saúde. Os profissionais mencionaram dificuldades relacionadas aos âmbitos pessoal e técnico para abordar os pais. Eles reconheceram que as experiências pessoais e profissionais contribuem para uma postura adequada juntamente com o preparo desde a formação acadêmica (HOHER; WAGNER, 2006).

5.2.2 A evolução da condição de saúde da criança e as perspectivas da mãe

Essa subcategoria foi revelada a partir do relato das mães sobre a evolução da saúde dos filhos desde que receberam a notícia da condição crônica até o momento da entrevista. As mães abordaram sua percepção sobre o estado de saúde dos filhos no momento da entrevista e como isso influencia outros aspectos da vida deles e na vivência mãe-filho. Nos discursos das participantes sobre a evolução do estado de saúde dos filhos, evidenciou-se que alguns problemas de saúde apresentados inicialmente foram resolvidos, enquanto outros permaneceram e ainda novos problemas foram identificados.

Em relação aos problemas de saúde que persistiram, as mães destacaram aspectos positivos percebidos em relação ao estado de saúde do filho. Elas evidenciaram, em seus discursos, a melhora verificada na condição das crianças; entretanto, abordaram também as dificuldades que passaram ou que ainda vivenciam, devido aos momentos de agudização da condição crônica ou outras complicações relacionadas ao quadro.

As mães M2 e M13, cujos filhos têm repercussões da mielomeningocele e síndrome de Down, respectivamente, ressaltaram que seus filhos apresentam poucos dos problemas de saúde que costumam ocorrer em crianças nessas condições.

Mas tudo assim que eles me explicaram da doença, ele praticamente não tem sintoma nenhum, a não ser do pé, o pé bem chatinho mesmo, e os rins que graças a Deus até hoje não deu nada, mas o xixi dele é muito soltinho. (M2-52)

E graças a Deus ele não nasceu com problema cardíaco, ele não nasceu com "tíróide", ele não nasceu com problema de visão, de audição, de nada. Tem que fazer os exames todo ano pra ver se não vai dar de visão, se ele vai desenvolver o "tíróide", mas do coração não deu, não vai dar. Se Deus quiser e tenho fé em Deus que não vai dar nada desses de "tíróide", de vista... (M13-88)

As mães M1, M2, M5, M6 e M9 falaram sobre o tratamento e o controle das condições crônicas por meio do uso de fármacos, homeopáticos ou tecnologias, além da recuperação dos filhos devido à reabilitação. Como evidenciado nos discursos a seguir:

Como ele usa Sorine e depois que ele tá usando o Clenil ele melhorou bastante, o nariz acabou aquela ronqueirinha, que ele roncava mesmo pra respirar, melhorou bastante. (M1-97)

Depois desse quase um ano, ele também não teve nada diferente, do olhinho, nem aumentou a cabeça, nada, o médico sempre mexe, então assim, perigo nenhum [em relação à hidrocefalia]. (M2-79)

Ela teve esse atraso, mas que eu estou vendo recuperar. Com o decorrer do tempo, com as manobras das fisioterapeutas, isso tudo. Eu vejo muita coisa que ela não fazia, hoje eu vejo ela fazendo. Então assim, acho que ela é guerreira por ela estar tentando fazer, pela vontade dela de sobreviver e de estar aí. (M5-21)

Então assim, depois que ela passou esse Clenil, essa é a segunda crise. Isso foi final do ano passado, que ela começou... Agosto do ano passado que ela tinha crise frequente, frequente, frequente, aí ela passou em novembro. Você vê ela teve duas crises, nem chega a ser crise, ela começou com a tosse já dá o Salbutamol e passou. E agora está tranquilo, (M5-37)

Mas ele melhorou bastante a fungueira que ele ficava. Que antes era o dia inteiro fungando. A noite inteira dormia só de boca aberta. A pediatra receitou uns globulosinhos, chama Sambucos, para dar três glóbulos toda noite. Depois que ele começou a tomar esses globulosinhos melhorou bastante a fungueira dele. (M6-24)

Ela ficava ruim mesmo, sabe de não querer levantar, de não querer comer, de vomitar muito, ficar muito cansada, de ter febre muito alta, febre de quase 40 graus. [...] Agora com o Clenil e o Salbutamol ela não tá tendo aquelas crises mais. (M9-45,69)

Singulair Baby que descongestiona as vias respiratórias, é pra isso, mas mesmo assim ainda vive congestionado. (M10-42)

Algumas dessas mães (M2, M3, M7, M10, M14) falaram sobre as dificuldades com os filhos durante o período após a alta da Unidade neonatal para o domicílio, descrevendo a maior gravidade e a complexidade do estado de saúde das crianças nessa época. Os discursos dessas mães evidenciaram compreensão da melhora progressiva do quadro dos filhos com o passar do tempo.

Quando ela veio ela tinha muita crise, muitas! No hospital ela não tinha crise não porque lá controlava, mas quando eu vim, crise dela foi muito forte, ela ficou dois dias durinha assim, sem mexer, sem nada, até que arrumou esse remédio, eu fui dando para ela, fiz o convênio e fui indo... Agora ela quase não dá convulsão, já tem uns três meses que não dá convulsão, é muito raro... (M3-113)

Quando nós veio pra casa do Hospital D, ele aqui em casa começou a ficar roxinho, cianótico que eles falam, direto ele ficava assim, parava e ficava pretinha a boca. [...] Agora que parou, mas ele dava febre assim uns vinte dias direto, trinta e nove direto, cê podia levar, fazia todos os exames e não tinha nada! (M7-28,32)

Graças a Deus de dezembro pra cá ele não voltou mais no hospital pra internar... De dezembro, agora o resto do ano, todo dia era internado [devido ao problema respiratório]. (M7-63)

Eu tinha um medo dela engasgar sem mim e acontecer alguma coisa, até que depois que ela passou dos sete meses, assim, parou de engasgar, depois de seis meses... (M14-68)

Dentre as mães de crianças com dependência de tecnologias, duas (M2 e M3) falaram sobre a necessidade de outras cirurgias para troca dos dispositivos. A filha de M3 realizou a cirurgia para trocar o tipo de dispositivo utilizado na gastrostomia, segundo a mãe o dispositivo inserido inicialmente era muito extenso, dificultando o manuseio, por isso foi substituído por outro dispositivo, que é o adequado para o caso.

No caso do filho de M2, após a inserção da DVP pela primeira vez, a criança teve alta para o domicílio e em seguida apresentou deiscência da sutura. A mãe narrou que precisou reinternar o filho no Hospital D e que foram realizadas três cirurgias consecutivas, até que identificaram que a criança estava com meningite viral e retiraram a válvula. A mãe falou que essa internação foi longa, durando aproximadamente três meses, mas que o filho não precisou permanecer na Unidade de Terapia Intensiva.

A criança (filho de M2) teve alta e continuou sob acompanhamento ambulatorial na instituição para monitorar a hidrocefalia. Aproximadamente quatro meses depois, foi identificada a progressão da hidrocefalia e a criança se internou pela terceira vez no Hospital D para inserir novamente a válvula de DVP.

Só que quando chegou em casa os pontos começaram a abrir, começou a sair água de dentro, [...] não funcionou aquilo, aí eu voltei de novo pro Hospital D com ele, foi atendido também prontamente sem problema nenhum, internou, os médicos tentaram fechar de novo, aí abriu de novo, só que ele não chegou a ir para o CTI novamente, tudo isso eles conseguiram voltar com ele pro quarto [...] umas três vezes ainda, eles abriram e fecharam, até que viu que não tinha como mais, tirou a válvula... [...]Ele ficou um período longo lá [Hospital D], a gente ficou lá mais ou menos uns três meses, mas assim ele nunca se abateu, sempre foi fortalecendo, realmente acho que eles a cabecinha dele umas três vezes e na última eles falaram 'Vou colocar válvula porque ele deu meningite viral.'. (M2-11-14, 15-16)

Voltamos para casa e ficamos aqui uns quatro meses. [...] Voltando lá [Hospital D], pra consulta mesmo. [...] Numa dessas consultas eu notei, assim eu já vinha notando que o olhinho dele virava muito e a moleirinha, ainda como não tinha fechado, tava um pouquinho alta, aí falei assim 'Ah... acho que não vai ter jeito', realmente, a gente foi na consulta e lá já ficou, já internou. [...] Fez a cirurgia, foi até em dezembro de 2010, ele fez a cirurgia, já tava com seus seis mesezinhos, foi a última vez que ele colocou a válvula, colocou, deu certo, ficou lá só uns três dias, veio pra casa. (M2-19,22-23)

Os discursos de três mães evidenciaram que os momentos de agudização dos problemas respiratórios ainda acontecem com frequência (M12) ou diminuíram a frequência recentemente (M7 e M10). O relato de M10 revelou que, embora as crises respiratórias da filha tenham diminuído após a última internação, a mãe teme que, com o início do inverno, a filha volte a piorar, pois a internação foi no ano anterior nessa estação.

Ela respira com muita dificuldade, ela é muito sapeca, mas ela faz bagunça assim aham, aham, aham [mãe simula respiração da filha, cansaço], é o dia todo assim e quando dorme congestionada tudo, ainda mais nesse tempo [frio], qualquer mudança de temperatura ela congestionada toda, você tem que ver o esforço que ela faz pra dormir, é de dar dó. (M10-26)

Depois não internou mais não, graças a Deus, já teve algumas idas na urgência e tudo, mas não precisou de mais internação não, mas o inverno acabou, agora que tá começando de novo. (M10-62)

No caso de M12, o problema respiratório do filho apresentou momentos de exacerbação, ocasionando a necessidade de inserção de uma traqueostomia.

Só que ele dá muito problema respiratório. Do nada a saturação cai, ele fica com os dedinhos roxos, tem que sair correndo. A última vez, agora, que ele internou, ele fez a traqueo. Porque não conseguiu entubar ele nem com o tubo de criança, de prematuro. [...] Ele tá tranquilo, já passei muito com ele, mas hoje ele tá bem, graças a Deus. (M12-16,90)

Os discursos das mães sobre a condição de saúde dos filhos permitem identificar o ciclo de evolução característico das condições crônicas, que apresentam, em geral, progresso lento e duradouro, entretanto, sem padrões regulares ou previsíveis. As condições crônicas, à medida que progridem, apresentam períodos de remissão e exacerbação, nestes períodos ocorrem eventos agudos. Evidencia-se que são ocasionadas mudanças na estrutura e na dinâmica familiar frente à demanda de cuidado permanente e de utilização frequente dos Serviços de Saúde, permanecendo um estado de alerta aos períodos de agudização (FARIA; BELLATO, 2010; MENDES, 2009).

Além disso, as condições crônicas podem apresentar um ciclo vicioso de alterações, no qual cada problema pode desencadear outros, produzindo perda da capacidade funcional. Dessa forma, existe uma propensão ao surgimento de outras morbidades e incapacidades devido às alterações decorrentes dessas condições (FARIA; BELLATO, 2010; MENDES, 2009).

As mães abordaram ainda em seus discursos outros problemas de saúde que foram identificados posteriormente, revelando a ocorrência de estrabismo e problemas respiratórios nessas crianças:

Ele mamou até seis meses, certinho. Foi ele parar, ele começou a gripar direto. Que antes ele gripava, só que assim, ele amanhecia hoje gripadinho com nariz escorrendo, olhinho lacrimejando, no outro dia já não tinha mais nada. Foi só ele parar de mamar no peito que ele começou a gripar e toda hora a gripe dele atacava a asma e eu tinha que ir pro hospital com ele... (M4-51)

[...] Uma leve bronquite, que vem de vez em quando, igual está agora. [...] Se eu passasse perto de alguém que tivesse fumado, acabou, podia correr porque ela já tava ruim, ou perfume muito forte. (M5-18,35)

Ele deu [crise de bronquite] fevereiro, março e abril e finalzinho de janeiro assim, mas deu bem fraquinho e sarou rápido, mas essa agora veio mais forte. Tem vez que ele fica pior. Ele tá assim porque eu já dei o remédio, já fiz a bombinha, mas tem vez que ele não aguenta nem respirar, eu tenho que levar ele pro hospital e lá fazer micro, bombinha mesmo no hospital e fica internado em observação até ele melhorar. (M8-48)

Ele tem estrabismo convergente e, no momento, o tratamento dele é o tampão. (M4-71)

Ela tá fazendo uso de tampão porque ela é estrábica. (M5-56)

[...] Estrabismo, o médico falou que realmente ele tem um pouco, mandou usar o tampão. (M12-67)

Destacou-se que, no momento da entrevista, oito mães informaram que seus filhos apresentam problemas respiratórios, como asma, bronquite, broncoespasmo ou displasia broncopulmonar, sendo necessário uso de medicação para controlar as crises. Estudo de coorte de crianças nascidas com peso abaixo de 1000g permitiu identificar que, aos oito anos, 47% das crianças apresentavam asma, sendo que 21% eram dependentes de medicação. Os resultados indicam que, além dos problemas mais comumente descritos de neurodesenvolvimento, a asma desempenhou um papel importante na determinação das limitações funcionais e as necessidades especiais de saúde (HACK, *et al.*, 2005). Resultados semelhantes foram identificados em estudo realizado posteriormente (FAROOQI *et al.*, 2006).

Para o grupo-controle, composto por crianças nascidas a termo e com peso adequado, a taxa de asma aos oito anos foi de 8%, evidenciando-se que as taxas de asma são maiores entre as crianças nascidas com baixo peso (HACK, *et al.*, 2005). Os autores relataram que a fisiopatologia da asma em crianças nascidas pré-termo e com baixo peso está associada principalmente com o desenvolvimento anormal do pulmão, displasia broncopulmonar e doença obstrutiva das vias aéreas (HACK *et al.*, 2011). Esses resultados reforçam a importância de os profissionais estarem atentos para a identificação da asma e da necessidade de tratamento nas crianças prematuras e com baixo peso ao nascer egressas de UTIN.

Além de abordarem os problemas de saúde, as mães enfatizaram, em seus relatos, sua percepção sobre o crescimento e o desenvolvimento neuropsicomotor dos filhos, evidenciando a repercussão dessa situação em seu dia a dia. Embora elas não tenham sido questionadas durante a entrevista diretamente a respeito do desenvolvimento neuropsicomotor dos filhos e dos atrasos ocasionados pela condição crônica, elas apresentaram sua percepção a respeito, à medida que mencionavam sobre a condição de saúde atual e o acompanhamento dos filhos nos Serviços de Saúde. A diferença de impacto das variadas condições crônicas na funcionalidade ficou evidente tanto nos discursos das mães quanto nos resultados do teste PEDI.

Em seus discursos, quatro mães (M2, M6, M9 e M14) ressaltaram as atividades que os filhos realizam, revelando a percepção de que o desenvolvimento deles está acontecendo dentro do esperado, embora a filha de M14 não consiga falar, devido à má formação no palato. A percepção dessas mães está de acordo com a análise dos resultados da

parte de habilidades funcionais do PEDI, que permitiu identificar que o desempenho dessas crianças está dentro do intervalo esperado para a idade.

[Começou a andar] Com 1 ano e oito, tem pouquinho tempo, por isso tá assim ainda, quando ele foi lá, foi em janeiro, ele tava descobrindo assim andar, agora ele já tá começando até a correr, eu morro de rir.... (M2-56)

Graças a Deus não ficou com sequela nenhuma, nem nada... (M6-39)

Ela é muito grande, pesada! Muito esperta, tá falando muita coisa... Brinquedo pra ela assim, igual televisão não é coisa de criança da idade dela que prende ela, é coisa de criança mais velha [...] ela aprende as coisas muito rápido. Brinquedo, cê dá um brinquedo da idade dela daí dois minutos pra ela já não tem mais interesse, que ela já sabe fazer. (M9-86)

[A respeito do desenvolvimento] Ela fez tudo na idade [...] A única dificuldade que eu acho é só a fala dela mesmo... (M14-25,64)

Em seus relatos, dez mães (M1, M3, M4, M5, M7, M8, M10, M11, M12 e M13) descreveram as habilidades que seus filhos já adquiriram, mas também citaram aquelas que ainda não realizam. Elas abordaram as repercussões da situação de desenvolvimento de seus filhos na vida diária e como lidam com isso. A mãe M11 não tem uma avaliação recente de profissionais de saúde sobre o desenvolvimento e o crescimento de sua filha; dessa forma, falou sobre os atrasos que identifica no desenvolvimento da filha a partir da comparação com os outros filhos.

As mães descreveram o estado de desenvolvimento dos filhos destacando principalmente a capacidade de segurar objetos, sentar, engatinhar, andar, como evidenciado nos discursos a seguir:

Ela tem flexibilidade boa e agora ela já firma, já tá bem durinha, e vamos que vamos... (M3-17)

Até pouco tempo ela não sentava nem no colo. Hoje ela já senta no colo, não senta sozinha totalmente sozinha, mas ela já está se levantando da cama, passando de deitada para sentada sozinha... (M5-22)

Achei que ele desenvolveu muito, ele num sentava, agora ele senta sozinho. [...] Ela [fisioterapeuta] falou que a mãozinha dele até que agora, depois que começou a usar [a órtese], melhorou bastante, tá abrindo, antigamente ficava só assim [fechada], e agora ele já abre ela mais. (M7-86,121)

Ele não anda. Ele só assim, segurando ele vai, ele arrasta, ele não engatinha... [...] Ele não sentava, num tempo pra frente ele já começou a sentar, ele já começou a desenvolver, mas a mãozinha dele mesmo a esquerda não mexe, mas com a direita ele faz tudo, ele já pega a mamadeira sozinho que ele não fazia [...] Assim, tudo que pra ele era impossível, depois que ele foi pra creche ele melhorou bastante, mas agora tá voltando, tendo recaída de novo. (M8- 15,35-36)

Da cintura pra cima eu acho ele ótimo, mas as perninhas dele num é, até hoje ele num fica em pé, ele num engatinha, não levanta sozinho, ele fica sentado sozinho, ele deita sozinho também, mas não levanta. Eu acho que isso é um atraso, igual ele já tem o que, um ano e oito meses. (M12-98)

A dificuldade mesmo, até então, tava muito no andar. Até hoje ela cai à toa! Ela tá andando de uma hora pra outra, sem tropeçar nem nada, de uma hora pra outra parece que dá uma bambeza nas pernas dela e ela cai. Ela tá aqui andando normalmente, de uma hora pra outra, parece que dá uma moleza, uma bambeza, assim, ela cai, de uma vez. (M11-39)

As mães falaram também sobre capacidade de comunicação do filho, por meio de gestos, expressões faciais, sorrisos, posturas corporais, além do desenvolvimento da fala:

Quando ele quer comer ele fica assim [demonstra como ele faz com a boca], ele olha pras coisas, quando ele quer comer, na cozinha, ele olha assim, se vê uma panela, fica assim "a, a, a". Água ele já sabe que é no filtro que pega, não sabe falar não, mas já sabe indicar mais ou menos as coisas... [...] Ele tá um pouquinho atrasado, que já era pra ele tá falando melhor algumas coisas e ele não tá. (M1-10,58)

Ele começa a rir pra fazer barulho, pra ela [tia] olhar e vê que ele tá ali. O barulho, o chamar, é isso, ele ri, pra ela vê que ele tá chegando ou que ele já tá ali. É desse jeito, a comunicação dele pra chamar a atenção é rindo, ele ri o tempo inteiro. Da hora que ele acorda a hora de dormir é só rindo. (M4-125)

A gente tá vendo ela tentando falar, sabe, ela fala papa, as vezes quando ela tá com muita fome ela olha pra mim, que ela é bem preguiçosa, ela "papa, papa", "a" a gente já sabe que ela quer água, banho, ela não pode olhar pro banheiro, "ban,ban,ban", e a gente já sabe que ela tá querendo banho, sabe, [...] tá tentando falar, sabe, então acho que com mais um empurrãzinho da fono acho que ajudaria ela... (M5-160)

Que algumas coisas ele fala assim, ele fala papa, bobo, então assim, é pa, tudo dele é isso, mas falar mesmo, ele não fala, tudo ele não fala. (M8-57)

Eu não acho que a fala da minha filha tá tão ruim assim... [...] Ela fala mamãe, papai, papai ela fala ó, faz tempo que ela fala papai, agora mamãe eu não sei direito quanto tempo, mas foi esse ano que ela falou mamãe [...] mas ela fala papai, mamãe, vovô, vovó, titio, titia, pimum, aí ela fala alguns nomes assim... (M10-135)

E a fala também, que ela não fala quase nada. Você tem que tentar adivinhar o que que ela tá falando, sabe. Algumas coisas ela fala, mas, eu acho assim, comparando ela com outras crianças, com a irmã, por exemplo, tá muito atrasada! O jeito dela de falar é muito complicado ainda... (M11-40)

Ele não fala nada ainda não. Ele grita muito, às vezes quando ele quer alguma coisa ele fica assim: Am, am , am. Que é o jeito dele comunicar. Mas igual a fono falou, ele não vai demorar a falar não. (M13-35)

Em seus relatos, as mães enfatizaram principalmente os avanços no desenvolvimento dos filhos, embora, também tenham reconhecido e mencionado os atrasos. Elas descreveram as habilidades adquiridas pelo filho recentemente, comparando o estágio atual de desenvolvimento com o anterior. Os relatos das mães revelaram a valorização de cada habilidade adquirida pelo filho e o reconhecimento das tentativas de realização das atividades.

Mas não atrapalha em nada [o atraso no desenvolvimento], ele brinca de outro jeito, brinca na cama, senta aqui no chão, rola, brinca, brinca de bola, ele adora jogar bola, aí ele senta lá eu sento de cá, jogo pra ele, ele joga pra mim, isso fica um tempão assim... [...] O negócio dele é só isso mesmo, sabe, é, igual eu te falei, uma coisinha

de cada vez, mas eu já criei esse hábito, acho que até mania já, a cada gestozinho que ele faz diferente, que ele não fez, se ele mexeu um dedo que até ontem ele não mexia, eu sei... Nossa, pra mim ele tá fazendo isso aí, nossa, já é alguma coisa. (M1-140,147)

Que tá sendo uma luta! Mas igual eu falei, é compensador sabe? Cê ver ele, igual eu vejo, a melhora dele, eu vejo como ele tá melhorando, porque igual todo mundo fala, antes ele não conseguia sentar, ele era todo molinho, agora ele já fica em pé, sabe? Ele já presta atenção. (M4-111) Então eu acho assim, que tá desenvolvendo? Demais da conta! Tem seus atrasos. (M4-113)

Que tudo isso supera muitas dificuldades que a gente tem, só de tá vendo ela sorrindo, falando, ela fala mamãe, ela não fala mamãe ela fala mãã, o mãã, então assim, só de ver ela falando, coisa que a gente não esperava, sabe, é uma felicidade imensa, pra esse coraçãzinho... [...] Tô vendo o mover da fisioterapia mesmo, o desenvolvimento dela, tá sendo muito grande, tem nem um ano que ela tá na fisioterapia, às vezes tem menino que fica lá, embora os casos não são iguais, mas fica lá um, dois anos mesma coisa, e ela não, então, assim tá sendo rápido demais. (M5-121,162)

Eu tinha um medo dele custar a andar, uma vez eu falei, falava mesmo, 'Tenho fé em Deus que quando ele tiver com um ano e seis meses ele tá andando sozinho', mas tava! (M13-93)

Nos discursos em que abordam o atraso no desenvolvimento, as mães mencionaram os atrasos considerando o esperado para a idade e a condição de saúde dos filhos, demonstrando a esperança de que ainda irão adquirir a habilidade. Destacaram-se a preocupação e a expectativa dessas mães principalmente em relação aos filhos conseguirem andar. Uma das mães relatou ainda sua preocupação por o filho começar a desempenhar as atividades, mas de forma errada:

O desenvolvimento dele é bem mais lento que de uma criança normal. (M8-17)

Ele tá aqui, falta só andar agora... [risos] (M12-124)

Então hoje pra mim ele nem tem nada. Graças a Deus ele tá muito sabido... Ele tem o que, tem dois anos só, ele não tá falando é, mas tem menino aí que não tem nada e não tá falando também. Eu olho muito isso... Então não preocupo. Eu tinha muito medo é dele não andar, agora já tá andando pra todo canto... E os médicos falou que a fala é depois mesmo. Do jeito que ele é, quando falar vai virar uma matraca. (M13-112)

Eu já fico preocupada, ele aprendeu a fazer alguma coisa eu já fico pensando, será que ele tá fazendo direito, igual ele aprendeu a engatinhar, eu falei com a fisioterapeuta, cê viu ele engatinhando, ela falou 'Vi!', eu falei 'Tá direitinho? Tem que mudar alguma coisa?', ela falou 'Não, engatinhar ele tá engatinhando direitinho, é assim mesmo, mas sentar errado, ele já sentou. Eu já falei tá sentando errado, não pode'. Tudo que faz tem alguma coisinha errada que ele faz, então eu já fico assim sem saber. A gente fica perdida sem saber o que fazer, porque tudo que faz tá errado. (M4-127)

As mães apresentaram sua percepção sobre o desenvolvimento, principalmente, no que diz respeito à capacidade dos filhos de andar e falar, mas não ficaram restritas a esses

marcos. Além disso, as mães fazem ressalvas às comparações com outras crianças e consideram a condição de saúde de seus filhos, ressaltando que é esperado que se desenvolvam mais devagar. Apenas a mãe M11 comparou a filha com os outros filhos sem alterações para avaliar seu desenvolvimento, mas essa mãe não tem acompanhamento de profissionais de saúde para avaliar a filha e orientá-la a respeito.

Em estudo sobre a perspectiva da mãe em relação às evoluções motoras e linguísticas de bebês com atraso de desenvolvimento, identificou-se que a compreensão materna estava restrita aos grandes marcos do desenvolvimento infantil, ou seja, andar e falar. Além disso, foi observada uma perspectiva das mães sobre o desenvolvimento relacionada à comparação da situação dos filhos com crianças sem alterações. Os autores destacam a importância de as mães serem aconselhadas em relação às particularidades de seus filhos (HEKAVEI; OLIVEIRA, 2009).

As mães mencionaram também as dificuldades ocasionadas pelo atraso no desenvolvimento dos filhos no cotidiano. Os discursos permitem apreender o aumento da dificuldade para o deslocamento com a criança e do desgaste físico gerado para as mães devido ao atraso no desempenho da mobilidade à medida que os filhos crescem e ficam mais pesados, o que pode justificar a expectativa das mães para que consigam andar.

Agora nós bate perna, só não tô aguentando bater perna porque ele não anda, quando ele tiver andando nós vamos passear até! (M1-71)

Tô doída que chega a cadeira de roda que ela tá pesada, porque eu vou sair mais com ela, porque antigamente quando ela era pequenininha a gente saía mais do que a gente tá saindo agora, a gente tá saindo uma vez na semana, duas vezes, com a cadeira a gente pode sair todo dia, não precisa andar! (M3-89)

Minha dificuldade mesmo é dele tá andando, que me impossibilita muita coisa, tem que fazer um serviço de casa mesmo, aí tem que ficar com ele no colo porque ele não anda, ele fica no chão, mas não anda, ele quer colo. (M8-64)

Hekavei e Oliveira (2009) ressaltaram que as mães de crianças com atraso no desenvolvimento demonstram maior preocupação em relação ao desenvolvimento motor, o que pode ser explicado por esse atraso ocasionar dependência para realizar atividades de vida diária, como se vestir e alimentar sozinho, assim como dificuldade para ter equilíbrio, desenvolver coordenação e andar. Essa preocupação das mães pode estar relacionada também ao fato de a marcha ser um dos marcos no processo de desenvolvimento infantil.

O relato das mães (M1, M3, M4, M5, M7, M8, M10, M11, M12 e M13) sobre o atraso no desenvolvimento dos filhos está em concordância com a análise dos resultados do PEDI, que evidenciou um desempenho dessas crianças abaixo do esperado para a idade em pelo menos uma das habilidades funcionais de autocuidado, mobilidade ou função social.

Esses resultados também são semelhantes aos de outros estudos que utilizaram o PEDI desenvolvidos com crianças nascidas pré-termo, com síndrome de Down ou com paralisia cerebral. A concordância entre esses resultados indica que as mães estão bem orientadas em relação ao desenvolvimento do filho, o que pode estar relacionado a uma orientação adequada dos profissionais de saúde.

Em estudo para avaliar o impacto da interação nascimento pré-termo e nível socioeconômico da família no desempenho funcional e na independência de crianças de três anos, identificou-se diferenças significativas entre crianças pré-termo e a termo de nível socioeconômico baixo (classes C e D). As crianças nascidas pré-termo apresentaram escores inferiores nas habilidades funcionais de mobilidade e na independência em função social. Os autores constataram que o risco social modificou a relação entre risco biológico e habilidades de mobilidade e independência em função social (MANCINI *et al.*, 2004a).

Estudo para comparar o desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e de crianças com desenvolvimento normal, aos dois e cinco anos de idade, permitiu constatar que aos dois anos as crianças com síndrome de Down apresentaram, no autocuidado, na mobilidade e na função social, menor repertório de habilidades funcionais e maior dependência do cuidador. Os autores ressaltam que o desempenho inferior da criança com síndrome de Down não se mantém constante durante o desenvolvimento (MANCINI *et al.*, 2003).

Em estudos em que foi avaliado o desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral, identificou-se o impacto dessa condição na rotina diária dessas crianças, principalmente, naquelas com maior comprometimento neuromotor (MANCINI *et al.*, 2002, 2004b). Evidenciou-se, ao comparar o impacto da gravidade neuromotora no perfil funcional das crianças com paralisia cerebral, que as crianças com comprometimento leve têm superioridade funcional em relação às com comprometimento grave em todas as áreas avaliadas. Já as crianças com comprometimento moderado assemelham-se às de comprometimento leve no repertório de habilidades de autocuidado e de função social, porém assemelham-se àquelas com comprometimento grave em relação à independência. Diante desses resultados, os autores sugerem que fatores ambientais, como as atitudes do cuidador, influenciam o desempenho de crianças com paralisia cerebral moderada (MANCINI *et al.*, 2004b).

Outro aspecto apresentado pelas mães acerca da evolução das crianças refere-se à recuperação do peso e estatura, quando comparadas com outras de sua idade.

Então, é por ela ser baixo peso, ela recuperou bastante, mas ainda ela é baixo peso. Que ela está com seis e 900. Era para ela com um ano e meio estar com quase 10 quilos. Apesar que minhas meninas nunca foram gordas, mas ela ainda é baixo peso. (M5-40)

Até na última consulta dele, ele tava abaixo do peso, porque ele tava pesando só, nem sete quilos direito, ele não tava pesando, mas a neurologista [ambulatório do Hospital A] falou que é por causa que ele é pequeno, ela falou 'Que que adianta ele ser pequeno e obeso? Ia ter que fazer regime', então ele, como se diz, ele tá saudável, não tem doença, não tem nada disso, então não preocupa. (M6-41)

Que ele, assim, antigamente ele tava muito abaixo do peso, agora que ele deu uma melhorada. (M7-85)

Os relatos das mães revelaram suas expectativas em relação ao futuro dos filhos, a partir do prognóstico apresentado pelos profissionais e do que elas observam sobre seu desenvolvimento. Nos enunciados a seguir, as mães demonstram perspectivas para o futuro dos filhos, evidenciando compreensão do quadro dos filhos e a necessidade de continuar o acompanhamento nos Serviços de Saúde por longo prazo.

Aparentemente é pra sempre por causa dos rins, foi isso que ela me explicou, os rins dele tem que ser vigiado pra sempre... [...] É preventivo porque eles me explicaram o que que a doença traz, então eles vão procurar prevenir de todas as formas. [...] Na adolescência com certeza tem que trocar [a válvula], ou trocar por outra adulta ou então tirar se ele não tiver mais [...] Tem alguns lugares na perninha também que pode ser que não tenha, sabe, no bumbum... Ele disse que é da cintura pra baixo, se não houver sensibilidade. (M2-49,67,111)

Vai fazendo, tem dificuldade, demora mas faz. Igual a médica falou 'Não apavora, ele vai fazer no tempo dele, quando chegar no tempo dele ele vai fazer'. Então é só ter paciência, né? (M4- 119)

A pediatra falou que normalmente é feita com 10, 12 anos [a cirurgia], porque não adianta fazer agora [...] agora não ia fazer uma cirurgia, ele ia tipo que cauterizar só, aí cresce de novo, então não adianta muito e como não tá prejudicando ele... (M6-40)

A válvula, só tira ela se parar, fora isso, fica o resto da vida, quer dizer o resto da vida não tem criança que sara. O neurologista, eles não gostam de falar muito com a gente não, só que ele falou comigo assim 'Ó, mãe, não tô falando que seu menino vai tirar não, só que tem criança que a gente faz o tratamento da hidrocefalia com a válvula, que chega uma época que a gente tira, que não precisa mais, que ela já consegue reter o líquido sozinha, entendeu, isso vai de cada criança, então não vou falar se a sua vai tirar ou não vai', aí ele falou 'Só tenha fé!'. [...] O neuro que acompanha ele falou que a dele [paralisia] é bem levinha, não falou o número do grau não, [...] Ele falou assim 'Nós tem cem de vida normal, seu filho vai ter uns noventa e seis, noventa e sete'. Falou que ele vai andar, vai falar, mas só que vai ter mais dificuldade que uma pessoa normal. (M7-44,125)

Hoje a gente voltou lá pra vê se, como que tava, se dava pra tirar [a traqueostomia] também, só que ela achou que tá um pouquinho vermelho e tudo, ela falou que tá mais pra inflamação. Ela deixou e dia 18 agora a gente volta pra ver se tira ou não. (M12-24)

Tem que fazer o acompanhamento, igual a fono ele vai é muito tempo! Que não tá falando nada ainda e mesmo quando começar a falar, costuma falar enrolado, aí isso

não tem previsão de alta não. [...] A terapeuta ocupacional também não deu previsão de alta também não. (M13-63-64)

Nessa última consulta dela agora, já agenda a cirurgia dela, segundo eles me falaram, não sei pra quando, me deu a previsão que seria esse ano ainda, [...] depois dos exames pronto e a última consulta agora, já marca. (M14-35)

Os discursos das mães participantes do estudo permitem apreender que a abordagem sobre seus filhos não fica circunscrita a seus diagnósticos. No estudo de Battikha, Faria e Kopelman (2010), foi observado que, no transcorrer dos relatos da maioria das mães, o bebê que inicialmente aparecia igualado a uma doença, foi recebendo outras nomeações, delineando um lugar de existência e indicando uma rede de representações possíveis, ainda que incipientes.

Em geral, os relatos revelaram que, após o impacto inicial da notícia da condição de saúde dos filhos, as mães progressivamente desenvolveram a aceitação, sendo possível reconhecer estratégias de enfrentamento que possibilitaram que essas mães aceitassem e se adaptassem à condição crônica dos filhos, desenvolvendo novas possibilidades de vida diante dessa condição.

Nessa discussão, é interessante considerar a reflexão de Souza e Lima (2007), baseada na epistemologia de George Canguilhem e na filosofia de Baruc Espinosa, sobre a fronteira saúde-doença e normal-anormal em pessoas com condição crônica. Os autores destacam que a compreensão da saúde e da doença não deve se restringir aos critérios biológicos ou aos testes estatísticos. Deve-se adotar uma compreensão ampliada por uma perspectiva na qual as normas que definem saúde e que definem doença podem estar de acordo com os modos de andar a vida, nos quais cada ser humano se insere e podem possuir maior ou menor capacidade de transformação. Dessa forma, o conceito de saúde, além de se relacionar às funções orgânicas, deve se relacionar também às dimensões subjetivas.

