

O cuidado de crianças com necessidades especiais em casa: funções e atividades da família e da equipe de saúde - Revisão Narrativa da Literatura.

Marine Aoto Golfetto¹, Alex Sandro Gomes², Paula Toledo Palomino³

Resumo

Este artigo propõe identificar os principais desafios enfrentados pelas famílias no cuidado de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). O objetivo deste trabalho é apresentar uma revisão de literatura que demonstra as percepções do cuidador e dos profissionais de saúde. O método: publicações sobre o tema no Brasil e disponíveis nos repositórios Portal de Periódicos da CAPES e Google Scholar no período de 2010 até 2020. O Resultado foi uma breve caracterização das CRIANES, funções das famílias e dos profissionais de saúde. Conclusão: a revisão permite uma breve compreensão sobre os desafios, sentimentos e dificuldades das famílias diante da complexidade e continuidade dos cuidados demandados pelas CRIANES, encontram suporte na solução de seus problemas através de trocas de experiências entre famílias e equipe de saúde. A assistência do uso de tecnologias educativas que simulam uma situação real de aprendizagem proporcionam segurança, autonomia e auxiliam na tomada de decisão do cuidador.

Abstract

This article proposes to identify the challenges faced by families when they have to provide care to Children with Special Healthcare Needs (CSHCN). This study aims to review literature on CSHCN and what challenges families and the health team face. Method: Related literature was investigated on national publication on the topic and available in the repositories Portal de Periódicos da CAPES and Google Scholar between the years 2010 to 2020. Results: Based on the literature, this review presents a brief history of CSHCN and the family and health teams functions. Conclusions: this literature review allows a brief understanding of the challenges, feelings and difficulties in the face of the complexity and continuity of care demand by CSHCN. They find support through exchanges of experiences between families and health teams. Assistance in the use of educational technologies that simulate a real learning situation provides security, autonomy and helps in caregiver decision making.

1 Pós-Graduando(a) em Computação Aplicada à Educação, USP, marine@usp.br.

2 Orientador, Universidade Federal de Pernambuco, Brasil,, asg@cin.ufpe.br.

3 Co-orientador, Ciências da Computação e Matemática Computacional - (ICMC-USP), paulatpalomino@usp.br.

Cite as: Golfetto, M. & Gomes, A. & Palomino, P. (2020). O cuidado de crianças com necessidades especiais em casa: funções e atividades da família e da equipe de saúde - Revisão Narrativa da Literatura.. Anais dos Trabalhos de Conclusão de Curso. Pós-Graduação em Computação Aplicada à Educação Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação. Universidade de São Paulo.

Introdução

O avanço da tecnologia na área de saúde tem participação na redução dos índices de mortalidade infantil, entretanto, enquanto esta estatística diminui percebe-se o aumento de ocorrências de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), que na literatura científica é denominada também de Herdeiros da Tecnologia.

O termo CRIANES utilizado no Brasil é a tradução da terminologia utilizada na literatura internacional Children with Special Healthcare Needs (CSHCN) originada no Maternal and Health Children Bureau nos Estados Unidos. [Precce 2020], [Nogueira 2017], [Vernier e Cabral 2006] e [Barbosa et al 2016]

O perfil epidemiológico de CRIANES no Brasil relacionada à redução da Mortalidade Infantil traz um novo desafio, atender o aumento da demanda de cuidados de saúde pelas CRIANES. Tendo em vista que a sobrevivência destes é acompanhada do aumento da diversidade de diagnósticos e conseqüentemente maior variedade na oferta de tratamento destas crianças.

A chegada de um novo membro na família é sempre acompanhada de insegurança e muita ansiedade, entretanto, no caso de crianças com necessidades especiais de saúde estes sentimentos são multiplicados e acompanhados de incertezas, uma vez que a pessoa responsável pelos cuidados com a CRIANES, que ora denominamos CUIDADOR, carrega consigo a responsabilidade de proporcionar sobrevivência e qualidade de vida de uma criança que demanda necessidades especiais de saúde contínuas e em algumas vezes de alta complexidade, entretanto, a família e principalmente o cuidador, não possuem estrutura e nem conhecimento prévio sobre como manipular os cuidados demandados por uma CRIANES.

O CUIDADOR, encontra suporte através do apoio recebido por profissionais da saúde, grupos de apoio e troca de experiências com outras famílias/cuidadores que enfrentam problemas similares.

Este trabalho explora o papel das famílias e da equipe terapêutica no cuidado de crianças com necessidades especiais, através de uma narrativa baseada em estudos realizados no Brasil e busca identificar o papel das famílias e da equipe de saúde, quais as principais desafios enfrentados pelo cuidador e pela equipe de multiprofissionais na tarefa de atender as demandas de cuidados especiais de saúde dos Herdeiros da Tecnologia.

1. Método

A pesquisa bibliográfica tem como finalidade gerar conhecimento científico através de estudos realizados no passado, esta modalidade não é definida pela originalidade do

tema do trabalho, contudo proporciona um conhecimento inicial e introdução sobre assunto ou problema a ser resolvido. [Gomes e Gomes 2020].

