

Percepções de cuidadoras acerca da continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde

Perceptions of caregivers about the continuity of care for children with special health needs

Percepciones de cuidadoras sobre la continuidad del cuidado de los niños con necesidades especiales de salud

 José Pinheiro Batista Medeiros¹,  Eliane Tatsch Neves²,  Mardênia Gomes Vasconcelos Pitombeira³,  Sarah Vieira Figueiredo⁴,  Daniella Barbosa Campos⁴,  Ilvana Lima Verde Gomes⁵

Recebido: 21/02/2022 Aceito: 12/10/2022 Publicado: 15/12/2022

Objetivo: conhecer as percepções de cuidadoras acerca da continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde. **Método:** pesquisa qualitativa realizada em um município do sertão do estado do Ceará, Brasil, com cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde, de junho a agosto de 2020 por meio de entrevistas semiestruturadas, e os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática. **Resultados:** participaram 11 cuidadoras com média de idade de 33,3 anos, renda média de R\$ 1.360,00, maioria casadas, e não chegaram a concluir o ensino médio. Na ocupação, 10 cuidadoras informaram que tinham como principal tarefa a de cuidar da criança e a realização das obrigações domésticas. Duas categorias foram construídas: “*A gente sempre está na batalha... desde a época que ele nasceu que a rotina dele é essa: vivências e percepções das cuidadoras acerca do percurso de cuidado*”; e “*Eu corro atrás para onde for, eu faço tudo e vou. Sentimentos de esperança e fé que fortalecem as cuidadoras*”. As cuidadoras enfrentam desafios com os constantes deslocamentos e tempo de espera nos serviços de saúde, agravados pela pandemia de COVID-19. A esperança aliada à fé se configurou como fontes de suporte. **Conclusão:** os desafios e obstáculos enfrentados para a continuidade do cuidado pelas cuidadoras interfere na evolução do quadro clínico da criança, torna o cuidado prestado mais laborioso, manifestando ainda mais a vulnerabilidade social desse público.

Descritores: Continuidade da assistência ao paciente; Vulnerabilidade em saúde; Serviços de saúde da criança.

Objective: to know the perceptions of caregivers about the continuity of care for children with special health needs. **Methods:** qualitative research carried out in a municipality in the *sertão* of the state of Ceará, Brazil, with caregivers of children with special health needs, from June to August 2020 through semi-structured interviews, and the data were subjected to thematic content analysis. **Results:** 11 caregivers participated, with an average age of 33.3 years, average income of R\$1,360.00, most of them married, and who did not finish high school. In the occupation, 10 caregivers reported that their main task was to take care of the child and carry out domestic obligations. Two categories were constructed: “*we are always struggling... since the time he was born, this is his routine: caregivers' experiences and perceptions about the care path*”; and “*I'll do whatever it takes. Feelings of hope and faith that strengthen caregivers*”. Caregivers face challenges with constant displacements and waiting times at health services, aggravated by the COVID-19 pandemic. Hope and faith was configured as sources of support. **Conclusion:** the challenges and obstacles faced for the continuity of care by the caregivers interfere with the evolution of the child's clinical condition, make the care provided more laborious, manifesting even more the social vulnerability of this public.

Descriptors: Continuity of patient care; Health vulnerability; Child health services.

Objetivo: conocer las percepciones de cuidadoras sobre la continuidad del cuidado de los niños con necesidades especiales de salud. **Método:** investigación cualitativa realizada en un municipio del interior del estado de Ceará, Brasil, con cuidadoras de niños con necesidades especiales de salud, entre junio y agosto de 2020 a través de entrevistas semiestructuradas, y los datos fueron sometidos a análisis de contenido temático. **Resultados:** Participaron 11 cuidadoras con una edad media de 33,3 años, la renta media fue de R\$ 1.360,00, la mayoría de ellas estaban casadas y no terminaron la escuela secundaria. En cuanto a la ocupación, 10 cuidadoras informaron de que su principal tarea era cuidar del niño y realizar las tareas domésticas. Se construyeron dos categorías: “*Siempre estamos en la batalla... desde que nació esta es su rutina: experiencias y percepciones de cuidadoras sobre el proceso del cuidado*”; y “*Voy hasta donde sea necesario, hago todo y voy. Sentimientos de esperanza y fe que fortalecen a las cuidadoras*”. Las cuidadoras se enfrentan a desafíos con los constantes desplazamientos y el tiempo de espera en los servicios de salud, agravados por la pandemia de COVID-19. La esperanza unida a la fe se configuraron como fuentes de apoyo. **Conclusión:** los desafíos y obstáculos a los que se enfrenta la continuidad del cuidado por parte de las cuidadoras interfieren en la evolución del cuadro clínico del niño, haciendo que el cuidado prestado sea más laborioso, manifestando aún más la vulnerabilidad social de este público.