Nesse contexto, a saúde e a doença se complementam e ambas pertencem à vida. A saúde como um processo subentende mudanças que incluem as fases temporárias de doença. A doença, ao passar a ser entendida como parte da vida, deixa de relacionar-se apenas ao limitado, à dor, ao sofrimento, à ausência de movimentos. Dessa forma, mesmo convivendo com uma condição crônica, é possível superar as situações adversas, de forma a não restringir o modo de andar a vida às limitações dessa condição. Essa perspectiva requer a busca de formas de enfrentamento, para maximizar o potencial de cada um (SOUZA; LIMA, 2007).

Os relatos das mães permitiram identificar aspectos que favoreceram o enfrentamento e a aceitação da condição dos filhos, como a constatação de que eles estão desenvolvendo, a fé e a esperança.

Pra gente é uma alegria quando a gente pensa no tamanho que ela nasceu, tudo que passou e ver ela fazendo tudo isso pra gente é um milagre, sabe? Então é muito bom. (M10-111)

Foi uma lição de vida! Lição de vida, porque o que eu passei com ele no hospital, o que eu passo com ele até lutando pra conseguir as coisas pra ele. Positivo só dele tá vivo, acordar vivo pra mim é o positivo! É o que eu consigo porque me dá forças pra mim lutar, que ele precisa, que eu consiga. É isso que é meu positivo. [...] É cada palavra que ele fala, cada choro, ele briga com a gente, ele fica bravo. (M8-67)

A importância da fé para essas mães ficou evidente nos discursos apresentados nos quais as mães demonstram confiança que, se Deus colocou filhos com condição crônica em sua vida, elas conseguirão cuidar deles. Também é demonstrada nos discursos a seguir, em que as mães atribuíram a melhora do filho a Deus.

O que ajudou mesmo foi Deus, Ele foi tudo! (M9-102)

Nós passamos uma luta, mas Deus deu nós a vitória! (M7-146)

Os discursos das mães permitiram apreender que alguns receios persistem, mas elas demonstram otimismo e esperança em relação ao futuro dos filhos, além de determinação para o cuidado, como evidenciado nos discursos:

Eu vejo uma criança normal andando com mesma idade da minha filha, obviamente que eu fico triste, fico triste, mas não desisto nunca. (M3-87)

As pessoas comparam, as vezes até eu mesmo comparo, mas eu sei que ele vai chegar essa hora, ele precisa de um tempo pra fazer. Então é difícil? É muito difícil! Pesado? Demais! Fica cansada? Fica! Mas compensa! (M4-115)

Desistir, fracasso, essas palavras ruim não existe no meu dicionário, não existe mesmo, mas eu não desisti quando foi lá na frente, agora eu vou desistir, não vou mesmo! (M3-88)

Quando a gente tá dentro do hospital a gente vê o menino lá, a gente não pensa que ele vai sair com problema, a gente imagina trazer pra casa andar, correr... Quando cê sai de lá com a criança assim especial, que você vê que tem, aqui é outra coisa, é um mundo mais difícil aqui fora, e o pior que ele depende só da gente... ou a gente cria coragem... (M7-154)

E o que foi pra mim fazer por ele eu faço! (M13-114)

Se precisar carregar no ombro eu carrego, se um dia não der conta eu arranjo um carrinho, nós pede carona, mas nós vamos onde tem que ir e pronto! (M1-144)

As formas de enfrentamento utilizadas por essas mães estão de acordo com as identificadas por Gazzinelli (1997) em estudo sobre a convivência com a doença crônica da

criança e as estratégias de enfrentamento. A autora identificou seis estratégias desenvolvidas pelas crianças e seus familiares para melhor enfrentar a doença no cotidiano: adotar uma rotina de vida, viver um dia de cada vez; manter a esperança; comparar com outras crianças doentes, tentar normalizar e ter fé em Deus. Neste estudo, os relatos das mães permitiram reconhecer, sobretudo, as estratégias de manter a esperança e ter fé em Deus.

Destacou-se, nessa subcategoria, a evolução do quadro das crianças com condições crônicas com tendência ao controle, porém, associado a períodos de agudização. Evidenciou-se que alguns problemas de saúde iniciais foram resolvidos, mas também que foram desenvolvidos outros problemas. As mães ressaltaram a melhora do estado de saúde do filho ao abordarem a evolução de sua condição crônica, sendo que a valorização de cada avanço da criança e a esperança acerca de seu futuro parece ser determinante na perseverança que essas mães apresentaram para o cuidado.

As mães reconhecem a condição crônica do filho, mas não limitam suas perspectivas para ele devido a essa condição, buscando novos caminhos. Elas desenvolveram estratégias de enfrentamento que possibilitaram adaptar-se à condição crônica dos filhos e adotaram uma postura otimista em relação a sua saúde, a seu desenvolvimento e à possibilidade de ele vir a realizar as atividades cotidianas e a participar socialmente.

5.3 O cuidado da criança com condição crônica no domicílio

Essa categoria emergiu dos discursos das mães acerca do cuidado dos filhos com condição crônica no domicílio. Ao serem perguntadas sobre os cuidados realizados cotidianamente com os filhos, as mães falaram de uma rotina organizada em torno dos cuidados especiais das crianças. Foi possível apreender que, no domicílio, as crianças demandam cuidados diversos, com nível de complexidade variável.

Elas abordaram as dificuldades para a realização desses cuidados e as adequações necessárias, em sua realidade, das orientações feitas pelos profissionais. Destacou-se que o período inicial de adaptação após a alta do hospital, principalmente no caso de crianças dependentes de tecnologias, foi o mais difícil.

Os discursos das mães sobre o cuidado no domicílio revelaram a ausência do enfermeiro, ou de outros profissionais de saúde, no acompanhamento dessas crianças nesse espaço de cuidado, de forma a mediar os saberes e práticas necessários para favorecer a

autonomia dessas mães no cuidado na comunidade. Essa ausência dos profissionais de saúde sinaliza para uma transferência de cuidados e responsabilidades.

As mães falaram também sobre como se organizam para viabilizar a rotina de cuidados dos filhos com condição crônica no domicílio e de atendimento nos Serviços de Saúde, conciliando com suas outras atividades. Para isso, foi determinante o apoio social de familiares e de amigos.

5.3.1 Os cuidados demandados pela criança no domicílio

Essa subcategoria foi composta pelos discursos das mães a respeito dos cuidados demandados pelo filho com condição crônica no domicílio. Evidenciou-se que essas crianças têm necessidades de cuidados especiais como: administração de medicações, preparo de alimentação de consistência diferente do usual para a idade, restrição de alimentos, cuidados com válvula DVP, traqueostomia ou gastrostomia, realização de exercícios para estimulação motora e da fala, uso de óculos ou tampão, uso de tutor ou andador e cuidados com o ambiente.

Onze mães informaram que seus filhos fazem uso contínuo de medicação no domicílio. Dessas crianças, nove utilizam medicação para controlar o problema respiratório (filhos de M1, M4, M5, M6, M7, M8, M9, M10, M12), uma usa para controlar as crises convulsivas (filha de M3) e uma utiliza medicação tópica para prevenção de dermatite (filho de M2). Ao descrever a rotina de cuidados no domicílio, os relatos das mães evidenciaram a frequência da administração das medicações durante o dia, de seis em seis horas, de oito em oito horas, de 12 em 12 horas ou uma vez ao dia, intercalando as outras atividades das mães e das crianças. As mães abordaram o uso de medicamentos diariamente ou de forma intermitente, durante as crises de bronquite e asma.

Ele usa o Salbutamol agora, a médica passou o Salbutamol, ela falou assim 'Enquanto tossir', então ele começou a gripar, começou a querer tossir, deu duas, três tossidas, eu já entro com Salbutamol, eu dou dois jatos. O Clenil ele toma continuamente. (M1-50)

Quando dá a tosse ela [pediatra] já me falou que assim que ele começasse a tossir eu aplicar Salbutamol, não precisava nem de ir, já é na bombinha. (M4-60)

O Aerolin eu tô dando de seis em seis horas, esse que eu dei agora, até passou, mas às vezes acontece. O Clenil de doze em doze, de manhã e à noite. O Singulair Baby à noite. E aquelas vitaminas do pozinho, que até acabou, eu tenho que mandar

manipular, tem o da manhã e o da noite. E as vitaminas são no decorrer do dia, depois do almoço. (M10-65)

Ele assava demais, até hoje ele assa muito, o médico, foi do Hospital E, que me explicou, falou assim 'Você tem que usar uma pomada de tratamento e uma preventiva, vai intercalando pra ver se melhora', foi isso que ajudou. (M2-119)

Em estudos internacionais sobre as necessidades de cuidados especiais em crianças, foi identificado que o uso de medicamentos é o cuidado mais comum para compensar ou minimizar as limitações funcionais (HACK *et al.*, 2005; NAGESWARAN; SIVER; STEIN, 2008), sendo os fármacos para asma os mais utilizados (FAROOQI *et al.*, 2006; HACK *et al.*, 2005).

As mães M1 e M10 falaram também sobre o uso do soro fisiológico para limpeza das narinas e M10 mencionou a realização de micronebulização com soro fisiológico:

Então, eu faço micro, eu lavo o narizinho dela com soro, de dia e de noite, várias vezes. (M10-29)

Além dos horários para administração da medicação, as mães abordaram a forma de administração. O discurso de M10 evidenciou a busca, junto ao pediatra, de uma forma de administração que favoreça a aceitação da criança.

Eu coloco na mamadeira porque ela faz vômito, eu coloco na mamadeira pra disfarçar, eu dou Protovit, no próximo eu dou o Ultraferre. Antes eu dava na seringa, mas como ela faz muito vômito [...] eu inventei isso de colocar na mamadeira e perguntei o pediatra ele falou que não tem problema não. Aí ela toma tranqüila nem percebe. (M10-66)

É comprimido, o Sabril, então eu dissolvo ele na água e dou com a seringa. (M3-98)

A Budesonida, a gente coloca na traqueo... Mas no rostinho também, ele tomava no rosto. Ele aceita. (M12-131)

Em relação à alimentação, as mães mencionaram o cuidado com a consistência da alimentação. As mães M1 e M13, cujos filhos têm síndrome de Down, abordaram a necessidade de amassar os alimentos. O cuidado com a alimentação foi o principal aspecto abordado pela mãe M14 cuja filha tem má formação do palato. Além de fornecer alimento amassado ou em pedaços pequenos, a mãe abordou a importância da vigilância em relação à possibilidade da filha engasgar.

Se a gente tá comendo, dependendo do que tá fazendo, se é uma coisa que eu possa dar ele, tem jeito de amassar com o garfo, amasso e dou, se não eu tiro uma vasilhinha lá e descongelo... Ele come legumes, ele come de tudo, come folhas, cozinho, aí amasso, ou passo naquele espremedor de batatas, come tudo... (M1-93)

Ele tem já oito dentinho, que também demorou a nascer os dentes, ele mastiga assim, mas não é muito não, aí eu amasso, que eu já sei como que ele é, eu amasso bem amassadinho e ele come. (M13-101)

Tudo que eu faço, por exemplo, ontem eu fiz abóbora pra ela, abóbora bem cozida, amasso com feijão, um pouquinho de macarrão, ponho um pouquinho de arroz e ela come normal. É só carne que ela não pode comer pedaços grandes, tem que ser pedacinho mesmo, que se dá ela pedaço grande, ela morde grande, então vai lá na garganta dela e ela engasga na hora, ela começa a fazer vômito. (M14-45)

A mãe M3 falou sobre a administração da dieta para a filha pela gastrostomia, evidenciando a necessidade de garantir alimentos na consistência adequada. A mãe falou das estratégias que desenvolveu para facilitar a oferta de alimentação à filha fora do domicílio.

Eu fui aumentando as medidas, fui dando iogurte, fui dando vitamina, dava frutinha batida na água, fui dando limonada, daí eu virei e falei assim 'Ah, mãe, esse trem de sair...', tinha que levar Mucilon, tinha que levar copinho, que era isso, que era aquilo, aí que eu comecei a fazer, comprar suco de caixinha, comecei a comprar vitamina de caixinha, pra não ficar levando muita coisa, que já tem que levar muita coisa, ficava levando muita coisa, agora diminuiu, agora aprendi! (M3-78)

A gente sai uai, como é que a gente vai fazer, não tem como, vamos pra feira? Vamos, tem que dar [dieta] na rua, eu só tampo assim, se alguém chega e pergunta eu falo, eu não tenho problema nenhum com isso, nunca tive, e falo e explico. (M3-83)

As mães falaram também sobre o tipo de alimento fornecido aos filhos. Três mães mencionaram o uso de fórmulas infantis, devido à restrição de leite de vaca (M7, M9) ou dificuldade de ganho de peso (M5):

Por causa do pigarro que dá da bronquite, então não pode leite, não pode queijo, iogurte esses trem, nada derivado de leite. (M9-83) Tava dando até o mês passado. Não sabia, ela [pediatra] pediu para tirar, minha filha toma leite, mas é o Aptamil. (M9-84)

Tem [restrição de alimentos]. Nada ácido. Até hoje ele usa o NanSoy. (M7-89-90)

Ela aceitou bem ele [a fórmula infantil pediasure] e ela toma bastante, ela toma uma mamadeira dele e engordou também com ele, sabe? Coisa que ela não estava, ganhando peso. (M5-95)

Quatro mães (M2, M3, M7 e M12) falaram sobre os cuidados com os dispositivos tecnológicos. A mãe M3 mencionou a necessidade de troca da sonda de gastrostomia à medida que a filha cresce; já as mães M2 e M7, cujos filhos têm válvula de DVP, abordaram a necessidade de monitorar episódios de febre, ficar atenta aos sinais de problema no funcionamento da válvula e evitar traumas para não estragá-la. Evidenciou-se, no relato das mães, a orientação pelo profissional que acompanha a criança em relação aos cuidados e sinais de alerta.

Isso aqui a gente troca de três em três meses, essa sonda, que a criança cresce, eu mesmo troco aqui em casa, eu mesmo faço a troca... (M3-29)

Essa serve até a adolescência, se não estragar, se não acontecer nada, tem que ter cuidado com febre, não posso deixar dar febre muito alta, que é mais fácil dar convulsão. (M2-66)

A válvula, ela racha, é uma mangueira, então ela racha, aí tem que ir lá e trocar ou às vezes ela entope, aí só isso que ele falou não deixar ficar batendo nela, ter esse cuidado. E quando ele tiver passando mal observar esse lado aqui, ele falou assim 'Quando você vê que ele tá com febre esses negócio, você passa a mão assim do lado', que quando ela para, aqui tipo enche de água sabe e a barriga cresce, ele fica tipo pálido sabe, não quer comer, só vomitando... (M7-129)

A mãe M12 falou sobre a rotina de cuidado com o filho devido à traqueostomia, incluindo a necessidade de realizar a aspiração e de trocar a fixação. O relato da mãe evidenciou a organização do cuidado de forma a favorecer o descanso do filho durante a noite; para isso, ela realiza aspiração antes dele dormir e assim que acorda. Além disso, a mãe abordou como faz sua avaliação acerca da necessidade de realizar a aspiração.

Até hoje eu nunca deixei ele decanular. [...] Hoje tá tranquilo! A gente perde o medo. Tem que aprender ué, mamãe tem que limpar [traqueostomia]... (M12-115-116)

Tem vez que eu aspiro ele umas quatro vezes no dia, o dia que ele tá com muita secreção. [...] Eu não aspiro ele à noite, eu deixo ele dormir a noite toda. Então, assim, eu sempre aspiro antes de dormir. Pra ele poder dormir tranquilo. Durante o dia eu não aspiro, eu deixo ele tossir, se ele conseguir tossir e colocar a secreção pra fora, eu não aspiro não. Aspiro só de manhã, que eu não aspiro ele à noite, e à noite antes dele dormir. No mais, quando ele tá com muita secreção assim, eu aspiro mais vezes que ele tosse, mas não consegue por pra fora, eu tenho que aspirar. (M12-134-136)

A necessidade de utilizar óculos e, principalmente, tampão para correção do estrabismo foi apontada no relato de quatro mães (M4, M5, M10, M12):

Eu usei o tampão uns três meses. A gente voltou lá [no oftalmologista] agora só que o tampão não adiantou e ela mandou colocar o óculos. Pra corrigir... (M12-68)

O tampão é quatro horas por dia, não é tanto tempo, mas o óculos tinha que ser permanente. (M10-74)

As mães (M1, M3, M5, M7) falaram ainda sobre o uso de dispositivos de apoio, como órtese e andador. A mãe M3 mencionou que está providenciando a aquisição de uma cadeira de rodas para a filha.

Tem que segurar o joelho dele, se não ele dobra, a tala é justamente pra fazer isso, ela [fisioterapeuta] manda ficar cinco minutos. (M1-110)

Uns quatro meses eu acho que ele usou [andador], mas assim era só mais pra treinar, porque ele tava meio desequilibrado [...], ele usou mais na escolinha esse andador, eles lá ajudaram... (M2-62)

O tutor ela vai usar quando ela dormir e um pouco à tarde, que ela [fisioterapeuta] falou, não precisa ficar sempre. (M3-49)

Ou eu ponho de manhã, ou ponho à tarde... Quando eu tô em casa, quando eu vou ficar o dia todo dentro de casa, eu já ponho de manhã, quando for dar banho nele eu tiro. Quando eu vou sair pra algum lugar eu ponho nele à tarde e nós vamos. (M7-117)

Hack *et al.* (2005) e Farooqi *et al.* (2006)⁸, em estudos de coorte nos Estados Unidos e Suécia, examinaram condições crônicas, limitações funcionais e necessidades especiais de cuidado aos oito e 11 anos, respectivamente, em crianças que nasceram pré-termo (menor que 26 semanas de idade gestacional) ou com baixo peso (menor que 1000g). Foi verificada maior dependência de mecanismos compensatórios ou de assistência nas crianças nascidas pré-termo e com baixo peso do que no grupo-controle. Identificou-se a dependência de medicamentos, dieta especial, óculos, aparelho auditivo, andador, cadeira de rodas e alimentação por sonda. A necessidade de ajuda ou dispositivo especial para andar, alimentar, vestir-se, tomar banho e ir ao banheiro estava restrita, principalmente, às crianças com paralisia cerebral.

De acordo com as orientações dos profissionais dos Serviços de Reabilitação, a mãe M2, cujo o filho nasceu com mielomeningocele, e as mães M3, M4 e M5, cujos filhos têm paralisia cerebral, também adotaram, no domicílio, cuidados com a postura do filho e realizam exercícios para estimular o desenvolvimento motor. A mãe M10 mencionou a realização de exercício para melhorar a fala da filha.

Eles [profissionais do Hospital E] mandam fazer em casa, ela [fisioterapeuta] ensina, o pezinho dele, abaixa assim sabe e levanta, porque o pezinho dele é bem, deixa eu tirar o sapato para você ver, tá vendo e ele era bem mais enrugadinho, então é pra descer e puxando os dedinhos pra frente também. (M2-48)

Tem as posições que tem que colocar ela, porque minha filha é uma moça que fica só de perna aberta, você senta e ela só fica assim ó, triângulo, assim pôs, assim fica, aí tem que puxar a perninha, colocar de lado. Passar um creminho assim na mão, fazer assim ó, ficar mexendo com a mãozinha. Ter posicionamento, colocar ela assim de tronco, pra ela ficar com a cabeça mais erguida, que tava muito molinha... (M3-53)

Às vezes na fisioterapia pergunto o que que eu poderia fazer, mas ela me ensinou que a única coisa no momento que eu posso fazer é ensinar ele a sentar sozinho. [...] Ponho ele sentadinho e seguro na perna, no joelho, que ele tenta vim, só que como ele não consegue botar força no joelho pra firmar pra ficar em pé, na hora que ele força a coluna pra subir, ele vira de bruço ao invés de levantar. Mas eu tô fazendo, eu vejo que ele tá começando a aprender, antes eu tinha que, pra fazer isso, eu segurava o joelho e tinha que dá ele a mão, pra mostrar pra ele que ele tinha que levantar. Agora eu já seguro o joelho e ele já sabe que seguro no joelho é pra sentar. (M4-116-117)

Tem vários exercícios que tem que fazer, tem modos de carregar porque não pode deixar a perninha dela solta, pra não aumentar o tônus, não pode ficar levantando o

⁸ Para a identificação das crianças com condições crônicas foi utilizado nessas pesquisas o instrumento *Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions*, que utiliza critérios não categóricos.

braço, pra isso aqui nela não voltar, que ela era bem coladinha, foi fazendo os exercícios e soltou, então assim, são muitas coisas... (M5-125)

Não estou tendo tempo de recortar, colar [sobre orientação da fonoaudióloga para que ela recorte figura, cole em caderno e conte historinha]... Não que eu desprezei isso não, eu achei legal, mas é questão do tempo mesmo é muita correria! (M10-106)

As mães (M1, M5, M8 e M12) abordaram o cuidado com o ambiente da casa, para diminuir a exposição da criança à poeira e a cheiros fortes, que podem desencadear crises de dificuldade respiratória.

Então, assim, aqui a gente já não tem esse hábito pelo fato que eu te falei que todo mundo é alérgico. Então eu já não uso perfume. (M5-35)

A médica falava que era para evitar friagem dentro de casa, poeira, cheiro forte, essas coisas. Que era para evitar. Mas fora isso... (M6-27)

Tira a poeira [da casa], sempre eu tô molhando o terreiro pra abafar um pouco, é, esses cuidados com ele mesmo, pra ficar evitando de dar crise. (M8-63)

Eu coloquei a cama dos meninos, o berço dele, a minha cama tudo no mesmo quarto. Eu falei com meu marido que eu vou esvaziar, vou trocar de quarto pra vê se, se é isso também, se ajuda na respiração dele, de repente pode ser isso também que pode tá ajudando ele dá a crise, que o quarto tá muito cheio. [...] Vou deixar só a minha cama e o berço dele, o outro quarto é mais arejado... Eu vou ver, igual o meu quarto é esse da ponta aqui, eu tô mexendo com a construção pode ser a poeira também. Infelizmente ali num tem jeito, mexendo com um bocado de cimento, areia, esses negócios. (M12-133)

Além desses cuidados, o relato das mães evidenciou uma atenção constante aos filhos e a adoção de precauções no dia a dia, revelando estratégias para favorecer a vigilância:

Ficava preocupada com ele, até a respiração dele, [...], então eu já ficava preocupada e ele com aquele ronqueirinha do lado da cama, o bercinho dele fica do lado da minha cama (M1-98.1)

Eu tomo bastante cuidado pra ele não cair e assim, minha mãe falou assim que acha que eu já até coloquei na cabeça dele, que a hora que ele vai passar debaixo de algum lugar eu 'Cuidado com a cabeça', aí ele já faz assim sabe [gesto para proteger a cabeça] pra passar em algum lugar ou pra cair, essas coisas assim, eu tenho muito cuidado com isso mesmo. (M2-44)

Mas pronto foi assim, agora tá assim, acho tá bem ele, saudável e tudo, mas eu sempre procuro tá sempre olhando, todos nós aqui, sabe, prestando atenção, no olhinho, se tá muito chorãozinho, se é só manha, sabe, a gente procura sempre tá olhando, porque o médico disse que tudo pode ser algum sintoma de alguma coisa errada... (M2-98)

Ele sabe que ele tem ela [válvula], tem dia que eu tenho que ficar de olho nele, quer pegar e puxar. (M7-43)

Que o buraco é aberto lá na garganta e vai ter mais facilidade do que numa garganta normal, meu maior medo é só esse, dela achar qualquer coisa e enfiar na boa e eu não ver e depois que eu for descobrir o trem já tá lá já, meu maior medo é esse... (M14-46)

As mães M11 e M13 mencionaram que atualmente os filhos apresentam uma menor demanda de cuidados no domicílio. Em relação aos enunciados a seguir, é importante destacar que a filha de M11 não está realizando acompanhamento com profissionais de saúde, o que pode prejudicar o reconhecimento de algumas demandas de cuidado. No que diz respeito ao filho de M13, a mãe falou sobre uma maior demanda de cuidado em um período anterior, no qual foram necessários o uso de medicações, realização de micronebulização e utilização do andador, e que atualmente esses cuidados não são mais necessários.

Cuidado diferente, assim, nenhum, depois dos primeiros meses dela que teve todo um cuidado com ela. (M11-51)

Agora assim não tem nada de alimentação especial, remédio, esses negócio não. (M13-45)

Neves e Cabral (2008a) identificaram resultados semelhantes em estudo sobre o cuidado às crianças com necessidades especiais. As crianças do estudo apresentavam necessidades especiais decorrentes principalmente da prematuridade, associada à internação prolongada em UTIN, e de malformações congênitas. As autoras verificaram que os cuidados realizados pelos familiares no domicílio são complexos e mistos, incluindo uso contínuo de fármacos (broncodilatadores e anticonvulsivantes), cuidados com dispositivos tecnológicos (válvula DVP, alimentação por sonda nasojejunal ou gastrostomia, traqueostomia e oxigenoterapia), além da monitoração de convulsões, broncoaspiração e infecções.

Outro estudo que apresenta resultados em concordância com os identificados é o realizado por Guerini *et al.*, (2012) sobre crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. Os autores identificaram que os familiares, em geral a mãe, realizam no domicílio cuidados que se repetem ao longo do dia, com intervalos regulares, como: preparo de alimentação para ser administrada por sonda; limpeza do local de inserção de cateteres e sondas; movimentação delicada do dispositivo; supervisão das condições do local de inserção do dispositivo para identificar vazamento, inflamação ou infecção; cuidado constante com higiene e obtenção dos dispositivos.

Constatou-se, a partir dos discursos das mães, que seus filhos com condições crônicas demandam cuidados diferenciados e em maior frequência do que crianças da mesma idade sem condição crônica, para prevenção, tratamento e reabilitação. Foi possível apreender que esses cuidados têm nível de complexidade variável e estão relacionados ao uso de medicações, alimentação especial, dispositivos tecnológicos ou de apoio. Além disso, as mães permanecem sempre vigilantes junto aos filhos, monitorando as alterações em seu estado de

saúde, que podem estar relacionadas à agudização da condição crônica ou a suas complicações.

5.3.2 A realização do cuidado pela mãe: dificuldades e adequações

Essa subcategoria foi apreendida a partir dos discursos das mães a respeito do cuidado dos filhos com condição crônica no domicílio, nos quais abordaram as dificuldades vivenciadas para realizar o cuidado e as adequações em relação ao proposto pelos profissionais.

As mães M7 e M14 falaram sobre a dificuldade para a alimentação dos filhos logo após a alta do hospital. A mãe M7 mencionou, além do problema para alimentar o filho, outras dificuldades iniciais; em seu entendimento, a alta foi precoce.

No começo, Nossa Senhora, passei muita dificuldade com ele, que ele veio, eu achei que eles não podia ter dado alta pra ele ainda não, sabe, do Hospital A, que ele veio assim sem aprender a mamar, mas aí deu alta a fono lá e o pediatra, ensinando a por gazinha, pra mamar naquela chuquinha, quando eu trouxe, aqui em casa ele não queria pegar, eu tinha que ficar jogando de pouquinho, pouquinho, ele mamava assim dez ml, de três em três hora, depois não dormia, acho que é porque acostumou muito lá no hospital, ele dormia não, ele dormia uma hora e acordava, acordava gritando mesmo, sem contar que ele ficava roxo, roxo, roxo, mas agora ele tá bem graças a Deus. (M7-141)

Já M14 relatou que foi orientada no Hospital A, antes de receber alta, como alimentar a filha pelo copinho; entretanto, diante da necessidade de retornar ao trabalho e deixar a filha sob o cuidado de outras pessoas, a mãe optou por utilizar a mamadeira. A transição entre alimentos líquidos, pastosos e sólidos foi realizada gradualmente com orientação da pediatra. A mãe narrou que inicialmente a filha engasgava com muita frequência, sendo necessário realizar manobras para desengasgá-la; porém, após alguns meses, a frequência diminuiu.

Começou a me ensinar [profissionais do Hospital A] como que minha filha ia alimentar em casa, porque não ia poder usar mamadeira, porque o leite voltava no nariz dela, tomava na boca e voltava pelo nariz e engasgava, era aquele sufoco [...] Ela tomou bem no copinho e eles viu que ia dar certo e liberou ela pra vir pra casa. Falaram que não era pra dar mamadeira pra ela, que era pra dar no copinho. Mas eu cheguei aqui eu fiz mamadeira e dei ela. No começo ela engasgava muito [...], mas depois que ela passou dos três meses, ela parou de engasgar, parou de voltar um pouco pelo nariz... (M14-6,9)

No começo tinha que comer tudo mais líquido, depois começou pastoso, depois começou, por exemplo, a pediatra falou 'Já pode dar ela banana, tenta por na mão dela pra ver se ela já come, se ela morde pedaço, consegue mastigar e engolir'. Até

que no começo foi um pouco difícil porque ela arrancava pedaço grande, ia lá, acho que tampava, ela começava a fazer vômito [...] Ela engasga e começa a fazer vômito. Você tem até que às vezes surrar as costinhas dela assim, pra poder sair...(M14-42-43)

As mães M3 e M12 falaram sobre a dificuldade, inicialmente, com os cuidados no domicílio após a realização das ostomias. A mãe M3 abordou a ansiedade que estava para ter alta da Unidade neonatal, pois permaneceu com a filha internada durante muitos meses. Ela narrou que, logo após a realização da gastrostomia, a filha recebeu alta; dessa forma, não foi preparada para os cuidados no domicílio. A mãe falou sobre sua dificuldade inicial para manipular a sonda e administrar a alimentação. Embora os profissionais tenham dado orientações sobre como cuidar da filha, ela não se sentia segura para realizar os cuidados no domicílio, como dar banho ou preparar a alimentação na consistência adequada para passar pela sonda.

Minha filha veio [para casa] eu não sabia fazer nada, não sabia fazer nada, eu sabia que eles tinham me ensinado, que isso que aquilo, mas não sabia como manejar ela aqui dentro de casa, se as pessoas poderiam pegar, se as pessoas não poderiam pegar, como que eu ia fazer, dá banho nela, porque eu lá no Hospital A não dava banho nela, eu tinha medo da sonda e era no nariz, quando eu vim embora, piorou, como é que eu ia dar banho nessa menina, a sonda maior do que ela (M3-69)

Mas pra alimentação, Nossa Senhora, era um desastre, eu com a alimentação, bati um preguinho ali, colocava o negocinho, pendurava e descia, o trem entupia, eu ficava apavorada [...] nossa, foi muito difícil, até eu acostumar. Foi, ela só tomava leite, era bom demais. Seis meses, vamos por comida, nossa, fazer comida pra ela, batia no liquidificador, não passava na sonda, que isso que aquilo... [...]até eu chegar na textura da comida eu apanhei demais! [...] Mas é muito difícil adaptar, até assim, até pro cê sair é difícil. (M3-72,81)

Guerini *et al.*, (2012) identificaram resultados semelhantes sobre o cuidado de crianças dependentes de tecnologia. As mães apresentavam sentimentos como medo e dúvida sobre a capacidade de realizar os cuidados de maneira adequada inicialmente, o que desencadeava estresse. Após um período, o impacto do contato inicial com os dispositivos tecnológicos foi amenizado e a mãe passou a sentir-se mais tranquila para seu manejo. O estresse das mães passa a estar relacionado ao cuidado realizado de forma contínua, em horários e intervalos regulares, com técnicas determinadas, o que causa exaustão nos familiares, sobretudo, na mãe.

Os discursos de M3 acerca das dificuldades enfrentadas na transição para o domicílio permitem apreender a importância de a mãe conseguir realizar os cuidados do filho antes da alta da Unidade neonatal. Segundo relato da mãe, as dificuldades iniciais foram contornadas por meio do contato telefônico e do atendimento com os profissionais do Hospital A e com o cirurgião que realizou a gastrostomia. Nesses contatos, ela pode

esclarecer suas dúvidas e, aos poucos, adquirir habilidade e segurança para a realização dos cuidados. Os relatos de M3 evidenciaram ainda o vínculo desenvolvido ao longo da internação com os profissionais do Hospital A.

Eu ligava pras meninas [da equipe de enfermagem], ligava até de noite, de madrugada lá, que as meninas ficavam de plantão, ‘Como que eu vou fazer isso e isso? Minha filha tá isso e isso e isso!’, várias vezes elas me socorreram, eu ia lá no Hospital A, elas colocavam a sonda entendeu, várias vezes elas me socorreram, graças a Deus... (M3-70)

O cirurgião dela foi me ensinando os macetes, depois você vai aprendendo, ‘É mais fácil, ao invés de você passar pela mangueirinha, passar pela seringa, coisa grosseira’, aí eu passava. Com a sonda antiga era o terror, quando eu peguei a sonda nova, ele me ensinou tudo, ‘Quer saber, você vai trocar de três em três meses, pode pegar a seringa e passa pela seringa... Aí ,você faz a papinha mais grossinha.’ (M3-73)

Antes tinha que saber o peso e dividir, eu ligava para o cirurgião ‘Come que é isso, quanto que ela tá pesando?’, ele falava ‘É tanto.’, então dividia, ela pode comer 100 ml. Depois eu fui pegando os macetes, eu tô vendo, ela tá com fome, eu fui aumentando, come de três em três horas, [...] aí eu fui aumentando as medidas. (M3-77)

A mãe M12 relatou que permaneceu com o filho no Hospital B após a inserção da traqueostomia. Durante a internação, ela aprendeu a realizar os cuidados e a aspiração, sendo possível esclarecer suas dúvidas com os profissionais. A mãe falou que os profissionais só deram alta para seu filho depois que ela aprendeu a realizar os cuidados com a traqueostomia.

Apreendi, lá no Hospital B eles me deram treinamento... Você só sai de lá na hora que eles te deixam sabendo que cê tá segura, pro cê aspirar e pro cê montar, rapidinho eu peguei a manha... Lá mesmo eu já tava fazendo. (M12-112)

Na primeira vez, eu ficava vendo as enfermeiras fazer, sabe quando cê aprende o negócio só de ver e na prática ocê nunca pegou. Um dia a fisioterapeuta tava lá, eu fui e falei com ela ‘Deixa eu aspirar ele?’, ela falou ‘Você sabe?’, eu falei ‘Vendo eu já sei, eu já sei como que faz tudo, mas eu nunca aspirei, mas como eu vou saber que já chegou o tanto?’, meu medo era esse, ela falou ‘Na hora que ele tossir cê pode tirar, cê vem rodando o caninho.’, eu falei ‘Ah, então tá.’. Eu aspirei, ela falou ‘Você sabe!’, eu falei ‘Uai, tem um tempão!’, que eu fiquei lá, ele ganhou alta do CTI e a gente foi pra lá no finalzinho de novembro, eu fiquei dezembro todinho lá, tem que aprender. Eu falei ‘Deixa eu aprender?’, rapidinho eu aprendi. (M12-113)

Eu tinha muito medo de trocar [a fixação da traqueostomia] na hora que dava banho, que eu tinha medo de sair... As meninas [profissionais do Hospital B] me falou assim ‘É só cê fazer assim, cê amarra ele e faz assim que você consegue.’, aprendi, rapidinho eu peguei. (M12-114)

Os discursos dessas mães (M3, M7, M12 e M14) permitem apreender a importância de refletir sobre os critérios e as estratégias para a alta do hospital. Para que a mãe sinta segurança para cuidar do filho no domicílio, os profissionais devem orientá-la a respeito dos cuidados de que a criança irá precisar e viabilizar que participe da realização desses cuidados ainda durante a internação. O planejamento da alta deve ser discutido entre

mãe e profissionais de forma que as definições para o cuidado no domicílio estejam de acordo com a realidade da família.