A Revisão Bibliográfica Tradicional, também conhecida como Revisão Narrativa de Literatura (RNL), recupera o conhecimento científico acumulado sobre um problema [Rodrigues 2007]. Trata-se de análise e interpretação de conhecimento científico existente, tem caráter amplo e explora o desenvolvimento de um determinado assunto, espera-se que o conhecimento produzido nesta pesquisa estimule a produção de novos estudos com intenção de minimizar os desafios enfrentados pelas famílias nos cuidados das crianças com necessidades especiais de saúde.

O objetivo da pesquisa é traçar o perfil brasileiro sobre os desafios nos Cuidados de Crianças com Necessidades Especiais em casa, o levantamento bibliográfico utilizou os seguintes critérios: estudos realizados em território nacional, independente de idioma e local de publicação, podendo ser periódicos, revistas científicas, congressos, trabalhos de conclusão de curso e teses de mestrado e doutorado disponíveis no Portal de Periódicos da CAPES (<https://www.periodicos.capes.gov.br/>) e Google Scholar (<https://scholar.google.com.br/?hl=pt>), as palavras chaves aplicadas na busca em ambos os repositórios foram: "CRIANES" and "cuidados" and "família" and "Crianças" and "necessidades especiais", nesta primeira etapa. A busca no repositório Google Scholar retornou com 51 artigos para os seguintes critérios: período da publicação “ Deste 2016”, “Classificar Por Relevância” e “Em qualquer idioma”, não foram selecionadas as opções “incluir patentes” e “incluir citações”. Na pesquisa realizada no repositórios da CAPES com os mesmos metadados, foram localizados dois artigos, não foi utilizado o recurso de “expandir resultados” a data foi um dos critérios utilizados no portal e para este caso “de 2016 até 2018”.

A soma da busca nos dois repositórios retornou com um total de 53 publicações, destes foram selecionados 18 trabalhos científicos relacionados ao tema, os critérios de exclusão foram duplicidade, assunto divergente ao abordado neste assunto e estudos realizados em outros países independente do idioma, a segunda etapa do estudo consistiu na leitura e seleção das publicações conforme relevância.

Após a leitura dos artigos, foram selecionados 10 trabalhos que se relacionavam com o assunto: “Cuidados de Crianças com Necessidades Especiais em casa, funções e atividades da família e da equipe terapêutica”.

Uma nova busca em ambos os repositórios foi realizada, utilizando-se os mesmos metadados e classificação, sendo o alvo desta busca os artigos publicados durante o período de 2010 até 2015, o portal Google Scholar retornou com 57 publicações e o Portal de periódicos da CAPES com um trabalho publicado, destes foram selecionados para leitura dois artigos.

E por fim, para aprofundamento sobre os cuidados tecnológicos e o processo educativo foram realizadas novas pesquisas em ambos os repositórios, com a combinação dos seguintes metadados: “CRIANES” “CUIDADOS TECNOLÓGICOS” “EDUCAÇÃO”, os artigos eleitos nas etapas anteriores também foram utilizados para embasamento deste tópico.

2. Objetivos

2.1 Objetivos Gerais

Este trabalho tem por objetivo construir uma narrativa acerca dos Cuidados de Crianças com necessidades especiais em casa, destacando o papel da família e do terapeuta na qualidade e manutenção da vida da CRIANES no Brasil.

2.2 Objetivos específicos

Este trabalho tem como objetivos específicos:

- Apontar a definição e caracterização de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) no Brasil.
- Identificar o papel das famílias brasileiras na manutenção da vida da CRIANES, narrando as suas funções, desafios e dificuldades.
- Explorar o papel da equipe terapêutica no acolhimento, apoio e orientação para as famílias em território nacional. Considera-se por equipe terapêutica os profissionais da área de saúde que atendem as demandas da CRIANES.
- Verificar a contribuição do processo educativo oferecido pela equipe de enfermagem no atendimento das demandas de Cuidados Tecnológicos.

3. Resultados

3.1 Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)

A rápida evolução da tecnologia e dos medicamentos contribuiu para a redução dos índices de mortalidade infantil no Século XXI, contudo este dado é inversamente proporcional na complexidade dos cuidados das crianças sobreviventes e que devido a afecções perinatais demandam necessidades especiais de saúde, na literatura científica são denominadas de Herdeiras de Tecnologia e/ou Dependentes de Tecnologia e/ou Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) [Vernie e Cabral 2006].

As CRIANES ou *Children with Special Care Needs* (CSHCN), em inglês, são crianças que nasceram ou adquiriram afecções em caráter temporário ou permanente, que necessitam de cuidados medicamentosos, terapêuticos e/ou tecnológicos, sendo que o diagnóstico não caracteriza uma CRIANES e sim a atenção que a criança irá demandar na área da saúde, que sobreviveram a afecções perinatais ou são portadoras de malformação congênita ou adquirida [Precce e Moraes 2020].