Descritores: Continuidad de la atención al paciente; Vulnerabilidad en salud; Servicios de salud del niño.

Autor Correspondente: José Pinheiro Batista Medeiros – josemedeiro@hotmail.com

1. Prefeitura de Senador Pompeu/CE, Brasil.

2. Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil.

3. Programa de Mestrado Profissional da Universidade Estadual do Ceará (UECE), Fortaleza/CE, Brasil.

4. Instituto Dr. José Frota, Fortaleza/CE, Brasil.

5. Curso de Graduação da UECE, Fortaleza/CE, Brasil.

INTRODUÇÃO

A mudança no perfil epidemiológico dos agravos à saúde infantil associado ao desenvolvimento tecnológico e à qualificação dos profissionais de saúde resultou no aumento dos índices de crianças que sobrevivem com alguma necessidade especial de saúde¹⁻². Esse público, denominado como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), são aquelas que têm ou estão em risco aumentado de desenvolver uma condição física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, e que requerem serviços de saúde em quantidade superior ao exigido pelas crianças em geral³.

Em 2016, estudo sobre a Carga Global de Doenças estimou que, globalmente, 52,9 milhões de crianças menores de 5 anos apresentam deficiências de desenvolvimento⁴. Necessidades especiais de saúde foram identificadas em 18,5% das crianças nos Estados Unidos, representando mais de 40% de todos os custos na atenção infantil⁵. No Brasil, estudo realizado na região Sul e Sudeste do Brasil estimou prevalência de 25,3% de CRIANES na população infantil⁶.

Diante desse cenário, as CRIANES necessitam de uma rede de serviços de saúde especializados, visto que tais condições pleiteiam um cuidado diferenciado. São crianças que, geralmente, apresentam demandas de cuidados contínuos (temporários ou permanentes), além de cuidados técnicos especializados, individuais e personalizados, como tecnologias, serviços, exames e medicamentos de alto custo⁷⁻⁸.

Portanto, a continuidade do cuidado representa uma condição fundamental na vida dessas crianças e suas famílias, com vistas a ofertar cuidados de forma contínua e coordenada formulado para garantir a integração das práticas e a continuidade assistencial⁹. Além disso, é necessário que haja um vínculo empático, longitudinal e integral entre os profissionais de saúde e essas famílias¹⁰.

Partindo do pressuposto que as cuidadoras enfrentam desafios para garantir a continuidade do cuidado em saúde a essas crianças, surgiram alguns questionamentos: *Quais são as principais dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras de CRIANES para a continuidade do cuidado? Quais são as potencialidades e fragilidades da Rede de Atenção à Saúde (RAS) para o alcance da continuidade do cuidado às CRIANES?* Desse modo, o presente estudo tem por objetivo conhecer as percepções de cuidadoras acerca da continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde.

MÉTODO

Pesquisa de abordagem qualitativa com caráter exploratório. O método qualitativo enfoca o estudo das relações, das representações, das opiniões e das percepções da produção interpretativa humana sobre como estabelecer seu modo de viver, mostrando-se assim adequado para o objeto desta pesquisa¹¹.

O estudo foi realizado em um município localizado no sertão do estado do Ceará, Brasil, distante 273 quilômetros da capital Fortaleza, com uma população de cerca de 26.469 mil habitantes, sendo a rural estimada em 10.763 (40,7%) e a urbana em 15.706 habitantes (59,3%)¹². Possui 11 Equipes de Saúde da Família incluídas no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, um hospital de pequeno porte que atende à demanda espontânea e referenciada de internações de baixa e média complexidade, um Centro de Atenção Psicossocial - CAPS I e um Centro Multidisciplinar de Saúde¹³.

Participaram cuidadoras de CRIANES recrutadas a partir da clínica de fisioterapia do município. Os critérios de inclusão foram: ser uma das principais responsáveis pelo acompanhamento da criança nos serviços de saúde e no domicílio; que estejam sendo acompanhados pela RAS há pelo menos seis meses; cuidadoras de crianças com até 12 anos incompletos, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente¹⁴. Como critério de exclusão, cuidadoras com problemas de comunicação que a impedissem de responder às perguntas da entrevista.

A coleta dos dados ocorreu no período de junho a agosto de 2020 nos domicílios das participantes, por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado. As entrevistas realizadas tiveram duração média de 30 minutos. As perguntas norteadoras do instrumento foram: *“Fale-me sobre o acompanhamento da sua criança pelos serviços de saúde”* e *“Fale-me sobre as dificuldades enfrentadas na busca dos cuidados para sua criança nos serviços de saúde da rede de atenção à saúde”*. Essas perguntas norteadoras foram seguidas de questões auxiliares com o intuito de guiar e aprofundar as informações.