Em estudo acerca dos mecanismos utilizados na alta do recém-nascido da UTIN visando a continuidade do cuidado, Oliveira (2009) constatou a importância do planejamento da alta, do envolvimento dos pais no cuidado e nas tomadas de decisão, além da orientação dos pais para a continuidade do cuidado após a alta. Segundo a autora, entre os critérios utilizados pelos profissionais para a alta da UTIN, estão a melhora clínica da criança e a disponibilidade de leitos. Entretanto, deveria ser considerada também a autonomia dos pais para o cuidado do filho no domicílio, o que requer potencializar a participação dos pais no cuidado durante a internação. A autora verificou que os pais apresentavam dúvidas e inseguranças sobre os cuidados básicos com os filhos e quanto à possibilidade de demandarem cuidados especiais no domicílio.

O planejamento da alta deve ser gradual durante a internação, envolvendo a definição de um plano pela equipe multiprofissional e a família para atender as necessidades biopsicossociais da criança e o preparo dos pais para o cuidado domiciliar. A participação dos pais no planejamento, sendo consideradas suas sugestões e observações, é importante para aumentar a confiança e o compromisso com o plano de alta, assim como para que sejam estabelecidos objetivos realistas junto com a equipe de saúde. Devem ainda ser envolvidos no planejamento da alta os profissionais dos serviços que realizarão o seguimento da criança (KENNER, 2001; OLIVEIRA; SENA, 2010).

A programação de alta pode incluir visitas ao domicílio ou acompanhamento por telefone nos primeiros dias (KENNER, 2001). A visita ao domicílio permite identificar precocemente complicações, promover o uso eficiente dos recursos de assistência e prevenir reinternações (KENNER, 2001; LEAL, 2007; SIQUEIRA, 2008). O acompanhamento por telefone, quando não é possível o atendimento pessoalmente, foi identificado em revisão de literatura como uma estratégia para a continuidade do cuidado. Um estudo internacional apresenta uma modalidade na qual um enfermeiro entra em contato com o cuidador da criança e, após obter dados sobre seu estado de saúde, discute a conduta com um médico, comunicando ao responsável pelo cuidado. A família também pode realizar contatos telefônicos com o enfermeiro quando necessário. Esse tipo de acompanhamento foi considerado seguro para crianças com necessidades complexas relacionadas a condições crônicas (DUARTE; SENA; TAVARES, 2009; O´SHEA *et al.*, 2007).

Os discursos das mães permitiram apreender um período crítico para o cuidado no domicílio, que corresponde aos primeiros meses de transição após a alta hospitalar, da

Unidade neonatal ou de reinternações posteriores em Unidades pediátricas, quando cuidados diferentes passam a ser demandados no domicílio. Revelou-se a ausência do enfermeiro, ou de outros profissionais de saúde, no acompanhamento dessas crianças no domicílio. Destaca-se que os profissionais de saúde devem acompanhar a realização do cuidado e monitorar a evolução das crianças com condições crônicas no domicílio, de forma a evitar uma transferência de cuidados e responsabilidades para a mãe ou outros familiares.

A adoção de estratégias como visitas domiciliares ou contatos telefônicos nesse período pode favorecer a segurança e a autonomia da mãe para o cuidado; entretanto, não foram verificadas neste estudo, exceto no caso de M3. O contato telefônico pode ser uma estratégia viável para apoiar a mãe e possibilitar esclarecer dúvidas, especialmente, nos casos de alta precoce.

Outra estratégia oportuna para facilitar o cuidado no domicílio é a produção de material impresso sobre os cuidados com a criança (LEAL, 2007; OLIVEIRA; SENA, 2010; SIQUEIRA, 2008), como cartilha ou folder, com linguagem simples e figuras que mostrem técnicas de alimentação, estimulação motora, boas práticas de higiene, administração de medicamentos e outros cuidados necessários (LEAL, 2007; SIQUEIRA, 2008). Essa estratégia foi utilizada por um hospital de reabilitação, como evidenciado no discurso de M2:

Mas eu acho que o que ajudou mais foi que, logo depois da cirurgia, da última, a gente foi pro Hospital E, e eles acompanharam melhor, eles explicam, eles dão livrinho, com dieta pra gente fazer em casa, os exercícios pra gente fazer em casa, dão livrinho e tudo, então todo mês assim acompanhando, pra ver se já fazia, se não fazia, então foi um acompanhamento muito bom... (M2-71)

Foi mencionada também pelas mães a dificuldade com o uso dos dispositivos de apoio. Em relação à utilização do tampão e dos óculos, todas as mães que tentaram informaram sobre a não aceitação do filho. As mães falaram que para a criança aceitar o uso do tampão ou do óculos é preciso permanecer com ela no colo, distraíndo-a para que não retire o dispositivo, o que inviabiliza o uso durante todo o dia. Os discursos de M4 e M10 evidenciam essas dificuldades:

Ele usou [o tampão], eu cheguei a conseguir, ele usou por um tempo. Ele tava usando uma hora todo dia. Depois a médica disse que tava tendo uma melhora, então passou pro dia inteiro, dia sim, dia não. Aí ele já não aceitou mais. [...] Porque até uma hora a gente sentava com ele na cama e ficava uma hora com ele distraíndo ele pra ele não tentar tirar, quando foi o dia inteiro, não tem como ficar com ele o dia inteiro no braço segurando pra ele não tirar o tampão. [...] E eu fiz de tudo, amarrei a mão dele, prendi a mão dele com meia [...], mas de todo jeito ele conseguia tirar. Eu desisti porque eu tava gastando quatro, cinco tampão num dia tentando colocar e não consegui. (M4-73-74,76)

O tampão eu estou tendo dificuldade com ela porque eu coloco, ela vai mexendo no olho porque ela já tá esperta, ela vai mexendo no olho, vai mexendo, até arrancar

ele, e o óculos ela arranca ele de uma vez mesmo! Esse é um problema que eu tô tendo mesmo sabe, de adaptação dela. [...] Eu coloco [óculos] e ela tira, eu coloco e ela tira, então tem dia que acaba que eu nem coloco, tem dia que eu estou tão ocupada que eu nem coloco. [...] O tampão, além dela conseguir tirar, demora mais pra ela conseguir, ela acaba machucando o olho. (M10-69,71,72)

Quanto ao uso do tutor, M1 expressou o receio em começar a utilizar. O relato da mãe demonstrou insegurança sobre o uso do tutor; dessa forma, ela optou por aguardar novas orientações da fisioterapeuta.

Ainda não peguei firme mesmo com a tala; por causa disso, porque eu estou esperando terça feira agora eu ir, porque às vezes tem alguma coisa que ela quer ensinar, que às vezes eu não sei fazer, tenho medo de fazer errado e atrapalhar, ao invés de ajudar, mas aí a gente faz... (M1-113)

As necessidades especiais das crianças com condições crônicas, como o uso de medicações, alimentação especial, dispositivos tecnológicos ou de apoio, tornam o cuidado no domicílio progressivamente mais complexo. Determinados cuidados demandados pela criança com condição crônica no domicílio exigem que as mães adquiram conhecimentos e realizem atividades do campo de saber e prática dos profissionais de saúde, principalmente, os cuidados com os dispositivos tecnológicos, como as ostomias. Diante disso, os profissionais precisam considerar a necessidade de mediação desses saberes e práticas para as mães. Autores de outros estudos sobre crianças com necessidades especiais fizeram constatações semelhantes nesse sentido (ARAÚJO *et al.*, 2009; LEAL, 2007; NEVES; CABRAL, 2008a, 2008b, 2009).

Neves e Cabral (2008b) apontam que a aquisição de conhecimentos sobre a condição de saúde dos filhos, os cuidados necessários e os recursos disponíveis pode, além de auxiliar no enfrentamento da situação, possibilitar o empoderamento dessas mulheres. Essa aquisição de conhecimentos pode ocorrer por meio do compartilhamento de informações e experiências na interação com profissionais de saúde e também com mães de crianças com condições crônicas.

Outro aspecto apreendido dos discursos das mães sobre a realização dos cuidados foi a adaptação do que foi proposto pelos profissionais. O relato das mães evidenciou que nem sempre as medicações são realizadas nos horários definidos na prescrição, por envolvimento da mãe em outras atividades, para preservar horário de sono da criança, por receio de que a criança fique dependente e devido à adequação da frequência de administração pela mãe de acordo com a observação do quadro da criança.

O Clenil eu dou 10 da manhã e 22 da noite, o Salbutamol se eu tenho que dar eu dou sempre antes do horário de dormir... Já acostumei, sei que às vezes não tem problema dar meia hora antes, às vezes esqueço de manhã um pouquinho, que assim

ele acordava cedo, depois teve aquele período, dormia tarde e acordava tarde, eles muda de fase que é uma coisa incrível. (M1-99)

[Clenil] Na verdade é pra usar todo dia, só que eu fico com medo. Eu fico com medo dela viciar. [...] Então eu uso assim, de oito em oito horas, eu faço a aplicação dele. Que era acho que de quatro em quatro. Só que eu uso de oito em oito. (M9-64-65)

Outra adequação citada com frequência pelas mães foi em relação à alimentação. As mães relataram oferecer certos alimentos aos filhos mesmo diante de restrições de tipo ou vias de administração.

Adora um doce, gosta de um doce, a fono só não pode saber que minha filha come doce... [...] Ela alimenta só pela gastro, aí eu coloco assim na boca dela, pra ela sentir e adora, come, engole! (M3-40-41)

Ele só não pode comer nada de leite de vaca, só que esse povo daqui de casa é teimoso, as vezes dá ele, ele empola todinho, chocolate, é só dá ele e ele enche de caroço. [...] Mas eu também sou teimosa, ele não pode comer [leite de vaca e derivados], mas Danoninho eu dei ele, e não deu alergia do Danoninho não. Eu até falei com o pediatra, ele falou assim 'Você sabe que ele não pode, mãe...'. (M7-98,109)

Dei assim no começo [leite pelo copinho conforme orientação dos profissionais da unidade neonatal], mas é muito trabalhoso e a gente que precisa trabalhar não tem como! Ninguém vai ter paciência igual a gente que é mãe, por isso que eu adaptei logo na mamadeira (M14-10)

Os discursos das mães revelaram a adaptação do cuidado prescrito pelo profissional de saúde em um cuidado condizente com seu cotidiano e de acordo com sua percepção daquilo que é melhor para o filho. Evidenciou-se que as mães buscam aproximar as experiências dos filhos às vivências de outras crianças, incluindo no cuidado o que consideram que pode proporcionar prazer, como revelado no enunciado de M3.

Duarte (2007) ressalta que as mães avaliam qual o melhor cuidado a ser oferecido para os filhos considerando os conhecimentos adquiridos na interação com profissionais de saúde, mas também a observação do desconforto ou do bem-estar da criança em resposta a determinada forma de cuidar. Assim, a mãe contempla dimensões da criança, além da biológica que, por vezes, não são consideradas pelo profissional em seu julgamento do cuidado a ser realizado. A definição do cuidado levando em conta a opinião do profissional e a da mãe pode ser uma estratégia para atender as necessidades diversas da criança, possibilitando a integralidade do cuidado.

As adequações mencionadas pelas mães podem favorecer a criança, como as pequenas alterações no horário de administração do medicamento para garantir o repouso; entretanto, também podem expô-la a riscos, como a redução da frequência de administração do fármaco de uso contínuo devido ao medo da filha viciar. Portanto, é fundamental o diálogo

entre mãe e profissionais de forma a integrar os diferentes saberes na busca do melhor cuidado para atender as necessidades das crianças. Os profissionais devem dar oportunidade para que as mães expressem o que é viável realizar cotidianamente no domicílio, seus receios em relação a determinados cuidados e sua percepção do que é importante para o filho. Além disso, devem procurar saber como têm realizado o cuidado no dia a dia.

Araújo *et al.* (2009), em estudo sobre o conhecimento da família acerca da condição crônica na infância, identificaram que as famílias são informadas de forma insuficiente para que compreendam um conteúdo tecnicocientífico específico. O conhecimento superficial ou a incompreensão sobre a condição da criança ocasiona insegurança e inviabiliza o cuidado no domicílio, prejudicando sua continuidade. Dessa forma, os profissionais de saúde devem estar comprometidos em acompanhar essas famílias em suas dificuldades de cuidado e fornecer informações compreensíveis que possam instrumentalizar a família a cuidar do filho no domicílio. A compreensão do que se passa com a criança é fundamental para que a família tenha condição de fazer escolhas e participar das decisões, podendo assim ter autonomia no cuidado do filho.

Portanto, o empoderamento dessas mulheres passa por um cuidado compartilhado centrado nas necessidades da criança e de sua família, que deve ter seus saberes respeitados e potencializados. Além disso, a inserção da criança e da família na comunidade também deve ser considerada e favorecida, de forma a possibilitar a inclusão social e uma vida com qualidade (ARAÚJO *et al.*, 2009; BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012; NEVES; CABRAL, 2008b).

5.3.3 Viabilização do cuidado no domicílio e na comunidade

Essa subcategoria revelou-se a partir do relato das mães a respeito de como conciliam a rotina de cuidados do filho no domicílio e a realização de consultas e de exames, com as outras atividades de seu cotidiano, como cuidar dos outros filhos, atividades do lar, trabalho e estudo. Os discursos das mães revelaram que, em geral, o cuidado do filho com condição crônica é prioritário, sendo que as outras atividades são organizadas de forma secundária na rotina. As mães mencionaram o apoio social com que contam para viabilizar o cuidado do filho com condição crônica.

Os relatos das mães evidenciaram que o cuidado da criança com condição crônica é centrado na mãe, embora por vezes elas contem com a colaboração dos familiares em algumas atividades.

Nem meu marido consegue dá ele comida, é sempre eu mesmo. Então eu já costumei sair, às vezes com necessidade de ter que sair, e chegar e ele não ter comido nada, todo mundo que mora aqui no lote tenta e ele não come. (M4-102)

Acho que ela me dá mais [trabalho], assim em termos de mais cuidado, eu fico muito por conta dela [comparação com outras filhas]. (M5-1)

Eu fico só por conta dele! (M7-107)

Meu marido não mexe não [na traqueostomia], de jeito nenhum, nem pra aspirar, pra fazer nada. (M12-117)

Estudos sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais identificaram resultados semelhantes. Os autores evidenciam que o cuidado dos filhos se torna prioridade na vida das mães, que assumem a maior parte dessa responsabilidade, além das múltiplas atividades do lar, de acordo com o esperado socialmente e culturalmente (GUERINI *et al.*, 2012; MILBRATH *et al.* 2008). Dessa forma, essas mulheres adéquam suas atividades às necessidades de seus filhos e abdicam de sua vida pessoal, social e profissional em muitos momentos (GUERINI *et al.*, 2012; MILBRATH *et al.* 2008; SILVA *et al.*, 2010). Os pais colaboram menos com a demanda de cuidados diferenciados dos filhos, sobretudo, em relação aos dispositivos tecnológicos (GUERINI *et al.*, 2012).

Diante das necessidades especiais do filho, os discursos das mães revelaram uma abdicção de certos aspectos da vida em prol do cuidado das crianças, deixando pouco tempo para cuidar de si e realizar planos individuais. A maioria das mães, no momento da entrevista, não trabalhava fora de casa e organizava sua rotina em torno dos cuidados demandados pelos filhos com condição crônica.

Os cuidados são difíceis, são, [...] mas nada que eu reclamo, não preciso de ninguém além da minha família pra me ajudar, sabe, não quero nunca o luxo de ter alguém aqui pra tá fazendo, jamais, eu quero tá sempre presente. (M5-148)

Deus vai me dar paciência, vou contentar com o que o meu marido pode me dar, pra mim não ter que trabalhar. Então, só de não precisar trabalhar, poder ficar por conta deles, tipo assim, minha meta era essa, tem gente que tem outras ambições, outras metas, quer uma realização profissional, qualquer coisa assim, pra mim tá muito bom, tá com saúde, tem a casa, tem o pão de cada dia, mal ou bem tô vestida, então não sou muito vaidosa nessas coisas não, falei graças a Deus eu posso ficar em casa cuidando deles, pra mim já tá bom demais. (M1-141)

Coisa mais normal é meia noite, uma hora da manhã eu tá indo tomar banho, às vezes eu fico vários dias sem lavar o cabelo porque eu só posso lavar na hora do banho e como eu vou tomar banho muito tarde, o sono já é tanto, se eu for lavar cabelo eu tenho que esperar ele secar, porque se eu ligar secador vai atrapalhar quem já dormiu. (M1-145)

Os relatos das mães revelaram ainda o receio em deixar a criança sob os cuidados de outras pessoas e que a criança não seja bem cuidada. As mães ressaltaram a valorização da presença e do cuidado materno.

Ela que tem seus cuidados especiais, então, nunca colocaria [outra pessoa para cuidar]. [...] Porque mãe é mãe, mãe sente e ela fala, muitas vezes que fala tem um êxito maior, então assim, essa é a questão que eu não quero nunca deixar ninguém por a mão, deixar com ninguém, tá sempre presente mesmo, sempre olhando, por perto sabe... (M5-145,149)

Não dá pra ir, não tem com quem deixar, porque não tem ninguém da minha família que mora aqui perto, meu irmão, minha cunhada, minha mãe, nada. Então não tem ninguém pra ficar, meu marido com gente estranha ele não deixa, principalmente pessoas que tem meninos grandes, menino grande, mesmo sem querer, brincando machuca, aí não, ele não sabe falar, não sabe se defender, não posso deixar não... (M1-146)

Dessa forma, quando precisam se ausentar, as mães (M2, M3, M4, M6, M7, M8, M9, M10, M11, M12, M13, M14) contam com a ajuda do marido e de seus pais, irmãos, tias, filhos e outros familiares. Os familiares que residem próximo são a principal fonte de apoio social. Uma das mães relatou sobre a experiência de deixar o filho sob o cuidado de uma amiga, mas ressaltou que isso só foi possível por ela conhecer a história do filho desde o nascimento e saber sobre os cuidados necessários.

Minha mãe, meu pai, ajudam demais, meu pai então, porque sexta e sábado a gente fica mais cheio [no salão da família que fica no mesmo lote da casa], aí eles cuidam dele no sábado, não tem escolinha, (M2-40)

É tranquilo, essa semana passada eu fiz uma experiência e deixei na casa de uma amiga que assistiu o parto dele, tem uma ligação mais forte com ele, e ela disse que ele ficou super tranquilo, não teve problema nenhum... [...] Eu tenho medo de deixar em casa que não conheço, ou que não, porque conta a história, as vezes as pessoas não entendem, mas quem já veio junto com a história já sabe os cuidados que tem que tomar direitinho, se cair tem que falar, que pode ser que a válvula estrague, essas coisas todas... (M2-42-43)

Com essa tia minha, ele só toma água. Só água, é incrível, só água. A outra, minha outra tia, que mora aqui do lado, com ela ele já consegue alimentar um pouco. Tanto que eu tenho confiança de sair se ela tiver em casa, que eu sei se uma não conseguir, dá pra ela que ela tenta dar, nem que seja um pouquinho, ele aceita. Com a outra que mora aqui também, um pouquinho ele aceita. (M4-123)

Quando ele veio, era só eu e minha mãe, cuidando dele, agora que ela resolveu ir trabalhar, mas ela ficava com dó de ir trabalhar e ele ficar sentido, no começo, quando ela foi, ele ficava meio triste, agora que ele tá acostumado. [...] agora vai fazer dois meses... Mas assim, ela vai chegando ela fica com ele até 10 horas da noite, depois ela vai e me dá ele. Quando ele tá com ela, ele num olha pra mim não, passo perto dele, ele nem olha... (M7-87-88)

Meus meninos me ajuda muito, meu filho e minha filha mais velhos. A filha mais velha olha de manhã as duas e o filho mais velho olha a tarde ela e leva essa daqui pra escola. Outra hora minha sogra vem e leva essa aqui pra escola e busca pra facilitar pro meu filho... Porque minha sogra, assim, ela me ajuda, tadinha, mas eu

não posso muito contar com ela não, porque ela também faz muito tratamento, sabe, ela não é boa de saúde não, mas ela ajuda, só dela vir aqui, passar um tempinho aqui, já tá me ajudando (M14-66)

Depois que a minha filha mais nova nasceu e enquanto ela tá mamando no peito, é só ele [o marido] que leva [para a APAE], porque não tem como eu sair com dois. Mas antes era eu que levava, ele também ia muito, mas aí, mais era eu, mas agora é ele, ainda mais que ele tá sem trabalhar. Tem mais, tem os bicos dele, mas os bicos num é fichado, não tem que cumprir horário, o dia já é sagrado, ele para pra levar. [risos]. Aí, na hora que a mais nova largar o peito, eu vou deixar com a minha mãe e levo meu filho. (M13-61)

Em alguns casos, o apoio social, além do cuidado, abrange o auxílio financeiro fornecido pelos familiares das participantes do estudo. Esse auxílio é fornecido principalmente quando as mães residem com seus pais que financiam as despesas da casa ou da criança (M2, M3, M8, M9). Essa ajuda foi evidenciada, ainda, por meio da disponibilização de um local para morar, como no caso de seis mães (M4, M6, M7, M11, M12, M13) que residiam em casa cedida por um familiar sem pagar aluguel.

A gente divide nada, a gente só compra dela [da filha], eu aqui dentro da minha casa, tenho gasto nenhum, meu pai paga a luz, minha mãe paga a água, meu pai faz compra, minha mãe trabalha na Prefeitura, recebe cesta de verdura, cesta básica, gasto assim nenhum, só tenho gasto com o que é dela, fralda o pai dela compra, tenho gasto de roupa, agora gasto de casa [reforma da casa]. (M3-112)

Eu não tô trabalhando e tô cuidando da minha filha sozinha, o pai dela não está me ajudando. Então assim é eu e meu pai, na verdade. Se não fosse meu pai também eu tava lascada. (M9-100)

Aqui é do meu pai, é de favor. A gente mora aqui é tipo emprestado. Aí a gente não paga aluguel não. (M13-43)

Milbrath *et al.* (2008) identificaram que, embora a mulher seja a cuidadora principal da criança com necessidades especiais, ela precisa contar com as redes de apoio social, para auxiliá-la a suprir suas necessidades e as da criança. A família, com ênfase no marido e nos próprios pais, destaca-se como a principal fonte de apoio. Leal (2007) destaca que as redes de apoio assumem grande importância para as famílias das crianças com necessidades especiais, fornecendo, entre outros, apoio financeiro.

Evidenciou-se que, para a maioria das mães, assumir o papel de principal responsável pelo cuidado do filho com condição crônica tornou inviável trabalhar fora, gerando dependência e dificuldade financeira. As mães (M3, M5, M7, M9, M10, M12, M13) relataram ter decidido sair ou não retornar ao trabalho após o nascimento do filho com condição crônica. As mães M3 e M5 falaram que se afastaram do emprego antes do nascimento da criança e não conseguiram retornar devido à necessidade de cuidados especiais. As mães M10 e M12, por sua vez, disseram que retornaram ao emprego após o

período de licença; entretanto, precisaram abandonar devido à hospitalização do filho. A mãe M14 retornou ao emprego após o período de licença e consegue conciliar com os cuidados da filha, pois trabalha dia sim, dia não. Apesar disso, a mãe tem dúvidas se continuará no emprego na época da cirurgia da filha.

Que eu puder fazer pra minha filha eu faço, eu saio do emprego, [...] eu não meço esforço nenhum. [...] Eu já tinha largado o serviço antes, aí, ganhei ela já pensando, vou vir embora e vou retomar, mas não foi assim, porque ela precisava de levar pra fisio, precisava das coisas e no começo tudo é muito difícil, não adianta, porque no começo tudo é muito difícil, ó, pra você sair ali fora é difícil, você tem que batalhar, você tem que tá sempre de alto astral... (M3-62,86)

Eu não trabalho, muitas coisas eu fico sem fazer, às vezes eu preciso de uma coisa, que o meu marido não pode dar aí eu tenho que ficar sem, coisa de mulher mesmo, não digo luxo, não tô nem aí pra muita coisa não, mas assim entendeu, algumas coisas que a gente mesmo precisa. (M5-142)

Eu fiz de tudo pra não sair do serviço. [...] A primeira internação, que ele ficou muito ruim. Eu fiquei assim, nossa como que eu vou fazer? Eu conversei com meu esposo, eu fui e joguei meu horário pra a noite, que eu ficava lá no CTI com ele durante o dia e ia trabalhar a noite. Só que eu tava me quebrando, meu estado psicológico tava daquele jeito. Eu fui e falei com meu esposo 'Ó eu vou sair do serviço porque o nosso filho tá internado, ele vai precisar de fazer um tanto de coisa, eu já fiz de tudo, passei pra de manhã, passei pra tarde, passei pra noite e tá dando esses problemas todos, ninguém vai querer ficar com ele, então eu mesma vou olhar ele.'. Ele falou 'Não, o que você fizer é isso mesmo, eu coloco os negócios aqui de casa e você fica com os meninos.'. Eu resolvi sair só pra olhar eles mesmo, porque num ia deixar ele com ninguém não. (M12-81,84-85)

Agora que ela vai fazer a cirurgia, [...] eu não sei o que eu vou fazer não, nos dias que ela ficar no hospital, infelizmente eu não vou trabalhar, vou ficar com ela no hospital, a prioridade para mim é ela e depois que ela vier pra casa vou ver se eu consigo pegar umas férias em seguida pra mim ficar cuidando dela, [...] agora se não me dar férias, infelizmente vai ter algum dia que talvez eu não vou poder comparecer. (M14-59)

As mães M2 e M6, após um período de afastamento do emprego para dedicar-se ao cuidado dos filhos, retornaram ao trabalho. A mãe M2 trabalha na parte da tarde no salão de beleza da família, que fica no mesmo lote da casa; além disso, na parte da manhã, ela faz curso superior em Direito. A conciliação do trabalho, do estudo e do cuidado do filho é possível, segundo a mãe, por o filho estar na escolinha e ela contar com grande apoio de seus pais e sua irmã para o cuidado. A mãe M6 mora em uma casa no mesmo lote da mãe e conta com a ajuda dela para cuidar do filho, o que lhe permitiu voltar a trabalhar fora, em regime de meio-horário. A mãe M7 contou sobre seus planos para voltar a estudar no período da noite; para isso, contará com a ajuda da mãe e do marido.

Eu tô fazendo agora curso de Direito, tô no primeiro ano. [...] Vou de manhã porque é o horário que ele tá [na escolinha], graças a Deus consegui de manhã. (M2-1-2)

Esse um ano dele mesmo eu fiquei praticamente dentro de casa com ele. Pegava faxina de vez em quando, agora que estou voltando a trabalhar (M6-37)

Agora tô querendo fazer o curso técnico, sabe, de enfermagem, é, vai começar em julho, aqui na praça mesmo tem, eu vou ver se eu faço, eu sempre quis trabalhar, cê acredita, de enfermeira, desde novinha [...] Minha mãe falou que se eu for fazer, ela fica com os menino até eu chegar. E meu esposo também ajuda, ajuda eu, ajuda muito, se não fosse... (M7160-161)

Estudo acerca das alterações desencadeadas no cotidiano da família de criança com condição crônica permitiu identificar que as alterações mais relevantes vivenciadas incluem as dificuldades financeiras para atender as demandas da criança e para o deslocamento aos Serviços de Saúde. As dificuldades financeiras preocupam as famílias e podem comprometer a continuidade do tratamento da criança. Essa situação, em geral, é agravada pela necessidade de a mãe abandonar o emprego para acompanhar o filho em suas frequentes consultas e hospitalizações, o que reduz a renda familiar (SILVA *et al.*, 2010).

O abandono ou diminuição do trabalho foi evidenciado também por outros estudos (GUERINI *et al.*, 2012; MILBRATH *et al.*, 2008). Milbrath *et al.*, (2008) apontaram, além dos fatores já mencionados para a saída do trabalho, a percepção pelas mães das necessidades de cuidados especiais do filho associada à vontade de proporcionar os estímulos adequados para potencializar seu desenvolvimento.

Ao descreverem sua rotina, o relato das mães foi marcado, principalmente pela frequência semanal de consultas ou exames e o deslocamento para o atendimento nos Serviços de Saúde. As mães descreveram como vão para as consultas, sendo que a maioria conta com o transporte coletivo. Em alguns casos, as mães precisam pegar mais de um ônibus e permanecem por horas no trânsito. Elas descreveram a rotina como algo pesado e cansativo, porém, necessário para o filho.

Mas foi uma luta, igual semana passada mesmo, nessa semana que eu fiquei folgada, semana passada, saí três dias, fui segunda num lugar, terça no outro, na quarta no [Hospital B] pra consultar com essa médica, aí, já marcou pra dia 19. Agora, semana que vem já tem, segunda-feira tem que ir lá no [hospital 2] de novo, que é otorrino, na terça, a fisioterapia, que é 13h da tarde no [Centro de Reabilitação]. (M1-73)

Eu acho que eu não ia aguentar também mais dias na semana, que já tem a fisioterapia, mas dá semana que tem pediatra, neurologista ou então tem ortopedista, aí costuma dá assim, geralmente uma semana que é só isso, que eu passo a semana inteira só indo no médico. Aí fica muito pesado. [...] A dificuldade mesmo é quando o ônibus está cheio [...] que tem que ficar com ele em pé, eu tenho aquele passe pra não ter que pagar passagem e eu não posso rodar roleta, então eu tenho que ficar, a dificuldade é só essa, só quando tá cheio o ônibus que eu preciso ficar com ele em pé, mas dá pra ir tranquilo. Cansa, mas dá pra ir. (M4-85,96)

Fica um pouco fora de mão [ir para atendimento com pediatra], mas quando o meu marido pode levar de carro é rapidinho, quando não, aí tem que pegar dois ônibus, porque é um perto fora de mão, mas tranquilo. (M10-50)

Como a gente sai muito, meu esposo tem dia que me leva de carro, mas nem sempre dá pra ele me levar e a gente vai de ônibus, nós dois fica mais dentro do ônibus do que dentro de casa. Lá na PUC, o atendimento dele é três e dez, quatro horas a gente sai de lá, [...] quatro e meia eu consigo pegar o ônibus, imagina de quatro e meia até oito horas, sete e quarenta por ai, eu tô dentro do ônibus ainda, isso é cansativo demais. [...] O mais difícil mesmo é quando tem que levar pra fazer fisioterapia respiratória, que é a mais longe, que á a PUC, mais no mais tá tranquilo. Mas é cansativo, tem vez que eu falo 'Ai, eu tô morta...', mas tem que fazer, mas tá tranquilo... (M12-101-102,156)

Ainda mais quando ele tava mais novinho saía mais ainda né? Que era exame de ouvido daqui, otorrino dali, APAE duas vezes na semana... [...] Então, eu saía sempre. [risos] E agora que maneirou um pouco que é uma vez na semana e os exames dele ele faz de ano em ano. Com ele novinho, eu corria pra um lado, corria pra outro. Tudo que mandava eu fazer pra ele, eu fazia. (M13-77-78)

Em geral, os acompanhamentos da criança são realizados em Serviços diversos. Duas mães (M1 e M12) abordaram a possibilidade de realizar vários atendimentos em um mesmo Serviço, ressaltando que isso facilitaria.

A fisioterapia, o ortopedista e a fonoaudióloga dele vai ser no mesmo lugar, pra mim é ótimo, que eu pego o ônibus, para bem aqui na porta, [...] e desço lá, então pego um ônibus pra ir e um pra voltar. E meu marido não precisa tá, nem o outro tá faltando de aula, aí ele fica fazendo o serviço dele. (M1-86)

Eles tão com um plano que ia começar agora no mês de maio, de juntar uma equipe, fisioterapia motora, respiratória, TO pra fazer tudo num lugar só [no município] pra não ficar nessa necessidade dos meninos ficar indo todo dia em um lugar. [...] Se não for, vai ser assim... um dia aqui, outro dia aqui, outro dia ali. Eu acho que é muito cansativo pra ele, é assim, é cansativo pra mim, mas é mais cansativo pra ele também, do jeito que ele num fala nada, mas só de pegar ônibus lotado, cheio, às vezes a gente sai até sem comer, porque saiu cedo, igual a PUC é três horas, mas tem que sair daqui, no máximo, doze e quarenta, uma hora. Pra conseguir chegar lá em cima da hora. Num tem jeito, tem que fazer, a gente faz... (M12-162-163)

Os discursos das mães revelaram a dificuldade para conciliar os cuidados dos filhos em condição crônica no domicílio e o deslocamento para os atendimentos nos Serviços de Saúde com as atividades da casa e o cuidado dos outros filhos. As mães M5, M7 e M12 falaram sobre a necessidade de deixar os outros filhos na escola no período do dia em que geralmente precisam levar os filhos com condição crônica para realizar atendimentos e exames. As mães, em geral, falaram sobre o pouco tempo disponível para organizar a casa da forma que gostariam; elas realizam as tarefas domésticas nos pequenos intervalos em que o filho não demanda cuidados. Além disso, M1 e M10 mencionaram que ajudam o marido na produção de salgados para vender.

Às vezes, minha filha dorme às 23 horas e eu ajudo ele a fazer chup-chup até meia noite e, quando termina, ele toma um banho de três minutos e cai na cama e dorme. Aí, eu vou passar pano na casa, vou lavar vasilha, limpar o chão da cozinha, recolher roupa no varal e dobrar, estender a outra que está dentro da máquina, às vezes eu até já tomei banho, mas tava cedo e eu suei, aí, eu vou tomar outro banho, dá duas horas da manhã. (M10-138)

É isso que a gente tá fazendo, mas isso é quando a gente fica em casa que quase não fico [risos]. [...] Na parte da manhã eu tô aqui, eu levo os meninos pro Jardim e, de lá, eu já pego o ônibus e vai Hospital B ou vai pro SR D ou vai pra SR IES B... (M12-126-127)

Silva *et al.* (2012) identificaram que as palavras luta, batalha e sacrifício são utilizadas pelo familiares, expressando o cansaço, o esgotamento e a certeza de que a situação de cuidado ao filho pode se estender por um longo tempo. Deve ser considerado que a condição crônica da criança atinge toda a estrutura familiar, ao interferir nas relações, nas rotinas e no orçamento, provocando abalo emocional (MARCON *et al.*, 2007; SILVA *et al.*, 2010). Guerini *et al.* (2012, p. 354) ressaltaram que as mudanças multidimensionais desencadeadas na vida de todos da família impactam predominantemente as mães que:

Ao assumirem e, por outro lado, lhes ser atribuído culturalmente mais responsabilidades no cuidado, acrescido à execução de inúmeros procedimentos complexos, distribuídos e repetidos ao longo dos dias, e também frente às limitações do lazer e descanso, tornaram-se mais cansadas, mais preocupadas, e menos disponíveis a outros aspectos das relações familiares e vida social. Consultas e internações recorrentes também afetam o convívio com o companheiro e demais membros da família. A dimensão do ser mulher reduz-se concomitantemente ao fortalecimento da mãe/cuidadora.

Diante das demandas físicas, emocionais e sociais que envolvem o cuidado da criança com condição crônica, as mães M1, M7 e M10 mencionaram a ocorrência de problemas de saúde.