Vernie e Cabral [2006] destacam dois fatores para as alterações do perfil epidemiológico da infância brasileira no início do século “a melhoria das condições ambientais e nutricionais das crianças entre um e cinco anos e o impacto do Programa Nacional de Imunização” e como fatores de afecções perinatais: “condições de saúde da mulher, do parto e do nascimento”, sendo estes um grande desafio do componente neonatal por ocasionar problemas de saúde e doença dos menores de um ano.

Para Okido [2016], considera-se criança dependente de tecnologia aquela que depende permanentemente ou por um longo período de artefatos tecnológicos para a manutenção da vida, esta dependência é ocasionada pela criança demonstrar saúde frágil, condição crônica e complexidade médico-clínica e estomas diversos, incluindo estas crianças no grupo das CRIANES.

Okido [2016] também define como pessoas com necessidades especiais de saúde, quando há necessidade de um ou mais tipos de cuidados especiais sendo divididos em quatro categorias de desenvolvimento, habituais modificados, tecnológicos e medicamentosos, conforme figura 2.1 Tipos de cuidados das pessoas com necessidades especiais [OKIDO et al 2016].

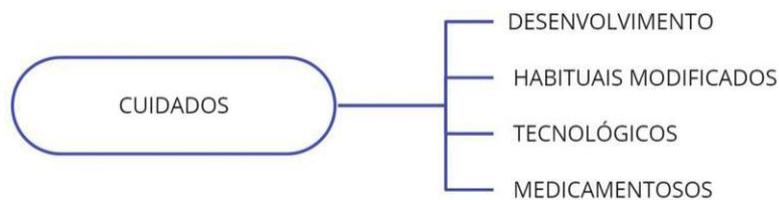


Fig. 2.1 Tipos de cuidados das pessoas com necessidades especiais.

As alterações no perfil epidemiológico da infância no Brasil são acompanhadas do avanço tecnológico para a manutenção da vida, visto que este ocasionou um aumento na quantidade de recém-nascidos que sobreviveram às condições crônicas de saúde devido à prematuridade, afecções perinatais, síndromes e/ou intercorrências ao longo da vida, estas crianças podem ou não depender de cuidados especiais de saúde, que no Brasil é denominada de Crianças e Adolescentes que Necessitam de Atenção Especial de Saúde (CRIANES) [Dias *et al* 2019].

As crianças que necessitam de apoio tecnológico, cuidados medicamentosos e que não pertencem ao cotidiano familiar, estão entre as características das CRIANES, são classificadas pela complexidade do cuidado, podendo ser cuidado misto, quando dependem de uma ou mais demandas, até clinicamente complexas, quando demandam de todo o conjunto de cuidados [Dias *et al* 2019].

A demanda contínua por cuidados especiais de saúde, periodicamente permanente ou temporária e que está além dos cuidados exigidos por uma criança típica, é o que caracteriza a CRIANES. No Brasil, foram classificados de acordo com o tipo de cuidado requerido e estes foram divididos em cinco grupos, conforme Tabela 2.1. Classificação das CRIANES no Brasil [Nogueira Reis et al., 2017]:

Tabela 2.1. Classificação das CRIANES no Brasil [Nogueira Reis et al., 2017].

GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3	GRUPO 4	GRUPO 5
Crianças com disfunção neuromuscular e demandam reabilitação psicomotora e social.	Crianças dependentes de tecnologia.	Crianças Farmacodependentes	Crianças que demandam hábitos de cuidados modificados (além do cotidiano familiar)	Crianças que apresentam duas ou mais demandas juntas.

Crianças com necessidades especiais de saúde apresentam uma demanda maior de serviços de saúde por diferentes profissionais em diversas especialidades pois possuem condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional. [Góes 2017].

Góes [2017] e Precce e Moraes [2020], classifica os cuidados de saúde em seis tipos:

**Fig. 2.2 Classificação dos cuidados em seis tipos de acordo com Góes [2017].**

A invisibilidade deste público é um grande problema a criação de Políticas Públicas e atendimento adequado das CRIANES [Vernie e Cabral 2006], tendo em vista a escassez de dados epidemiológicos sobre o caso [Dias 2019] e também sobre a

variedade de diagnósticos que uma só criança pode apresentar. [Vernie e Cabral 2006], [OKIDO et al 2016].

3.2 Papéis de famílias, cuidador e equipe terapêutica

A família é a referência principal nos cuidados da CRIANES e enfrenta o desafio de garantir a sobrevivência da mesma fornecendo tratamento contínuo e adequado às necessidades da CRIANES e diante da complexidade dos cuidados, o cuidador principal abandona o emprego para se dedicar exclusivamente ao atendimento das demandas de cuidados, sendo este um dos fatores de falta de estrutura adequada para as CRIANES no em seu domicílio [Dias et al 2019].

As famílias encaram a desorganização de suas rotinas para se adaptar e atender as demandas de cuidados especiais de saúde, conseqüentemente as tarefas acumulam sobre os principais cuidadores, a privacidade das famílias é prejudicada tendo como conseqüências o isolamento social e emocional das mesmas [Barbosa 2016].