Em função da coleta de dados ter ocorrido durante a pandemia da COVID-19, todas as medidas e precauções sanitárias foram tomadas (tais como uso de máscara, protetor facial, disponibilização de álcool em gel e distanciamento) para uma coleta de dados segura e visando preservar a saúde dos envolvidos, conforme orientações do Ministério da Saúde brasileiro e da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Os dados coletados nas entrevistas foram transcritos na íntegra e logo após submetidos à análise de conteúdo temática¹⁵. Para a estruturação da análise, após leitura exaustiva das transcrições das entrevistas (pré-análise), foram utilizados quadros analíticos nos quais os

recortes das falas das participantes foram organizados de acordo com os temas identificados (exploração do material); a partir disso, foram assentadas as categorias temáticas (tratamento dos resultados). Posteriormente, a inferência e a interpretação ocorreram com a utilização da trabalhos atualizados ligados a temática.

Este estudo atendeu a todos os preceitos éticos para a pesquisas envolvendo seres humanos conforme a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Para garantir o anonimato, as cuidadoras foram identificadas com o nome de flores. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE) sob número de parecer: 3.829.101.

RESULTADOS

Participaram desta pesquisa 11 cuidadoras de CRIANES procedentes da sede e zona rural do município. Nove eram mães e duas avós. Tinham média de idade de 33,3 anos, com variação de 18 e 53 anos. A renda média foi de R\$ 1.360,00. Quanto ao estado civil, sete cuidadoras eram casadas, duas solteiras, uma separada e uma viúva, e a maioria não chegou a concluir o ensino médio. Na ocupação, 10 cuidadoras informaram que tinham como principal tarefa a de cuidar da criança e a realização das obrigações domésticas (Quadro 1).

Após a análise dos dados, emergiram duas categorias temáticas: *“A gente sempre está na batalha... desde a época que ele nasceu que a rotina dele é essa: vivências e percepções das cuidadoras acerca do percurso de cuidado”* e *“Eu corro atrás para onde for, eu faço tudo e vou. Sentimentos de esperança e fé que fortalecem as cuidadoras”*.

A gente sempre está na batalha... desde a época que ele nasceu que a rotina dele é essa: vivências e percepções das cuidadoras acerca do percurso de cuidado

As CRIANES demandam rotineiramente de múltiplos serviços para a manutenção do cuidado de suas necessidades de saúde. As cuidadoras necessitam ininterruptamente do suporte dos profissionais e serviços de saúde para prover os cuidados necessários a saúde de suas crianças.

Nas entrevistas, foi solicitado às cuidadoras que falassem sobre os desafios que tem enfrentado para o tratamento de saúde da criança.

[...] *a gente sempre está na batalha aqui pra Fortaleza, desde a época que ele nasceu que a rotina dele é essa [...] teve dificuldade pra enfrentar a luta de ter um acompanhamento no caso dos transportes, assim, às vezes, até das viagens quando a gente vai daqui pra lá.* (Jasmim)

Quadro 1. Cuidadoras de CRIANES quanto a dados sociodemográficos. Ceará, 2020.

| Participante | Idade (anos) | Estado Civil | Escolaridade | Ocupação | Residência | Renda (R\$) |
|------------------------------|--------------|--------------|------------------------|----------------------------------|-------------------|-------------|
| Camélia (CRIANES 1) | 40 | Viúva | Médio Incompleto | Serviços do lar e cuida da filha | Sede do Município | 1.500,00 |
| Margarida (CRIANES 2) | 18 | Casada | Fundamental Incompleto | Serviços do lar e cuida do filho | Zona Rural | 1.400,00 |
| Hortênsia (CRIANES 3) | 32 | Casada | Médio Completo | Auxiliar de Cozinha | Sede do Município | 2.300,00 |
| Jasmim (CRIANES 4) | 45 | Casada | Fundamental Incompleto | Serviços do lar e cuida do filho | Sede do Município | 1.045,00 |
| Tulipa (CRIANES 5) | 30 | Solteira | Fundamental Incompleto | Serviços do lar e cuida do filho | Sede do Município | 1.045,00 |
| Amarílis (CRIANES 6) | 23 | Solteira | Médio Completo | Serviços do lar e cuida do filho | Sede do Município | 1.545,00 |
| Iris (CRIANES 7) | 25 | Casada | Médio Completo | Serviços do lar e cuida da filha | Zona Rural | 1.300,00 |
| Azaleia (CRIANES 8) | 56 | Separada | Superior Completo | Serviços do lar e cuida do neto | Zona Rural | 2.230,00 |
| Melissa (CRIANES 9) | 22 | Casada | Fundamental Incompleto | Serviços do lar e cuida da filha | Zona Rural | 1.045,00 |
| Violeta (CRIANES 10) | 38 | Casada | Fundamental Incompleto | Serviços do lar e cuida do neto | Sede do Município | 1.045,00 |
| Açucena (CRIANES 11) | 38 | Casada | Fundamental Incompleto | Serviços do lar e cuida da filha | Zona Rural | 500,00 |