Às vezes tinha que acordar ele de madrugada e ele mamava, então, às vezes, ele mamava uma hora e não era a hora do remédio, acabava de dormir, às vezes como já tava perto eu tinha que ficar acordada, tô com memória péssima por causa disso, [...] porque durante muito tempo, sabe, nunca que um remédio tá no horário do outro, às vezes tinha diferença de uma hora, horário de um pro outro, eu tinha que acordar, e eu tenho o sono leve, às vezes, assim, eu comecei a dormir e acordei, eu não consigo dormir rápido de novo. (M1-98)

Eu fiquei doente também, sabe, [há quatro meses], eu dei depressão, aí, a médica [neurologista do Hospital A] dele que tá me acompanhando, eu tô fazendo o uso do remédio ainda...[...] Acho que tanto trem que eu vi, sabe, na UTI, [...] tava começando a esquecer e chorando, chorando, tudo que cê falava comigo, eu chorava, aí, ela foi e passou o remédio pra mim, antidepressivo. [...] Na consulta que eu fui levar ele, ela me dando notícia das coisas que vai acontecer, eu comecei a chorar, ela falou assim ‘Nossa, M7, vou ter que medicar você, que seu filho precisa de você, como é que você vai adoecer?’. Ela foi e me encaminhou pro clínico aqui, o clínico foi e passou mais um remédio... [...] (M7-135-138)

Então, eu até tô indo no Posto, mas tá tudo assim muito custoso [...] Então, a gente tem vivido essa dificuldade, sabe, de precisar cuidar da saúde e principalmente porque eu tenho a ela pequena e preciso ter saúde pra cuidar dela, preciso ter vida e saúde e esbarro nesse problema, mas fazer o quê, vamos levando, ver o que que dá. (M10-125,127)

Esses discursos evidenciam a sobrecarga dessas mães, revelando a importância de os profissionais de saúde apoiarem a família, sobretudo essas mulheres, buscando alternativas para que elas possam cuidar dos filhos com condição crônica mas também realizar-se atendendo suas necessidades e participando socialmente, não ficando restritas ao domicílio.

Os discursos das mães permitem apreender que a sobrecarga no cuidado do filho com condição crônica é influenciada pela dependência de mecanismos para compensar ou minimizar as limitações funcionais, pelo deslocamento para as consultas e pela dependência da criança para as atividades diárias. Os discursos revelaram a percepção da mãe de dependência do filho em relação a sua assistência, o que é esperado ao considerar a idade das crianças e suas necessidades especiais de cuidado. Ao considerar a análise dos resultados do PEDI, é possível verificar a independência da criança, medida pela quantidade de ajuda fornecida pela mãe. Destaca-se que a maioria das crianças estava abaixo da média esperada para crianças de mesma idade, evidenciando que a mãe auxilia consideravelmente no autocuidado, na mobilidade e na função social. Os relatos de M2, M6, M9, M10, M11, M13 e M14 evidenciaram uma independência maior de seus filhos em relação aos filhos das mães M1, M3, M4, M5, M7, M8 e M12, principalmente na mobilidade, corroborando os resultados do PEDI.

Os discursos das mães participantes deste estudo revelaram a repercussão da condição crônica da criança na organização familiar. A viabilização do cuidado à criança com condição crônica demanda reorganização e articulação da família para a realização dos diversos cuidados no domicílio e o deslocamento para as consultas frequentes. Dessa forma, a mulher, além de conciliar o cuidado do filho com condição crônica com a atenção aos outros familiares e a organização do lar, precisa organizar-se para o deslocamento e permanência fora de casa devido às consultas, em alguns casos permanecendo longos períodos fora de casa, no transporte ou nos Serviços de Saúde.

Evidenciou-se, diante disso, uma abdicação dessas mulheres de cuidar de si, estudar e trabalhar em prol do cuidado dos filhos, refletindo tanto na dimensão física quanto na psicossocial e podendo gerar sobrecarga, o que deve ser considerado pelos profissionais de saúde. Em sua atuação, os profissionais devem cuidar também da mãe e buscar potencializar tanto a realização de atividades da vida diária quanto a participação social da criança e da mãe.

5.4 A criança com condição crônica na rede de Serviços

Essa categoria emergiu dos relatos das mães sobre o acompanhamento dos filhos na rede de Serviços, principalmente nos Serviços de Saúde. A partir dos discursos das mães, foi possível identificar os setores e os Serviços que compõem a rede acessada para o atendimento das necessidades de seus filhos.

Foi perguntado às mães a respeito dos encaminhamentos realizados após a alta da UTIN e sobre os Serviços de Saúde onde são acompanhadas. As mães descreveram os Serviços de atenção primária e da atenção especializada que seus filhos frequentam evidenciando como acessaram esses Serviços, por encaminhamento dos profissionais de saúde ou por sua busca individual. Identificou-se uma diversidade no acompanhamento, tanto em relação aos Serviços demandados quanto aos profissionais. Elas falaram acerca dos atendimentos, revelando a relação estabelecida com os profissionais de saúde e como ocorre a comunicação de informações a respeito do estado de saúde das crianças.

Ao abordar o histórico de saúde dos filhos e o fluxo nos Serviços de Saúde, as mães descreveram também o acesso aos Serviços de urgência de média e alta complexidade em momentos de agudização do quadro dos filhos. Os relatos das mães revelaram ainda a necessária articulação entre os diferentes setores, como Assistência Social, Educação, Esporte e Lazer.

As mães falaram sobre as facilidades e as dificuldades para o acompanhamento dos filhos nos Serviços, evidenciando os desafios para a continuidade do cuidado. Verificaram-se aspectos diversos relacionados à descontinuidade do cuidado e que as experiências que favorecem a continuidade são pontuais.

A partir dos discursos das mães, foi revelada a existência, nos municípios, de uma rede de Serviços para atender as necessidades dessas crianças; porém, de modo geral, a rede identificada apresenta-se desarticulada. O fluxo das mães na rede não parece ser organizado, variando de acordo com a conduta dos profissionais que acompanham as crianças e com a busca individual de cada mãe. Evidenciou-se a importância, na percepção dessas mães, de manter o acompanhamento dos filhos por um mesmo profissional de saúde e a maior ou menor atuação dos diversos profissionais que compõem a equipe de saúde, dependendo da condição crônica da criança e de sua fase de evolução.

5.4.1 O acesso da criança com condição crônica à atenção primária e aos Serviços especializados

Essa subcategoria foi composta pelos discursos das mães a respeito do atendimento de seus filhos nos Serviços de Saúde. Elas abordaram os profissionais de saúde que realizam o acompanhamento de seu filho e em quais serviços esse atendimento é realizado, revelando a rede de Serviços de Saúde acessada para o atendimento de crianças com condição crônica nos municípios em que residem.

Evidenciou-se que as mães acessaram os Serviços de Saúde pelo encaminhamento de profissionais de saúde, mediante a avaliação e a identificação da necessidade de referenciamento, e pelo reconhecimento, por parte delas, da necessidade dos filhos seguida da busca do atendimento. O termo acesso está sendo adotado em referência à entrada inicial nos Serviços de Saúde, sendo consideradas as distinções entre acesso, uso de Serviços de Saúde, continuidade do cuidado e efetividade dos cuidados prestados. O uso dos Serviços de Saúde, por sua vez, é determinado pelo acesso, mas resulta ainda de múltiplos fatores, individuais e contextuais (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

A análise dos discursos das mães permitiu captar que, inicialmente, o acesso aos Serviços de Saúde ocorreu por meio dos encaminhamentos realizados pelos profissionais no momento da alta da Unidade neonatal ou durante o acompanhamento ambulatorial do recém-nascido de risco na instituição hospitalar⁹. Dessa forma, como o nascimento e a internação em Unidade neonatal foram em hospitais conveniados à rede SUS (Hospital A e Hospital D), os encaminhamentos iniciais foram para a rede de Serviços públicos.

As mães descreveram que os filhos, no momento da alta da Unidade neonatal, foram encaminhados para atendimento na atenção primária, nos Centros de Saúde, e em Serviços especializados, como ambulatórios de especialidades¹⁰, ambulatórios de outras instituições hospitalares e Serviços de reabilitação, além de hospitais. As mães mencionaram o atendimento por diversos profissionais de saúde como pediatra, neurologista, cardiologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, assistente social, entre outros.

Em relação ao acompanhamento do recém-nascido de risco no ambulatório do Hospital A, as mães (M4, M5, M6 M7, M8, M9, M10, M11) relataram que continuaram com

⁹ O acompanhamento ambulatorial do recém-nascido de risco no Hospital A tem o propósito de identificar precocemente alterações no crescimento e no desenvolvimento neuropsicomotor.

¹⁰ O acompanhamento em ambulatório de especialidades destina-se ao tratamento de alterações já estabelecidas.

o atendimento dos filhos por profissionais de saúde do hospital assim que tiveram alta da Unidade neonatal.

Ele já saiu do Hospital A com a consulta da neuro marcada, no Hospital A mesmo. (M4-15)

Eu voltei pra casa e em casa eu tinha que continuar dando o remedinho pra ela e com as consultas no neurologista [no ambulatório do Hospital A]. (M9-25)

O relato das mães evidenciou que a frequência e a duração do acompanhamento variaram de acordo com o caso da criança, sendo realizado, principalmente, por neurologista ou terapeuta ocupacional. Quando não foram identificados problemas de saúde durante o período proposto para o acompanhamento, a criança recebeu alta (M6, M8, M9).

Estudos indicam a necessidade de acompanhamento ambulatorial dos bebês egressos de UTIN por uma equipe multidisciplinar para avaliação do desenvolvimento e crescimento (LEAL, 2007; PEREIRA, 2007; SIQUEIRA, 2008; VIERA; MELLO, 2009). Em revisão integrativa sobre estratégias para a continuidade da assistência aos egressos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, foi apontado que o acompanhamento da criança de risco possibilita melhorar sua condição a médio e a longo prazos, pois permite tratar e prevenir precocemente os atrasos no crescimento e no desenvolvimento. Os estudos citados na revisão evidenciam que o acompanhamento dessas crianças de risco requer estrutura adequada e equipe multiprofissional apta a atendê-las considerando suas especificidades de crescimento e desenvolvimento (BRAGA; SENA, 2012).

Mediante a identificação pelos profissionais de alterações no crescimento e desenvolvimento das crianças, foram realizados encaminhamentos para outros Serviços, sendo que, em alguns casos, o atendimento no ambulatório do Hospital A continuou e, em outros, as crianças tiveram alta. No momento da entrevista, as mães (M7, M10) ainda realizavam acompanhamento no ambulatório dessa instituição.

Como lá [Serviço de reabilitação para o qual foi encaminhada] tem neuro, tem ortopedista, tem tudo, a própria neurologista lá do Hospital A falou que, se eu conseguisse a neurologista lá onde ele faz a fisioterapia, eu não precisava ir mais. Assim que eu consegui lá, eu não voltei mais. (M4-14)

A T.O [do ambulatório do Hospital A] até combinou comigo, eu não sei se é um procedimento normal com todas as crianças, porque a minha filha faz dois anos agora dia quinze, mas na verdade era pra ela fazer dois anos em agosto, então ela combinou comigo de eu tá indo agora dia 17 de maio e ela ainda vai marcar uma volta em agosto. (M10-133)

As mães mencionaram (M1, M3, M5, M10, M11, M12, M14) que foram orientadas no momento da alta da Unidade neonatal a procurar o Centro de Saúde de referência para sua região de residência:

[Mãe fala sobre a orientação do médico da unidade neonatal] ‘Você só precisa da médica do Posto, você vai no Posto de saúde, eles vai dar pedido pra todo acompanhamento que ele precisar [...], você consegue tudo pelo SUS, mesmo que demore, um ou outro demora um pouco, mas sai.’ [...] Quando eu saí do hospital, ele já ia fazer um mês, assim que chegou já levei no posto, já marquei, passou na enfermeira, já marcou a consulta com pediatra. (M1-23,33)

Falaram pra eu ir no Posto de saúde mais próximo de casa e dar continuidade ao acompanhamento. (M10-33)

Quando eu sai do Hospital A eles mandaram eu ir no Posto e marcar. [...] Falaram pra mim que talvez ele poderia ter Down, que era pra mim fazer o exame no Posto. Só isso, a orientação que eles me deram foi isso. (M12-36)

Outros encaminhamentos que as mães (M2, M3, M4, M7, M13, M14) referiram terem sido realizados no momento da alta da Unidade neonatal foram para os Serviços de reabilitação, ambulatórios de especialidades e ambulatórios de outras instituições hospitalares. Como evidenciado pelos discursos:

O neurologista de lá do Hospital D, pediu pra mim, ‘Só liga e eles [profissionais do Hospital E] vão te dar as informações’, eu liguei e falaram ‘Passa fax de todos os sumários de alta...’ que tem tudo lá, ‘...passa todos os fax pra mim e vamos ver.’. (M2-x)

[Fui encaminhada] pra FAE e controle no Posto... (M3-33)

Na semana que ela [terapeuta ocupacional] colocou a talinha [na mão], ele recebeu alta [do Hospital A]. Aí, ela me encaminhou, ela me deu esse endereço onde ele faz a fisioterapia e falou que lá tinha vaga, que era pra mim ir pra acompanhar lá. [...] A neurologista deles lá [Hospital A] mesmo já pôs na receita pra eu procurar terapia ocupacional, fisioterapia e fono. (M7-13,48)

Passou pelo neurologista, passou para cardiologista fazer o acompanhamento dele até um ano. (M8-11)

A única coisa que eles mandou eu fazer, me deu a folha pra eu fazer, foi que o teste da orelhinha tinha dado, duas vezes que eu fiz lá [Hospital A] deu alteração. Então eles me deu o papel pra mim continuar fazendo depois que eu saísse. Me encaminhou pro Hospital B. (M13-22)

Lá no Hospital A já me deram o papel todo pra mim levar direto no Hospital D, pra marcar lá. (M14-11)

Os discursos das mães evidenciaram que, em geral, logo após a alta para o domicílio, elas buscaram o atendimento nos Serviços de Saúde para os quais foram encaminhadas. Em relação ao atendimento no Centro de Saúde, três mães (M7, M11, M13) informaram que o Centro de Saúde de referência para seu domicílio não tinha pediatra para realizar atendimento. A filha de M11 realizou acompanhamento com o pediatra no Centro de

Saúde no primeiro mês; porém, segundo a mãe, o município enfrenta um problema de falta de médicos e a criança ficou sem acompanhamento depois desse período.

Ela fez a consulta no primeiro mês dela de vida, lá no Posto, com o pediatra. [...] Depois que ela teve alta. [...] quando eu vim, a primeira coisa que eu fiz foi levar ela lá pra conseguir a consulta. Inclusive, no mesmo dia que eu cheguei lá, eu já entrei e já consultei, porque nessa época o pediatra tava lá. (M11-30)

Para os filhos de M7 e M13, no entanto, apesar do Centro de Saúde de referência não ter atendimento por pediatra, o acompanhamento foi realizado em outro Serviço. No caso de M13, o atendimento pelo pediatra foi viabilizado até três meses por meio de uma articulação com outro Centro de Saúde da região; após esse período, a mãe passou a realizar acompanhamento com o clínico geral no CS de referência:

Eu levo ele de três em três meses no médico, que geralmente não é pediatra, no meu Posto aqui não tem pediatra, tem clínico. Mas ele olha as crianças do mesmo jeito. [...] É assim, bebê até os três meses de vida, como no Posto daqui não tem pediatra, só que no outro Posto ali em baixo, que já é a outra parte do bairro, tem pediatra, então, até os quatro meses meu filho fez lá com a pediatra, o Posto cá de cima marcava lá pra mim. (M13-26)

No caso de M7, o atendimento com pediatra é realizado em um Serviço do município destinado ao atendimento por especialidades médicas.

Porque lá no Serviço é mais assim especialidade, menino que precisa de mais coisa. E no Posto aqui não tem nada, só tem o clínico e olhe lá!. (M7-140)

O relato das mães revela que, a partir do acompanhamento com o pediatra, foram realizados outros encaminhamentos para profissionais de saúde, de acordo com a avaliação do crescimento e desenvolvimento e da identificação de problemas de saúde.

Desde o início, que ele veio da primeira internação no [Hospital A], a pediatra pediu isso tudo, pediu pra fazer avaliação com fisioterapia, com... sei que ela me deu um tanto de pedido. [...] Cardiologista já tinha recomendação lá do [Hospital A], que pelo relatório médico ele teria que ser avaliado, ser acompanhado, no relatório já veio, ela já deu o pedido para a cardiologia. Pra oftalmologia, pra otorrino, pra fonoaudióloga, tudo... Entreguei lá e aí saiu tudo assim... (M1-63)

A pediatra encaminhou ele pra otorrino porque ele estava com muita 'fungueira'. (M6-10)

[O filho passou] a não acompanhar normal, ele deu uma recaída, foi onde que a médica [pediatra do Centro de Saúde] pediu tudo de novo [encaminhamento para neurologista, fonoaudióloga, fisioterapeuta]. [...] A fonoaudióloga porque ele também não fala ele precisa de fono. (M8-32,56)

Que ela tem bronquite, então ela tá cadastrada no Criança que Chia e tem o acompanhamento todo mês do Criança que Chia [com a pediatra do Centro de Saúde]. (M9-37)

Ele passou a fazer controle com o médico aqui do Posto de Saúde, o pessoal do Posto é que marca, encaminha e marca otorrino. (M13-29)

Da mesma forma, a partir do acompanhamento com outros profissionais, como neurologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, ortopedistas, otorrinolaringologistas, nos Serviços de reabilitação e ambulatórios de especialidades, outras necessidades dessas crianças foram identificadas e foram realizados outros encaminhamentos.

A neuro do Hospital A falou que ele tinha, a cabecinha dele tava crescendo muito pouco, a pediatra dele falou que ele tava também, com as perninhas muito dura, a TO do Hospital A viu que ele, você punha ele debruço, ele com um mesinho, um mês e pouquinho, cê punha ele de bruço ele desvirava sozinho, aí ela falou que poderia ser algum problema que ele teria, que ele teria que ter um tratamento especial. Aí eu voltei pra lá [serviço de reabilitação]. (M4-18)

Mas a fono [do ambulatório do Hospital A] achou e até me deu um encaminhamento [...] ela achou que o vocabulário da minha filha tá pobre e me pediu pra levar na terapeuta ocupacional do plano de saúde. (M10-118)

A gente foi encaminhada [para reabilitação] pela TO do Hospital A, quando eu voltei lá, eles falaram que ela não tinha nenhum desempenho. Estava bem atrasada. (M5-48)

Ele começa a fazer vômito. Ele sabe que ele fez vômito e a gente já vira pra poder distrair, pra ele não poder vomitar. Ela [fonoaudióloga do serviço de reabilitação] já até falou que vai me encaminhar pra psicóloga de lá pra ela me explicar como agir quando ele fizer isso pra chamar a atenção, se não ele cresce assim, já dominando. (M4-128)

Ela [fisioterapeuta do serviço de reabilitação] pediu pra marcar [ortopedista], como lá só tem um e só atende às segundas-feiras e tem muitos pacientes, a demanda lá é muito grande, que é gente de toda cidade, dos interior tudo vai pra lá, [...] Mas graças a Deus, acho que daí umas três semanas saiu. (M1-115)

[A fonoaudióloga do Hospital B que realizou teste de audição] pediu para ele fazer agora a terapia com a fonoaudióloga, lá não faz a terapia, só esse acompanhamento do teste da orelhinha, que enquanto não dá certo, vai repetindo de tempos em tempos e acompanhando para ver, que é sobre a audição só, agora sobre a fala diz ela que ele vai precisar fazer uma terapia. (M1-58)

Que depois ela me mandou de volta pro Hospital A [fonoaudióloga do Hospital B que realizou teste de audição]. A fono de lá tornou a fazer o exame, aquele mais simples e falou assim que o negócio dele agora, essa alteração que tava dando, era caso de otorrino. Então ele faz otorrino em Sabará. (M13-28)

Eu tava fazendo lá o pneumologista, o grupo de displasia [no Hospital F]. [...] Quando interna muitas vezes por doença respiratória lá tem o grupo. [...] Você já ganha um cartãozinho que cê acompanha a criança lá... (M7-67,69)

Dessa forma, a rede de Serviços acessada para o acompanhamento dessas crianças tornou-se cada vez mais diversificada e intrincada. Evidenciou-se que, em alguns casos (M1, M6, M8), os encaminhamentos para os especialistas partem do pediatra do Centro de Saúde ou, quando partem de profissionais da atenção especializada, retornam ao Centro de Saúde (M4, M13, M14) para marcação, sugerindo um gerenciamento do cuidado pela Atenção

Primária à Saúde. Entretanto, na maioria dos casos, identificou-se que o gerenciamento está centrado em um profissional da atenção especializada ou inexistente, sendo os encaminhamentos definidos isoladamente a partir de vários profissionais da rede.

Os discursos das mães evidenciaram que o acompanhamento das crianças com condições crônicas é realizado por diferentes profissionais de saúde com maior ou menor atuação, dependendo da condição crônica da criança e de sua fase de evolução. Doze crianças realizam acompanhamento com pediatra, uma com clínico geral (M13) e uma não tem atendimento médico (M11). Nove crianças realizam esse acompanhamento em Centros de Saúde, três ambulatorialmente pelo plano de saúde e uma em ambulatório de especialidades. O filho de M4 tem também o atendimento por médico homeopata em Centro de Saúde. Destaca-se a gravidade da situação da filha de M11, que estava com 1 ano e 11 meses de idade no momento da entrevista e não realizava acompanhamento com pediatra desde um mês de idade, evidenciando obstáculos para o acesso à rede de atenção à saúde.

A reabilitação é realizada por oito crianças, com síndrome de Down, repercussões da mielomeningocele, paralisia cerebral e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (filhos de M1, M2, M3, M4, M5, M7, M12, M13), em Serviços de reabilitação, hospital de reabilitação, ambulatório de Instituições de Ensino Superior e Serviços que integram reabilitação e ensino, como a APAE e a FAE. Apenas a mãe M10 mencionou a possibilidade de realizar atendimento com terapeuta ocupacional pelo plano de saúde, sendo que ainda não o iniciou. O atendimento nos Serviços de reabilitação é realizado, sobretudo, por fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional. As crianças também têm atendimento nesses Serviços com neurologista, ortopedista, psicólogo e assistente social, de acordo com a identificação da necessidade (exceto nos ambulatórios das IES).

O atendimento por médicos especialistas, como neurologista, cardiologista, cirurgiões, pneumologista e geneticista, ocorre em ambulatórios de especialidades e ambulatórios de instituições hospitalares públicos, assim como ambulatorialmente pelo plano de saúde. Identificou-se o atendimento por otorrinolaringologista e fonoaudiólogo ambulatorialmente no Hospital B, por exemplo, para avaliação auditiva no caso das crianças que apresentaram alteração no resultado do teste auditivo (M1, M13). O atendimento por oftalmologista ocorre em Serviços diversos.

Foi possível apreender que, no cuidado dessas crianças, os profissionais constantes são o pediatra, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional, o fonoaudiólogo e outros médicos especialistas de acordo com a condição de cada criança. Outros profissionais, como enfermeiro, psicólogo, assistente social e nutricionista, têm atuação inconstante, que altera de

acordo com a fase vivenciada pela criança e pela mãe, dependendo ainda da identificação e da possibilidade de atendimento de suas necessidades nos Serviços. A análise desses resultados revelou que o cuidado às crianças com condições crônicas está centrado na dimensão biológica e nos aspectos funcionais.

Os relatos das mães evidenciaram a presença do enfermeiro, principalmente, no período hospitalar. Na atenção primária, algumas mães citaram a atuação do enfermeiro no atendimento à demanda espontânea e no agendamento de consultas. A participação do psicólogo foi mencionada, sobretudo, no momento da notícia da condição crônica. Apenas as mães M2 e M4 abordaram a possibilidade de atendimento com o psicólogo no Serviço de reabilitação. O atendimento pelo assistente social ocorreu nos hospitais e Serviços de reabilitação para orientação em relação ao Benefício da Assistência Social ou ao Passe Livre.

Destacou-se que a potencialidade da atuação dos enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais é pouco aproveitada na assistência a essas crianças, o que permite questionar o alcance dos resultados do cuidado. A apreensão das complexas necessidades das crianças com condição crônica é influenciada pelos saberes daqueles que cuidam dela, o saber da mãe assim como o de cada profissional da equipe de saúde permite perceber necessidades diferentes. Portanto, é necessário reconhecer que os diversos saberes e práticas de cada categoria profissional são essenciais para a identificação e o atendimento das necessidades de saúde apresentadas pela criança (DUARTE; SENA; TAVARES, 2009).

A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) apresenta a proposta de melhoria dos cuidados das pessoas com condições crônicas por meio das redes de atenção à saúde. Propõe-se que a atenção primária multidisciplinar contemple toda a população e possibilite o acesso ao sistema. A Atenção Primária à Saúde deve integrar e coordenar a atenção à saúde, além de atender à maior parte das necessidades em saúde da população. Os serviços especializados devem ser prestados no local mais adequado, de preferência em ambientes extra-hospitalares. A rede extensa de estabelecimentos de saúde deve prestar serviços de promoção da saúde, de prevenção, diagnóstico, tratamento e gestão de doenças, reabilitação e assistência paliativa (BARCELÓ *et al.*, 2012).

Essa proposta foi elaborada a partir da constatação que sistemas de saúde organizados de forma fragmentada e direcionados, sobretudo, para as condições agudas, resultam em serviços de baixa qualidade e economicamente insustentáveis. A atenção efetiva e eficiente às condições crônicas requer a reorientação dos sistemas de saúde, pois o sistema deve responder de forma contínua e integrada (BARCELÓ *et al.*, 2012).

Segundo Hartz e Contandriopoulos (2004), a integração de Serviços é um processo que consiste na gestão dos provedores dos serviços de atenção à saúde para a coordenação e cooperação entre eles. Os autores diferenciam múltiplas dimensões de integração, como sistêmica, normativa, funcional, da equipe e dos cuidados. Além disso, ressaltam que a integração de Serviços, por meio de redes de atenção, é necessária para a integralidade do cuidado, ao reconhecer a interdependência de atores e organizações distintas, já que isoladamente não dispõe de todos os recursos e competências para atender as diversas necessidades de saúde da população.

Em 2010, foram definidas diretrizes para a estruturação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no Brasil como estratégia para superar a fragmentação da atenção e da gestão e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS. As RAS têm como objetivo a integração sistêmica de ações e Serviços de Saúde para uma atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada. Além disso, pretende-se melhorar acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, e eficiência econômica do Sistema. As RAS são caracterizadas pela formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na 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).

Dessa forma, evidencia-se um reconhecimento progressivo nos últimos anos da potencialidade da RAS e uma convergência de propostas. Entretanto, os discursos das mães revelaram, em geral, uma atenção fragmentada distante dessas propostas, sendo limitada a integração entre os Serviços de Saúde. Apenas o relato da mãe M1 permitiu identificar uma aproximação da proposta de coordenação pela Atenção Primária.

Em relação a esse tema, vale mencionar a implantação nacional da Rede Cegonha, a partir de 2011, que poderá melhorar o atendimento tanto às mães quanto às crianças. A Rede Cegonha é uma estratégia do Ministério da Saúde para garantir a ampliação do acesso e a melhoria da qualidade do pré-natal e do parto e a atenção à saúde da criança de zero a dois anos, com qualidade e resolutividade. No atendimento à saúde das crianças, estão contemplados, entre outros aspectos, a garantia do acompanhamento da criança na atenção primária e do atendimento especializado para casos de maior risco (BRASIL, 2011b).

Os discursos das mães revelaram ainda uma busca individual pela obtenção do atendimento que consideram necessário para seus filhos. O relato de M10 e M13 evidencia que a identificação de necessidades do filho e a busca de atendimentos nem sempre é

disparada pelos profissionais de saúde, a apreensão das necessidades também é realizada pelas mães:

Eu mesmo percebi que o olhinho dela tava torto e levei, para ver se era mesmo ou se era impressão minha, eu levei no oftalmologista pelo plano. Ela indicou essa outra, que segundo ela era mais especialista em pediatria do que ela, aí eu levo agora lá numa clínica. (M10-77)

Primeiro eu fui na APAE e perguntei o que que precisava pro meu filho entrar lá. Ela disse assim 'Ó, você precisa de uma guia de um médico, que ele faz acompanhamento.' Aí, a otorrino é que me deu o encaminhamento pra APAE. [...] Ninguém falou nada comigo, eu que levei por minha conta, porque eu, igual eu tô te falando, eu assisto muito televisão, então eu vejo como que é o acompanhamento de criança com Síndrome de Down. Então eu mesmo, eu levava. (M13-29,31)

As mães abordaram sobre suas iniciativas para superar as dificuldades relacionadas à obtenção dos atendimentos para seus filhos. M14 relatou que estava aguardando o agendamento da cirurgia da filha no Hospital D para correção da má formação no palato; entretanto, diante da demora em definir novas condutas por falta de fonoaudiólogo na instituição, a mãe solicitou novo encaminhamento para a pediatra do Centro de Saúde. A situação descrita pela mãe M14 revelou entraves ao adequado atendimento das crianças devido a problemas de organização, estrutura e gestão dentro dos Serviços de Saúde.

Eu achei que tava demorando muito. Eu fui, procurei o Posto de novo e falei com a pediatra que era pra encaminhar minha filha pra outro lugar porque eu achei que tava demorando demais a chegar fono lá [Hospital D] pra acompanhar o desenvolvimento dela, que só ia tardar a cirurgia dela. Eles encaminharam ela pro CAE, o CAE me deu novos papéis pra mim levar no Hospital D e com esses novos papéis que já entrou pro risco cirúrgico, pra fazer exame e tudo. Aí, parece que acelerou um pouquinho. Já fui direto, nem passou pela equipe que passava, já foi direto nesse cirurgião e já analisou isso tudo. (M14-21-22)

Os discursos de M12 e M7 evidenciaram a busca do atendimento do filho em Serviços de outro município devido à constatação da mãe de que, em seu município de residência, faltam serviços ou profissionais adequados, tanto por sua experiência nos Serviços de Saúde do município quanto por ser orientação de outros profissionais de saúde.

Eu escolhi ir pra lá, sabe, porque aqui só tem um hospital, que é o Hospital Municipal, aqui não tem neuro e assim, toda vez que ele passa mal, a médica mesmo falou que é bom ter um neuro, porque às vezes ele pode tá com uma infecção [...] Então invés de eu ir aqui, ficar perdendo tempo esperando vaga, porque eles põem a gente na central e ambulância pra levar, eu falei assim, 'Ah... eu vou tentar ir com ele até lá [Hospital F]', aí pego o ônibus e vou com ele. (M7-65)

[A pediatra do Centro de Saúde de referência] falou que aqui no município não ia conseguir o tratamento dele, ou eu fazia um particular ou eu ia pra Belo Horizonte. Aí, eu desesperei, eu falei 'Pronto, condições agora de pagar o plano eu não vou ter!'. Eu fui e conversei com a tia do meu esposo, que mora em um bairro de Venda Nova, que pertence a Belo Horizonte... Foi aonde eu consegui dá entrada no tratamento que ele faz. [...] Eu passei na pediatra [do Centro de Saúde de Belo

Horizonte] e [...] ela foi e me deu o pedido da fisioterapia motora, da TO, da fono, tudo. Foi onde eu consegui ir pro Serviço de Reabilitação D. (M12-39-40)

A mãe M12 narrou que, após um período de acompanhamento do filho no Centro de Saúde de Belo Horizonte, ela optou por voltar a acompanhá-lo com a pediatra do Centro de Saúde de seu município, pois percebeu um desconforto da tia de seu marido com a situação. Apesar disso, a mãe falou que foi importante ter realizado o atendimento temporariamente no Centro de Saúde em Belo Horizonte pois, assim, conseguiu encaminhamento para os atendimentos que o filho precisava (reabilitação, geneticista, pneumologista). Como evidenciado no relato:

Depois ele colocou a traqueo, a menina que faz fisioterapia respiratória [do Centro de Saúde] foi lá na casa da tia do meu esposo, no dia eu até tava lá, ela conversou, fez o atendimento do meu filho e tudo, mas depois eu vi que a tia do meu marido não gostou, eu fui e falei que não morava lá, que eu tinha mudado pra cá e a gente veio pro Posto de Neves. [...] Mas, assim, eu fui pra lá, eu consegui os negócios a tempo porque se eu não tivesse ido eu não tinha conseguido nada para meu filho e hoje ele num tava do jeito que ele tá... Porque em Neves, igual a médica falou 'Em Neves você não vai conseguir nada pra ele por enquanto, porque não tem. O que a gente vai fazer é controle normal de uma criança. É pesar, é medir a cabeça, medir a altura, calcular o peso, essas coisas a gente vai fazer, mas o acompanhamento que ele precisa você não vai conseguir, porque é difícil. A gente vai fazer o pedido, vai pra Secretaria, vai ficar lá até...' (M12-45,56)

Os relatos das mães revelaram diferentes ofertas de Serviços em cada município e de fluxos para acessar o sistema de saúde, o que interfere na possibilidade de conseguirem acessar e utilizar os Serviços de Saúde do SUS. Estudos nacionais identificaram dificuldades de acesso aos Serviços de Saúde pelas crianças e suas famílias. A rede de Serviços do Sistema Único de Saúde apresenta-se fragmentada e precária, com sistema de referência e contrarreferência problemático (GAVAZZA *et al.*, 2008; LEAL, 2007; MEIO *et al.*, 2005; PEREIRA, 2007; RABELO; RODRIGUES, 2010; VIERA; MELLO, 2009).

Além disso, a oferta de serviços e profissionais é insuficiente para atender às necessidades das crianças dentro de sua região geográfica, especialmente no que diz respeito ao atendimento ambulatorial especializado, ocasionando dificuldade e demora em iniciar o atendimento (GAVAZZA *et al.*, 2008; LEAL, 2007; MEIO *et al.*, 2005; PEREIRA, 2007). Diante dessa situação, Leal (2007) identificou, em seu estudo, que os familiares por vezes recorrem ao atendimento em outras Unidades de saúde, sem seguir a proposta de referenciamento.

Diante das dificuldades para conseguir o acompanhamento por profissionais de saúde ou exames de que os filhos precisavam no SUS, sete mães (M2, M3, M4, M5, M9, M10, M13) optaram por adquirir um plano de saúde para os filhos. As mães abordaram as

razões que as levaram a obter o plano de saúde, como demora ou inviabilidade em conseguir atendimento especializado por precariedade da rede de Serviços, infraestrutura e equipe de profissionais inadequadas para o atendimento dos filhos nos Serviços de urgência, dificuldades para o acompanhamento por desorganização de um dos Serviços da rede.