A troca de experiências com outras famílias com desafios similares é um ponto positivo para minimizar a deficiência de apoio social para o cuidador, pois conhecimentos e esclarecimentos podem ser passados de um cuidador para outro e incentiva a superação dos problemas enfrentados pelas famílias [Barbosa 2016].

Dos desafios enfrentado pelas famílias no cuidado da CRIANES Dias et al [2019], destaca quatro desafios na reorganização da família para oferecer o cuidado demandado pela criança com necessidades especiais de saúde:

- O despreparo das famílias para o cuidado domiciliar, em primeiro lugar, trata da insegurança das famílias perante a escassez de orientação sobre os cuidados demandados pela CRIANES, sendo que a orientação recebida pela equipe médica geralmente é focada na manipulação de equipamentos tecnológicos de manutenção da vida. Através do instinto e do autodidatismo cuidador segue tratando a sua criança até que outras famílias que enfrentam desafios semelhantes ou profissionais da escola especial compartilham seus conhecimentos acerca da estimulação para o desenvolvimento neuropsicomotor e necessidade de um procurar um especialista para uma situação específica. As famílias do estudo de Dias et al [2019], citam que a orientação recebida no ambiente hospitalar é limitada e referem-se à alimentação, higiene do equipamento de manutenção da vida, manejo na do troca do curativo e orientação sobre qual momento se faz necessário o retorno para o hospital. Os cuidadores encontram apoio e orientação na escola especial, durante a estimulação motora. Incluem-se neste aprendizado qual a forma corrente de agir diante de convulsões e esclarecimentos sobre as demandas de cuidados especiais de saúde da criança. As famílias relataram ao pesquisador falta de sensibilidade e de despreparo dos profissionais de saúde na prioridade dos cuidados emergenciais desta clientela.
- A dificuldade de acesso e acompanhamento nos serviços de Atenção Primária à Saúde, foi o segundo desafio enfrentado pelas famílias de acordo com Dias et al

[2019], a limitação do horário de atendimento, falta de espaço físico, sendo que em alguns casos o acompanhamento restringe-se a visita do Agente Comunitário de Saúde no domicílio da criança, quando há oferta deste serviço e a precariedade do serviço de saúde, inclusive no atendimento, acolhimento e orientação das famílias, a orientação sobre direitos e manejo dos cuidados é adquirida através de trocas de experiências com outras famílias que enfrentaram desafios semelhantes e entendem a dor e as dificuldades encaradas pela família.

- Como terceiro desafio Dias et al [2019] cita a dificuldade de inclusão da criança no convívio social, onde as famílias se deparam com a falta de acessibilidade e preconceito de outras pessoas que frequentam o mesmo lugar, e que muitas vezes sentem desprezo da sociedade pela necessidade de manejar os cuidados demandados em público por não haver local com privacidade para realizar tal tarefa.
- E por último Dias et al [2019], atribui a reação positiva das famílias frente às adversidades, como último desafio enfrentado pelas famílias de crianças com necessidades especiais. O compartilhamento da experiência entre as famílias que enfrentam dificuldades similares e comemoração de cada conquista e superação dos desafios pela CRIANES, bem como o apoio espiritual dos cuidadores foram uma base importante para o fortalecimento e empoderamento das famílias no enfrentamento das dificuldades enfrentadas pelas mesmas, tornando-se um incentivo ao cuidador na continuidade do seu trabalho.

Barbosa et al [2016] atribui a falta de uma rede de apoio eficiente para o cuidador como um desafio a ser superado, uma vez que este é um dos fatores de sobrecarga de trabalho para o cuidador e também motiva o isolamento social das famílias das CRIANES, a rede de apoio ao cuidador é extremamente limitada, quando o papel de cuidador principal é assumido pela mãe, a rede de apoio é constituída pela pai, avós, tios e padrinhos, contudo na maioria das vezes estes não podem ou não querem assumir os cuidados mesmo que temporariamente por se sentirem incapazes, despreparados e inseguros diante da complexidade dos cuidados especiais de saúde a serem manipulados na criança e também por não ter condições de abandonar as tarefas cotidianas do seu domicílio em detrimento do apoio social ao cuidador principal.

Dentro da diversidade de cuidados demandados pela CRIANES (Tecnológico, Medicamentos, Habituais Modificados, Desenvolvimento, Mistos ou Complexos), Goés [2017] cita o cuidado tecnológico a utilização de dispositivos para alimentação e/ou respiração, o cuidado medicamentoso de diversos medicamentos de forma continuada, por exemplo: ansiolíticos, anticonvulsivantes, diuréticos, gastroprotectores, etc. Os cuidados Habituais Modificados são descritos pelo autor, como aqueles cuidados que estão além da rotina diária de uma casa típica, por exemplo à administração diária de medicamentos, alimentação por gastrostomia, prevenção de broncoaspiração, atendimento às atividades diárias (trocar de roupa, arrumar-se, higienizar-se e alimentar-se). Os cuidados de desenvolvimento tratam-se de acompanhamento realizado por terapeutas para a evolução da capacidade neuropsicomotora do paciente (fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, etc). É evidente a insegurança do cuidador, quando este encara a responsabilidade por estes cuidados, este sentimento

de incapacidade está relacionada com a pouca orientação recebida pela equipe médica (médicos e enfermeiros).