[...] logo quando eu peguei ele para criar, eu ia, às vezes, três vezes na semana para Fortaleza, ficava muito puxado, porque já tem os outros pequenos. (Violeta)

[...] O sistema público pra mim aqui em (município do estudo) é bem escasso, tudo que ela tem necessidade de passar é em Fortaleza, e até hoje eu não tive nenhum problema, ela passa, faz exames, eu não tenho assim o que reclamar, só mesmo da distância, e de tá indo viajar sempre [...] ela fica muito cansada e irritada, cada viagem que vai é um processo. (Iris)

Essas falas compartilham os mesmos desafios: as dificuldades das constantes viagens para outros municípios da rede de saúde – principalmente para a capital do estado, Fortaleza, além do cansaço físico e mental para a criança e para a cuidadora.

Todas as participantes desta pesquisa revelaram desafios com os constantes deslocamentos entre as cidades da rede de saúde. Nesses percursos chegam a viajar mais de 600 quilômetros, considerando a ida e a volta. Diante desse cenário, é necessário que haja integração dos serviços de saúde para minimizar as dificuldades de deslocamento, objetivando

com que as crianças com condições crônicas possam receber atendimento o mais próximo possível de sua residência.

A pandemia de COVID-19 trouxe desafios adicionais a esse cotidiano de cuidado, traduzido pelo medo de contrair a doença e o cancelamento e alguns atendimentos em alguns serviços:

Eu tenho muito medo de estar indo com ele, pois ele tem uma facilidade muito grande de ficar cansado, não sei se é por conta dos pulmões dele, eu sei que qualquer engasgo, qualquer coisa nele, ele fica muito cansado e a partir daí a gente ficou com muito medo, de tá com contato com ele nos hospitais. (Azaleia)

Perdi uns exames de sangue, foi logo no começo da pandemia, disseram que não podia tá saindo, estava em restrição, não podia misturar crianças especiais com outras pessoas. Ela também perdeu algumas consultas, porque os hospitais ficaram sem atendimento mesmo, devido a pandemia. (Melissa)

Tivemos muitas complicações, porque eu cancelei duas consultas dele em Fortaleza que eu tive medo de levar. (Violeta)

Descrever o caminho que estas mães e avós percorrem em busca de cuidados as suas crianças é fundamental para conhecer seus anseios e minimizar possíveis entraves e dificuldades nessa jornada. Cada entrevistada aborda o cuidado de forma singular, tendo por base seus modos de ver o mundo:

[...] tinha semana que ia três vezes [para Fortaleza], saía daqui meia noite e chegava, às vezes, meia noite do outro dia. Muito difícil [...] passava o dia no hospital lá pelo lado de fora, muito cansativo com ele, ave Maria, se zangava, chorava. Passamos até por um assalto uma vez no ônibus. (Violeta)

[...] agora tem que levar essa cadeira aí, mal dá pra levar. Sempre pra onde eu vou, eu levo ela no braço [criança], e ela já tá bem grandinha pra mim levar ela no braço. E ela não gosta muito de tá dentro de ônibus, ela fica muito agitada [...] saio de madrugada e já chego tarde [...] é cinco horas de viagem. Da última vez que eu fui eu cheguei aqui em (município do estudo) era mais de 12 horas da noite. (Melissa)
A gente sempre vai em carro da prefeitura, aí, às vezes, devido a gente chegar lá muito cedo, principalmente em Fortaleza, que é mais longe, e geralmente as consultas dele é pela manhã, aí a gente tá voltando de ônibus [particular], porque aí fica menos exaustivo, porque você passar o dia inteiro com uma criança sem tomar um banho, sentado num banco, às vezes, com aquela quentura, não é fácil não. (Hortênsia)

As maiores dificuldades e desafios enfrentados pelas cuidadoras nesse percurso são inerentes aos horários de saída e chegada do transporte sanitário, tempo de espera nos serviços de saúde, transportes inadequados para as condições especiais das crianças, além da distância geográfica:

[...] mais difícil, assim, é ele ir na cadeirinha até lá, só a dificuldade é essa, e também quando pega consulta que a gente sai de madrugada. (Azaleia)

Em Quixadá a gente ia [...] fazer terapia ocupacional, fisioterapia e para o fonoaudiólogo. Eu gostava, só era ruim mesmo a viagem daqui pra lá [...] ia no micro-ônibus da hemodiálise, aí por isso tinha que esperar todo mundo terminar. Tinha todo um processo de esperar para a gente vir pra casa. (Amarílis)

[...] a gente sofre muita humilhação, assim, questão do SUS, porque o nosso bebê precisa de um carro para se deslocar até Fortaleza, até Quixadá, para fazer tratamento, e às vezes nunca tem, aí eles querem colocar a criança para ir no ônibus, uma criança que é especial pra ir no ônibus e voltar é muito difícil, porque eles têm um risco, o risco deles é muito grande, porque eles têm uma imunidade muito baixa, eu acho assim uma negligência. (Margarida)

Constata-se lacunas importantes quanto ao cuidado das CRIANES pelo sistema de saúde, ao não visualizar as suas singularidades. É preciso lançar um olhar atento para essas crianças, pois elas precisam e têm o direito a um serviço de saúde que atenda suas demandas, uma vez que a qualidade do atendimento poderá influenciar no seu crescimento e desenvolvimento.