Fiz convênio pra minha filha, que eu recebo auxílio do BPC; com o auxílio do BPC, eu fiz convênio pra ela, todas as consultas [com médicos] que eu faço dela é particular, não faço pelo SUS não, porque , quando eu precisei, infelizmente o SUS é precário, não consegui... Uma porque minha filha tinha muita crise convulsiva e quando eu ia, até hoje, no hospital, não tem estrutura e também não tem médico, não tem neurologista no Hospital Municipal....[...] e ela precisa de um neurologista. [...] Sentindo necessidade disso e pela gastro também, a gastro dela era uma gastro Foley, e toda hora puxava e tinha que ir no hospital, aqui eles não colocam, eu tinha que ir lá no Hospital A [...], aqui [Hospital Municipal] tinha que ir no centro cirúrgico, não tinha lugar no centro cirúrgico [...] E o cirurgião que fez [a gastrostomia] dela, ele é o mesmo cirurgião até hoje [atende pelo plano de saúde]. (M3-19,25-26)

O único [atendimento médico] que eu não consegui, devido à demora, mas eu preferi não esperar e fazer por conta própria, foi o oftalmologista. A própria neurologista do Hospital A, falou comigo assim que provavelmente eu ia conseguir essa consulta quando ele tivesse com um ano a dois anos, porque tava demorando muito. Ela falou 'No caso dele, ele precisa de começar já a tratar, pro cê descobrir o que que ele tem nas vistas'. Aí, pra mim não ter que esperar, eu nem marquei no Posto, eu nem pedi pra marcar, eu mesma paguei um plano de saúde só pra poder tratar com oftalmologista. (M4-61-62)

Como eu sei que aqui em Ibirité tudo é muito demorado, muito mesmo, tem coisa que leva ano e meio assim e o caso dela não podia esperar, eu cheguei em casa e liguei e fiz plano de saúde assim imediatamente, sabe. [...] o acompanhamento médico mesmo eu faço pelo plano de saúde. (M10-34)

Ela fazia todo mês [acompanhamento com pediatra no Centro de Saúde]. Na verdade, fazia não, porque ela faz. Eu fiquei um tempo sem ir no Posto porque eles não tava me mandando as marcações de consulta; aí, eu fui pra um plano de saúde. (M9-38)

Essas mães também basearam sua decisão em suas vivências na rede de Serviços do município ou informações dos profissionais de saúde. Em seus discursos, as mães destacaram a necessidade de o filho começar o atendimento o quanto antes devido a sua condição de saúde. Além da possibilidade de obter o atendimento necessário por meio do pagamento de um plano de saúde, as mães ressaltaram a possibilidade de continuar o atendimento com o mesmo médico que atendeu seu filho na Unidade neonatal.

Duas mães informaram que o plano de saúde foi realizado por meio de empresa ou sindicato. A mãe M5 falou que, quando seu marido começou a trabalhar, eles optaram por fazer o plano para ela, a filha do meio e a filha mais nova, que tem condição crônica. Vale ressaltar que M5 utiliza o plano para o atendimento da filha por médicos especialistas, mas realiza o acompanhamento com pediatra no Cento de Saúde. Já a mãe M13 relatou que

possuía o plano do sindicato que contemplava toda a família. Ela abordou ter utilizado o plano para o filho apenas para obter desconto no exame de cariótipo, não realizando consultas do filho pelo plano.

Quando o pai dela entrou para a empresa ele resolveu fazer pelo fato dela ser mais assim, necessitar de exames. (M5-65)

Tem um plano de saúde do sindicato que era aonde eu e o meu marido trabalhava, eu saí da firma e fiz o plano individual, a gente paga 20 reais por mês. Tem dentista, tem médico, ortopedista, tem de tudo quanto é médico se quiser. [...] Eu pago 20 reais por mês e vale pro meu marido e agora pros meus filhos. Eu fiz e a gente paga que as vezes a gente precisa de uma consulta com esses médico, igual, ortopedista, neurologista, esses negócios, lá cê consegue marcar. E se for pro cê esperar pelo SUS cê consegue, mas aqui em Sabará demora demais. (M13-3)

A única consulta que eu levei meu filho por esse plano lá [do sindicato], foi pra pegar o pedido pra fazer um exame, o estudo lá, pra ver se ele tinha a síndrome, que com o pedido de lá o exame teve um desconto de 150 reais. (M13-48)

Dessa forma, os discursos evidenciaram que as mães traçam suas trajetórias na rede de Serviços de saúde pública e complementar, buscando o acesso aos Serviços e fazendo escolhas pelos atendimentos e profissionais que julgam que atenderão melhor seus filhos.

Esses resultados permitem constatar a existência de entraves para a garantia do direito à saúde. Brito-Silva, Bezerra e Tanaka (2011) abordam que, embora a saúde tenha sido promulgada como um direito fundamental de cidadania pela Constituição de 1988, abarcando a universalidade de acesso, a equidade e a integralidade, ainda existem desafios para assegurar esse direito, devido ao estágio de desenvolvimento insuficiente do Estado para sua garantia. Diante disso, os autores ressaltam que a população convive com um conquista fracionada do direito à saúde.

Além dos aspectos relativos ao acesso ao Serviço, as mães abordaram como obtêm medicações, alimentos especiais, dispositivos de apoio e equipamentos necessários para o cuidado do filho no domicílio. Sobre a obtenção das medicações pelo SUS, as mães falaram (M1, M3, M4, M7, M9, M10, M14, M5):

A maioria [das medicações], geralmente, tem no Posto. (M4-78)

No SUS mesmo, na farmácia popular do município [obtenção das medicações]. (M7-42)

Às vezes eu pego alguma [medicação no Centro de Saúde]. O Aerolin agora eu tô pegando, na verdade, eu pego no Posto lá do município, e o Clenil. Só os dois. (M10-40)

Tudo pelo SUS, medicação no Centro de Saúde... (M14-53)

O Clobazam eu compro, que na farmácia daqui não tem, da Prefeitura, o Ácido Valpróico eu pego na Prefeitura, o Sabril é pelo Estado. (M3-52)

As mães mencionaram a necessidade de comprar medicamentos que não são disponibilizados no SUS, são disponibilizados em formulação inadequada para a criança, estão em falta e medicamentos manipulados. Referiram também sobre a compra do medicamento quando é preciso iniciar o uso com urgência, como evidenciado nos discursos a seguir:

[...] os outros [medicamentos] eu tenho que comprar mesmo, o Singulair Baby eu compro. (M10-40.1)

Só que não tinha a bombinha, o Salbutamol, e não tinha o espaçador [no Centro de Saúde]. Ela [médica do Hospital D] falou assim 'Esse aqui você passa no Posto já, de uma vez, que lá o SUS fornece', mas chegou aqui não tinha nem o espaçador, nem o remédio, meu marido deu um jeito foi lá na farmácia e comprou no cartão. (M1-44)

Que esse remédio [para sopro], pra adulto tem no SUS, mas pra criança tem que ser líquido, parece que o SUS só tem ele comprimido, tinha que comprar, trouxe a receita, uma fórmula, tive que mandar fazer, fazia os dois. (M1-25)

Eu tenho que comprar [medicação], é manipulado. (M6-26)

Eu compro igual às vezes dava crise nele e eu levava pra UPA e a gente saía de lá à noite e a médica sempre falava 'Tem que começar a tomar hoje!', tem que comprar... (M4-78.1)

Duas mães (M6 e M9) mencionaram a disponibilização da medicação para o problema respiratório da criança pelo SUS mediante a inclusão no programa Criança que Chia da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte, para crianças com asma.

Já precisei comprar bastante! Que essa bombinha, geralmente, no Posto dava só pra quem tinha asma, você tinha que cadastrar pelo Posto, cadastrar na Regional, pra ganhar a bombinha. Eu sempre tive que comprar, 30 e 35 reais... [...] Agora, com muito custo, a médica pôs como ele tem asma, pra ele ganhar a bombinha. Porque eu já não tava tendo condição de comprar, porque é só eu e minha mãe, meu marido não trabalha. (M8-60-61)

É no Criança que Chia que ela recebeu o Clenil. (M9-70)

O programa Criança que Chia foi criado em Belo Horizonte para a reorganização da assistência pública ao paciente asmático, por meio de uma parceria entre a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e a Faculdade de Medicina da UFMG. O programa contempla menores de cinco anos de idade, por essa faixa etária apresentar elevada morbidade. A proposta do programa, norteadada pela concepção da abordagem integral à saúde, inclui promover a construção do vínculo entre paciente e Unidade de saúde, a integração entre os diversos níveis da assistência, a educação em saúde para pacientes e familiares e a capacitação em asma para as equipes de saúde. Além disso, são disponibilizados medicamentos, incluindo

a corticoterapia inalatória, o Dipropionato de Beclometasona e espaçadores valvulados (FONTES *et al.*, 2011).

Nos discursos das mães que mencionaram a obtenção do Dipropionato de Beclometasona (Clenil®) pelo Centro de Saúde, não foi possível reconhecer outras ações do programa, além da disponibilização dos medicamentos e das consultas mensais com pediatra.

Nos casos em que foi preciso comprar a medicação, as mães (M1 e M3) falaram sobre o quanto o custo da medicação representava nas despesas da família. A mãe M3 falou sobre o uso do benefício BPC para comprar a medicação da filha, até conseguir obter pelo SUS.

Esse manipulado ela [cardiologista] me dava a receita, pra ele de três em três meses, era 49 reais. [...] Em dezembro, foi um alívio, porque tinha mês que no dia de fazer ele era um bença, tinha que dá uma apertada sempre, mas ela suspendeu ela falou que o sopro dele tinha diminuído bem, que não ia precisar tomar mais o remédio. (M1-89-90)

Esse auxílio, que que eu tenho que fazer, tem que correr pra ela, então era o que eu comprava medicamento, eu mais o pai dela, a gente comprava o medicamento, quando a gente não ganhava, era 615 [reais], minha filha usava três caixas por mês, que ela toma um comprimido e meio a noite, um comprimido e meio de manhã e um a tarde... (M3-63)

A mãe M1 falou ainda sobre a adaptação que faz da administração de uma medicação, em relação ao prescrito para que o frasco dure mais. Ela administra duas vezes ao dia, ao invés de três vezes, quando observa que o filho está bem. O relato reforça a dificuldade econômica da mãe para comprar as medicações prescritas para o filho, que não estão disponíveis pelo SUS.

Assim, quando ele tá bonzinho eu dou duas vezes por dia [medicamento Rilan], que é pra ajudar com o nariz, ele custa 17 reais um vidrinho assim [pequeno], usando de oito em oito horas, costuma não dar pra semana, não tem na farmácia do SUS, tem que comprar. (M1-95)

Os discursos das mães revelaram as formas de obtenção dos dispositivos de apoio, como tutor, andador e cadeira de rodas. A obtenção do tutor, nem sempre foi possível pelo SUS, o relato das mães evidenciou a necessidade de comprar em alguns casos, principalmente devido à demora para ser disponibilizado e à urgência do filho em começar a usar:

[andador] Tudo pelo Hospital E, eles emprestam tudo. (M2-73)

A cadeira é pela Prefeitura e o tutor também... (M3-50)

Se não sair pra mim até dentro de uma semana [o tutor], eu vou ter que comprar, também não é tão barato, mais ou menos uns 700 reais porque é o par que ela vai ter que usar. Então eu vou ter que comprar porque a fisioterapeuta pediu com urgência porque ela tá atrasando a marcha dela, então ela não pode treinar a marcha, sem o tutor, porque ela tá pisando na ponta do pé, isso vai só apertar o tendão, ele vai só

encolher, encolher, encolher, vai ser pior pra ela que ela vai ter que fazer cirurgia, entendeu, então ela não pode ficar em pé. (M5-145)

As mães (M4, M5, M7, M9, M10, M12) citaram outras despesas, principalmente, devido à necessidade de comprar fórmula infantil, tampão e óculos:

O leite dela custa trinta e três reais, uma latinha dá para uma semana. (M5-89)

Dezessete reais uma caixinha com 20 [tampões], depende muito do dia, se ela arrancar três eu vou ter que por três e vai gastar bem. Então, dificulta mais só nessa parte dela tirar, mas é dezessete reais, eu compro uma, duas caixinhas, dá pra quase dois meses. (M5-98)

Esse óculos, por incrível que pareça, foi caríssimo, isso foi mais de 300 reais. (M10-71.1)

As mães M10 e M12 referiram-se também à utilização no domicílio de equipamentos para realizar micronebulização e aspiração, respectivamente. Sobre a forma de obtenção dos equipamentos as mães disseram:

O Hospital B me emprestou o aspirador. (M12-111)

Fui eu que comprei [equipamento para micronebulização] esse aparelhinho pra minha mãe, há mais de 10 anos atrás e hoje eu tô usando ele. (M10-28)

Duas mães, M3 e M7, abordaram a obtenção por via judicial de medicação ou alimentação para seus filhos. O relato de M3 evidenciou a obtenção dos medicamentos que a filha utiliza de diversas formas, sendo que um deles foi obtido no estado por via judicial. A mãe M7 narrou que foi orientada por um médico, durante internação hospitalar de seu filho, a recorrer à justiça para obter a fórmula infantil e o medicamento para o filho.

Tem dois meses que eu consegui. Mas eu entrei com o pedido aqui [Secretaria de Saúde Municipal], não consegui, foi negado, minha carta tá até ali. Como eu fui negada, entrei na Secretaria de Saúde [Estadual], vai fazer quase um ano. Eu tava comprando esse medicamento, porque é pra epilepsia, Sabril, que ela não pode ficar sem... (M3-51)

Eu tava comprando [fórmula infantil soja], eu comprava na farmácia, era quarenta e quatro reais a lata, fiquei comprando bastante tempo, uns seis meses. [...] Quando ele internou na Hospital G, o médico falou assim, que eu levei a lata, ele falou 'Você compra?', eu falei 'Compro', ele falou 'Nossa e como é que você está fazendo?', eu falei 'Compro, mas eu compro assim, que minha mãe me dava uma, meu pai, as pessoa me davam.'. Aí ele foi e me deu um laudo falando que ele não podia usar leite comum, que ele usava leite específico, que era a fórmula de soja. Eu entrei na Prefeitura, eu tive que ir pra Justiça, defensoria pública de Neves, eles foi, como é que fala, o promotor foi e falou que eles tinha que dá. [...] A medicação eu consegui junto com o leite, porque eles também não me davam eu tinha que comprar, que era o Motilium. (M7-94-95,101)

Os discursos das mães revelaram que nem sempre foi possível obter medicações, alimentações especiais, dispositivos de apoio e outros insumos por meio do SUS, por não

serem disponibilizados ou pela demora em disponibilizar. Dessa forma, é necessário comprar, o que compromete a renda mensal das famílias, que, em geral, é baixa. Das 14 famílias das mulheres participantes do estudo, 12 têm renda mensal familiar entre um e três salários mínimos, incluindo os benefícios, sendo consideradas das classes D ou C, segundo a classificação da ABEP (ABEP, 2012).

A dificuldade financeira para obter medicamentos e insumos foi identificada no estudo de Neves e Cabral (2008a). As autoras ressaltam que as famílias de crianças com necessidades especiais incluídas estavam no limite próximo ou abaixo da linha da pobreza de acordo com sua renda per capita e, em geral, precisavam custear as despesas com deslocamento, alimentação, medicamentos e material de consumo das crianças por conta própria. A falta de acesso das famílias aos medicamentos, insumos e equipamentos necessários a essas crianças, após a alta hospitalar, foi evidenciada ainda em outros estudos (LEAL, 2007; PEREIRA, 2007).

As mães M3 e M7 recorreram à Justiça; uma, por iniciativa própria e outra, por orientação de um profissional de saúde. A judicialização da saúde corresponde à utilização da via judicial para assegurar o acesso à saúde, compreendendo a assistência farmacêutica. Dessa forma, consiste em um mecanismo de busca da efetividade dos direitos previstos na Constituição de 1988, com a implantação do SUS (SIMAS *et al.*, 2012).

Em 1998, foi instituída a Política Nacional de Medicamentos com a finalidade de garantir o acesso da população aos medicamentos considerados essenciais, que são aqueles destinados ao tratamento das doenças mais prevalentes da população brasileira. A Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) é elaborada considerando o perfil epidemiológico da população e os medicamentos para os quais existem evidências de eficácia e segurança, de forma a disponibilizar os medicamentos para a maioria das necessidades de saúde de uma determinada população (SIMAS *et al.*, 2012).

Em estudo sobre a aplicação do termo essencial nas decisões sobre o fornecimento de medicamentos no âmbito judicial, Simas *et al.* (2012) constataram diferenças de compreensão do conceito de essencial para a Saúde Pública, na definição das políticas públicas e para o Judiciário. Identificou-se que o argumento de defesa de que o SUS deve fornecer apenas os medicamentos padronizados nas normas administrativas para não gerar iniquidade no sistema, em geral, é recusado nas decisões judiciais, sendo alegado que não tem sentido social e ético. No âmbito judicial, evidenciou-se o entendimento de que o cidadão deve ter acesso ao medicamento necessário para seu tratamento, independente de estar padronizado no sistema público.

Estudos internacionais têm proporcionado visibilidade ao aumento das morbidades crônicas na infância e às necessidades de cuidados das crianças com essas condições. Hack *et al.* (2005) e Farooqi *et al.* (2006), em seus estudos de coorte, constataram que, além de precisarem de medicações e outros insumos, as crianças com condições crônicas necessitavam do uso de Serviços de Saúde acima do esperado para a idade.

Além disso, Nageswaran, Silver e Stein (2008) avaliaram a associação de limitações funcionais e necessidades de cuidados no grupo de crianças com necessidades especiais de uma pesquisa nacional dos Estados Unidos. Essa pesquisa permitiu identificar que 14% a 22% da população pediátrica têm necessidades especiais de saúde¹¹. Esses autores classificaram essa população de acordo com as limitações funcionais, sendo que 40% das crianças com necessidades especiais da amostra não tinham limitação funcional, 37% tinham alguma limitação e 23% tinham limitação funcional severa.

Foram avaliadas crianças de diversas faixas etárias e os autores identificaram que o uso de mecanismos compensatórios e de Serviços de Saúde (atendimentos com pediatra e outros especialistas, serviços domiciliares e serviços de reabilitação) é significativamente maior para o grupo de crianças com limitações severas comparado com o grupo sem limitações funcionais, sendo que o uso no grupo com alguma limitação é intermediário entre esses dois (NAGESWARAN; SILVER; STEIN, 2008). Neste estudo, os resultados indicam uma tendência semelhante de aumento do número de profissionais e serviços de acordo com o comprometimento funcional, mas também com a fragilidade do quadro da criança.

No Brasil, não existem estudos nacionais ou regionais de prevalência das crianças com condições crônicas, nem de suas necessidades; dessa forma, existe o risco de ficarem invisíveis para os formuladores de políticas públicas. Os discursos das mães participantes do estudo permitiram apreender que essas crianças têm necessidades acima do esperado para a idade de utilização de Serviços de Saúde, de medicamentos e outros insumos, sendo reveladas dificuldades para a garantia do direito à saúde, de universalidade de acesso.

¹¹ Para a identificação das crianças, na pesquisa nacional dos Estados Unidos, foi utilizado o instrumento *Children With Special Health Care Needs Screener*, que utiliza critérios não categóricos.

5.4.2 Acompanhamento da criança com condição crônica: a relação entre os profissionais de saúde e as mães

Essa subcategoria emergiu dos discursos das mães a respeito do atendimento realizado pelos profissionais nos Serviços de Saúde. As mães discorreram sobre as definições acerca do cuidado do filho com condição crônica, a comunicação de informações a respeito da condição da criança e a relação estabelecida entre elas e os profissionais. A partir desses discursos, foi possível apreender aspectos relevantes para a continuidade do cuidado.

A partir da análise do relato das mães, não ficou evidente a elaboração de um plano de cuidados compartilhado entre os diversos profissionais. Cada profissional define as condutas que julga necessárias de acordo com sua especialidade, a partir de sua avaliação do estado de saúde da criança. O relato de M1 permitiu apreender que o pediatra do Centro de Saúde parece coordenar o cuidado da criança, reunindo as informações sobre seu caso e buscando a articulação com os outros profissionais da rede de Serviços.

Em relação à comunicação entre os profissionais e as mães, os relatos de algumas mães evidenciaram que o fluxo de informações entre os diversos profissionais ocorre ocasionalmente por meio da realização de atendimento em equipe no Serviço e da realização de interconsulta entre profissionais do mesmo Serviço ou de Serviços diferentes. Os relatórios de alta ou sobre a condição de saúde da criança foram utilizados como instrumentos para viabilizar esse fluxo de informações. Evidenciou-se, principalmente, a iniciativa da mãe em informar os profissionais acerca da condição de saúde do filho, narrando sua história e levando relatórios e exames. Sobre o atendimento em equipe e a realização de interconsultas entre profissionais do mesmo Serviço as mães (M1 e M14) falaram:

É uma equipe e a consulta dela, vamos supor, marca pra fono hoje, aí chega lá tem cinco, seis especialidade esperando ela numa sala, cada um faz uma pergunta, um é neuro, o outro é psiquiatra, o outro é fisioterapeuta, o outro é otorrino, a outra é fono [...]. (M14-17)

Meu filho passou na fono, parece que é uma equipe e parece que ela é a chefe, porque ele já consultou uma vez com outra profissional, que ela falou que era da equipe dela. [...] Tanto é que dia 19 agora já tá marcado pra ele voltar na otorrino, que é assim, quando uma acha que precisa da avaliação da outra, dá o pedido, aí lá mesmo no hospital já marca...(M1-55)

O discurso de M1 evidencia a realização de interconsulta entre profissionais que atuam em Serviços diferentes, Centro de Saúde e hospital. A pediatra do Centro de Saúde solicitou a interconsulta na tentativa de conseguir um antialérgico para a criança que fosse

disponibilizado pelo SUS. A mãe M1 falou sobre o preço da medicação em uso e sua dificuldade para comprá-lo, em relato apresentado anteriormente. A atitude da pediatra revelou a preocupação com a situação financeira da família e sua interferência na continuação do tratamento da criança.

[...] a pediatra me deu a receita de um [antialérgico], mas mandou consultar a otorrino, que diz ela que normalmente otorrino não receita pra criança com menos de dois anos. A otorrino falou ‘Olha, aguenta a mão mais um pouquinho...’, porque ele em criança menor pode ter algum efeito colateral, que é um antialérgico mais forte [...] A pediatra pôs na receita, que ela falou assim ‘Olha, ele tem aqui, se algum dia, as vezes por alguma dificuldade, não puder comprar o Rilam, e você sentir que ele tem a necessidade, você conversa com a otorrino, as vezes você pode dar ele 1 dia ou 2’... (M1-96)

Em relação ao uso dos relatórios como instrumento para o fluxo de informações, os discursos das mães evidenciaram que o relatório de alta do hospital pode informar sobre problemas de saúde identificados durante a internação, tratamentos definidos e condutas a serem tomadas de forma a possibilitar a continuidade do cuidado nos serviços comunitários. Identificou-se, ainda, o uso de relatórios para informar outros profissionais sobre o estado de saúde da criança e os aspectos relacionados a seu acompanhamento. Além disso, evidenciou-se a elaboração de relatórios que apresentam o histórico da criança para serem encaminhados para perícias ou para ficar na posse da mãe, de forma a facilitar explicações para outros profissionais.

Desde que ele saiu do hospital, veio para o Posto e começou o acompanhamento com a pediatra. Ela pediu tudo isso [diversos encaminhamentos, incluindo cardiologista], como ele tinha sopra, o relatório lá do [hospital A] já veio explicando tudo, qual medicação que ele saiu tomando, aí, ela já encaminhou ele para o otorrino, já pediu um encaminhamento porque o teste da orelhinha dele não deu certo por causa que ele tinha uma ronqueira no nariz. (M1-28)

[A fonoaudióloga] me deu um relatório pra voltar na otorrino e falou que ele tava com um pouquinho de inflamação no ouvido, mas que ia deixar pra otorrino ver se precisava de alguma medicação, que ela ia me falar [...] (M1-57)

Foi a médica, a pediatra dele que fez pra mim [relatório], pra poder levar pra perícia. Como é muito papel, ela falou assim ‘Vou fazer um relatório pro cê também, toda vez que cê precisar, cê leva só o relatório, num precisa de cê levar esse tanto de folha’. (M12-150)

Os discursos das mães permitem apreender sua iniciativa de comunicar aos profissionais informações sobre o histórico dos filhos. Os relatos revelaram que as mães associam o fato de informarem sobre o histórico a uma maior atenção às crianças (M9) ou à possibilidade de melhor definição do tratamento (M1).

Eu fui [para o Centro de Saúde] por minha conta. Só que eu levei as documentações da minha filha, passei pra pediatra o que que ela teve. Então já teve um cuidado maior, que é uma criança que já tinha uma história de alguma coisa. (M9-35.1)

Sempre os resultados dos exames, radiografia que os outros especialistas pedem, tudo eu levo pra pediatra, ela vai, já olha tudo, já me orienta. Tanto é que, devido ao acompanhamento dele com a fono e com a otorrino, foi que ela me receitou o Clenil, porque diz ela que ia ajudar. (M1-75)

As mães falaram sobre os atendimentos evidenciando sua participação ao comunicar aos profissionais as alterações percebidas na condição das crianças e as impressões sobre o tratamento, como o efeito das medicações utilizadas. As informações fornecidas pelas mães desencadearam solicitação de exames, encaminhamentos para outros profissionais e alterações no tratamento medicamentoso, como evidenciado nos trechos a seguir:

Quando eu deitava ele, ele tava dando uma ronqueira. [...] Eu perguntei à pediatra se era normal e tudo, ela falou 'A gente vai ver...'. Na hora que eu deitei ele lá, ela pediu pra mim deitar ele pra ela ver, ela 'Não, eu vou pedir um exame'. (M12-13)

O olho dele é porque ele ficava rodando muito o olho. Eu falei com a pediatra 'Ó, ele tá rodando muito o olho pra cima, isso é normal?', ela falou assim 'Não, pra idade dele é, que ele tá descobrindo e...' explicou lá e falou 'Tá tranquilo, mas se você perceber que ele tá virando o olho por causa do estrabismo, você me fala'. Eu tava observando ele, e falei 'Ó, ele tá entortando o olho sim, e num é... ele tá rodando assim.', ela falou 'Eu vou olhar', ela foi e me deu o encaminhamento pro oftalmologista. (M12-66)

A minha filha ficava muito cansada, tossindo, espirrando. A médica [da UPA] falou assim 'É uma alergia que ela tá tendo, mãe, então a gente vai tratar a alergia'. Ela começou a tomar o remédio pra alergia. [...], aí ,ficou um período sem ter crise. [...] Mas depois voltava a ter de novo. [...] Na verdade, foi a crise de bronquite que ela teve e a médica passou como se fosse uma alergia. Quando ela deu de novo, eu falei assim 'Não, agora a gente vai ver que que é isso', fui [no Centro de Saúde] e pedi à pediatra, falei com ela que ela já tinha tido outra crise. (M9-57-58)

Depois que ele tá tomando Clenil, porque lá no hospital foi bom, quando veio [para casa] ele tomou mais dois, três dias pra terminar o tratamento que teria que ser no hospital. Duas semanas depois ele começou a gripar, como ele tinha usado só três dias, ainda não tinha terminado, [...] era um fim de semana com feriado prolongado, eu peguei e usei, vi que ele começou com aquela ronqueira e tossir, eu usei a bombinha, aí foi bom. Na semana, assim que passou o feriado eu levei na pediatra e ela falou 'Fez bem, então vou fazer o seguinte, eu vou te dar a receita, você vai usar o Clenil continuamente e o Salbutamol, sempre que ele tossir, começa e dá do jeito que tá na receita'. (M1-76.1)

As mães narraram ainda sobre a busca de alternativas junto aos profissionais que realizam o acompanhamento de seu filho para melhorar a condição de saúde deles, seja pelo acompanhamento de profissionais de outras especialidades, seja pela busca de atividades de esporte. Evidenciou-se, no relato das mães a obtenção de informações em uma rede formada por familiares responsáveis pelo cuidado de crianças com problemas de saúde.

Como ele gripava muito, muito mesmo, qualquer arzinho ele tava gripando e ele tem asma também, uma moça me falou dessa médica [homeopata], que eu também não sabia, que meu Posto aqui não tem, eu comentei com a pediatra do Posto... (M4-44)

Eu acho que agora a fono pra ela é importante, pelo fato de agora ela tá tentando falar, então acho que isso vai ajudar ela, sabe... [...] Até falei com o neuro ‘Será que pode mandar?’, ele ‘Vamos esperar mais um tempo que ela não fala’, mas a menina fala papai, fala mãe, ela tá tentando falar o nome dela. (M5-156,159)

Eu até perguntei à médica se podia colocar na natação, alguma coisa pra ajudar, que a gente quer fazer de tudo pra ajudar. Ela falou comigo que natação não vai adiantar, porque minha filha não sabe nadar e na verdade pra quem tem bronquite a pessoa precisa nadar, que é mergulhar, como ela não sabe fazer isso, ela é um bebê, então não ia adiantar. Então só tratar mesmo com o remédio, a gente tá mesmo só com o remédio. (M9-72)

Miller *et al.* (2009) buscaram apreender, em estudo sobre a percepção dos pais de crianças com condições crônicas, aspectos da continuidade relacional, informacional e gerencial. Os autores adotaram, como base, os conceitos propostos por Haggerty e colaboradores. Embora a pesquisa tenha sido realizada no Canadá, os resultados encontrados por esses autores acerca da percepção das mães apresentam semelhança com os resultados deste estudo.

Em relação à continuidade informacional, os autores identificaram que os pais estabelecem uma ligação recíproca entre comunicação, construção de relacionamentos e continuidade, evidenciando como a comunicação entre os profissionais dos Serviços utilizados pelas crianças parece ser um elemento fundamental para os pais considerarem os Serviços articulados e coordenados. Verificou-se também que os pais valorizam o papel da informação escrita na criação de conexões entre os profissionais para a continuidade do cuidado. Os autores ressaltam a possibilidade de utilizar registros eletrônicos de saúde e outras ferramentas tecnológicas para compartilhar informações entre os profissionais (MILLER *et al.*, 2009).

Diante das frequentes deficiências do sistema, a continuidade informacional foi colocada como um desafio para os pais, que entram em cena para garanti-la. Os pais frequentemente descreveram o papel central e indispensável que desempenham para compensar a deficiência do sistema. Dessa forma, eles lutam para garantir a continuidade e a coordenação entre variados Serviços. Os pais fornecem informações entre Serviços geograficamente dispersos e entre diferentes setores. É importante considerar que, para alguns pais, esse papel é confortável, enquanto para outros é angustiante; entretanto, todos mencionaram que realizá-lo era necessário para melhorar a saúde dos filhos, sendo que, se não o fizessem, não reconheciam quem o faria (MILLER *et al.*, 2009).

As mães manifestaram, em seus discursos, a preferência por manter o acompanhamento de seus filhos com um mesmo profissional e as estratégias que utilizaram para isso, como aquisição de plano de saúde ou não alterar o endereço no Serviço de saúde

após mudança de domicílio. Em seus relatos, evidenciam que valorizam manter o mesmo profissional por ele acompanhar a história da criança desde o início e conhecê-la bem, o que possibilita a compreensão mais ampla de suas necessidades. Nos casos em que foi possível continuar com um profissional, os discursos revelaram que ele se torna um profissional de referência para a mãe, no qual ela confia e a quem se reporta com frequência.

Depois que eu fiz o plano, eu só tive facilidade, porque eu ligo lá, já me conhece, igual o cirurgião dela, ele já veio com o histórico da minha filha lá do Hospital A, então tudo fica mais fácil! Do Hospital A, a neurologista, ela atende no mesmo consultório que a médica que agora é neurologista da minha filha, elas são amigas... Então, assim, depois que eu fiz o plano, eu não tenho problema nenhum... O ortopedista, as meninas lá da FAE me indicou. O pediatra eu gostaria de ter continuado com o do Hospital A, só que ele mudou de cidade, então não teve como, mas eu vou na mesma que a minha mãe me levou, aí, assim vai... Por indicação. (M3-101)

[Acompanhamento com pediatra é realizado] no Centro de Saúde [de referência do antigo endereço], onde eu não quis trocar depois que eu mudei para cá, porque ela assim, ela é um amor de pessoa. [...] E todos os problemas que minha filha tem eu posso buscar qualquer médico, que quando eu chego nela ela fala assim, ela tem isso. Passa o remédio e ela melhora. Então, assim, eu sinto uma confiança muito grande nela [...] Continuar com ela até assim a minha filha estabilizar porque senão eu vou ficar perdida e os médicos também ficam perdidos até começar tudo outra vez, sabe? Talvez vai passar para um médico que eu não vou ter confiança nele igual eu tenho nela. [...] Ela falou comigo que se eu tivesse que mudar mesmo teria que trocar. Então eu mantive lá o endereço onde que eu morava, que eu morava com minha sogra, então, para eles lá, eu moro lá. [...] (M5-27,30-31,44)

Nossa... a pediatra [do Centro de Saúde] é um anjo. Nossa... ela é um anjo... Eu arrependi de ter trocado de pediatra. Assim, eu troquei porque não tava consultando [pois a mãe não estava sendo avisada das consultas] e porque eu achei que seria melhor a atenção, que no Posto de saúde são muitas crianças, aquela muvuca, muito rápido e tal e na verdade é só uma ilusão, porque a pediatra do Posto ela é uma gracinha! Ela olha tudo, vamos supor, a minha filha chega lá pra ver, igual ela vai todo mês por causa do Criança que Chia, na verdade, mas ela olha tudo, ela pede pra tirar a fralda pra ver, pergunta tudo, tudo, tudo. Na outra [pediatra que atendia pelo plano de saúde] eu chegava lá nem a roupa ela tirava, mandava pesar de roupa e tudo. Entendeu? A atenção é outra. Ela pergunta tudo; mãe, tá alimentando, o que que tá comendo, pode isso e não pode aquilo. (M9-82)

Esses resultados remetem aos identificados por Miller *et al.* (2009) em relação à continuidade relacional. Segundo os autores, manter o atendimento pelos mesmos profissionais nos Serviços foi percebido como fundamental para os profissionais poderem conhecer bem as crianças, para os pais desenvolverem confiança e tranquilidade na atuação deles e para que seja desenvolvida relação de confiança. O conhecimento das crianças, desenvolvido ao longo do tempo, surgiu neste estudo como algo que os pais percebiam como extremamente importante para o cuidado de qualidade de seus filhos. (MILLER *et al.*, 2009).

Os discursos evidenciaram que as mães avaliam o atendimento dos profissionais de saúde e, a partir disso e da indicação de outros profissionais, definem com quem realizar o

acompanhamento de seus filhos. As mães associam a realização de um exame físico detalhado e a conversa sobre o estado de saúde da criança com um atendimento de qualidade.

O primeiro [pediatra], que foi o doutor que acompanhou desde lá do hospital [hospital A], ele mudou de cidade sabe, então ele indicou o doutor que tá acompanhando até então, desde que ele foi embora, mas pra mim foi legal, foi a mesma coisa. (M10-47-48)

O pediatra [que atendia pelo plano de saúde] sempre dava mais atenção [que o do Centro de Saúde], falei assim ‘Se dá pra ir, então vou levar lá’. [...] Eu levei ele no Hospital Municipal, cheguei lá, eu gostei dele [pediatra], foi uma consulta de emergência, ele tava com a gargantinha inflamada, além da gargantinha ele olhou tudo nele, olhou a cabecinha, sem eu falar que ele tinha problema nenhum. Eu falei ‘Tem que ser esse!’, eu perguntei onde que ele atendia, ele falou que a clínica que ele atende é aqui pertinho, eu falei ‘Ah... vai ser ele mesmo.’, ele tá sempre atendendo ele, é muito bom... (M2-85,114)

As mães abordaram também a relação desenvolvida nos Serviços, mencionando o carinho dos profissionais, a preocupação deles em não deixar a criança desacompanhada, a disponibilidade para atender, as articulações realizadas para garantir o atendimento e o reconhecimento de suas demandas, tentando resolvê-las.