Nogueira [2017], descreveu os desafios diários dos cuidadores das CRIANES e também os sentimentos de ansiedade, angústia, preocupação, tristeza, entre outras emoções negativas que as famílias vivenciam no momento em que recebem o diagnóstico de necessidades especial da CRIANES, tornando-se mais uma dificuldade a ser superada pelas famílias. Também foram citados pelo autor as dificuldades enfrentadas pelas famílias diante da complexidade dos cuidados, motivando o abandono do emprego pelo cuidador principal e na maioria dos casos este papel é representado pela mãe [Nogueira 2017], [Vernier e Cabral 2006] e [Alves 2015, p. 50], sendo um fator que gera dificuldade financeira diante da redução da renda e a elevação dos gastos da família com medicamentos, terapias, acessibilidade e em alguns casos equipamentos para manutenção da vida, locomoção, alimentação e higiene.

O papel de cuidador principal da CRIANES, na maioria das vezes é assumido pela mãe e a mesma enfrenta uma sobrecarga de trabalho, pois além de ser responsável pelos cuidados especiais de saúde, também está encarregada nas tarefas diárias da casa [Okido 2016] e [Vernier 2006] e [Barbosa et al 2016]. Os cuidados especiais em saúde, muitas vezes complexos e contínuos, exigem dedicação em tempo integral e as mães muitas vezes apresentam exaustão, depressão, estresse devido a noites com sono interrompido pela necessidade de administração medicação ou cuidado habitual modificado [Okido 2016].

Há ocorrência de mudanças significativas na convivência e relações intrafamiliares, a partir do momento que as famílias descobrem as condições crônicas de saúde da criança, quando as famílias estão no período de adaptação enfrentam o desencadeamento da desorganização de suas rotina familiar diária, que é amenizada conforme o cuidador adquire experiência e compreende as limitações da criança. [Nogueira 2017].

Diante da complexidade e continuidade dos cuidados especiais de saúde, o cuidador principal, papel normalmente assumido pela mãe, abandona o seu emprego, que na maioria das vezes é uma fonte de renda importante para a família, que por sua vez enfrenta dificuldades financeiras devido a redução monetária e também pelos altos custos e grande variedade e volume de medicamentos, consultas, terapias e equipamentos [Nogueira 2017].

A comunicação efetiva entre os profissionais de saúde e os familiares contribuem significativamente para minimizar a insegurança e ansiedade do cuidador e melhorando a qualidade de vida da criança, possui aquele possui habilidade e conhecimento para orientar as famílias sobre a manipulação dos cuidados [Rosseto 2017].

O compartilhamento de conhecimento entre as famílias auxilia na superação de dificuldades, identificação de problemas e proporciona independência na tomada de

decisões [Viana et al 2018], esta conexão entre cuidadores pode ser caracterizada como um dos pontos da rede de apoio social das famílias.

Os profissionais de enfermagem assumem um papel fundamental na preparação das famílias na transição do hospital para a casa, o processo educativo sobre o manejo dos cuidados, através da demonstração, explicação, execução, supervisão e avaliação do desempenho sente-se seguro para reproduzir o aprendizado sobre a manipulação dos cuidados em sua casa [Góes 2017]. O processo educativo das famílias antes da alta do paciente inicia um movimento de empoderamento das famílias no atendimento das demandas de cuidados especiais, proporcionando ao cuidador segurança e autonomia no manejo do desvelo, percebe-se também reduz o índice de reinternações da CRIANES [Prece e Moraes 2020].

O cuidador enfrenta o desafio de garantir a sobrevivência e qualidade de vida da criança, entretanto se vê no desafio manipular cuidados e práticas que não fazem parte do seu cotidiano, portanto é necessário o desenvolvimento de cuidados centrados na família, adaptando-se às habilidades, limitações e potenciais de todo o ambiente familiar. O trabalho em equipe multiprofissional contribui de forma significativa para a orientação das famílias [Rosseto 2017].

As instituições filantrópicas tem sua função no apoio às famílias e na melhoria da qualidade de vida da criança [Barbosa 2016], muitas vezes as dúvidas são sanadas pela comunidade da instituição, entretanto a assistência social limitada prestada por eles é um dos fatores de fragilidade desta rede social.

O apoio da equipe de multiprofissionais de saúde é fundamental para o conforto da família, são estes profissionais que orientam quanto a necessidade de acompanhamento por um especialista e dialogam com os cuidadores sobre o desenvolvimento de seu filho, indicando as habilidades potenciais da CRIANES a ser desenvolvida e também funciona como um reforço da educação que o educador recebeu ainda no hospital, pois o terapeuta (fisioterapeuta, terapia ocupacional, fonoaudiólogo, etc) e orientando em qual momento seu filho necessita voltar ao ambiente hospitalar ou consulta médica, este apoio que as famílias recebem dos profissionais da reabilitação, contribuem para o alívio de emoções negativas que os cuidadores enfrentam sob a responsabilidade dos cuidados dispensados às CRIANES [Barbosa et al 2016].