Aponta-se anseios para a qualificação da continuidade do cuidado, visando diminuir os constantes deslocamentos entre os pontos da RAS. Nas falas, verifica-se insatisfação em relação ao município não oferecer as consultas, exames e acompanhamentos necessários:

[...] eu sinto falta é de médico que atenda, um pediatra que acompanhasse mais ele, porque só é quando a gente vai lá em Fortaleza. Um pediatra aqui na cidade. (Azaleia)

[...] aqui em (município do estudo), era pra ter mais desses que a gente procura em Fortaleza, [médicos especialistas] porque aqui mesmo só tem pediatra, agora né, chegou agora, e as fisioterapias, aí neurologista e cardiologista, não tem, se tivesse era melhor, porque não tinha como a gente tá aqui para Fortaleza, muito cansativo. (Violeta)

[...] sinto falta daqui de (município do estudo), que poderia ter muita coisa e não tem [...] por exemplo, pediatra direto, que nem em [cidade a 60 km], todos os dias tem tanto no hospital como particular, em (município do estudo) não, é uma vez por semana, uma vez por mês. Uma criança não adoce uma vez por semana, uma vez por mês, não é assim. (Íris)

Eu corro atrás para onde for, eu faço tudo e vou. Sentimentos de esperança e fé que fortalecem as cuidadoras

Apesar das dificuldades enfrentadas no cuidado diário e das constantes peregrinações pela RAS, as cuidadoras reconhecem que todo o esforço é válido e ressaltam a importância do tratamento para o desenvolvimento da criança:

[...] ele chegou aqui não pesava nem três quilos direito e a cidade não tinha quase equipamento pra ele, não tinha tratamento, foi muito difícil [...] ele não tinha nem uma consulta marcada, [...] porque a mãe dele não tinha cuidado, foi muito difícil pra mim conseguir marcar tudo de volta lá em Fortaleza, ele não tomava nem um medicamento, estava tomando nada, aí graças a Deus deu certo. (Violeta)

[...] desde o dia que a (CRIANES 1) nasceu, ave-Maria, que eu corro atrás para onde for [...] eu faço tudo e vou. (Camélia)

Graças a Deus, Deus me dá força pra enfrentar tudo, todas as coisas, pra conseguir cuidar dele. É cansativo? é muito, mas tem que ir, tem que cuidar pra que ele fique cada vez melhor. (Tulipa)

A esperança na melhora do quadro clínico fortalece as cuidadoras para continuidade na busca de soluções terapêuticas para as CRIANES aliado à fé. No decorrer dessa investigação, algumas cuidadoras mesmo não sendo questionadas, afirmaram que o cuidado que dispensavam e os desafios que passavam eram recompensados por pequenas conquistas no desenvolvimento e na qualidade de vida da crianças. Independentemente do prognóstico da criança, o desejo de vê-la melhor impulsiona a cuidadora a buscar por tratamentos e continuar sua jornada de cuidado de idas e vindas pela rede de saúde:

[...] eu tinha muita vontade de que o (CRIANES 8) tivesse um tratamento pra ver se ele andava [...] mas aí eu não sei, se lá nos hospitais onde ele tá ainda vai ter essa chance [...] mas também se não for pra ser, não vai deixar da gente ter os cuidados, de gostar dele. Pra mim é muito satisfatório cuidar dele. (Azaleia)

[...] particularmente eu gosto de tá indo para as consultas, de exames de rotina pra saber se ele tá melhor [...] Hoje com quatro anos já tá bem melhor do que quando nasceu e o que eu pude correr atrás pra ele eu corri e não escondo de ninguém, o que eu pude fazer pra ele tá como tá hoje, eu fiz. (Amarílis)

DISCUSSÃO

Os achados deste estudo reforçam uma problemática ainda pouco discutida nas políticas públicas de saúde para a infância: a invisibilidade das CRIANES. Essas crianças têm estado a margem do sistema de saúde, tornando-se mais vulneráveis socialmente.

Estudo realizado em Maringá (PR), com 68 cuidadores de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, identificou que todas as famílias apresentaram vulnerabilidade *individual* devido à fragilidade clínica da criança, *social* pela exclusão, e *programática* relacionada à precariedade de acesso aos serviços de saúde¹⁶.