Mas é assim, como ela [pediatra do Centro de Saúde] só não tá lá na quarta-feira, ‘Precisar, chega aqui, é só falar com alguém, que a menina marca e eu atendo’, quando ela tá na parte da manhã [...] não tando lá a médica, eu passo com a enfermeira. [...] Todo mundo lá já conhece ele, ele já é famoso lá [no Centro de Saúde] [...] o médico que tiver lá, da equipe que for, se ele tiver qualquer problema eles olham, sabe, graças a Deus. (M1-35,36) Sempre foram muito atenciosos [profissionais do Centro de Saúde], o pessoal reclama, mas acho que eu, Deus tem abençoado tanto, que sempre tem um médico, tem uma enfermeira, e o pessoal atende ele com muito carinho, não sei se é devido, devido ele ser Down, precisou, atende, sabe. [...] Chego lá correndo [no Centro de Saúde], as meninas se viram, sabe, se não tiver médico, elas arrumam, se não é pra lá, elas chamam a ambulância e vai pra outro lugar. (M1-37,41)

Eu levo no pediatra... E também tem o Hospital E, ele dá um apoio muito bom, eu acho, sabe, porque toda vez que vai lá, eles olham, se eu reclamo de qualquer coisa, já vem logo pediatra, mesmo que não esteja marcada consulta, dá uma olhadinha nele, vem enfermeira e olha, ensina a fazer alguma coisa que precisa, então, é bem tranquilo... Graças a Deus! (M2-99)

Eu falava ‘Não consegui essa consulta’, aí, eu ia lá [Hospital A], eles pegavam ‘Vem cá’, aí a neurologista atendia minha filha, ela ficou atendendo até eu fazer o plano, então durou um mês... (M3-68)

A neuro [do ambulatório do Hospital A] até me deu o telefone dela. Caso a minha filha tivesse alguma coisa. (M9-52)

Elas [profissionais do Serviço de Reabilitação D] falou ‘Ele já é paciente nosso.’, então elas continuou tratando dele [depois que a mãe mudou o endereço de Belo Horizonte para Ribeirão das Neves]. E ele faz, agora, fisioterapia respiratória pela IES B [após interromper acompanhamento pelo Centro de Saúde de Belo Horizonte]. As meninas do Serviço de Reabilitação D pediu pra mim porque ele tava com muita secreção. Elas ligaram lá e consegui a vaga lá pra ele. (M12-51)

O acolhimento, o vínculo e a responsabilização dos profissionais de saúde foram revelados nos discursos dessas mães, representando aspectos fundamentais para o sucesso do acompanhamento das crianças. Estudo sobre a opinião dos usuários sobre o acesso ao Serviço e o atendimento oferecido, quanto à forma como são acolhidos, em Unidades de saúde, identificou que o acolhimento está relacionado com o vínculo entre o usuário e o Serviço de saúde, com a adequação do Serviço às necessidades dos usuários e com a resolutividade do atendimento. O vínculo permite que os profissionais do Serviço conheçam os usuários e possam definir melhor aspectos da atenção a sua saúde, conferindo segurança aos usuários (LIMA *et al.*, 2007).

O autor do estudo ressalta que o acesso aos Serviços é uma primeira etapa para o usuário obter a satisfação de suas necessidades de saúde; por sua vez, o acolhimento surge a partir das relações que se estabelecem entre usuário e profissionais no atendimento. O acolhimento requer a escuta do usuário e o bom desempenho profissional, que propiciam o vínculo entre usuário e serviço de saúde. O bom desempenho profissional, segundo a percepção do usuário, está relacionado ao interesse demonstrado no exame físico, à atenção as perguntas feitas e à adequação das orientações dadas, assim como à resolutividade das condutas (LIMA *et al.*, 2007).

Entretanto, em seus discursos, as mães abordaram a insatisfação com o atendimento feito por alguns profissionais nos Serviços de Saúde. A insatisfação estava relacionada à forma como atendiam o filho, com falta de atenção ou delicadeza, por não notarem suas demandas ou não demonstrarem preocupação, por serem pessimistas em relação ao quadro da criança e por não considerar informações do histórico que a mãe apresentava.

Hoje eu opto por não voltar lá mais [acompanhamento ambulatório no Hospital A] porque eu senti nela [neurologista] uma negatividade. Enquanto ela ficou acompanhando a minha filha, a gente não via desenvolvimento nela. Assim, ela pode ter interferido em quê? Às vezes desanimando a gente de tá buscando mais, fazendo mais. Que ela sempre falava assim. Eu chegava e falava assim 'Dra. hoje ela deu um sorriso.', ela 'Mas isso é pouco, ela não vai passar disso'. (M5-24)

Só que a pediatra do plano de saúde, ela não quis saber do histórico da minha filha, ela falou comigo que o que passou, passou e não interessa mais. Só que pra mim não é bem assim, porque eu sei o que eu passei com ela [com as crises de dificuldade respiratória] e que quero acompanhar pra ver se tá tudo certo. Pra ter uma garantia e ficar mais tranquila. Então eu voltei pro Posto de saúde. (M9-39)

Por ela estar grávida [enfermeira do Centro de Saúde] na época eu achei que ela podia ser mais atenta comigo [quando estava grávida], mas não foi e ela é assim, ela é uma pessoa assim fria, sabe. Se precisa dela de uma coisa que ela pode falar assim com dois minutos não precisa nem sentar ela fala pra você voltar no outro dia que ela tá indo embora [...] aí, você vai de novo quando você consegue ela te fala com você sem precisar sentar. Sendo que ela podia ter te falado dias atrás que você estava lá. Isso não é desumano? (M10-128)

Teve um dia que eu fui [no Centro de Saúde] e pedi pra olhar minha filha, não sei se eram uns carocinhos que apareceu, eu sei que eu estava desanimada de ir pro Serviço de urgência que atende pelo plano de saúde, mas eu não consegui eu esperei, esperei, esperei horas, aí eu falei ‘Ah... não, vou embora’, levei no Serviço que atende pelo plano de saúde. Ninguém nem me perguntou, porque a gente acaba que é bem conhecido no bairro, ninguém, nem a secreária, a atendente, ninguém veio me perguntar ‘Ah... aquele dia você não esperou, aquele dia você desistiu’, parece que eles nem percebem, sabe? (M10-131)

Ayres (2009), em reflexão acerca dos desafios atuais da organização das práticas de saúde no contexto do SUS, apresenta o conceito de cuidado como elemento com potencial para reconstruir uma atenção integral à saúde de indivíduos e comunidades, buscando resgatar relações, competências e implicações. Para isso, o autor aponta que é preciso ouvir mais, pois o relato das pessoas na orientação do raciocínio diagnóstico e terapêutico não deve ser substituído pelas tecnologias diagnósticas. Deve-se também ver mais, indo além da tradicional ectoscopia, e buscando aquilo que não é falado, mas é demonstrado por meio do olhar, da postura do corpo, da respiração. Além disso, é necessário tocar mais, não apenas para a palpação, mas também porque a narrativa do usuário pode se tornar mais potente no processo diagnóstico e de intervenção quando se toca fisicamente o local de um desconforto, uma área de preocupação.

Ayres (2009, p. 13-14) destaca a integralidade como o princípio do SUS “que mais conduz o desafio de realizar os valores de justiça, democracia e efetividade do acesso à saúde para a intimidade do núcleo tecnológico das práticas de saúde”. O autor aponta eixos que abarcam os principais sentidos atribuídos a esse princípio: sensibilidade e capacidade de resposta a necessidades que não se restrinjam à prevenção, correção e recuperação de alterações biológicas ou funcionais do organismo, porém sem descuidar destas; integração entre as ações de promoção da saúde, prevenção de agravos, tratamento de doenças e sofrimentos, recuperação da saúde e reinserção social; desenvolvimento das ações de atenção à saúde com articulação de saberes em equipes multiprofissionais e com ações intersetoriais; interações intersubjetivas no cotidiano das práticas de cuidado por meio de relações dialógicas entre os sujeitos participantes dos encontros relacionados à atenção à saúde.

Os discursos das mães permitem apreender aspectos no atendimento dos profissionais nos Serviços de Saúde que favorecem a continuidade do cuidado, como o acolhimento e o vínculo na relação com os profissionais e o fluxo de informações a respeito das crianças entre profissionais e mães, por exemplo, com o uso de relatórios para viabilizar a comunicação. Entretanto, essas a ocorrência desses aspectos é pontual, dependendo da iniciativa do profissional e de sua interação com a mãe e a criança. Em geral, os profissionais

ainda definem condutas de forma isolada, inexistindo um plano de cuidado para as crianças. Diante disso, a garantia da continuidade de informação depende, na maioria dos casos, do papel desempenhado pelas mães.

Diante do exposto, é imprescindível refletir, como ressaltado por Brito-Silva, Bezerra e Tanaka (2011), sobre como tem sido realizado o atendimento pelos profissionais no cotidiano dos Serviços de Saúde, de forma que não seja garantida a universalidade do acesso isenta da integralidade do cuidado.

5.4.3 O atendimento às agudizações da condição crônica da criança nos Serviços de Saúde

Essa subcategoria foi revelada a partir dos relatos das mães sobre os momentos de agudização do quadro de seus filhos e sua conduta diante da identificação dos sinais e sintomas que evidenciam o quadro. Elas mencionaram os Serviços que procuram nesses momentos. Em alguns casos, a exacerbação ou complicação da condição de saúde levou à internação em Unidade pediátrica; as mães (M1, M2, M7, M10, M12) narraram como foi o período de hospitalização.

Em seus discursos, as mães falaram sobre os sinais e sintomas apresentados pelos filhos que associam à agudização da condição crônica. Abordaram as medidas que adotam ao identificarem o agravamento do quadro da criança:

Depois do primeiro, a gente aprende umas coisinhas. [...] Eu sei que não precisa sair correndo, eu espero, quando eu vejo que ele tá quentinho, refresquei e tal e continuou, se ele começar assim a chorar, dá sinal que tá sentindo alguma dorzinha, eu dou ele as gotinhas de dipirona de acordo com o que a médica deu... Não resolveu não? Aí sim, a não ser que seja de noite, aí espero o dia seguinte... Dou ele um chazinho, [...] enquanto tá passando, eu não vou pro Posto com ele não... (M1-101,103)

Por indicação da pediatra, assim que ela começar a tossir é para dar o Salbutamol. À noite, quando ela começou com essa febre, eu falei assim 'Vou dar o Salbutamol porque, se for bronquite, vai passar.'. (M5-33)

Igual eu tô tratando a bronquite dela, ela não deu crise, ela começou, eu levei ela pro sítio da minha mãe e lá tá em construção. Ela estranhou o ambiente, então ela começou, quando ela começou, eu vim embora com ela, porque os remédios estavam aqui, a bombinha, os trem que ela toma. Chequei aqui, dei ela, ela não teve, não continuou a crise. [...] Ela começou com febre, já começa a respirar muito rápido, o coraçãozinho fica muito acelerado, aí eu já sei que tá vindo a crise de bronquite. (M9-61,62)

Agora mesmo eu tô assim, toda noite eu fico achando que eu tinha que ter levado durante o dia, porque tá congestionando muito, mesmo com o uso do Aerolin. Faz barulho, muito barulho e mexe muito assim, sabe, tanto aqui quanto aqui, eu vejo que tá difícil mesmo pra ela respirar e você vê durante o dia, você não imagina como fica a noite. (M10-64)

Mais é cansaço mesmo, começa a cansar, aí puxa aqui ó, faz aquele esforço, eu já sei que ele tá começando a dá crise. (M12-109)

As mães relataram os sinais e sintomas que evidenciam a necessidade de procurar os Serviços de Saúde, como febre, taquipneia, dispneia, tosse, choro e dificuldade de amamentar. Falaram também que sentem medo diante da exacerbação dos problemas de saúde dos filhos e insegurança para definir uma conduta sem consultar um profissional de saúde.

Amanhecia gripado, daí a pouco já tava com febre, eu já levava ele se ele começasse a chorar, porque ele não é de chorar, então, se ele chorar é porque ele tá sentindo dor, aí, eu levo ele no Posto... (M1-40)

Porque a gente apavora quando dá febre, quando é criança pequena, você não sabe o que é. (M2-116)

Eu tenho muito medo, então, qualquer gripinha que ele dá, eu já levo logo [para a UPA]. Eu não fico esperando não, toda vez que ele dá, eu levo logo pra poder tratar logo. (M4-54)

Não levo minha filha à toa [para serviço de urgência], ela deu febre eu levo mesmo, porque eu não sei, eu não tenho formação nenhuma, eu sou mãe, eu posso dar um remédio e sarar, mas e se só amenizar e depois voltar pior? (M5-76)

Ele deu uma crise fortíssima, ele começou a sufocar com o catarro dele e ficar roxinho. [...] Fevereiro agora, ele ficou roxinho, foi onde que nós pegamos um taxi e corremos pra lá [UPA], [...] Porque ele não pode esperar muito, que ele fica muito debilitado mesmo, a respiração dele fica muito debilitada, fica forçando mesmo pra respirar, eu já chego lá, eles já vão atendendo ele, não precisa nem passar por espera, já vai chegando e sendo atendido. (M8-51.1)

Tem que dá o Salbutamol [quando começa a crise de bronquite] e, se o Salbutamol não resolver, tem que levar pra UPA mesmo. (M9-61)

Ele fica chorão ou então começa a dá febre, se ficar chorando durante o dia e não quiser mamadeira, eu já posso observar, que alguma coisa tá estranha. Tipo assim, na parte da manhã ele não mamou, de tarde ele dá febre, se ele deu febre de tarde, à noite ele começa a ficar cansadinho, nele ficar cansadinho ele dorme, já fica mole e, quando ele começa a ficar dorminhoco, eu já levo ele [para UPA ou Hospital B], que eu já sei que ele tá precisando de oxigênio. (M12-107)

Quando é alguma emergência, igual quando acontece de passar mal, eu espero em casa, se não tem jeito... Igual esses dias pra trás mesmo, ela tava dando febre direto... Eu espero dar o terceiro dia, se persistir, eu levo na emergência. (M11-36)

O discurso de uma das mães (M12) evidenciou o aprendizado gradual até o reconhecimento dos sinais e sintomas que indicam o agravamento do quadro da criança e a necessidade de procurar um Serviço de saúde.

Na segunda vez, eu num tava sabendo ainda como que era, ele tava dormindo, eu pedi a minha sobrinha pra pegar ele pra mim, [...] ela pegou e falou ‘Nossa... tia, quando ele dorme, ele fica molinho?’, eu falei ‘Deixa eu ver!’. Na hora que eu peguei ele tava com os dedos roxinho, eu falei ‘Não, ele tá passando é mal.’, eu peguei os negócios e saí correndo. Eu levei no UPA que não dava tempo de chegar no Hospital B... (M12-108)

Os relatos permitem apreender que as mães, nesses momentos, procuram, principalmente, os Serviços de atendimento a urgências públicos ou conveniados aos planos de saúde. Duas mães mencionaram procurar o pediatra que acompanha a criança nos momentos de agudização. M1 falou que vai ao Centro de Saúde e M2 disse que liga para o pediatra. Vale ressaltar que, no caso da filha de M11, o atendimento médico na urgência do hospital municipal é o único a que a criança tem acesso.

Eu ligo para o pediatra, ele já me fala alguma coisa, eu vou na clínica ou vou no hospital, porque ele atende no hospital à noite; à noite às vezes é mais fácil de ir... (M2-120)

Quando minha filha começou a ter essas crises de bronquite eu levei ela na UPA, e como a UPA, vamos dizer assim, é interligada com Posto, pra mim fica muito melhor. (M9-43) Eu já levei duas vezes lá. A última vez que eu levei ela teve febre de 39 graus. (M9-59)

Quando tem uma emergência, eu já levo na urgência aqui perto, do plano de saúde. [...] Fui, nossa, incontáveis vezes, eu nem sei te falar quantas (M10-52-53)

Aqui no Posto ou no Hospital D mesmo, que no Hospital D também, ela consulta com o pediatra de lá. E tem um telefone também, de lá da Central, que é só ligar e marcar uma consulta caso tenha alguma necessidade, assim mais urgente... [...] Lá na Central, do Hospital D, por exemplo, chega lá eles analisa e manda pra urgência de lá, mas até que nunca precisou não. Sempre que ela às vezes dá febre assim, sempre assim que eu acho que pode ser o ouvido, que eu levo lá no Hospital D, eu já vou direto nos pediatras que tem lá mesmo, no PAM, do Hospital D. (M14-38-39)

Na emergência, você fica lá o dia inteiro, você consegue [atendimento]. Chega lá de manhã cedo e sai de lá de noite. Quando eu consigo carro, eu levo já de noite, que lá para umas 22 horas, 23 horas da noite eu saio daqui de casa, que costuma tá bem mais vazio, aí, consigo consultar mais rápido. Mas só assim também! Se não for assim... (M11-37)

As mães M7 e M12 abordaram que inicialmente procuravam a UPA, mas como o filho sempre era encaminhado para um Serviço hospitalar, atualmente, elas optam por levar o filho direto para o Hospital, quando é possível chegar a tempo no hospital.

Lá [Hospital F] é bom demais. Lá tem tudo! Assim, criança que tem esses problema, tem aquela pulseirinha vermelha, que é prioridade. Lá ele fica na fila de prioridade, [...] toda vez que vai lá, não demora a ser atendido não, graças a Deus. E por ele ter ficado várias vezes internado por respiratório, igual ele já ficou lá dez vezes internado, não oito, nove, é nove vezes internado, quando ela já bate o nome dele lá, já manda entrar, por causa da respiração, aí já põe o aparelho pra medir a saturação dele e já entro com ele, não fico esperando lá fora não... (M7-66)

[Quando tem crise de broncoespasmo levo] pro Hospital B, direto pro Hospital B. Antes eu levava pro UPA, só que, pra não ter aquele problema de transfere, a

ambulância, acha a ambulância, se der tempo de chegar lá no Hospital B, eu já vou pro Hospital B. [...] Lá no UPA, eles dá os primeiros socorros pra ele], como ele já é paciente do Hospital B, já manda ele pro Hospital B... (M12-95-96)

O relato das mães permitiu apreender que os momentos de agudização estão, no geral, associados ao agravamento do quadro respiratório da criança. As crises de broncoespasmo, bronquite ou asma, além da pneumonia, são as principais causas do atendimento dessas crianças em Serviços de urgência e também das internações. Neves e Cabral (2008a) também identificaram, em seu estudo, que a principal causa de reinternação apresentada pelas crianças com necessidades especiais foi respiratória.

Estudo sobre as causas de hospitalização de crianças de zero a quatro anos identificou uma distribuição heterogênea da morbidade entre as regiões do país, prevalecendo como primeira causa de internação hospitalar, em crianças de zero a quatro anos, as doenças do aparelho respiratório, seguidas das doenças infecciosas e parasitárias. Os autores abordam que esses dois grupos são considerados acometimentos por causas sensíveis à atenção ambulatorial e podem ser evitados ou minimizados pelas ações da Atenção Primária. Dessa forma, os resultados do estudo evidenciam a necessária reflexão sobre a organização dos Serviços de Saúde para a integralidade na atenção à saúde desse grupo etário, com foco na Atenção Primária, com prioridade na prevenção dos agravos respiratórios e das doenças infecciosas e parasitárias (OLIVEIRA *et al.*, 2010).

Das cinco mães que mencionaram a necessidade de internação hospitalar do filho após a alta da Unidade neonatal, uma (M2) relatou que foi devido à complicação relacionada ao dispositivo tecnológico do filho, a válvula de DVP, e quatro relataram que a causa da internação foi algum problema respiratório (M1, M7, M10 e M12). O relato de M1 evidenciou o fluxo de atendimento esperado na rede de Serviços de Saúde.

Fui com ele no Posto, no Posto, eles mesmo de lá já transferiram pra UPA, ficou até a noite em observação, ele precisava de internação, a observação da UPA fica lá no Hospital C, eles me levaram pro Hospital C, nós ficamos dois dias no Hospital C, até que saiu vaga no Hospital D, ele ficou internado no Hospital D mais sete dias, com dois que nós já tava na UPA, um total de nove dias. Era pneumonia de novo, infecção, tomou aquele tanto de antibiótico de novo [referência à pneumonia que o filho teve no período neonatal, durante internação no Hospital A, a deste relato foi com nove meses] (M1-39)

No caso do filho de M7, as internações foram frequentes durante o primeiro ano, como evidenciado no discurso:

Quando nós veio pra casa, do Hospital, ele aqui em casa começou a ficar roxinho, cianótico que eles falam, direto ele tava ficando assim, parava e ficava pretinha a boca, teve um dia que ele perdeu o fôlego, que eu joguei ele pro alto 'Ô meu Deus!', e eu sozinha aqui como é que eu fazia com esse menino e ainda todo costurado,

pescoço, cabeça, barriga e essa válvula, aí levei lá pra policlínica aqui de Neves, eles falou que ele tava com displasia, aí internou, foi pro hospital. Chegou no Hospital G o pulmão esquerdo fechou e o direito também, ficou lá um mês, nós ficou lá um mês e oito dias, fazendo tratamento por causa da pneumonia também que ele deu. [...] Mas respiratório foi umas oito vez, só respiratório, e todas nós vamos pro Hospital F e fica quinze dias, vinte dias. Só de oxigênio ele fica umas duas semanas, mas nunca chegou a vir pra casa com esse negócio não e sempre fica baixinho. (M7-30,38)

O filho de M12 também teve internações frequentes devido aos problemas respiratórios, sendo que, em uma dessas internações, foi realizada a inserção de traqueostomia.

Ficou um tempo comigo e depois ele deu pneumonia, fortíssima... Ele deu entrada no Hospital B, ficou internado no CTI, ficou com um tempão. [...] Depois ele internou de novo porque deu pneumonia de novo, deu pneumonia duas vezes. Ficou internado também um tempinho bom, melhorou, beleza. (M12-7,15)

A traqueo foi 25 de novembro. Colocou agora porque é caráter de emergência, que não conseguiu entubar. Essa [internação] ele ficou muito ruim [...] Do nada, a saturação dele caiu, levei pro Hospital B, [...] Ficou ainda com ele uma semana no CTI, na sexta- feira que saiu a vaga pra ele na enfermaria, ele tava cansado. Quando foi de madrugada ele passou mal, foi onde fez a traqueostomia. (M12-18)

De lá pra cá mesmo [após ultima internação hospitalar] a gente faz só o controle dele. De vez em quando, ele começa a chiar, leva no médico ou eu já sei que ele já tá começando a chiar, eu já vou e dou o remédio, aí tá indo... (M12-20)

São cinco internações [no Hospital B], tirando as vezes que eu levei lá e num precisou dele ficar. (M12-151)

O relato de M10 evidenciou a importância, na percepção da mãe, do acompanhamento da criança com condição crônica por um pediatra que conheça seu histórico para a identificação precoce do problema respiratório e definição das condutas apropriadas para controlar o quadro.

Quando entrou o inverno, ela entrou em crise, que foi justo na época da transição a mudança do médico [pediatra] e que eu fiquei sem saber se eu usava [medicação] se eu não usava, eu não consegui falar com ele, ela entrou em crise. [...] Eu levei na urgência umas três vezes, eles não encaminhavam pra internação, eles passavam os medicamentos, mandou fazer micro com o Berotec e mandou dar Histamin, [...] e nada adiantava e ela ia só piorando, piorando, piorando, aí eu fui com ela no pediatra e falei 'Doutor me ajuda porque eu já levei...', acho que três ou quatro vezes eu tinha levado em uma semana, eu acho que foi quatro, '...e não tá adiantando, ela só tá piorando!', levei as receitas pra ele ver e tudo, sabe, ele falou que tava tudo errado e ele mandou as enfermeiras colocar ela no oxigênio lá ainda e já pediu ambulância pra internar, sabe, foi ele que encaminhou e foi na emergência, ela internou no hospital dia, ali no Hospital do plano de saúde. (M10-58,60-61)

A mãe M9 também mencionou, em discursos apresentados anteriormente, a importância do controle do problema respiratório da filha, para evitar as crises. Na maioria dos casos em que a criança passou a utilizar os medicamentos para controle das crises, as mães falaram sobre a melhora da respiração e diminuição dos episódios de exacerbação.

Estudo sobre impacto do programa de manejo da asma, Criança que Chia, em Belo Horizonte, identificou uma redução significativa nas frequências de hospitalização e atendimentos na urgência em crianças e adolescentes com asma. Os autores abordam a relevância do cuidado oferecido ao paciente no período intercrise; nesse sentido, ressaltam que o programa, além de disponibilizar a corticoterapia inalatória em larga escala, investe na capacitação das equipes e promove acompanhamento clínico e grupos de discussão, com enfoque na educação sobre a doença. Os autores destacam que o sucesso do programa mostra a viabilidade de colocar em prática as propostas dos consensos, mesmo em grandes cidades de países em desenvolvimento (FONTES *et al.*, 2011).

Foi possível identificar, nos discursos das mães (M2, M4, M7 e M12), a descontinuidade do acompanhamento periódico dos filhos devido à agudização e às complicações do quadro, impedindo o comparecimento aos Serviços ou a realização do atendimento.

Consegui, só que a fono, no dia que nós ia, ele internou, ai perdeu, porque é muita gente, perde a vaga à toa. (M7-52)

Começou, ele só demorou mais por causa das internações dele, porque ele ficou internado, que depois que ele deu uma firmada, eu consegui passar na fono, na TO. [...]Na fono tem um tempinho que a gente não vai porque ela quer que ele tira a traqueo, que ela falou que pra ela num tem muito o que fazer com ele usando ela... Então a fono tá suspenso desde outubro que ele tá internado. (M12-43,54)

Além disso, os relatos das mães evidenciaram o sofrimento causado pelos momentos de agudização e pela necessidade de internação. As mães expressaram receio em relação à possibilidade de novas internações, que associam à realização de procedimentos invasivos, à sensação de dor e ao atraso no desenvolvimento dos filhos.

O negócio que ele internou, da última vez, você precisa ver, a agonia que eu sentia é porque não achava veia nele, quando achava estourava, a veia dele é fininha, sabe. Quando ele internou no [hospital 4], chegou a ficar rapado aqui, tá vendo que esse cabelinho aqui tá menor, porque eles raspam dos lados pra tentar achar veia na cabecinha dele, às vezes achava, ficava um pouquinho e perdia, sabe, aí, ele chorava, tadinho, eu tinha que ficar vendo eles furando, furando, furando. [...] Tanto é, que ele não chorava quando levava ele no médico, ele examinava, virava ele de um lado pro outro todinho, ele nem importava, agora não, chega em qualquer lugar, ele viu aquele pessoal com jaleco branco, ele já começa a chorar. (M1-104-105)

Tomara que não precise trocar antes disso, é uma cirurgia simples, mas é uma cirurgia né, e criança acaba sofrendo, e ele passou por várias assim muito rápido, ia pro bloco e voltava, ia pro bloco voltava, difícil né, e ele assim foi graças a Deus só crescendo e fortalecendo, mas é um período muito difícil! E também ele não chega a desenvolver tanto, fica lá no hospital, só deitado, igual tá em casa, na verdade ele começou a desenvolver primeiro depois dos três, quatro meses, depois foi de novo, aí mais tantos meses pra.. (M2-68-70)

Foi em maio do ano passado, vai fazer um ano, ela fez um aninho internada ano passado. Em nome de Jesus, nós não vamos fazer dois internada, mas agora ela já

está usando, tá em uso constante, há de ser tranquilo esse inverno, mas eu tô com um pouco de medo. (M10-59)

Em estudo sobre a avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico, observou-se que a hospitalização é uma experiência estressante para as mães. A internação do filho e as mudanças decorrentes desse processo envolvem profunda adaptação da família. A separação de casa e do convívio familiar, além dos procedimentos terapêuticos são fatores desestruturantes tanto para a criança quanto para os familiares. Diante da hospitalização dos filhos, as mães expressaram sentimentos de medo, preocupação, tristeza, solidão e desconfiança (COSTA; MOMBELLI; MARCON, 2009).

Em seus discursos, as mães revelaram como identificam a agudização da condição dos filhos, as condutas adotadas para tentar reverter o quadro ainda no domicílio e, quando não é possível, os Serviços de Saúde que procuram. Evidenciou-se que a maioria das mães procura os Serviços de pronto atendimento, embora, o relato de duas mães tenha evidenciado a procura do serviço hospitalar onde o filho foi internado várias vezes. Destacou-se que a exacerbação do quadro dos filhos e a necessidade de atendimento em Serviço de urgência ou internação em Serviço hospitalar ocasionam sofrimento para as mães e descontinuidade do acompanhamento nos Serviços de Saúde. Verificou-se que as exacerbações estão relacionadas, principalmente, aos problemas respiratórios, evidenciando a importância de investir em programas para o controle dessas condições.

5.4.4 A intersectorialidade para o cuidado da criança com condição crônica

Essa subcategoria emergiu dos discursos das mães a respeito dos outros setores dos quais utilizam serviços para o cuidado do filho, como Assistência Social, Educação e Esportes. As mães descreveram sobre o processo de solicitação e obtenção do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social e do Passe Livre. Mencionaram também as atividades dos filhos e as possibilidades nos setores de Educação e Esportes.

Em relação à Assistência Social, seis mães falaram sobre o processo de obtenção do BPC, descrevendo como ficaram sabendo do benefício, as etapas para solicitação e os critérios avaliados. Em geral, as mães foram informadas sobre a existência do benefício pelos profissionais dos Serviços de Saúde, sobretudo o assistente social, durante os longos períodos de internação hospitalar (M3, M7 e M12) ou no acompanhamento dos filhos nos Serviços de

reabilitação (M4, M13). Uma das mães (M1) falou que soube do benefício ao conversar com outras mães de crianças com incapacidade, evidenciando uma rede de informações composta por essas mães.

Olha, foi eu conversando com mães, assim nos hospitais mesmo, sabe, Centro de saúde, pessoas que já que tinham crianças assim... (M1-5.1)

Eu já saí informada do Hospital A, eu ia entrar lá, mas como eu assinei rápido pra fazer a gastro, eu vim embora, mas eles já vieram me informar lá, que eu tinha esse auxílio, muitas mães que ficaram tempos e tempos, seis meses, sete meses, já saem de lá com esse auxílio. Esse auxílio eu consegui aqui, mas muita gente não sabe que tem esse auxílio... (M3-22-23)

Devido ao que meu marido ganha, aí com o tratamento dele, os gastos, onde ele faz fisioterapia, pediu pra mim ir na Regional pra ver se eu conseguiria. (M4-2.1)

Quem me orientou foi a assistente social do Hospital B. [...] Eu perguntava [para outras mães] se recebia o benefício e se era difícil pra conseguir e como é que fazia. Elas falou 'Ó, a gente consegue, mas cê dá entrada no INSS, eles não vão apoiar, eles vão negar. Você vai na Justiça, cê só consegue pela Justiça.', [...] eu falei 'Ah, então depois eu vou'. Eu fiquei desanimada, já mexo com menino, corre pra cá, corre pra lá no médico, vou mexer com Justiça não. Essa assistente [social] falou comigo 'Tenta, de repente ela precisou e você não vai precisar, mas se precisar também vai, ué, é direito dele', eu 'É, eu vou ver!' (M12-73,77)

Foi a assistente social da APAE. (M13-41.1)

A solicitação do benefício foi realizada após a constatação de limitações das crianças para a participação na sociedade, devido à síndrome de Down e paralisia cerebral, e dos custos do acompanhamento realizado. As mães descreveram sobre o processo de solicitação e obtenção do BPC. Evidenciaram dificuldades para a aprovação devido à renda da família. A família deve comprovar não possuir meios de garantir o sustento da criança; para isso, a renda mensal familiar per capita deve ser inferior a um quarto do salário mínimo vigente¹².

Eu entrei com o pedido de benefício do meu filho por causa da síndrome de Down, mas a renda tem que ser menos de um quarto do salário mínimo por pessoa, como nós somos quatro, ficou um quarto certinho. Aí o INSS rejeitou. [...] A primeira orientação que eu tive foi só no INSS mesmo, na agência aqui da Regional, que teve a primeira perícia, lá do INSS, aí o perito falou 'O caso dele encaixa, só a renda que pode dar problema'. (M1-1,5)

Você entra pelo INSS, você leva os laudos, você passa primeiro pela assistente social, independentemente da sua situação financeira, [...] você passa pela perícia médica, depois vê se você pode ou não conseguir, [...] todo mês você recebe um salário mínimo. (M3-21)

Eu fui [na Regional], passou por perícia, essas coisas pra ver se realmente ele precisa. Passei pela perícia e foi constatado que realmente ele precisa. Durante dois

¹² Informações sobre o Benefício de Prestação Continuada, apresentadas no site do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/falemds/perguntas-frequentes/assistencia-social/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada-1/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada>

anos ele recebe, depois tem outra avaliação pra ver se ele continua precisando. (M4-2.2)

O pai dele trabalha fichado, recebe um salário, diz a assistente social, que o INSS tenta negar, eles quer que a pessoa tenha zero, bem dizer passando fome pra dar. Na época eles negô, a primeira negô, a segunda negô... (E7-3)

Não dava mais pra trabalhar e, só o meu esposo, ficou apertado. Ainda mais ele tomando remédio e os negócios só aumentando, eu fui e consegui dá entrada. [...] Eu fui assim, vamo ver no que que vai dá. Graças a Deus foi bem tranquilo, na primeira assim eles apoiou sabe, aceitou. [...] Meu marido trocou de empresa, eu aproveitei que a carteira dele num tava assinada e eu consegui. Nós dois tava desempregado. Foi tranquilo... (M12-75,78,80)

Diante da recusa devido à renda da família, as mães (M1, M7, M13) entraram com recurso ou fizeram nova solicitação após alteração da situação da renda familiar. Os discursos permitiram identificar a articulação dos profissionais dos Serviços de Saúde para auxiliar as mães na obtenção do BPC.

Não deu [primeira solicitação do BPC] mas a própria assistente social já mandou a gente entrar na Justiça, no Tribunal de Justiça. Eu entrei, já passou perícia, tô até aguardando, desde o ano passado, em julho. [...] Porque às vezes por causa de 10 reais que dá a mais na diferença o benefício é negado, aí pode recorrer, essa vez que eu recorri e se for negado, ainda posso recorrer mais uma vez, que é o federal, que esse é estadual. Ela [assistente social] disse que tinha condições, inclusive tanto os peritos como os assistentes sociais estavam tentando mudar isso, mas falaram que não tinha previsão. (M1-2,3)

Como ele ficou dez meses internado, direto indo e saindo, indo e saindo, aí foi que entrou, nessa última vez agora que ele ganhou, foi o hospital, lá no Hospital E, os médico de lá que fez a perícia, tudo dele, e a assistente de lá também me ajudou, a entrar de novo... E por ele ter paralisia, falou assim 'Ele tem direito, você tem outros filhos, cê não trabalha, então ele precisa'; na época, ele tava tomando muito remédio, esses trem... Aí, foi e saiu, agora em dezembro chegou a carta... (M7-4)

Agora dessa vez, depois que meu marido perdeu o emprego ai tava devagar, eles [profissionais da APAE] falaram comigo 'Ó, se você quiser, eu entro com a ação pra você, porque isso aí tá errado'. Que o pessoal é assim, eles que saber a renda, quer saber quando que cê ganha, mas não quer saber o quanto que cê gasta. [...] E da segunda [tentativa para obter BPC] agora, [o perito] deu também e graças a Deus foi aprovado. (M13-41-42,55.2)

Duas mães (M2 e M5) foram informadas sobre o BPC, mas falaram que não tentaram sua obtenção. Embora não tenha tentado, a mãe M5 mencionou, durante a entrevista, dificuldades financeiras e abordou que o benefício poderia auxiliá-la no cuidado da família.