A assistência de qualidade ocorre quando o profissional envolvido no cuidado da CRIANES no ambiente hospitalar consegue traçar uma estratégia educativa de facilitação no cuidado desenvolvido no domicílio, minimizando a recorrência das internações e redução do tempo de hospitalização. [Nogueira 2017].

A equipe de reabilitação também o auxilia na compreensão da importância e necessidade do tratamento, a orientação dada por estes auxilia na aceitação do diagnóstico da criança. [Barbosa et al 2016].

O estudo de Pavão et al [2011] verificou que a reabilitação da CRIANES está diretamente ligada ao cuidado recebido pela família e que a orientação recebida pela

equipe terapêutica auxilia na aceitação e percepção do problema, auxiliando no desenvolvimento da Criança com Necessidades Especiais de Saúde. O estudo também revelou que as famílias que foram orientadas sobre o manejo dos cuidados apresentaram melhoras significativas na autonomia para a realização de atividades de vida diárias, contribuindo para a reabilitação da CRIANES e a adaptação do ambiente para a deficiência é um facilitador para a reabilitação da criança.

3.3 Crianças Dependentes de Tecnologia e o processo educativo

Crianças Dependentes de Tecnologia são aquelas que para a manutenção da vida necessitam de dispositivo tecnológico, que podem variar de acordo com a finalidade do equipamento, podendo ser classificadas em alimentação, eliminação, respiração e outras finalidades [Okido, Pina, Lima 2016].

Okido [2016] caracteriza como Crianças Dependentes de Tecnologia pela dependência de artefatos tecnológicos indispensáveis a sua existência devido à fragilidade e/ou condição crônica de saúde, estomas diversos e complexidade médico clínica, no estudo a autora citou como dispositivos tecnológicos utilizados pelas crianças a Gastrostomia, Sondagem vesical, Traqueostomia, Traqueostomia com Bipape, Jejunostomia, Oxigenoterapia - cateter nasal, Oxigenoterapia - CPAP e Lavagem Intestinal.

Viana et al [2018], cita como demandas tecnológicas, cuidados que incluem procedimentos com traqueostomia, gastrostomia, vesicostomia, colostomia, cateteres semi e totalmente implantáveis. A autora também destaca que a educação em saúde no preparo das famílias para atendimento das demandas de cuidados da CRIANES favorece e estimula o diálogo e complementa o conhecimento deste público.

No início da adaptação à tecnologia, as principais dúvidas dos cuidadores é quanto ao uso de luvas, manejo durante a aspiração da cânula de traqueostomia, volume de água do cateter. Também são relatados a preocupação com a falta de recursos tecnológicos em ambiente domiciliar, por exemplo o monitor de sinais vitais e também sobre situações emergenciais ou que destoam do esperado para aquele procedimento. [Viana et al, 2018].

O processo educativo para as famílias da Criança Dependente de Tecnologia contribui para redução da insegurança e ansiedade do cuidador, , entretanto, quando há oferta desse serviço, o mesmo é iniciado nos dias que precedem a alta hospitalar [Kirchhoff et al 2016],[Okido, Pina, Lima 2016].

O uso simuladores reais ou virtuais, amplamente utilizado em cursos de graduação e pós graduação, proporciona melhorias no aprendizado, fomenta a tomada de decisão e auxilia no desenvolvimento do raciocínio clínico. A experiência simulada é uma tecnologia educacional que concede ao aprendiz autonomia no cuidado, uma vez que desenvolve um conjunto de habilidades através da prática em ambiente próximo a realidade [Tavares 2018].

A inclusão do processo do processo educativo no planejamento da alta hospitalar demonstra eficiência na administração de cuidados para a Criança Dependente de Tecnologia. A utilização de bonecos para a simulação do trato, facilitou a orientação, a intimidade com o equipamento tecnológico, o diálogo sobre dúvidas, onde os educandos manipulam os dispositivos tecnológicos com menos receio tendo em vista que esta aprendizagem não era praticada em humanos [Viana et al, 2018].

O processo educativo em ambiente hospitalar também proporciona a troca de experiência entre cuidadores, melhora a comunicação, despertando o conhecimento através do diálogo. [Viana et al 2018].

4. Considerações finais

A redução do índice de mortalidade infantil é um dado animador que afirma positivamente a evolução de tecnológicas, entretanto, percebe-se que há ainda um longo caminho a ser explorado para a redução de sequelas devido a afecções perinatais. A partir deste dado urge a necessidade em traçar o perfil epidemiológico de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, não só para a melhoria de políticas públicas, mas também para a conscientização da comunidade na importância de acolher de forma correta a CRIANES e para que a tecnologia evolua de forma que possa atender a esta clientela e Gomes e Gomes [2020] cita que a inovação só acontece na interação do indivíduo com o seu meio baseando se na Teoria do Construtivismo Interativo de Jean Piaget: “o sujeito interage, evolui e constrói conhecimento através das perturbações que o levam a adaptar-se ao meio”.