Frente às exigências de cuidados buscam diversos profissionais e serviços de saúde ao longo da RAS para prover as necessidades da CRIANES. Estudo realizado em João Pessoa (PB) observou que o adoecimento crônico na infância impulsiona a família na busca por ajuda nos equipamentos da rede de saúde. O cuidador responsável por essa missão acata o diagnóstico e tratamentos oferecidos, que depende da organização, coordenação e continuidade do cuidado, por vezes, consideradas complexas e difíceis de serem incorporados no cotidiano das famílias¹⁷.

Às CRIANES requerem múltiplos serviços de saúde, como consultas, exames e cirurgias, que são ofertados, quase sempre, em municípios maiores ou municípios polos, fazendo com que

as cuidadoras tenham que se deslocar grandes distâncias geográficas em busca da resolutividade da condição de saúde da criança. Investigação qualitativa recente, realizada no Rio Grande do Sul, evidenciou que as famílias de CRIANES não possuem um fluxo de referência e contrarreferência consolidado nas RAS e enfrentam constantes peregrinações na procura pelos serviços de saúde¹⁸.

A problemática da distância geográfica também é vivenciada por cuidadoras de CRIANES de um hospital universitário do Sul do Brasil, onde foi constatado que a rede de cuidados é dispersa pela distância geográfica da casa até os múltiplos serviços de saúde, posto que, por vezes, a cuidadora precisa viajar para outra cidade, percorrendo diferentes itinerários para cada tipo de atendimento que a criança necessita¹⁹.

Pesquisa realizada em Porto Alegre (RS), com familiares de crianças com doenças crônicas, constatou que o acesso aos serviços de saúde é um elemento que vulnerabiliza, visto que as famílias são obrigadas a se deslocarem de cidades do interior do estado até um centro de referência na capital para tratamentos, muitas vezes percorrendo longas distâncias, em meios de transporte inadequados, por estradas mal conservadas, expondo-se a uma série de desconfortos e riscos. As famílias relataram frustrações de não possuírem em suas cidades de instituições de saúde habilitadas para lhes fornecer tratamento, ou, ao menos, um amparo, uma direção, um encaminhamento adequado²⁰.

Desafio adicional para as cuidadoras, em 2020, foi a pandemia da COVID-19, que aumentou os obstáculos para a continuidade dos cuidados às CRIANES. Investigação recente realizada em Foz do Iguaçu (PR), com mães de crianças prematuras, mostrou que a pandemia trouxe incertezas e preocupações relacionadas à repercussão da doença nas crianças, e ampliou as vulnerabilidades e fragilidades ao seguimento da saúde desse público, a exemplo de lacunas na comunicação, ausência de orientações, atraso vacinal e interrupção das demandas de cuidados²¹.

Em pesquisa que visava analisar as vulnerabilidades da criança no acesso aos cuidados na atenção primária durante a pandemia da COVID-19 no Brasil e em Portugal, foi evidenciado que a longitudinalidade foi afetada pela redução do acesso à promoção da saúde da criança, determinando maior vulnerabilidade programática. Foi observado também que se ampliaram a vulnerabilidade de crianças com necessidades de saúde específicas e a maior exposição a doenças e internações sensíveis à atenção primária²².

A busca por cuidados de saúde para às CRIANES tem representado um desafio adicional para as cuidadoras, sobretudo em tempos de pandemia²³, sendo vital que profissionais e

gestores de saúde possam desenvolver estratégias para mitigar o sofrimento desse público e melhorar o acesso continuado aos serviços de saúde.

Estudo realizado com profissionais e gestores de saúde sobre os desafios a crianças e adolescentes com doenças crônicas constatou que, para o atendimento se tornar integral e integrado, são necessárias melhorias na gestão das necessidades de saúde desta população. O suporte de rede e os sistemas de logística precisam ser fortalecidos para garantir continuidade do cuidado²⁴.

A integração de serviços e sistemas de saúde tem como propósito garantir o cuidado contínuo e integral, melhorando a adesão ao tratamento e prevenindo o surgimento de agravos de saúde e eventos adversos. A RAS têm se demonstrado como uma estratégia à integração dos serviços de saúde, oportunizando uma condição indispensável para a qualificação e a continuidade do cuidado²⁵.

Os enunciados refletem lacunas na integralidade e acessibilidade aos serviços de saúde. Nesse sentido, pesquisa qualitativa, realizada com dezessete familiares de CRIANES homologa os resultados ao afirmar que as dificuldades vivenciadas estão diretamente relacionadas à integralidade e acessibilidade aos serviços e ações de saúde, que deveriam estar disponibilizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), visto que a saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado²⁶.