O benefício, eu nem cheguei a tentar porque a neurologista lá do Hospital A falou que eu não iria conseguir [por causa da renda do marido]. (M5-141)

Já me orientaram, as primeiras pessoas que me falaram sobre isso, foi mesmo as mães de lá, do Hospital D, porque tinha mais criança, depois eu cheguei a comentar isso com o pediatra aqui e também tem a advogada aqui que é minha prima, ela disse que sim, pra dar entrada, que tem esse benefício, que já ajuda nessas tomografias, nesses negócios... [...] Eu ainda não animei, porque eu tenho que ir no SUS e pedir uma consulta com o neuro, específica, porque o neuro do Hospital D,

ele só dá aqueles laudo, não sei se aquilo serve, ela ficou de olhar, mas assim, é enrolação minha mesmo, já tinha que ter dado entrada nisso, até porque minha mãe falou assim, ‘Olha, isso é um direito dele e vai que assim...’, porque quem me ajuda muito é meu pai e minha mãe, eles que bancam e ‘...se a gente falta, ele tem que ter já algum recurso...’. (M2)

Estudo sobre o impacto provocado na vida das pessoas deficientes após o acesso ao Benefício de Prestação Continuada evidenciou que o benefício se configura como mecanismo de segurança de renda, permitindo consumo de bens básicos de alimentação, tratamentos de saúde e gastos com moradia dos beneficiados e suas famílias. Além disso, identificou-se que o BPC protege os beneficiados e suas famílias da situação de vulnerabilidade social resultante da pobreza ou do desemprego. Entretanto, o autor ressalta que as mães das crianças deficientes muitas vezes saem do mercado de trabalho para exercer o cuidado diário dos filhos e não recebem nenhum tipo de proteção social por parte do Estado (SANTOS, 2011).

Três mães (M1, M4 e M13) informaram que conseguiram o Passe Livre para transporte coletivo; foram orientadas na gerência regional, no serviço de reabilitação e na APAE, respectivamente. O Passe Livre é concedido a pessoas carentes que apresentam incapacidades¹³.

Primeiro me falaram desse benefício [BPC] e que eu teria que procurar a Subprefeitura, o pessoal da Prefeitura, da Regional, eu fui na Subprefeitura regional nossa, passei na parte da Assistência Social, eu fui para fazer o pedido desse benefício, sabe, do INSS, nem sabia do negócio do passe. [...] Eu fui para buscar uma coisa e fiquei sabendo por uma que eu teria direito a outra, já que tá precisando do benefício, como eu saio muito, ela viu, já me deu papel pra mim ir. (M1-67-68)

Liguei, marquei, levei ele um dia lá na BHtrans, conversei com a moça, ela marcou a perícia, fui na perícia, [...] a médica boazinha, a perita lá da BHtrans, que atendeu, aprovou, falou assim não vai ter problema não, acho que você vai conseguir sim... (M1-69)

[orientação sobre o passe] De lá onde ele faz fisioterapia. Cê entra com o pedido na Regional do bairro e eles mandam pra BHtrans [...]. Também tem perícia médica, a gente leva pra ver se realmente a criança precisa do passe, depois que sai o passe, que o médico no próprio dia da perícia fala se precisa mesmo ou não. Se precisa, ela fala daqui a 20 dias, 30 dias dependendo chega a carta pra você ir fazer o cartãozinho. Esse demorou mais um pouco. Demorou quase um ano pra mim conseguir. Que esse eu fiz logo no começo que eu gastava muita passagem, que são quatro ônibus, dois pra ir e dois pra voltar, e tava ficando muito pesado. (M4-86-89)

O passe foi a assistente social da APAE que me deu a carta e eu levei no CRAS aqui em baixo, que é um órgão social também... Você leva essa carta no CRAS que a assistente social de lá é que vai marcar tudo pro cê. Aí, marcou pra mim com psicólogo e [...] depois foi concedido o passe, e nós foi na Transfácil, que é aonde pegou o passe, esse ano já renovou ele. [...] Abril agora fez um ano, todo ano tem que ir lá revalidar ele, porque, se não, cancela. (M13-56-57)

¹³ Informações sobre o Passe Livre, apresentadas no site do Ministério dos Transportes. Disponível em: <http://www.transportes.gov.br/index/conteudo/id/36024>

As mães M12 e M5 falaram que não conseguiram obter o passe livre. A mãe M12 aguarda resposta à solicitação e a mãe M5 teve o pedido negado. Ela (M5) abordou a dificuldade em sair para providenciar os documentos necessários para nova solicitação do passe, devido à necessidade de levar a filha, mas ressaltou que esse benefício seria importante, pois ela precisa do transporte coletivo para levar a filha para as consultas.

O que eu não consegui ainda foi o passe livre dele. Que eu já passei na perícia da BHtrans, só que ela demora pra dar a resposta, até hoje não deu. (M12-103)

Tentei uma vez e não saiu. A menina só me falou que não conseguiu o passe porque não passou a renda da família. Então não entendi nada, porque eu acho assim, é um direito dela. [...] Disseram pra mim que sim, que eu posso tentar novamente, mas devido eu ter que sair, pra buscar, busca um papel daqui, eu tenho que ir na Previdência buscar uma certidão negativa que ela não tem benefício, depois eu tenho que ir na BHtrans buscar um outro papel que ela não tem, isso pra mim dificulta muito pelo fato de ficar saindo com ela, fica cansativo pra ela, que ela já sai pra ir em várias consultas, então já cansa ela. (M5-87,139)

Estudos evidenciam que a desestruturação financeira é frequentemente identificada nas famílias de crianças com necessidades especiais de cuidado (LEAL, 2007; NEVES; CABRAL, 2008a; PEREIRA, 2007; SILVA *et al.*, 2010; SIQUEIRA, 2008). Nesse sentido, Neves e Cabral (2008a) afirmam que essas crianças apresentam, além da fragilidade clínica, vulnerabilidade social. A renda familiar é insuficiente para atender as demandas de existência e de tratamento de saúde da criança (LEAL, 2007; NEVES; CABRAL, 2008a), sendo fundamental o apoio para garantir, entre outros, a alimentação adequada e o transporte aos Serviços de Saúde (PEREIRA, 2007; SIQUEIRA, 2008).

No que diz respeito à educação, as mães falaram sobre a recomendação dos profissionais de saúde para colocar a criança em creche ou escola, de forma a favorecer seu desenvolvimento e possibilitar sua socialização.

Ela [médica] falou assim ‘Olha, é porque ele teve sim [um atraso], ele tem que desenvolver, se ficar só pegando no colo, no colo, não vai dar, tenta uma escolinha, quem sabe’. (M2-59)

A neurologista dele também deu um laudo pra levar ele pra escola. [...] Que ele tem paralisia cerebral, pôs hidrocefalia, mas compensada, já pôs a válvula, aí pôs compensada. Ela falou que ele frequenta escola normal, é porque tem uns que põe na APAE, aqui em Neves tem APAE e tem a escola da Prefeitura. A APAE aqui em Neves, eles usam mais pra crianças que é bem doentinhas. E se a criança tiver possibilidade de ir pra escola, a neurologista que pode dar esse laudo, senão a escola não pega. (M7-130-131)

Ele tava desenvolvendo. Só que ele tinha mais dificuldade, a gente trabalhava bastante nisso. Ela [pediatra] pediu pra mim por ele na escolinha, pra ver se ele desenvolvia, como que ele reagia. (M8-28-29)

Ela falou pra mim que é para eu colocar ano que vem, mas ela falou brava mesmo, que é pra colocar porque a minha filha precisa se socializar, sabe, ela acha que ela tá muito esperta e que eu e meu marido estamos sendo um pouco bobos, babões, e que ela precisa ter contato com outras crianças (M10-115)

O relato das mães evidenciou que a maioria tem receio de colocar os filhos em creche ou escola no momento, optando por inserir os filhos quando estiverem mais velhos. As mães justificaram esse sentimento pelas prováveis dificuldades de adaptação das crianças ao ambiente escolar e pela impossibilidade de os professores fornecerem a atenção e os cuidados demandados pelas crianças. As mães supõem que o cuidado que os filhos receberiam na escola não seria como o realizado por elas. Destaca-se que o receio da separação dos filhos e a tendência à superproteção são contraditórios ao desejo das mães que os filhos desenvolvam autonomia e participem socialmente.

Minha filha vai ter aula só com seis anos... (M3-90)

Então eu falei que por agora eu prefiro não por, porque eu falei que também, eu acho, num sei se ele precisa, mas como eu tô em casa, eu acho que não tem necessidade de por ele por enquanto não. [...] Eu penso muito assim, ele é muito difícil pra comer, ele só come comigo, ele só mama comigo, então eu fico imaginando deixar ele na escolinha ele não vai alimentar direito, meu medo é esse. [...] Eu prefiro, no momento, eu prefiro eu mesma, até ele se adaptar mesmo comer com outras pessoas e tudo, pra tentar colocar ele na escolinha. (M4-100-101, 103)

Tenho dó, porque desde quando ele nasceu nós dois não desgruda. Eu fico com dó, ele deu tanto trem sabe, deu tanta coisa, eu fiquei cismada, eu acho que só eu que cuido dele, acho que pra mim deixar ele numa creche tinha que ser uma creche de médico, eu acho que eu deixava [risos] aí eu deixava, igual ali em baixo eu não confio não, que eu tenho medo. [...] Esperar mais, esperar ele andar pra ir. Fico com medo, ela [neurologista] falou assim 'Pensa em medo não.', diz que é pra ele desenvolver mais sabe, falei 'Não precisa doutora, lá é cheio de menino', nossa, dia de sábado isso aqui enche! Ela falou 'Eu sei, mas é pra ele aprender a interagir com outras pessoas', falei 'Mas agora não, vou esperar um pouco', ela falou assim 'Você que sabe'. Pra mim por ele na creche eu tenho que tá trabalhando lá! [risos] (M7-133,134)

Essa é uma dificuldade que eu estou tendo, a terapeuta falou que eu já poderia pensar em colocar ela numa escolinha, mas eu falei 'Gente, ela na mesma hora que tá bem, ela já tem um probleminha' e na escolinha eu não consigo acreditar que ela vai ser cuidada como eu cuido, ainda eu acho que eu podia cuidar até melhor, mas não vai ser porque eles tem que olhar um monte de crianças. E aí, criança que vai pra escolinha já começa a adoecer mais e fora assim os meninos maiores porque ela é muito pequenininha, que vão correr que vão talvez passar por cima dela, eu penso um monte de coisa e outra coisa que ela também não vai ficar, mas ela falou pra eu pensar quem sabe começa uma vez por semana, depois duas (M10-113.1)

Entretanto, as mães M2 e M8 que colocaram os filhos em creches ou escolas relataram o estímulo para o desenvolvimento dos filhos e os aspectos positivos da convivência com outras crianças. A mãe M2 contou com o apoio dos profissionais do Serviço

de reabilitação na orientação dos profissionais da escola. A mãe M13 manifestou seu desejo de colocar o filho na escola no próximo ano, vislumbrando os possíveis benefícios.

Ele desenvolveu muito... É, a alimentação dele, achei que ficou mais fácil de alimentar, é, convivência com outras crianças, ajudou bastante, esse negócio de convivência porque é só ele de criança aqui em casa, (M2-113)

O Hospital E já foi lá na escolinha, gostou, foram lá, viram a escolinha, ensinou como que dá a sopinha, como que ele andava no andador, na época de treinar... (M2-61)

Eu pus ele na escolinha, ele reagiu muito bem, ele desenvolveu bastante. [...] eles brincam, tem muita criancinha na sala dele, lá é tudo da idade dele, ele desenvolve bastante com os outros menino, ele tem o dia inteiro assim, eles lancham, almoçam, tudo na hora certa, e faz essas atividades durante o dia mesmo. No decorrer do dia, ele faz atividade, põe ele pra comer sozinho, põe ele pra se virar, como se diz, é, lá é pra se virar. (M8-30-53)

Eu tô pensando, o ano que vem com três anos, tem uma creche no bairro ali, a creche é uma escolinha mesmo, tem menino de toda idade, tem até berçário. [...] Ele gosta muito, já deu pra perceber que ele gosta muito de brincar assim, e pra brincar tem que ser mais assim com menino da idade dele, ele vai é desenvolver mais, cê vai ver, eu quero por, sim. (M13-68,118)

As mães falaram ainda sobre a dificuldade de definir sobre inserir o filho em instituição especial ou normal. Elas abordaram os desafios que existem caso optem pela escola normal.

Escola é difícil; eu, por exemplo, cheguei lá e expliquei o caso dele, que também não vou deixar ele lá sem falar, e elas compreenderam perfeitamente, sabe. 'A gente toma cuidado com ele', realmente ele tá lá desde um ano e dois meses, até agora, quase dois anos, ele eu acho que uma vez levou uma testada, de um coleguinha, só, e nunca caiu nem nada disso, então eu acho que então elas já olham ele com mais cuidado mesmo... (M2-106)

Se minha filha, o que eu acho que vai acontecer, ela vai ir mais além, eu pretendo de por ela numa escola normal, mas se eu achar que lá não tá evoluindo, eu prefiro a FAE, com certeza eu vou preferir lá, que eu vou ver que ela vai evoluir, sem problema nenhum. Lá na FAE é pro resto da vida... Tem menino lá que estuda lá já tem 30 anos, tem menino que estudou lá e hoje trabalha lá... (M3-91)

Eu só vou por ele na escola da APAE se for necessário mesmo. [...] E a minha preocupação maior é a escola. Que eu tenho medo assim, igual eu tô te falando, que eu tô querendo por ele ali [escola do bairro próximo], eu tenho medo é de, porque cê sabe que tem escola que rejeita. Só que eu vou tentar. Se me barrar porque ele é especial, eu brigo. [...] Agora meu medo é o pessoal não aceitar e se não aceitar, porque eles não pode recusar. Cê sabe que não pode né recusar, eles tem primeiro fazer um teste, se vê que ele vai dar conta de estudar naquela escola se não der, ai tem que ir pra escola especial mesmo. E se Deus quiser, minha filha, sabidinho do jeito que ele é, vai estudar é muito. (M13-65,89,117)

O relato das mães permitiu identificar, como possibilidades para a educação dos filhos, as instituições municipais de Belo Horizonte, Unidades Municipais de Educação Infantil (UMEI), e as escolas vinculadas às associações para crianças especiais.

Tem, tem uma UMEI bem aqui pertinho. Eles falaram que pra ele eu consigo com facilidade. Por causa do problema [paralisia cerebral], disseram, eu não fui lá pra ver não. Uma moça que faz fisioterapia lá onde ele faz também, tem uma criança, a menininha dela é da mesma idade que ele, diz ela que consegue com facilidade... (M4-98)

[É uma escola] normal, na turma dele tem a fisioterapeuta, mas tem outros alunos especiais também que têm, que no caso é só a mãe solicitar, levar o papel, que eles solicitam na Regional, pra Regional mandar o acompanhante. É a UMEI. (M8-41)

É a Prefeitura que mantém [a FAE]. Tem uma escola, dentro dela tem, dentro tem uma outra rede que tem os técnicos, pra fazer fisioterapia, essas coisas, são duas coisas em uma coisa só... [...] Lá [na FAE] as salas são só seis alunos pra uma professora e são divididos pelo, vamos supor, [...] são seis pessoas que têm paralisia cerebral, [...]o mesmo patamar na mesma sala entendeu, eles não misturam não, que aí pra todos evoluírem igual, é por isso que eu falo, que talvez eu prefira que minha filha vá pra FAE, do que pra uma escola privada, da Prefeitura... (M3-102-103)

A clínica lá [APAE] é até boa, tem a escola e tem a clínica. (M13-37)

Os discursos das mães evidenciam a necessidade de reflexão sobre a educação das crianças com incapacidade e que necessitam de cuidados especiais. Milbrath *et al.* (2009b) ressaltam que o Estatuto da Criança e do Adolescente garante o direito da criança portadora de deficiência ter atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino. Porém, a inclusão social da criança portadora de necessidades especiais nas escolas ainda não é uma realidade na educação brasileira. Em geral, as escolas são desprovidas de estrutura física adequada e recursos humanos especializados para atender essas crianças.

A escola é o ambiente no qual a criança começa a fazer parte de um grupo maior; sua socialização, por meio do relacionamento com outras crianças e professores, contribui para o desenvolvimento de seu autoconceito e sua autoestima. Dessa forma, frequentar uma escola de ensino regular permite o convívio com crianças que não possuem necessidades especiais, possibilitando a convivência com as diferenças (MILBRATH *et al.*, 2009b).

Em relação aos esportes, as mães de algumas crianças falaram sobre a indicação por profissionais da prática de esportes para auxiliar no desenvolvimento das crianças:

O ortopedista falou que era bom [natação], se levar ele, que ajuda ele, mexer muito as perninhas, como o problema dele tá sendo mais difícil as perninhas, ele fica dobrando o joelho, põe ele em pé ai ele vai e estica. (M1-109)

Eles indicaram fazer tipo uma fisioterapia, mais em água, essas coisas assim, mas que talvez esperar ele crescer um pouco mais, tipo uma hidroginástica, isso tudo, (M2-100)

Porque a fisioterapeuta falou que ia ser muito bom pra ele, que ele tem os braços bem rígido mesmo. E a gente não pode puxar, não pode forçar, porque ele chora muito. Ela falou que a natação ajudaria muito. (M4-91)

Além disso, algumas mães manifestaram seu desejo de que os filhos realizem atividades esportivas. Em seus discursos, foi evidenciada a dificuldade para a prática de esportes devido à inviabilidade de incluir o valor a ser pago na renda familiar.

Eu tenho vontade de colocar ele na natação, eu sempre tive vontade de fazer. [...] Eu tô assim esperando sair esse benefício, tem aqui perto uma academia que tem pra criança, tem com profissional, tem médico pra poder acompanhar, diz que é tudo direitinho, tem gente aqui perto de casa que faz, diz que é bom, assim é coisa de bairro, mas diz que é muito bom, pessoal é muito qualificado, tem fisioterapeuta e tudo, pra fazer acompanhamento, diz que tem crianças especiais que faz lá, tem piscininhas térmica e tal, aí, eu tenho vontade. (M1-108)

Vou colocar, quando ela tiver uns dois e pouquinho, nós vamos colocar ela na equitação. [...] A equitação lá no Jardim Canadá, só para crianças, a Prefeitura paga as sessões, entendeu, eu entro com o pedido. (M3-60-61)

Eu queria que ele conseguisse, eu tentei, mas não consegui, era a natação. [...] Elas me deram um telefone de uma universidade, lá eu não consegui, e o outro que elas me deram também ficou muito caro, era 95 reais por seção. Ela disse que ele precisaria de mais ou menos três seção por semana. [...] No momento, acho que era a única coisa que eu queria mesmo pra ele e pra ver se melhorava essa questão dele mesmo de movimento essas coisas, que ele não consegue bater palma, por causa do endurecimento (M4-90,92,94)

Os discursos da mãe M3 evidenciam a noção de seus direitos de cidadã e a busca para garanti-los. Além dos discursos apresentados sobre a obtenção do medicamento da filha por via judicial, ela também relatou ter entrado em contato na Prefeitura do município para solicitar alterações na calçada de sua casa para ser possível transitar em cadeira de roda. O relato revela a importância das crianças com condições crônicas terem visibilidade, de forma a ser considerada e viabilizada a acessibilidade na comunidade para as crianças com dificuldade de locomoção.

Eu acho que cidade nenhuma enxerga que tem meninos especiais, você já vê pelas ruas, pelas calçadas, como um cadeirante vai entrar? Esse dia eu escrevi uma carta pro prefeito, eu preciso de uma rampa e de uma entrada ali, eu escrevi uma carta pra ele, ontem ele me ligou, ele me respondeu, [...] ele falou assim 'vou mandar o mestre de obras aí', eu 'Tá.', mas se não é eu pra escrever, como que faz, se não é eu pra escrever e as outras crianças que as mães não correm atrás? Como é que é? Como é que faz? Entendeu, tem muito disso, aqui é muito precário por causa disso [...] (M3-106)

Os discursos da mãe M3 demonstram o esclarecimento sobre seus direitos e o exercício da cidadania. Entretanto, essa mãe ressalta, ao longo de sua narrativa, o desconhecimento pela maioria das mães de seus direitos e dos de seus filhos, ignorando possibilidades que poderiam favorecer a qualidade de vida das crianças e de sua família. Brito-Silva, Bezerra e Tanaka (2011) apontam que, embora a Constituição de 1988 tenha tido a pretensão de ampliar o conceito de cidadania, qualificando o povo brasileiro como cidadão,

ainda hoje, a percepção restrita da população sobre seus direitos influencia no limitado exercício da cidadania.

Nessa discussão, é importante considerar a abordagem de empoderamento comunitário que, segundo Carvalho (2004, p.1092), abarca fatores de diferentes esferas da vida social, como o desenvolvimento individual da autoconfiança e da autoestima, o compartilhamento de conhecimentos que ampliam a consciência crítica pelos membros de um coletivo e as estruturas do estado e da macroeconomia.

Carvalho (2004) ressalta que o empoderamento comunitário inclui tanto a experiência subjetiva quanto a realidade objetiva de condições estruturais, que podem ser modificadas por meio da redistribuição de recursos. Dessa forma, o processo de empoderamento exige uma prática que contribua para mudar tanto a experiência subjetiva de falta de poder quanto as condições socioculturais da sociedade, sendo para isso fundamental o desenvolvimento crítico dos indivíduos. O autor aponta ainda que:

Mais do que repassar informações e induzir determinados comportamentos, o "empowerment comunitário" deve buscar apoiar pessoas e coletivos a realizarem suas próprias análises para que tomem as decisões que considerem corretas, desenvolvendo a consciência crítica e a capacidade de intervenção sobre a realidade. O "empowerment comunitário" pode ser considerado, portanto, como um processo de validação da experiência de terceiros e de legitimação de sua voz e, ao mesmo tempo, de remoção de barreiras que limitam a vida em sociedade. Indica processos que procuram promover a participação, visando ao aumento do controle sobre a vida por parte de indivíduos e comunidades, a eficácia política, uma maior justiça social e a melhoria da qualidade de vida. (CARVALHO, 2004, p. 1092-1093)

Os discursos das mães evidenciam a insuficiência do setor saúde para contemplar as complexas e diversas necessidades das crianças com condição crônica. Dessa forma, outros setores também são mencionados no relato das mães, embora nem sempre o acesso seja possível. Esses resultados estão em concordância com os do estudo de Silva e Rodrigues (2010) a respeito da intersetorialidade para a promoção da saúde. Os autores constataram a incapacidade do setor saúde de atuar isoladamente, sendo necessária a articulação entre diferentes setores e segmentos sociais, de forma a superar a fragmentação setorial e dar respostas mais efetivas aos problemas complexos existentes na sociedade. O estudo identificou possibilidades de articulação em rede, mas os autores ressaltam que, para os Serviços de Saúde construírem efetivamente parcerias intersetoriais, é necessário criar espaços comunicativos que permitam a definição de conceitos e objetivos comuns viabilizando o planejamento participativo das ações.

Evidenciou-se, portanto, a importância de refletir sobre os Serviços disponíveis para atender as necessidades dessas crianças nesses setores, assim como sobre a informação

das mães a respeito da existência deles. A obtenção do BPC tem sido fundamental para diminuir a vulnerabilidade social de algumas das famílias do estudo. Propiciar qualidade de vida para essas crianças inclui potencializar suas capacidades para a participação social, viabilizando possibilidades de educação, esportes, lazer, cultura e adequadas condições de acessibilidade.

5.4.5 Desafios para a continuidade da assistência

Essa subcategoria emergiu dos discursos das mães que revelam sua avaliação sobre o atendimento de seus filhos, principalmente, nos Serviços de Saúde. A maioria das mães relatou que seus filhos recebiam, no momento da entrevista, os atendimentos de que precisam nos Serviços de Saúde, mesmo que para isso elas tenham recorrido à saúde suplementar. Os discursos evidenciaram uma busca persistente dessas mulheres para a garantia do atendimento das necessidades dos filhos. O relato de M3 enfatiza a invisibilidade das necessidades especiais das crianças com condição crônica, o que se reflete na organização do sistema de saúde.

E o caso da tomografia, que agora que eu tô correndo atrás, praticamente só isso que é mais necessário, mas o resto tá indo, conseguindo tudo bem, tudo tranquilo, sem problema. (M2-101)

Essa estrutura que agora o município tem pra saúde, porque especialidade eu não encontrei, mas, vamos supor, cada bairro tem uma Posto de Saúde, então, se eu chegar hoje ali pra consultar, tem médico. A saúde daqui não é ruim, só não é preparada pros meninos que têm paralisia cerebral. [...] Aqui é muito precário por causa disso, eles não enxergam, o que que tem, tem a FAE e encerrou, não tem mais nada, mais nada, infelizmente é assim, pra um hospital não ter um neurologista infantil... No Posto de saúde do bairro, todo dia de manhã tem médico, pediatra. Não tem médico especializado. (M3-104,108-109)

Eu consegui tudo pra ele, essa questão de médico, eu consegui com muita facilidade, não tive que ficar esperando. Então, eu acho que, pra mim, nas minhas possibilidades, acho que tá bom. Porque o que eu não consegui, que foi a oftalmologista, eu pago, mas tá tranquilo, dá pra poder pagar, porque não é todo mês que ele vai. E os outros, eu acho que eu consegui com facilidade, não tem muita coisa a reclamar não. [...] Eu sempre, toda vez que eu ia eu conseguia, sem precisar de muita demora, assim, eu acho que num tem tanta dificuldade assim não. Até que graças a Deus deu pra... nossa se eu tivesse dificuldade eu acho que eu tava doida. (M4-104)

Tô muito satisfeita, assim, embora seja insatisfeita com algumas coisas, graças a Deus tá indo tudo muito bem, sabe. (M5-162)

Dificuldade também foi a demora do SUS em atender, por exemplo, igual esse exame, essas consultas específicas, demora muito. (M6-35)

[Atendimentos para a filha] todos os que eu precisei eu consegui. [...] O que eu fui atrás até hoje eu consegui. [...] No geral, eu acho o atendimento que eu tenho tido lá no ambulatório do Hospital A, tem me ajudado, que também é público, o de lá eu acho que tem me ajudado, sim. Agora, aqui [no município], pra te falar a verdade não, me encaminharam quando eu tive a pré-eclâmpsia e tudo, mas eu acho que eles fizeram o mínimo, porque eles podiam ter feito antes pra nem chegar a ter e eles não fizeram. Mas, de qualquer modo, do que eu tenho ido hoje em dia desde que a ela nasceu e do que eu tenho levado lá no Hospital A tem sido legal; assim, eles têm me orientado, essa é uma facilidade, que eu tenho tido e que já tá pra acabar porque é até dois anos, que eles acompanham. (M10-80,132)

Eu acho que não [falta atendimento], porque tudo o que a médica me pediu, eu tô fazendo, eu já tenho, eu já consegui, a não ser mais pra frente se precisar, eu num sei, mas ainda não, graças a Deus eu tô conseguindo fazer o acompanhamento. (M12-97)

É muito complicado esse negócio de SUS. É fácil porque eu corro atrás, porque, num é... E eu até brigo se for o caso, porque, se for aquela pessoa acomodada, num consegue nada não. Se não ficar de cima, cê num consegue não. Que tem que ficar de cima mesmo. Que é lento, muito lento.[...] Pelo menos dos que já me falaram que ele precisa eu já corri atrás né, aí num faltou nada assim, ainda não. (M13-82,87)

Duas mães (M11 e M14) abordaram que os filhos não estavam recebendo atendimentos por profissionais de saúde que elas consideram necessários diante das necessidades das crianças. A mãe M14 estava realizando atendimento com a equipe de cirurgia do Hospital D, mas falou sobre a preocupação em conseguir o atendimento por fonoaudiólogo para a filha. A mãe M11 narrou as dificuldades para conseguir atendimento por médico em seu município.

A minha maior preocupação é essa agora, ela ter o acompanhamento com a fono pra ela desenvolver a fala. (M14-63.1)

Aqui no meu bairro, não consegue médico, não consegue nada nesse lugar. Pediatra aqui se ficar dois meses é muito... [...] Não fica muito tempo, aí, pra pessoa conseguir marcar a consulta é uma burocracia danada, tem que acordar de madrugada, dormir na fila, aí, você consegue marcar, chega o dia o médico não vai ou então o médico já foi embora, entendeu. Ocorreu tudo isso. Aí, marcava para fazer controle com a enfermeira, chegava lá, a enfermeira não tinha ido. Aí, foi acarretando, acarretando, acarretando, 'Ah, deixa isso pra lá!'. Levo ela pra tomar vacina... (M11-25-27)

Os discursos de M11 evidenciaram o desânimo da mãe em continuar buscando o atendimento da filha nos Serviços de Saúde do município após as diversas tentativas mal-sucedidas. No entanto, a mãe reconhece a importância de sua filha ter o desenvolvimento avaliado por um profissional de saúde.

Ó, pra te ser sincera eu não sei, eu sei que não tá tendo médico na região, tá todo mundo reclamando, então não te garanto que tem, mas também não te garanto que não tem [médico n Centro de Saúde de referência no momento da entrevista] [...] A última vez que eu fui lá, deve ter uns três meses, que foi pra pesagem. Que antigamente tinha pesagem com o nutricionista, agora nem isso tá tendo mais... (M11-33-34)

Ela precisa de um pediatra pra ver como é que tá o desenvolvimento dela, se é o caso da gente procurar uma fonoaudióloga, se é o caso da gente caçar uma fisioterapeuta. [...] Eu sinto falta, no caso, principalmente do acompanhamento médico, porque eu acho que deveria ter, igual no caso dela, pra mim saber se ela tem algum problema, só eu falar não é legal, eu acho que deveria ter uma médica pra me aconselhar, olhar ela, examinar ela diretinho, falar 'Não, ela tá precisando' ou virar pra mim e falar 'Não, isso é normal'. (M11-42-49)

A percepção de que a ida ao Serviço não resolve suas demandas ou que o atendimento realizado não tem relevância para o filho é um fator que influencia no distanciamento das mães dos Serviços. No caso das mães M10 e M11 essa percepção ocasionou o afastamento da Atenção Primária, que deveria possibilitar o acesso ao sistema de saúde e coordenar a atenção.

Então é por isso que eu procuro usar menos o Posto de saúde porque não tem retorno. (M10-130)

Agora a pesagem, as próprias agentes de saúde, que vêm na sua casa, que ficam lá e faz a pesagem. Pesa e nem anota no cartão, nem nada. Só pesa lá, anota no papel delas e te manda embora... Ultimamente eu nem vou, é todo mês, nem vou, fazer o quê lá? Pra mim, não vale de nada. (M11-35)

Os relatos das mães revelaram também outras dificuldades para o acompanhamento dos filhos nos Serviços de Saúde, além das mencionadas relativas ao acesso e à utilização, como: pouca boa vontade dos profissionais em atender as demandas apresentadas, pouca informação sobre procedimentos para obtenção de atendimentos, exames e medicamentos no sistema de saúde, rotatividade de profissionais, problemas na realização de referência e contrarreferência, desorganização dos Serviços em relação ao agendamento e à comunicação das consultas, interrupção temporária do atendimento e inviabilidade de pagar a passagem do transporte coletivo.

Porque o pessoal do Posto de saúde não informa a gente? [...] E eu descobri, o negócio é que há muito pouca informação pra gente, sabe, eu descobri que eu poderia ter cadastrado ela pra tratar [com dentista] pelo Posto de saúde gratuitamente acho que até os seis, sete anos de idade e não fiz isso, mas não sabia e acho só podia até um ano também. Pelo menos eu acho que não porque eu pedi à enfermeira se ela não podia, se ela não podia pedir pra mim, tentar encaixar, ela 'Não, liga lá e pergunta não sei o quê', mas se ela tentar, não tem muito mais chance do que eu mesma? Então você nota que na verdade não há assim muito boa-vontade, sabe. (M10-97-98)

Diz que demora a sair mesmo [o exame de genética]. A enfermeira até tentou descobrir esses lugares que tem, acho que tem clínica especializada, assim Família Down, esses negócios que tem, diz que eles às vezes conseguem, mas no Posto aqui, mudou muito a enfermeira... (M1-80)

Só que, quando a gente foi voltar no otorrino [após fazer exames], a otorrino do CAE não me deu o papel de retorno, teve que esperar o Posto marcar pra outro lugar, em outro hospital, foi lá no Hospital B. (M6-19)

No Posto, eles não estavam mandando as consultas pra mim, não me avisavam e colocava como falta, quando eu fui buscar o remédio dela na última crise que ela teve que eu fiquei sabendo disso. Que não é que não tinha consulta, é porque as consultas não estavam chegando na minha casa. [...] A ACS tava de férias e tinha uma outra pessoa que tava responsável e essa pessoa passou pra uma outra, mais irresponsável ainda, e ninguém me trouxe. (M9-46,51)

Que eles ali trabalham mal demais no Posto, [...] as recepcionistas se ocê não ficar de cima não, cê perde os exames, perde as consultas tudo. [...] Eu até assustei quando elas falaram comigo ‘O negócio veio e voltou...’, ‘Como assim veio e voltou? Ocês num tem os telefones lá de casa tudo e até meu celular...’, falou assim ‘Ah, deve que ligou lá uma vez e cê num tava e não ligou mais’, eu falei ‘Uai, se eu não tô em casa, eu tô no celular’, igual eu falei com ela, eu saio muito com ele [para atendimentos] (M13-75-76)

Lá [serviço de reabilitação] é assim, quando fecha, o nome continua lá, ele que te liga procê ir de novo. [...] Do meio de fevereiro e março, ficou fechado de novo, abriu hoje, quase um mês e meio. (M7-60-61)

A única coisa que eu acho que assim que pecaram em negar foi o passe, que eu acho de extrema importância, igual eu não fui à fisioterapia segunda, não vou amanhã, por falta de dinheiro porque o cartão que eu uso é do pai dela, de serviço, que é aquele BHBUS e acabou os créditos devido eu ter ido muito em outros médicos esse mês, eu levei em urgência, fiz exame, fiz tomografia, então acabou, teve lugares que eu peguei dois, quatro ônibus, teve outros que o pai dela foi eu peguei oito, então assim, devido isso eu não tenho dinheiro para ir, se eu tivesse passe e isso eu sei que vai atrasar ela. (M5-133)

Esses resultados remetem aos aspectos da continuidade informacional e relacional, já abordados, mas principalmente da continuidade gerencial. Miller *et al.* (2009), em seu estudo sobre a continuidade, afirmaram que a continuidade gerencial pode ser definida como o fornecimento adequado de serviços que se complementam dentro de um plano de gestão compartilhada entre todos os Serviços da rede. Esse tipo de continuidade refere-se à conexão entre os vários profissionais e usuários na concepção e prestação de serviços de saúde; porém, para os pais de crianças com condições crônicas de saúde, os resultados evidenciam que a noção de continuidade gerencial pode ser estendida para incluir o planejamento e as informações necessárias para garantir a saúde da criança em um sentido mais amplo, visando à qualidade de vida da criança.

Entretanto, Miller *et al.* (2009) constataram que os relatos dos pais evidenciam uma realidade de Serviços compartimentalizados, sobretudo entre profissionais que trabalham em diferentes Serviços e Setores. Os discursos dos pais revelaram vários planos de cuidados separados, de acordo com as diferentes áreas de responsabilidade, ao invés de um plano que compreenda as necessidades da criança como um todo. Portanto, configura-se como desafio garantir a comunicação eficaz entre os Serviços com localizações geográficas distintas e os diversos setores. Os autores concluem que o ideal de continuidade gerencial para os familiares

é contestado por aspectos estruturais, processuais e atitudinais, dentro dos Serviços e entre eles.

Em relação à atuação dos profissionais no interior dos Serviços de Saúde, é relevante considerar a reflexão de Merhy (2007) sobre o trabalho vivo em saúde. Segundo o autor, os profissionais, com sua sabedoria e prática, têm autonomia para decidir sobre seu encontro com os usuários, exercendo certo autogoverno do processo de trabalho e indo além do protocolado. Dessa forma, os profissionais podem estabelecer uma relação mais acolhedora no encontro com os usuários e reconhecer seus problemas e suas necessidades.

Os usuários procuram obter no encontro com os profissionais “uma relação de compromisso, que tenha como base a sinceridade, a responsabilização e a confiança na intervenção, como uma possível solução [...]” (MERHY, 2007, p. 76). Entretanto, o autor destaca que os usuários são recebidos nos Serviços de Saúde de modos distintos pelos profissionais. Algumas pessoas por experiências anteriores nem procuram o serviço, por saberem que não adianta, pois não serão recebidas (MERHY, 2007).

Diante da desorganização e desarticulação dos serviços, revelou-se a busca das mães para garantir a continuidade do cuidado do filho, evidenciando sua atuação central e constante no cuidado das crianças com condições crônicas. Nessa discussão é interessante considerar a abordagem de Bellato *et al.* (2009), que reconhecem a família como elemento central do cuidado, sendo ela que busca, produz e gerencia o cuidado, para o familiar com condição crônica. Entretanto, os autores ressaltam que, além de unidade cuidadora, ela é também unidade a ser cuidada pelos Serviços e profissionais de saúde, o que demanda a garantia de políticas públicas para que tenha condições de cuidar e ser cuidada.

As dificuldades apontadas pelas mães refletem desafios para a continuidade do cuidado que perpassam a melhor organização da oferta de serviços e do sistema de informação, mas também a mudança da conduta dos profissionais de saúde no encontro com essas mães e crianças. Ressalta-se, ainda, a importância de essas mães receberem apoio e serem informadas sobre seus direitos e as possibilidades para melhorar sua qualidade de vida e de seus filhos, em uma perspectiva intersetorial.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo revelou a história de crianças com condições crônicas e de suas mães, evidenciando as repercussões que essas condições têm em suas vidas. Foi possível apreender a percepção das mães sobre o reconhecimento e o atendimento das necessidades de cuidado dos filhos no domicílio e nos Serviços de Saúde. A aproximação dessas percepções revelou as singularidades da vivência de cada mãe para o atendimento das necessidades do filho e possibilitou compreender aspectos relevantes acerca da continuidade do cuidado à criança com condição crônica.

Observou-se que existem similaridades entre as necessidades de cuidado das crianças egressas de UTIN, apesar de apresentarem condições crônicas diferentes. Dessa forma, o conhecimento das necessidades das crianças e da percepção das mães a respeito do atendimento dessas necessidades nos Serviços pode contribuir para reduzir a invisibilidade dessas crianças e para a organização de uma rede de Serviços mais resolutiva.

O estudo possibilitou identificar a interrupção ou o atraso do acompanhamento das crianças devido a problemas de gestão, estrutura e organização dentro dos Serviços de Saúde ou entre eles. Destaca-se, portanto, a importância de minimizar os impactos gerados por esses problemas, principalmente, aqueles relacionados aos encaminhamentos e agendamentos. Para a continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas são necessárias maior integração e maior coordenação dos diversos Serviços da rede.

O desenvolvimento de estratégias para viabilizar a comunicação entre os profissionais dos diversos Serviços é fundamental para que exista um fluxo de informações a respeito da criança que possibilite compreender suas necessidades de forma ampla e articular os diferentes saberes para a definição do cuidado. Para isso, a potencialidade de instrumentos como os relatórios e os registros eletrônicos deve ser explorada com maior eficácia.

O estudo permitiu apreender que a busca pela continuidade do cuidado das crianças com condições crônicas é, sobretudo, das mães. Nos Serviços de Saúde essa busca foi restrita à atuação de alguns profissionais que, em seu encontro com essas crianças e mães, atuaram favorecendo o acolhimento e o vínculo, procurando alternativas para superar as limitações do sistema de saúde e tornar possível o atendimento das necessidades das crianças. Ressalta-se que os profissionais de saúde devem reconsiderar seu modo de atuar no cotidiano dos Serviços de Saúde, norteados pelo princípio da integralidade.

Evidenciou-se que as mães reconhecem os limites impostos pela condição crônica na vida de seus filhos, mas valorizam a evolução do quadro das crianças e apresentam perspectivas futuras, evidenciando uma postura otimista, que parece ser determinante para sua perseverança no cuidado. As condições crônicas repercutiram na vida das crianças ocasionando incapacidades, dependência de mecanismos compensatórios e uso de Serviços de Saúde acima do esperado para a idade. Destacaram-se os atrasos na mobilidade, o uso contínuo de medicamentos para controle de problemas respiratórios e a necessidade de reabilitação ou atendimentos por médicos especialistas.

Portanto, considerando-se as necessidades dessas crianças com nível de complexidade variado, é fundamental que os profissionais orientem, preparem e apoiem as mães para a continuidade do cuidado no domicílio. Identificou-se que as mães apresentaram maior dificuldade para a realização dos cuidados no período de transição para o domicílio, após a alta das instituições hospitalares, principalmente, quando as crianças utilizam dispositivos tecnológicos. Recomenda-se considerar, no planejamento da alta, o preparo das mães para a realização dos cuidados e envolvimento dos profissionais dos Serviços que realizarão o seguimento da criança. Após a alta, sugere-se que seja feito o acompanhamento no domicílio por meio de contato telefônico e de visitas domiciliares.

A mãe, como unidade de cuidado primária e constante, também precisa de cuidado e de apoio. As mães vivenciam o processo de aceitação da condição do filho, a luta para garantir o acesso aos Serviços de Saúde, aos medicamentos e aos insumos necessários. Enfrentam ainda a reorganização da rotina familiar para cuidados e consultas frequentes, o que pode desencadear sua sobrecarga.

Diante disso, é importante que os gestores e os profissionais de saúde, para amenizar essas vivências das mães, viabilizem a permanência e a participação delas durante a internação da criança; adotem formas de minimizar o impacto da notícia da condição crônica; favoreçam as estratégias de enfrentamento; disponibilizem informações sobre a condição crônica, os cuidados necessários e os recursos disponíveis nos Serviços de Saúde e em outros setores; considerem a importância do apoio social e da inserção e participação dessas mães e dessas crianças na sociedade.

Outros aspectos relevantes em relação ao Sistema de Saúde são qualificar e humanizar a assistência perinatal, aumentar a oferta de serviços especializados, facilitar o acesso a medicamentos e insumos e potencializar a atuação de todos os profissionais da equipe multiprofissional no acompanhamento dessas crianças e de suas famílias.

Reconhece-se a incompletude deste estudo, sendo importante a realização de outras pesquisas para explorar este objeto. Considerando-se a transformação das necessidades de cuidados dessas crianças nos primeiros dois anos de vida, sugere-se o desenvolvimento de estudos que envolvam crianças com condições crônicas em outras faixas etárias. Além disso, seria pertinente a realização de pesquisas que possibilitassem conhecer a perspectiva de outros familiares das crianças com condições crônicas e dos profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

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. 2009.

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. 203-214.

ARAÚJO, B. B. M.; RODRIGUES, B. M. R. D. Vivências e perspectivas maternas na internação do filho prematuro em Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 865-872, Dez. 2010.

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. 2869-2887, Dez. 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS INSTITUTOS DE PESQUISA E MERCADO. **Critério de classificação econômica Brasil**. São Paulo: ABEP, 2012. Disponível em: <http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=301>

AVERY GB *et al.* **Neonatologia**: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. 1492 p.

AYRES, J. R. C. M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.18, n. S2, p. 11-23, 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, p. 194-499, Mar. 2012.

BARCELÓ, A. *et al.* **Melhoria dos cuidados crônicos por meio das redes de atenção a saúde**. Washington: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 42 p.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Editora 70, 2008. 281 p.

BATTIKHA, E. C.; FARIA, M. C. C.; KOPELMAN, B. I. As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 17-24, Jan. 2007.

BEATON, D. E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine-affiliated society meeting abstracts (Phila Pa)**, Philadelphia, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, Dez. 2000.

BELLATO, R. *et al.* Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. 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. 187-94.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R. Estratégias para efetivar a continuidade do cuidado pós-alta ao prematuro: revisão integrativa da literatura. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 7, 2012. No prelo.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Programa de humanização no pré-natal e nascimento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 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 de Dez. 2010. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/portaria4279_docrede.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Cuidados com o recém-nascido pré-termo. In: _____. **Atenção à saúde do recém-nascido**: guia para os profissionais de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. v. 4.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 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 de Jun. 2011b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html

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. 249-260, Jan. 2012.

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. 35-39, Jan. 2004.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de Promoção à Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1088-1095, Aug. 2004.

COSTA, J. B.; MOMBELLI, M. A.; MARCON, S. S. Avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 26, n. 3, p. 317-325, Set. 2009.

CUNHA, S. R. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v. 0, n. 1, p. 71-79, Dez. 2001.

CUNHA, E. M.; GIOVANELLA, L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. S1, p. 1029-1042, 2011.

DANTAS, M. S. A. *et al.* Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, Jun. 2010.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v.11, n.2, p. 324-335, Jun. 2008.

DITZ, E. S. *et al.* Cuidado materno ao recém-nascido na unidade de terapia intensiva neonatal: possibilidades e desafios. **Ciencia Y Enfermería**, Concepción, v. 17, n. 1, p. 45-55, 2011.

DOMINGUES, R. M. S. M.; SANTOS, E. M.; LEAL, M. C. Aspectos da satisfação das mulheres com a assistência ao parto: contribuições para o debate. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. S1, p. 52-62, 2004.

DUARTE, E. D. **O cuidado ao recém-nascido na perspectiva da integralidade:** saberes e práticas no cotidiano da UTIN. 2007. 190 p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

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. 539-546, Jul. 2010.

DUARTE, E. D.; SENA, R. R.; XAVIER, C. C. A vivência de pais e profissionais na unidade de terapia intensiva neonatal. **Ciencia Y Enfermería**, Concepción, v. 17, n. 2, p. 77-86, 2011.

DUARTE, E. D. *et al.* A família no cuidado do recém-nascido internado em unidade de terapia intensiva neonatal: possibilidades e desafios para construção da integralidade. **Texto & Contexto-enfermagem**, Florianópolis. No prelo.

DRUCKER, L. P. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 1285-1294, Out. 2007.

FARIA, A. P. S.; BELLATO, R. A compreensão do fenômeno condição crônica por diabetes mellitus a partir da experiência de adoecimento. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 520-527, Jul. 2010.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, Jun. 2005.

FAROOQI, A. *et al.* Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs in 10- to 12-year-old children born at 23 to 25 weeks' gestation in the 1990s: a Swedish national prospective follow-up study. **Pediatrics**, Evanston, v. 118, n. 5, p. 1466-1477, Nov. 2006.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 388-394, Fev. 2011.

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 de Janeiro, v. 87, n. 5, p. 412-418, Set. 2011.

FORMIGA, C. K. M. R.; LINHARES, M. B. M. Avaliação do desenvolvimento inicial de crianças nascidas pré-termo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 472-480, Jun., 2009.

GAVAZZA, C. Z. *et al.* Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, p. 1103-11, Maio 2008.

GAZZINELLI, A. Convivendo com a doença crônica da criança: estratégias de enfrentamento. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 13-20, Jul. 1997.

GERHARDT, T. E. *et al.* Critérios sensíveis para dimensionar repercussões do cuidado profissional na vida de pessoas, famílias e comunidades. In: PINHEIRO, R.; JUNIOR, A. G. S. (Org.). **Por uma sociedade cuidadora**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2010. 448p.

GUERINI, I. C. *et al.* Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. **Texto & Contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 348-355, Jun. 2012.

HACK, M. *et al.* Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children born with extremely low-birth-weight in the 1990s. **JAMA**, Chicago, v. 94, n. 3, p. 318-325, Jul. 2005.

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.

HAGGERTY, J. L. *et al.* Continuity of care: a multidisciplinary review. **BMJ (Clinical research ed.)**, London, v. 327, n. 7425, p. 1219-1221, Nov. 2003.

HARTZ, Z. M. A.; CONTANDRIOPOULOS, A. P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um "sistema sem muros". **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. S2, p. 331-336, 2012.

HEKAVEI, T.; OLIVEIRA, J. P. Evoluções motoras e linguísticas de bebês com atraso de desenvolvimento na perspectiva de mães. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 15, n. 1, p. 31-44, Abr. 2009.

HOHER, S. P.; WAGNER, A. D. L. A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 23, n. 2, p. 113-125, Jun. 2006.

JOHNSON, S. *et al.* Neurodevelopmental disability through 11 years of age in children born before 26 weeks of gestation. **Pediatrics**, Evanston, v. 124, n. 2, p. 249-257, Ago. 2009.

KENNER, C. **Enfermagem neonatal**. 2. ed. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2001. 375 p.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. Em busca de informações. In: LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999. p. 165-196.

LEAL, R. J. **Os (des)caminhos dos cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde no discurso das famílias**: subsídios para uma política de seguimento. 2007. 156 p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. A família da criança dependente de tecnologia: Aspectos fundamentais para a prática da enfermagem hospitalar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 92-97, Mar. 2007.

LIMA, M. A. D. S. *et al.* Acesso e acolhimento em unidades de saúde na visão dos usuários. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 12-17, Mar. 2007.

LOPES, T. C.; MOTA, J. A. C.; COELHO, S. Perspectivas de um programa de internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 543-548, Ago. 2007.

LOPES, A. F. C. *et al.* Práticas de integralidade e as redes sociais: possibilidades avaliativas para a construção da cidadania de famílias de crianças em condições crônicas. 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. 217-227.

MAGALHÃES, L. C. *et al.* Acompanhamento ambulatorial do desenvolvimento de recém-nascidos de alto risco: características da população e incidência de sequelas funcionais. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 191-6, Dez. 1998.

MANCINI, M. C. **Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI)**: manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG, 2005. 193 p.

MANCINI, M. C. *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2B, p. 446-452, Jun. 2002.

MANCINI, M. C. *et al.* Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 61, n. 2B, p. 409-415, Jun. 2003.

MANCINI, M. C. *et al.* Efeito moderador do risco social na relação entre risco biológico e desempenho funcional infantil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 4, n. 1, p. 25-34, Mar. 2004a.

MANCINI, M. C. *et al.* Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 8, n. 3, p. 253-260, 2004b.

MARCON, S. S. *et al.* Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, n. S2, p. 411-419, Jan. 2007.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010. 297p.

MARKESTAD, T. *et al.* Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. **Pediatrics**, Evanston, v.115, n. 5, p.1289-98, Maio 2005.

MARLOW, N. *et al.* Neurologic and development disability at six years after extremely preterm birth. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 352, n. 1, p. 9-19, Jan. 2005.

MCPHERSON, M.; ARANGO, P.; FOX, H. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, Evanston, v. 102, n. 1, p. 137-140, Jul. 1998.

MEIO, M. D. B. B. *et al.* Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no Estado do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 299-307, Abr. 2005.

MELLO, D. F. *et al.* O cuidado da enfermagem no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 10, n. 1, p.49-60, 2000.

MELLO, D. F.; ROCHA, S. M. M. R. Assistência de enfermagem a crianças prematuras: uma revisão da literatura sobre o seguimento. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 52, n. 1, p. 14-21, Jan. 1999.

MENDES, E. V. As situações das condições de saúde e os sistemas de atenção à saúde. MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Belo Horizonte: ESP-MG, 2009. p. 65-86

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (Org.). **Agir em saúde**: um desafio para o público. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. p. 71-112.

MILBRATH, V. M. *et al.* Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 427-431, Jul. 2008.

MILBRATH, V. M. *et al.* Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 437-444, Set. 2009a.

MILBRATH, V. M. *et al.* Criança portadora de necessidades especiais: contrapontos entre a legislação e a realidade. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, Jan. 2009b.

MILBRATH, V. M. *et al.* Vivências maternas sobre a assistência recebida no processo de parturição. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 462-467, Set. 2010a.

MILBRATH, V. M. *et al.* Asfixia perinatal grave: a vivência materna no momento do parto. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 123-128, Jan. 2010b.

MILLER, A. R. *et al.* Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. **BMC Health Services Research**, London, v. 9, n. 242, p. 1-11, Dez. 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407p.

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. 2010.

NAGESWARAN, S.; SILVER, E. J.; STEIN, R. E. Association of functional limitation with health care needs and experiences of children with special health care needs. **Pediatrics**. v. 121, n. 5, p. 994-1001, Maio 2008.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, N, v. 29, n. 2, p. 182-190, Jun. 2008a.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-560, Set. 2008b.

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.

NEWACHECK, P. W.; RISING, J. P.; KIM, S. E. Children at risk for special health care needs. **Pediatrics**, Evanston, v.118, n. 1, p. 334-342, Jul. 2006.

NÓBREGA, R. D. *et al.* Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-33, Set. 2010.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica **Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 431-40, Set. 2010.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, p. 985-993, Ago. 2011.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G; NASCIMENTO, L. C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 227-233, Abr. 2011.

OLIVEIRA, B. R. G. *et al.* Causas de hospitalização no SUS de crianças de zero a quatro anos no Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 268-77, Jun. 2010.

OLIVEIRA, S. R. **A alta do recém-nascido da unidade de terapia Intensiva neonatal: implicações para a continuidade do cuidado.** 2009. 120 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

OLIVEIRA, S. R.; SENA, R. R. A alta da unidade de terapia intensiva neonatal e a continuidade da assistência: um estudo bibliográfico. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 14, n. 1, p. 103-109, Jan., 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação.** Brasília: Organização Mundial de Saúde, 2003a.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** Tradução do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP, 2003b.

O'SHEA, T. M. *et al.* Follow-up care for infants with chronic lung disease: a randomized comparison of community-and center-based models. **Pediatrics**, Evanston, v. 119, n. 4, p. 947-997, Abr. 2007.

PEREIRA, S. M. P. **Ecos do nascimento de um prematuro de extremo baixo peso (PN < 1.000 g) em sua família:** narrativas de casos clínicos e de contextos de vida. 2007. 268 p. Tese (Doutorado) - Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2007.

PLESS, I. B.; STEIN, R. E.; WALKER, D. K. Research Consortium on Children with Chronic Conditions (RCCCC): a vehicle for interdisciplinary collaborative research. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 14, n. 1, p. 9-19, Jan. 2010.

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 de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 8, n. 1, p. 93-101, Jan. 2008.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 379-388, Mar. 2010.

REIS, A. T.; SANTOS, R. S. Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 490-496, Set. 2011.

RODRIGUES, L. S. *et al.* Seguimento de prematuros após alta hospitalar. **Acta Médica (Porto Alegre)**, Porto Alegre, v. 28. p. 559-568, 2007.

RUGOLO, L. M. S. S. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 81, n. S1, p. 101-110, Mar. 2005.

SANTOS, W. R.. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n. S1, p. 787-796, 2011.

SASSA, A. H. *et al.* Bebê de risco: acompanhando o crescimento infantil no primeiro ano de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 4, Jul. 2011.

SAULTZ, J. W. Defining and Measuring Interpersonal Continuity of Care. **Annals of Family Medicine**, Leawood, v. 1, n. 3, p. 134-43, Set. 2003.

SENA, R. R. *et al.* **A construção da integralidade da atenção ao recém nascido**: desafios e oportunidades. Belo Horizonte: Núcleo de Estudos e Pesquisas Sobre Ensino e Prática de Enfermagem da UFMG, 2010, 700 p. Relatório.

SILVA, K. L.; RODRIGUES, A. T. Ações intersetoriais para promoção da saúde na Estratégia Saúde da Família: experiências, desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 5, p. 762-769, Set. 2010.

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. 359-365, Jun. 2010.

SIMAS, L. *et al.* Judicialização e acesso a medicamentos: a essencialidade na saúde e no direito. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 92, p. 58-67, Jan. 2012.

SIQUEIRA, M. B. C. **Sentidos atribuídos aos cuidados domiciliares pelas mães de recém-nascidos egressos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**. 2008. 118 p. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2008.

SIQUEIRA, M. B. C.; DIAS, M. A. B. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 20, n. 1, p. 27-36, Jan. 2011.

SOUZA, C. S.; ALVES, A. M. A. As representações e expectativas de mães frente ao diagnóstico de hidrocefalia congênita de seus filhos. **Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 77-86, Jan. 2004

SOUZA, S. P. S.; LIMA, R. A. G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 156-164, Fev. 2007.

SOUZA, N. L. *et al.* Percepção materna com o nascimento prematuro e vivência da gravidez com pré-eclampsia. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 5, p. 704-710, Oct. 2007.

SOUZA, N. L. *et al.* Representações de mães sobre hospitalização do filho prematuro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 5, p. 729-733, Oct. 2009.

STEIN, R. E. The 1990s A Decade of Change in Understanding Children With Ongoing Conditions. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Chicago, v. 165, n. 10, p. 880-883, Oct. 2011.

STEIN, R. E. K.; SILVER, E. J., BAUMAN, L. J. Shortening the Questionnaire for Identifying Children With Chronic Conditions (QuICCC): what is the consequence? **Pediatrics**, Evanston, v. 107, n. 4, Abr. 2001.

STEIN, R. E. *et al.* Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 122, n. 3, p. 342-347, Mar. 1993.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. S2, p. 190-198, 2004.

VICTORA, C. G. *et al.* Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. **The Lancet**, Brasília, Número especial Saúde no Brasil, p. 32-46, Maio. 2011. Disponível em: <http://www.thelancet.com/series/health-in-brazil>

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.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F.; OLIVEIRA, B. R. G. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 7, n. 3, 2008.

VIERA, C. S. *et al.* Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, v. 12, n. 1, p. 11-19, Mar. 2010.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais a intervenção efetiva. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. 1303 p.

ZAMPIERI, M. F. M.; ALACOQUE, L. E. Cuidado humanizado no pré-natal: um olhar para além das divergências e convergências. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 10, n. 3, p. 359-367, Jul. 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista semiestruturado

Dados do entrevistado:

Nome: _____ DN: ____/____/____

Parentesco com a criança: _____

Situação conjugal: () casada(o)/em união () solteira(o) () separada(o) () viúva(o)

Escolaridade: ____ série ____ grau Ocupação: _____

Renda familiar: _____ Número de pessoas que residem na casa: _____

Questões:

- a) Me fale sobre a condição de saúde atual do seu filho, retomando sua história a partir da internação e da alta da UTIN.
- b) Após o nascimento, quando seu filho saiu de alta do hospital você foi orientada a procurar algum serviço de saúde? Qual(is)?
 - Se sim, você procurou o serviço indicado?
 - Se não, por quê?
- c) Atualmente, o seu filho é acompanhado por profissionais de saúde?
 - Caso não tenha sido orientada na alta, como chegou a esses serviços?
 - Se sim, qual o tipo de atendimento é disponibilizado para seu filho?
- d) Descreva os tipos de serviços que você conta para ajudar a cuidar do seu filho.
- e) Você acha que seu filho precisa para atender suas necessidade de cuidado de algum outro tipo de atendimento nos serviços de saúde que ainda não obteve? E de atendimento além do fornecido nos serviços de saúde? Quais? Por que?
- f) Quais os cuidados o seu filho precisa no dia a dia? Quais cuidados são realizados em casa?
- g) No que se refere à saúde do seu filho, depois que ele veio para casa quais as facilidades e dificuldades você identifica para os cuidados dele?
- h) Você gostaria de dizer algo mais?

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

APÊNDICE D - TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO TCLE - FAMILIAR

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20 ____.

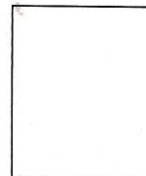
Prezado(a) Sr(a)

Estamos desenvolvendo uma pesquisa pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática de Enfermagem – NUPEPE da Escola de Enfermagem da UFMG chamada “A CONTINUIDADE DO CUIDADO ÀS CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS: as necessidades de cuidados dos egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal”. Esta pesquisa tem por objetivo analisar a continuidade do cuidado às crianças com condição crônica para o atendimento de suas necessidades de cuidado, após a alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Sua colaboração é muito importante para a realização desse estudo e, por isso, solicito a sua participação e de seu filho(a). Algumas informações são necessárias para que você decida sobre sua participação: 1. A sua colaboração é voluntária, consiste em responder a algumas perguntas e aceitar que observemos o cotidiano de você e seu filho(a) em sua residência. 2. O Sr(a) terá liberdade para retirar o seu consentimento e desistir de participar em qualquer momento que desejar, sem risco de qualquer penalização. Caso o(a) Sr(a) não deseje participar ou desista de continuar durante a coleta de dados, não haverá nenhum prejuízo para o(a) Sr(a) ou para a sua criança. 3. Durante a realização da pesquisa o(a) Sr(a) poderá fazer todas as perguntas que achar necessárias para o esclarecer suas dúvidas. 4. Caso autorize, as respostas dadas pelo Sr(a) às perguntas serão gravadas e o(a) Sr(a) poderá ter acesso à gravação e à transcrição, se assim o desejar. 5. Será garantido o seu anonimato por ocasião da divulgação dos resultados, e guardado sigilo de dados confidenciais. 6. A utilização das informações obtidas será exclusivamente para fins científicos. 7. O(A) Sr(a) não terá nenhum tipo de despesa e não receberá nenhuma gratificação para a participação nesta pesquisa. 8. O(A) Sr(a) receberá uma cópia deste Termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal e do Comitê de Ética da UFMG, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação a qualquer momento. 9. Ao assinar este Termo o(a) Sr(a) esta declarando que entendeu os objetivos, riscos e benefícios de sua participação na pesquisa, concordando em participar.

Nome do Participante: _____

Assinatura: _____



Tatiana Silva Tavares
Pesquisadora

Prof. Dra. Elysângela Dittz Duarte
Coordenadora da Pesquisa
Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia
Escola de Enfermagem, 4º andar, sala 434
Belo Horizonte - MG, CEP: 30130-100
Tel: (31) 3409-9871
E-mail: nupepenufmg@yahoo.com.br

**Comitê de Ética em Pesquisa
da UFMG (COEP/UFMG)**
Av. Presidente Antônio Carlos,
6627 - Bairro Pampulha
Unidade Administrativa II, 2º
andar, sala 2005
Belo Horizonte – MG,
CEP: 31270-901
Tel: (31) 3409-4592
E-mail: coep@prpq.ufmg.br

ANEXOS

ANEXOS A – Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.

1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a Criança

Nome: _____

Sexo: M F

Idade: Ano Mês Dia

Entrevista _____ _____ _____

Nascimento _____ _____ _____

Id. Cronológica _____ _____ _____

Diagnóstico (se houver): _____

_____ _____
primário adicional

Situação atual da criança

- hospitalizada mora em casa
 cuidado intensivo mora em instituição
 reabilitação

Outros (especificar): _____

Escola ou outras instalações: _____

Série escolar: _____

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____

Sexo: M F

Parentesco com a criança: _____

Profissão (especificar): _____

Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____

Razões da avaliação: _____

Notas: _____

Direções Gerais: Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

Parte I - Habilidades Funcionais: 197 itens

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- 0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações.
1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.

Parte II - Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- 5 = Independente
4 = Supervisão
3 = Assistência mínima
2 = Assistência moderada
1 = Assistência máxima
0 = Assistência total

Parte III - Modificações: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

- N = Nenhuma modificação
C = Modificação centrada na criança (não especializada)
R = Equipamento de reabilitação
E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

*A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal:
a perspectiva das famílias*

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Autocuidado

(Marque cada item correspondente:
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS Incapaz 0 1 Capaz

1- Come alimento batido/amassado/coado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Come alimento moído/granulado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Come alimento picado/em pedaços	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Come comidas de texturas variadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS 0 1

5- Alimenta-se com os dedos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Pega comida com colher e leva até a boca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Usa bem a colher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Usa bem o garfo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER 0 1

10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Levanta copo para beber, mas pode derramar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D: HIGIENE ORAL 0 1

15- Abre a boca para a limpeza dos dentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16- Segura escova de dente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Escova os dentes, porém sem escovação completa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18- Escova os dentes completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Coloca creme dental na escova	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E: CUIDADOS COM OS CABELOS 0 1

20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21- Leva pente ou escova até o cabelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22- Escova ou penteia o cabelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23- É capaz de desembarçar e partir o cabelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F: CUIDADOS COM O NARIZ 0 1

24- Permite que o nariz seja limpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25- Assoa o nariz com lenço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G: LAVAR AS MÃOS 0 1

29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32- Lava as mãos completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33- Seca as mãos completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H: LAVAR O CORPO E A FACE 0 1

34- Tenta lavar partes do corpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37- Seca o corpo completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38- Lava e seca a face completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE 0 1

39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

J: FECHOS Incapaz 0 1 Capaz

44- Tenta participar no fechamento de vestimentas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46- Abre e fecha colchete de pressão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47- Abotoa e desabotoa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48- Abre e fecha o fecho de correr (zíper), separando e fechando colchete/botão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

K: CALÇAS 0 1

49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50- Retira calças com elástico na cintura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51- Veste calças com elástico na cintura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52- Retira calças, incluindo abrir fechos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53- Veste calças, incluindo fechar fechos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

L: SAPATOS / MEIAS 0 1

54- Retira meias e abre os sapatos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55- Calça sapatos/sandálias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56- Calça meias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58- Amarra sapatos (prepara cadarço)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

M: TAREFAS DE TOALETE
(roupas, uso do banheiro e limpeza) 0 1

59- Auxilia no manejo de roupas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63- Limpa-se completamente depois de evacuar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

N: CONTROLE URINÁRIO
(escore = 1 se a criança já é capaz) 0 1

64- Indica quando molhou fralda ou calça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

O: CONTROLE INTESTINAL
(escore = 1 se a criança já é capaz) 0 1

69- Indica necessidade de ser trocado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72- Faz distinção entre urinar e evacuar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

*A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal:
a perspectiva das famílias*

Área de Mobilidade

(Marque o correspondente para cada item; escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | incapaz | capaz |
| | 0 | 1 |
| 1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4- Senta e levanta de privada própria para adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8- Senta e levanta de cadeira, mobiliária baixa/infantis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS

- | | | |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 11b- Sobe e desce do banco do ônibus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12b- Move-se com ônibus em movimento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13b- Desce a escada do ônibus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14b- Passa na roleta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15b- Sobe a escada do ônibus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18- Sobe e desce de sua própria cama | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 20- Entra no chuveiro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21- Sai do chuveiro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23- Abre e fecha box/cortinado | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24- Abre e fecha torneira | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 25- Roia, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27- Anda sem auxílio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31- Move-se entre ambientes sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32- Move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARREGA OBJETOS

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | incapaz | capaz |
| | 0 | 1 |
| 33- Muda de lugar intencionalmente | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39- Anda sem apoio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 40- Move-se por 3 -15 m (comprimento de 1-5 carros) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carros) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42- Move-se por 30 - 45 m | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48- Sobe e desce rampas ou inclinações | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49- Sobe e desce meio-fio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

L: SUBIR ESCADAS

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 52- Sobe partes de um lance de escada (ereto) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

M: DESCER ESCADAS

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| | 0 | 1 |
| 55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Somatório da Área de Mobilidade:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

*A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal:
a perspectiva das famílias*

Área de Função Social (Marque o correspondente para cada item; escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA incapaz 0 1 capaz

1- Orienta-se pelo som

2- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar

3- Reconhece 10 palavras

4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis

5- Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos

B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS 0 1

6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares

7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas

8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está

9- Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.

10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente

C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO 0 1

11- Nomeia objetos

12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas

13- Procura informação fazendo perguntas

14- Descreve ações ou objetos

15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios

D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA 0 1

16- Usa gestos que têm propósito adequado

17- Usa uma única palavra com significado adequado

18- Combina duas palavras com significado adequado

19- Usa sentenças de 4-5 palavras

20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples

E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA 0 1

21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo

22- Se transformado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado

23- Se transformado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo

24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)

25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto

F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS) 0 1

26- Mostra interesse em relação a outros

27- Inicia uma brincadeira familiar

28- Aguarda sua vez em um jogo simples, quando é dada dica de que é sua vez

29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira

30- Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia

G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE) 0 1

31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros

32- Interage com outras crianças em situações breves e simples

33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança

34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças; brincadeira é complexa e mantida

35- Brinca de jogos de regras

H: BRINCADEIRA COM OBJETOS incapaz 0 1 capaz

36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção

37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta

38- Agrupa materiais para formar alguma coisa

39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece

40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação

I: AUTO-INFORMAÇÃO 0 1

41- Diz o primeiro nome

42- Diz o primeiro e último nome

43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família

44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto

45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital

J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL 0 1

46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia

47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana

48- Tem conceitos simples de tempo

49- Associa um horário específico com atividades/eventos

50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações

K: TAREFAS DOMÉSTICAS 0 1

51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes

52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes

53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las

54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las

55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física

L: AUTOPROTEÇÃO 0 1

56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas

57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes

58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança

59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos

60- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto

M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA 0 1

61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente

62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente

63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários

64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão

65- Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência

Somatório da Área de Função Social:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

*A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal:
a perspectiva das famílias*

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente <small>Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente</small>	Assistência do Cuidador						Modificações									
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Neutra	Criança	Reabilitação	Extensiva						
Área de Autocuidado	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; <i>não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; <i>não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; <i>não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; <i>não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; <i>não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
	Soma da área de Autocuidado						<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>					
Área de Mobilidade																Freqüências
A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeira de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/ abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. <i>Não inclui preparar para o banho.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; <i>não inclui abrir portas ou carregar objetos.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (<i>não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas</i>).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
	Soma da área de Mobilidade						<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>					Freqüências
Área de Função Social																Freqüências
A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E						
	Soma da área de Função Social						<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>					Freqüências

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Versão 1.0 - Brasileira

Nome: _____	Data do teste: _____	Idade: _____
Identificação: _____	Entrevistador: _____	

SUMÁRIO DOS ESCORES

Escores Compostos

ÁREA

ÁREA		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	Habilidades funcionais					
Mobilidade	Habilidades funcionais					
Função Social	Habilidades funcionais					
Autocuidado	Assistência do cuidador					
Mobilidade	Assistência do cuidador					
Função Social	Assistência do cuidador					

Modificação (frequências)											
Autocuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Perfil dos Escores

ÁREA



ANEXO B – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

Projeto: CAAE – 0004.0.439.203-10

**Interessado(a): Profa. Elysângela Ditzz Duarte
Depto. Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 22 de novembro de 2011, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado "**A continuidade do cuidado às crianças em condições crônicas: desafios e potencialidades para a construção da integralidade**" 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**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 0004.0.439.203-10

Interessado(a): **Profa. Elysângela Dittz Duarte**
Depto. Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP analisou e aprovou, no dia 16 de maio de 2012, a inclusão do projeto: **"A continuidade do cuidado à criança egressa de terapia intensiva neonatal com condição crônica: a perspectiva da família"** como subprojeto do projeto de pesquisa intitulado **"A continuidade do cuidado às crianças em condições crônicas: desafios e potencialidades para a construção da integralidade"**.

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