A partir do diagnóstico, as famílias enfrentam diversos desafios, começando pela aceitação da Necessidade Especial de Saúde da criança. Deste momento em diante o cuidador assume diversas funções que não fazem parte do cotidiano de uma família típica que acaba de receber um novo membro, o que ocasiona a desorganização da rotina familiar e sobrecarga de trabalho para o membro da família que se responsabiliza em atender os cuidados especiais de saúde, mesmo sem possuir conhecimento prévio e sobre técnicas de manipulação dos cuidados e se vê na iminente responsabilidade de aplicar cuidados, em algumas vezes de alta complexidade e na mesma precisão que um profissional de saúde realiza após horas de treinamento e prática cotidiana.

Das funções que o cuidador assume, destacamos para a manipulação de cuidados técnicos e biomédicos que estão além do cotidiano de uma família típica, fica evidente a sobrecarga de trabalho a cargo do cuidador principal, que em muitos momentos precisa ignorar os sentimentos de ansiedade, tristeza, incertezas e cansaço para garantir a sobrevivência de um membro da família. Das causas de sobrecarga e exaustão percebidos, destacamos a continuidade dos cuidados, onde os medicamentos e atividades como troca de dispositivos de manutenção da vida (ex. os traqueostomizados) são manipulados durante a noite, interrompendo o sono dos cuidadores. Nota-se também a contribuição das famílias na orientação e acolhimento de outros cuidadores

que enfrentam problemas semelhantes, o compartilhamento de experiências facilita a jornada de um cuidador na busca de informações sobre direitos, técnicas de cuidados, acessibilidade, inclusão e socialização das CRIANES. As famílias que compartilham experiências assumem também um papel importante na rede de apoio social para os cuidadores, pois protagonizam a função também de orientar e incentivar as famílias na aceitação e enfrentamento do diagnóstico da criança com necessidade especial de saúde.

O sentimento de frustração e incapacidade é reduzido quando as famílias são orientadas sobre qual a melhor forma de proceder os cuidados e quando o cuidador compreende as habilidades e limitações de desenvolvimento deste membro da família. Este trabalho educativo se torna mais eficiente quando realizado em ambiente hospitalar, no período que precede a alta do paciente, favorecendo a saúde da CRIANES e resultando na diminuição de reinternações da mesma.

As equipes de multiprofissionais de reabilitação assumem um papel importante nesta orientação e acolhimento das famílias, sendo fundamentais na continuidade do aprendizado realizado em ambiente hospitalar e garantindo que a manipulação dos cuidados em casa pelo cuidador seja realizado da maneira correta e abrandando os sentimentos de incertezas, ansiedade, tristeza e cansaço, levando em consideração que os profissionais de reabilitação também orientam sobre acessibilidade, direitos, habilidades e deficiências no desenvolvimento e indicação da necessidades de acompanhamento por outros especialistas, caracterizando os profissionais da reabilitação como um dos pilares de apoio social das famílias.

Com o apoio e a orientação dos profissionais de saúde é que o cuidador irá desenvolver segurança no atendimento das demandas de cuidados especiais de saúde, este papel educativo da equipe de multiprofissionais promove qualidade de vida da família e principalmente minimizar as intercorrências que determinam o retorno da criança ao ambiente hospitalar e em contrapartida não ocasionará a sobrecarga nos serviços de saúde.

É evidente a necessidade de políticas públicas para atendimento de toda a unidade familiar, que enfrenta a insegurança, ansiedade, angústia diante da falta de conhecimento e orientação, o isolamento social destas famílias deve ser reduzido para assim gerar mais conhecimento e possibilitar uma sociedade justa e acolhedora, tendo em vista que as famílias, principalmente o cuidador, abdicam do conforto em prol da segurança e evolução das criança

É importante dar atenção ao perfil epidemiológico das CRIANES, pois o advento tecnológico trouxe a redução da mortalidade infantil e este índice é inversamente proporcional a quantidade de neonatos que sobreviveram a afecções perinatais e doenças adquiridas na infâncias ocasionando condições crônicas de saúde que demandam de cuidados especiais de saúde, portanto a criação de políticas públicas deverá atender não somente a área de saúde, mas também abranger outras áreas como educação e de trabalho, possibilitando que esta criança se torne um cidadão completo.

O processo educativo no período que precedeu a alta hospitalar, demonstrou ser eficiente tanto para a redução da insegurança e ansiedade do cuidador, quanto para a diminuição de intercorrências hospitalares e proporcionando a CRIANES e sua família uma melhor qualidade de vida.

O aprendizado ganha eficiência quando é apoiado por simuladores reais ou virtuais, entretanto este tipo de tecnologia educativa geralmente é utilizada em cursos de graduação ou pós-graduação. A aplicação deste recurso na passagem de conhecimento sobre os cuidados e manipulação dos dispositivos tecnológicos para a manutenção da vida de Crianças Dependentes de Tecnologia proporciona empoderamento dos cuidadores, autonomia na tomada de decisões com potencial de reduzir as reinternações da CRIANES e melhorando a qualidade de vida da família.

Referências

Alves, A. C. and Junior, C. A. B. and Avanti, E. A. F. [2015] “O Processo de Cuidar de Crianças com Necessidades Especiais Desenvolvidos Por Familiares: Tendências para Atuação da Enfermagem”, Centro Universitário Católico Salesiano Auxilium, Brasil.

Alves, J. M.N. O. and Amendoeira, J. J. P. and Charepe, Z. B. [2017] “A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde”. In: Revista Gaúcha Enfermagem, Porto Alegre, v. 38, n. 4, 2017.

Barbosa, T.A. and Reis, K.M.N. and Lomba, G.O. and Alves, G. V. and Braga, P.P. [2016] “Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde”. In: Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, Fortaleza.

Dias, B. C. and Ichisato, S. M. T. and Marchetti, M.A. and Neves, E. T. and Higarashi, I. H and Marcon, S.S. [2019] “Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio”. In: Escola Anna Nery, v. 23, n. 1, Rio de Janeiro.

Eco, U. [1932] “Como se faz uma tese”. In: Como se faz tese/Umberto Eco: tradução Gilson Cesar Cardoso de Souza - São Paulo: Perspectiva, 2016, 26. ed- (Coleção Estudos: 85/ dirigido por J. Guinsburg).

Góes, F. G. B. and Cabral, I. E. [2017] “Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde”. Revista. Brasileira de Enfermagem, v. 70, n. 1, p. 163-171, Brasília.

Gomes, A. S. and Gomes, C.R. A. [2020] “Estrutura do Método científico: Por uma epistemologia da Informática na Educação”. In: Jaques, P. A. and Pimentel, M. and Siqueira, S. and Bittencourt, I. (Org.) Metodologia de Pesquisa Científica em Informática na Educação: Concepção de Pesquisa. Porto Alegre: SBC, 2020. (Série Metodologia de Pesquisa em Informática na Educação, v. 1).

Kichchoff, B.R.B. and Diogo, P.F.T. and Grigol, A.M. and Mendes, J.S. and Schultz, L.F. [2020] “The experience of the family caregiver of a child with a tracheostomy at home”. In: Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. 2020;20(1):6-12. Portuguese.

Nobre, M. I. R. S. and Macedo, T.P. and Moraes, A.C.B and Montilha, R.C.L. [2016] “Grupo terapêutico: preparo familiar para inclusão”, In: Journal of Research in Special Educational Needs, v. 16, n. s1, p. 568-572 [on-line].

Okido, A. C. C. and Cunha, S.T. and Neves, T. E, and Dupas, G. and Lima, R.A.G. [2016] “Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso”. In: Revista Brasileira de Enfermagem, v. 69, n. 4, p. 718-724. Brasília.

Okido, A.C.C. and Pina, J. C. and Lima, R.A.G. [2016] “Fatores associados à internações não eletivas em crianças dependentes de tecnologia”. In: Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2016; 50(1): 29-35.

- Pavão, S.L. and SILVA, F.P.S. and ROCHA, N.A.C. [2011] “Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais”. In: Revista Motricidade, v. 7, n. 1, p. 21-29 [on-line].
- Precce, M. L. and Moraes, J. R. M. M. [2020] “Educative Process With Relatives Of Children With Special Health Needs In The Hospital-home Transition”. In: Texto & Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 29, e20190075.
- Rodrigues, W. C. [2007] Metodologia científica. Faetec/IST. Paracambi, p. 01-20.
- Roecker, S. and Budo, M. L. D. and Marcon, S. S. [2012] “Trabalho educativo do enfermeiro na Estratégia Saúde da Família: dificuldades e perspectivas de mudanças”. In: Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 46, n. 3, p. 641-649, São Paulo.
- Rossetto, V. [2017]. “Protocolo de fluxo de cuidado domiciliar para a criança com necessidades especiais de saúde no Paraná. In: Dissertação(Mestrado em Biociências e Saúde) - Universidade Estadual do Oeste do Paraná - Cascavel.
- Tavares, K. [2018]. “A Contribuição da Simulação na Capacitação da Equipe de Enfermagem da Atenção Primária à Saúde no Cuidado da Criança Dependente de Tecnologia”. In: Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - Universidade Federal de Santa Catarina - Florianópolis.
- Teren, S. and Matos, I. [2017] “Contributos da teoria da vinculação para a prática clínica desenvolvimental”. In: Análise Psicológica, v. 35, n. 4, p. 409-423, Lisboa.
- Vernier, E.T.N and Cabral, I.E. [2006] “Caracterização de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e seus Familiares. Santa Maria (RS). 2004-2005 Subsídios para Intervenções de Enfermagem”. In: Revista Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras, V6, n.1, p.37-45, São Paulo.
- Viana, I. S, and Silva, L D and Cursino, E. G. and Conceição, S.S. And Góes, F.G.B. and Moraes, J.R.M.M. “Encontro Educativo da Enfermagem e da Família de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde”. In: Texto Contexto Enferm, 2018; 27(3):e5720016.