Nessa investigação, o cuidar diuturnamente de uma criança com necessidade especial de saúde é uma tarefa árdua que requer paciência e dedicação. As falas refletem o peso dos desafios enfrentados diariamente no cuidado de suas crianças. Entretanto, as cuidadoras seguem firme desejando que a criança evolua em seu quadro clínico, apegando-se à esperança e à dimensão espiritual.

Nessa perspectiva, pesquisa realizada na Paraíba constatou que as famílias de crianças com doenças crônicas enfrentam um processo de cuidado permeado por uma trajetória de enfrentamentos, mudanças, conflitos, impacto, preocupações, insegurança e medo, surgindo desafios inerentes ao adoecimento e ao assujeitamento aos serviços de saúde durante o trajeto do diagnóstico e tratamento¹⁷.

No que diz respeito à esperança e à fé das cuidadoras na reabilitação da criança, outro estudo corrobora os achados aqui apresentados, ao evidenciar que as famílias de CRIANES passam por mudanças em sua rotina diária, vivenciam sentimentos adversos e buscam na dimensão espiritual o acalento para as adversidades encontradas²⁷.

CONCLUSÃO

A percepção das cuidadoras acerca da continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde é de que este é marcado por desafios, com destaque para a necessidade de deslocamentos constantes para garantir o acesso aos diferentes pontos da RAS.

Os achados deste estudo evidenciaram que, desde o nascimento da criança, as cuidadoras buscam estratégias para garantir os cuidados necessários, traçando um caminho tortuoso e cheio de desafios. Esse percurso envolve viagens constantes, transportes inadequados, além de longos percursos. As cuidadoras anseiam pela melhoria na continuidade do cuidado visando atenuar os constantes deslocamentos geográficos entre os pontos da RAS.

Os desafios e entraves enfrentados para a continuidade do cuidado interfere na evolução do quadro clínico da criança, torna o cuidado prestado mais laborioso, manifestando ainda mais a vulnerabilidade social desse público. A pandemia da COVID-19 somou a esses desafios o medo da contaminação pelo coronavírus e o cancelamento de alguns serviços de saúde.

Desse modo, facilitar a continuidade do cuidado na RAS deve ser prioridade nas políticas de saúde com vistas a melhorar o acesso em prol da integralidade do cuidado e da qualidade de vida dessas crianças e de suas cuidadoras. A estruturação de diretrizes e linhas de cuidado direcionadas às CRIANES é um importante caminho a ser perseguido, objetivando melhorar o acesso no sistema de saúde.

Aponta-se como limitações do presente estudo, o fato de que as cuidadoras de CRIANES que estavam frequentando a clínica de fisioterapia são as que estavam fazendo uso mais corriqueiro dos serviços da RAS e, portanto, são às que relataram maiores dificuldades com a continuidade dos cuidados. Outra limitação foi o fato do sistema de saúde está enfrentando a pandemia de COVID-19, o que alterou substancialmente a assistência a essas crianças. Dessa forma, acredita-se que novas pesquisas possam ser realizadas com amostras mais representativas dessa realidade para que possamos melhorar o entendimento e aprimorar os cuidados de saúde a esse público.

Por outro lado, a investigação aqui apresentada mostra um cenário que precisa ser revisto na busca de apoio a mulheres cuidadoras de CRIANES, de modo a requalificarem tanto estas as crianças especiais, quanto esta cuidadora.

REFERÊNCIAS

1. Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marcheti MA, Lima RAG. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2020 [citado em 07 jan 2022]; 73(suppl 4):e20190071. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>
2. Rossetto V, Toso BRG de O, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil. Esc Anna Nery. [Internet].

- 2019 [citado em 16 out 2021]; 23(1):e20180067. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067>
3. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *American Academy Pediatr.* [Internet]. 1998 [citado em 22 dez 2021]; 102(1):137-41. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
4. Olusanya BO, Davis AC, Wertlieb D, Boo N-Y, Nair MKC, Halpern R, et al. Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Global Health.* [Internet]. 2018 [citado em 13 jan 2022]; 6(10):e1100–21. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30309-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30309-7)
5. Morton B, Damato EG, Ciccarelli MR, Currie J. Care coordination for children with special healthcare needs anticipating transition: A program evaluation. *Journal of Pediatric Nursing.* [Internet]. 2021 [citado em 13 jan 2022]; 61:7–14. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.02.024>
6. Arrué AM, Hökerberg YHM, Jantsch LB, Gama SGN, Oliveira RVC, Okido ACC, et al. Prevalence of children with special healthcare needs: an epidemiological survey in Brazil. *Journal of Pediatric Nursing.* [Internet]. 2022 [citado em 24 ago 2022]; In Press. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.013>
7. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2015 [citado em 16 jan 2022]; 24(2):399-406. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>
8. Cabral IE, Moraes JRMM. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2015 [citado em 16 jan 2022]; 68(6):1078-85. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>
9. Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr.* [Internet]. 2015 [citado em 08 jan 2022]; 41(1):7. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13052-015-0114-x>
10. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2019 [citado em 02 jan 2022]; 72(Suppl 3):71-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 407p.
12. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2010. [Internet]. Brasil: IBGE; 2021 [citado em 14 out 2021]. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ce/senador-pompeu/panorama>
13. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. Estabelecimento de Saúde do Município: Senador Pompeu. [Internet]. Brasil: CNESWeb; 2021 [citado em 14 out 2021]. Disponível em: http://cnes2.datasus.gov.br/Lista_Es_Municipio.asp?VEstado=23&VCodMunicipio=231270&NomeEstado=CEARA
14. Brasil. Lei n.8.069, de 13 de julho de 1990. [Dispõe sobre o] Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [Internet]. 1990. [citado em 15 jan 2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm
15. Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011. 229p.
16. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. *REME: Revista Mineira de Enfermagem.* [Internet]. 2017 [citado em 15 dez 2022]; 21:e-1027. DOI: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>
17. Pinto MMPS, Coutinho SED, Collet N. Chronic illness in childhood and attention from health services. *Cienc Cuid Saúde.* [Internet]. 2016 [citado em 13 dez 2022]; 15(3):498. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v15i3.28575>

18. Lima HF, Oliveira DC de, Bertoldo CDS, Neves ET. (Des)constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm UFSM*. [Internet]. 2021 [citado em 19 jan 2022]; 11:e40. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769248104>
19. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem*. [Internet]. 2013 [citado em 19 jan 2022]; 21(2):562-70. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>
20. Pedroso MLR, Motta MGC. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. *Texto Contexto Enfermagem*. [Internet]. 2013 [citado em 16 jan 2022]; 22(2):493-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000200027>
21. Silva RMM, Pancieri L, Zilly A, Spohr FA, Fonseca LMM, Mello DF. Follow-up care for premature children: the repercussions of the COVID-19 pandemic. *Rev Latino-Am Enfermagem*. [Internet]. 2021 [citado em 16 jan 2022]; 29:e3414. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4759.3414>
22. Cabral IE, Pestana-Santos M, Ciuffo LL, Nunes YR, Lomba MLLF. Child health vulnerabilities during the COVID-19 pandemic in Brazil and Portugal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2021 [citado em 08 nov 2021]; 29:e3422. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4805.3422>
23. Medeiros JPB, Neves ET, Pitombeira MG, Figueiredo SV, Campos DB, Gomes ILV. Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2022 [citado em 12 jan 2022]; 75(2):e20210150. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0150>
24. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Santos NCCB, Reichert GP, et al. Challenges in primary care regarding children and adolescents with chronic conditions in Brazil. *Qual Health Res*. [Internet]. 2019 [citado em 08 jan 2022]; 29(13):1978-87. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732319847961>
25. Damaceno AN, Lima MADS, Pucci VR, Weiller TH. Redes de atenção à saúde: uma estratégia para integração dos sistemas de saúde. *Rev Enferm. UFSM*. [Internet]. 2020 [citado em 16 jan 2022]; 10:e-14: 1-14. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769236832>
26. Pieszak GM, Neves ET. Family care for children with special health needs and social care networks. *Research, Society and Development*. [Internet]. 2020 [citado em 16 dez 2021]; 9(7):1-15, e374974204. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4204>
27. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2015 [citado em 23 jan 2022]; 28(2):172-6. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500029>

Editor Associado: Rafael Gomes Ditterich.

Conflito de Interesses: os autores declararam que não há conflito de interesses.

Financiamento: não houve.

CONTRIBUIÇÕES

José Pinheiro Batista Medeiros e **Ilvana Lima Verde Gomes** participaram da concepção, coleta e análise dos dados e redação. **Eliane Tatsch Neves**, **Mardênia Gomes Vasconcelos Pitombeira** e **Sarah Vieira Figueiredo** colaboraram na redação e revisão. **Daniella Barbosa Campos** contribuiu na análise dos dados, na redação e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Medeiros JPB, Neves ET, Pitombeira MGV, Figueiredo SV, Campos DB, Gomes ILV. Percepções de cuidadoras acerca da continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.* [Internet]. 2022 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 10(4):718-31. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*

Como citar este artigo (ABNT)

MEDEIROS, J. P. B.; NEVES, E. T.; PITOMBEIRA, M. G. V.; FIGUEIREDO, S. V.; CAMPOS, D. B.; GOMES, I. L. V. Percepções de cuidadoras acerca da continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 4, p. 718-31, 2022. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Medeiros, J.P.B., Neves E.T, Pitombeira, M.G.V., Figueiredo, S.V., Campos, D.B, Gomes, I.L.V. (2022). Percepções de cuidadoras acerca da continuidade do cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(4), 718-31. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons