

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

## 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

 José Pinheiro Batista Medeiros<sup>1</sup>,  Eliane Tatsch Neves<sup>2</sup>,  Mardênia Gomes Vasconcelos Pitombeira<sup>3</sup>,  Sarah Vieira Figueiredo<sup>4</sup>,  Daniella Barbosa Campos<sup>4</sup>,  Ilvana Lima Verde Gomes<sup>5</sup>

Recibido: 21/02/2022 Aprobado: 12/10/2022 Publicado: 15/12/2022

**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.

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

**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 semiestructuradas, 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.

**Descriptor:** 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 wherever I must, 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.

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

1. Ayuntamiento de Senador Pompeu /CE, Brasil.

2. Departamento de Enfermería de la Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil.

3. Programa de Maestría Profesional de la Universidade Estadual do Ceará (UECE), Fortaleza/CE, Brasil.

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

5. Curso de Pregrado de la UECE, Fortaleza/CE, Brasil.

## INTRODUCCIÓN

**E**l cambio en el perfil epidemiológico de los problemas de salud infantil, asociado al desarrollo tecnológico y a la cualificación de los profesionales de salud, se tradujo en el aumento de las tasas de niños que sobreviven con alguna necesidad especial de salud<sup>1-2</sup>. Este público, denominado niños con necesidades especiales de salud (CRIANES), son aquellos que tienen o están en mayor riesgo de desarrollar una condición física, de desarrollo, conductual o emocional y que requieren servicios de salud en una cantidad mayor que la requerida por los niños en general<sup>3</sup>.

En 2016, el estudio sobre Carga Global de Enfermedades estimó que, a nivel mundial, 52,9 millones de niños menores de 5 años tienen discapacidades del desarrollo<sup>4</sup>. Se identificaron necesidades especiales de salud en el 18,5% de los niños de Estados Unidos, lo que representa más del 40% de todos los costes de la atención infantil<sup>5</sup>. En Brasil, un estudio realizado en el Sur y Sudeste de Brasil estimó una prevalencia del 25,3% de CRIANES en la población infantil<sup>6</sup>.

Ante este panorama, las CRIANES necesitan una red de servicios de salud especializados, ya que estas condiciones abogan por un cuidado diferenciado. Son niños que, generalmente, presentan demandas de atención continua (temporal o permanente), además de cuidados técnicos especializados, individuales y personalizados, como tecnologías, servicios, exámenes y medicamentos de alto costo<sup>7-8</sup>.

Por lo tanto, la continuidad de los cuidados representa una condición fundamental en la vida de estos niños y sus familias, con el objetivo de ofrecer una atención continua y coordinada formulada para garantizar la integración de las prácticas y la continuidad de los cuidados<sup>9</sup>. Además, es necesario un vínculo empático, longitudinal e integral entre los profesionales de salud y estas familias<sup>10</sup>.

Partiendo de la base de que las cuidadoras se enfrentan a retos para garantizar la continuidad del cuidado de salud a estos niños, surgieron algunas preguntas: *¿Cuáles son las principales dificultades a las que se enfrentan las cuidadoras de CRIANES para la continuidad de los cuidados? ¿Cuáles son las potencialidades y debilidades de la Red de Atención a la Salud (RAS) para lograr la continuidad de la atención a CRIANES?* Así, este estudio pretende conocer las percepciones de las cuidadoras sobre la continuidad de los cuidados de los niños con necesidades especiales de salud.

## MÉTODO

Investigación de enfoque cualitativo con carácter exploratorio. El método cualitativo se centra en el estudio de las relaciones, representaciones, opiniones y percepciones de la producción interpretativa humana sobre cómo establecer su modo de vida, mostrándose así adecuado para el objeto de esta investigación<sup>11</sup>.

El estudio se realizó en un municipio situado en el interior del estado de Ceará, Brasil, a 273 km de la capital, Fortaleza, con una población de unos 26.469 mil habitantes, con una población rural estimada de 10.763 (40,7%) y urbana de 15.706 habitantes (59,3%)<sup>12</sup>. Cuenta con 11 Equipos de Salud de la Familia incluidos en el Registro Nacional de Establecimientos de Salud, un pequeño hospital que atiende la demanda espontánea y referenciada de hospitalizaciones de baja y mediana complejidad, un Centro de Atención Psicosocial - CAPS I y un Centro Multidisciplinario de Salud<sup>13</sup>.

Participaron cuidadoras de CRIANES que fueron reclutadas en la clínica de fisioterapia del municipio. Los criterios de inclusión fueron: ser una de las principales responsables del seguimiento del niño en los servicios de salud y en el hogar; ser seguida por la RAS durante al menos seis meses; cuidadoras de niños de hasta 12 años incompletos, según el Estatuto del Niño y del Adolescente<sup>14</sup>. Como criterio de exclusión, cuidadoras con problemas de comunicación que les impidieran responder a las preguntas de la entrevista.

La recogida de datos tuvo lugar de junio a agosto de 2020 en los hogares de las participantes mediante un guion de entrevista semiestructurado. Las entrevistas tuvieron una duración media de 30 minutos. Las preguntas orientadoras del instrumento fueron: *“Háblame del seguimiento de tu niño por parte de los servicios de salud”* y *“Háblame de las dificultades para buscar atención para tu niño en los servicios de salud de la red de atención a la salud”*. A estas preguntas orientadoras les siguieron otras auxiliares para orientar y profundizar las informaciones.

Como la recogida de datos ocurrió durante la pandemia de COVID-19, se tomaron todas las medidas y precauciones de salud (como el uso de mascarilla, protector facial, disponibilidad de alcohol en gel y alejamientos) para una recogida de datos segura y con el objetivo de preservar la salud de los involucrados, de acuerdo con las directrices del Ministerio de Salud de Brasil y del Comité Nacional de Ética en Investigación (CONEP).

Los datos recogidos en las entrevistas se transcribieron íntegramente y se sometieron a un análisis de contenido temático<sup>15</sup>. Para la estructuración del análisis, tras la lectura exhaustiva de las transcripciones de las entrevistas (preanálisis), se utilizaron cuadros analíticos en los que se organizaron los recortes de los discursos de las participantes según los

temas identificados (exploración del material); a partir de ahí, se establecieron las categorías temáticas (tratamiento de los resultados). Posteriormente, la inferencia y la interpretación se produjeron con el uso de trabajos actualizados vinculados al tema.

Este estudio cumplió con todos los preceptos éticos para investigaciones con seres humanos según la Resolución N.º 466/12 del Consejo Nacional de Salud. Para garantizar el anonimato, las cuidadoras se identificaron con el nombre de flores. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade Estadual do Ceará (UECE) bajo el número de dictamen: 3.829.101.

## RESULTADOS

Participaron en esta investigación 11 cuidadoras de CRIANES de la sede del municipio y de las zonas rurales. Nueve eran madres y dos abuelas. Su edad media era de 33,3 años, y oscilaba entre los 18 y los 53 años. El ingreso medio fue de 1.360 reales. En cuanto al estado civil, siete cuidadoras estaban casadas, dos eran solteras, una estaba separada y otra era viuda, y la mayoría no había terminado la escuela secundaria. En cuanto a la ocupación, 10 cuidadoras declararon que su tarea principal era cuidar del niño y realizar las tareas domésticas (Cuadro 1).

Tras el análisis de los datos, surgieron dos categorías temáticas: *“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”*.

### ***Siempre estamos en la batalla... desde que nació esta es su rutina: experiencias y percepciones de cuidadoras sobre el proceso del cuidado***

Las CRIANES demandan habitualmente múltiples servicios para el mantenimiento de la atención a sus necesidades de salud. Las cuidadoras necesitan el apoyo ininterrumpido de los profesionales y servicios de salud para proporcionar los cuidados necesarios para la salud de sus niños.

En las entrevistas, se pidió a las cuidadoras que hablaran de los retos a los que se han enfrentado en el cuidado de la salud de sus niños.

*[...] siempre estamos en la batalla de aquí a Fortaleza, desde que nació esta es su rutina [...] fue difícil enfrentar la lucha de tener un acompañamiento en el caso de los transportes, por lo que, a veces, incluso los viajes cuando vamos de aquí para allá. (Jasmim)*

**Cuadro 1.** Cuidadoras de CRIANES respecto a los datos sociodemográficos. Ceará, 2020.

Participante	Edad (años)	Estado Civil	Educación	Ocupación	Residencia	Ingresos (R\$)
<b>Camélia (CRIANES 1)</b>	40	Viuda	Secundaria incompleta	Servicios domésticos y cuidado de su hija	Sede del municipio	1.500,00
<b>Margarida (CRIANES 2)</b>	18	Casada	Primaria Incompleta	Servicios domésticos y cuidado de su hijo	Zona Rural	1.400,00
<b>Hortênsia (CRIANES 3)</b>	32	Casada	Secundaria completa	Auxiliar de cocina	Sede del municipio	2.300,00
<b>Jasmim (CRIANES 4)</b>	45	Casada	Primaria incompleta	Servicios domésticos y cuidado de su hijo	Sede del municipio	1.045,00
<b>Tulipa (CRIANES 5)</b>	30	Soltera	Primaria incompleta	Servicios domésticos y cuidado de su hijo	Sede del municipio	1.045,00
<b>Amarílis (CRIANES 6)</b>	23	Soltera	Secundaria completa	Servicios domésticos y cuidado de su hijo	Sede del municipio	1.545,00
<b>Iris (CRIANES 7)</b>	25	Casada	Secundaria completa	Servicios domésticos y cuidado de su hija	Zona Rural	1.300,00
<b>Azaleia (CRIANES 8)</b>	56	Separada	Superior Completa	Servicios domésticos y cuidado de su nieto	Zona Rural	2.230,00
<b>Melissa (CRIANES 9)</b>	22	Casada	Primaria incompleta	Servicios domésticos y cuidado de su hija	Zona Rural	1.045,00
<b>Violeta (CRIANES 10)</b>	38	Casada	Primaria incompleta	Servicios domésticos y cuidado de su nieto	Sede del municipio	1.045,00
<b>Açucena (CRIANES 11)</b>	38	Casada	Primaria incompleta	Servicios domésticos y cuidado de su hija	Zona Rural	500,00

[...] justo cuando lo tomé para criarlo, iba a veces tres veces por semana a Fortaleza, era muy duro, porque ya hay los otros niños. (Violeta)

[...] El sistema público para mí aquí en (municipio del estudio) es muy escaso, todo lo que ella necesita hacer está en Fortaleza, y hasta hoy no tuve ningún problema, ella pasa, hace exámenes, no tengo nada de qué quejarme, sólo la distancia, y que siempre estoy viajando [...] ella se cansa mucho y se irrita, cada viaje es un proceso. (Iris)

Estas afirmaciones comparten los mismos retos: las dificultades de los constantes desplazamientos a otras ciudades de la red de salud - especialmente a la capital del estado, Fortaleza, además del cansancio físico y mental para el niño y la cuidadora.

Todas las participantes de esta investigación revelaron retos con los constantes desplazamientos entre las ciudades de la red de salud. En estos viajes se recorren más de 600 kilómetros considerando la ida y la vuelta. Ante este panorama, es necesario que exista una integración de los servicios de salud para minimizar las dificultades de desplazamiento, con el objetivo de que los niños con enfermedades crónicas puedan recibir atención lo más cerca posible de su residencia.

La pandemia de COVID-19 trajo consigo retos adicionales a esta atención diaria, traducidos por el miedo a contraer la enfermedad y la cancelación de algunos servicios:

*Tengo mucho miedo de ir con él, porque se cansa fácilmente, no sé si es por sus pulmones, sé que cualquier atragantamiento, cualquier cosa, se cansa mucho y desde entonces teníamos mucho miedo, de estar en contacto con él en los hospitales. (Azaleia)*

*Me perdí unos análisis de sangre, fue justo al principio de la pandemia, me dijeron que no podía salir, que estaba bajo restricción, que no podía mezclar niños especiales con otras personas. También perdió algunas consultas, porque los hospitales no prestaron atención debido a la pandemia (Melissa)*

*Tuvimos muchas complicaciones, porque anulé dos de sus citas en Fortaleza porque tuve miedo de llevarlo. (Violeta)*

Describir el camino que recorren estas madres y abuelas en la búsqueda de cuidados para sus niños es esencial para conocer sus deseos y minimizar los posibles obstáculos y dificultades en este viaje. Cada entrevistada aborda el cuidado de una manera única, basada en su forma de ver el mundo:

*[...] hubo semanas que fui tres veces [a Fortaleza], salía de aquí a medianoche y llegaba, a veces, a medianoche del día siguiente. Muy difícil [...] pasaba el día en el hospital fuera, muy cansada con él, Dios mío, se enfadaba, lloraba. Incluso una vez sufrimos un robo en el autobús. (Violeta)*

*[...] ahora hay que llevar esta silla allí, casi no es posible llevarla. Dondequiera que vaya, la llevo en el brazo [a la niña], y ya es demasiado grande para que la lleve en el brazo. Y no le gusta estar en un autobús, se agita mucho [...] Salgo de madrugada y llego tarde [...] son cinco horas de viaje. La última vez que fui llegué aquí en (municipio del estudio) más de las 12 de la noche. (Melissa)*

*Siempre vamos en el coche de la alcaldía, y a veces, como llegamos muy temprano, sobre todo en Fortaleza, que está más lejos, y generalmente sus citas son por la mañana, volvemos en autobús [privado], porque entonces es menos agotador, porque pasas todo el día con un niño sin bañarte, sentado en un banco, a veces, con ese calor, no es fácil. (Hortênsia)*

Las mayores dificultades y retos a los que se enfrentan las cuidadoras en este viaje son inherentes a los horarios de salida y llegada del transporte sanitario, los tiempos de espera en los servicios de salud, la inadecuación del transporte a las condiciones especiales de los niños, así como la distancia geográfica.

*[...] lo más difícil es que se mantenga en la silla hasta allá, eso es lo difícil, y también cuando tenemos una cita de madrugada. (Azaleia)*

*En Quixadá íbamos [...] a terapia ocupacional, fisioterapia y al logopeda. Me gustaba, lo único malo era el viaje de aquí para allá [...] iba en el minibús de la hemodiálisis, así que tenía que esperar a que todos terminaran. Hubo todo un proceso de espera para que volviéramos a casa. (Amarilis)*

*[...] sufrimos muchas humillaciones, la cuestión del SUS, porque nuestro bebé necesita un coche para viajar a Fortaleza, a Quixadá, para someterse a un tratamiento, y a veces nunca hay uno, entonces quieren poner al niño para que vaya en el autobús, un niño que es especial para ir en el autobús y volver es muy difícil, porque tienen un riesgo, su riesgo es muy alto, porque tienen una inmunidad muy baja, creo que es una negligencia. (Margarida)*

Existen importantes lagunas en cuanto a la atención de CRIANES por parte del sistema de salud, al no contemplar sus singularidades. Es necesario lanzar una mirada atenta a estos niños, porque necesitan y tienen derecho a un servicio de salud que satisfaga sus demandas, ya que la calidad de la atención puede influir en su crecimiento y desarrollo.

Se señalan deseos de cualificación de la continuidad de la atención, con el objetivo de reducir los desplazamientos constantes entre los puntos de la RAS. En los discursos hay descontento por el hecho de que el ayuntamiento no ofrezca las consultas, los exámenes y el seguimiento necesario:

*[...] Echo de menos un médico que lo atienda, un pediatra que pueda acompañarlo mejor, porque sólo es cuando vamos a Fortaleza. Un pediatra aquí en la ciudad. (Azaleia)*

*[...] aquí en (municipio del estudio), deberíamos tener más de los que buscamos en Fortaleza, [especialistas médicos] porque aquí sólo tenemos un pediatra, ahora, acabó de llegar, y fisioterapeutas, neurólogos y cardiólogos, no los tenemos, si los tuviéramos, sería mejor, porque no hay manera de ir de aquí a Fortaleza, es demasiado agotador. (Violeta)*

*[...] echo de menos aquí en (municipio del estudio), que podría tener muchas cosas y no tiene [...] por ejemplo, un pediatra, como en [ciudad a 60 km], todos los días hay tanto en el hospital como en el privado, en (municipio del estudio) no, es una vez a la semana, una vez al mes. Un niño no se pone enfermo una vez a la semana, una vez al mes, no es así. (Íris)*

## ***Voy hasta donde sea necesario, hago todo y voy. Sentimientos de esperanza y fe que fortalecen a las cuidadoras***

A pesar de las dificultades que supone el cuidado diario y las constantes peregrinaciones por la RAS, las cuidadoras reconocen que todo el esfuerzo es válido y destacan la importancia del tratamiento para el desarrollo del niño:

*[...] llegó aquí no pesaba ni tres kilos y la ciudad no tenía casi ningún equipo para él, no había ningún tratamiento, fue muy difícil [...] no tenía ni siquiera una cita programada, [...] porque su madre no era cuidadosa, fue muy difícil para mí programar todo allá en Fortaleza, no tomaba ni un medicamento, no tomaba nada, gracias a Dios salió bien. (Violeta)*

*[...] Desde el día en que (CRIANES 1) nació, Dios mío, voy hasta donde sea necesario [...]hago todo y voy. (Camélia)*

*Gracias a Dios, Dios me da la fuerza para afrontar todo, todas las cosas, para poder cuidar de él. ¿Es agotador? Es muy agotador, pero hay que ir, hay que cuidarlo para que se ponga cada vez mejor. (Tulipa)*

La esperanza en la mejora del cuadro clínico fortalece a las cuidadoras para continuar en la búsqueda de soluciones terapéuticas para las CRIANES aliados a la fe. Durante esta investigación, algunas cuidadoras, incluso sin ser interrogadas, afirmaron que los cuidados que prestaban y los retos que atravesaban se veían recompensados por pequeños logros en el desarrollo y la calidad de vida de los niños. Independientemente del pronóstico del niño, el deseo de verle mejorar impulsa a la cuidadora a buscar tratamientos y a continuar su periplo asistencial de idas y venidas por la red de salud:

*[...] Yo tenía muchas ganas de que (CRIANES 8) tuviera un tratamiento para ver si caminaba [...] pero no sé, si allí en los hospitales donde está todavía tendrá esa posibilidad [...] pero también si no va a ser, no va a impedir que tengamos los cuidados, que lo queramos. Para mí es muy satisfactorio cuidar de él. (Azaleia)*

*[...] particularmente me gusta ir a las consultas, a los exámenes de rutina para saber si está mejor [...] Hoy con cuatro años ya está mucho mejor que cuando nació y lo que pude hacer por él lo hice y no se lo oculto a nadie, lo que pude hacer por él como está hoy, lo hice. (Amarílis)*

## **DISCUSIÓN**

Los resultados de este estudio refuerzan un problema todavía poco discutido en las políticas públicas de salud para la infancia: la invisibilidad de las CRIANES. Estos niños han estado al margen del sistema de salud, volviéndose socialmente más vulnerables.

Un estudio realizado en Maringá (PR), con 68 cuidadoras de niños con necesidades especiales de atención múltiple, compleja y continua, identificó que todas las familias presentaron vulnerabilidad *individual* debido a la fragilidad clínica del niño, *social* por exclusión, y *programática* relacionada con la precariedad del acceso a los servicios de salud<sup>16</sup>.

Ante las demandas de atención, se buscan varios profesionales y servicios de salud a lo largo de la RAS para atender las necesidades de las CRIANES. Un estudio realizado en João Pessoa (PB), observó que la enfermedad crónica en la infancia impulsa a la familia en la búsqueda de ayuda en los equipos de la red de salud. El cuidador responsable de esta misión acepta el diagnóstico y el tratamiento ofrecido, que depende de la organización, la coordinación y la continuidad de los cuidados, a veces considerados complejos y difíciles de incorporar a la vida cotidiana de las familias<sup>17</sup>.

Las CRIANES requieren múltiples servicios de salud, como consultas, exámenes y cirugías, que se ofrecen, casi siempre, en los municipios más grandes o en los municipios principales, lo que hace que las cuidadoras tengan que recorrer grandes distancias geográficas en busca de resolver el estado de salud del niño. Recientes investigaciones cualitativas realizadas en Rio Grande do Sul han demostrado que las familias de las CRIANES no tienen un flujo consolidado de referencia y contrarreferencia en la RAS y se enfrentan a constantes peregrinaciones en la búsqueda de servicios de salud<sup>18</sup>.

El problema de la distancia geográfica también es experimentado por las cuidadoras de CRIANES en un hospital universitario del sur de Brasil, donde se constató que la red de atención está dispersa por la distancia geográfica del hogar a los múltiples servicios de salud, ya que a veces la cuidadora necesita viajar a otra ciudad, recorriendo diferentes rutas para cada tipo de atención que el niño necesita<sup>19</sup>.

Una investigación realizada en Porto Alegre (RS), con familias de niños con enfermedades crónicas, descubrió que el acceso a los servicios de salud es un elemento que los hace vulnerables, ya que las familias se ven obligadas a viajar desde ciudades del interior del estado hasta un centro de referencia en la capital para recibir tratamiento, recorriendo a menudo largas distancias, en medios de transporte inadecuados, por carreteras en mal estado, exponiéndose a una serie de incomodidades y riesgos. Las familias manifestaron su frustración por no disponer de instituciones de salud capacitadas en sus ciudades para proporcionarles tratamiento, o al menos un apoyo, una orientación, una derivación adecuada<sup>20</sup>.

Un reto adicional para las cuidadoras en 2020 fue la pandemia de COVID-19, que aumentó los obstáculos para la continuidad de la atención a las CRIANES. Una investigación reciente realizada en Foz do Iguaçu (PR), con madres de niños prematuros, mostró que la pandemia trajo incertidumbres y preocupaciones relacionadas con la repercusión de la enfermedad en los niños, y aumentó las vulnerabilidades y fragilidades para el seguimiento de la salud de este público, como lagunas en la comunicación, falta de orientación, retraso en la vacunación e interrupción de las demandas de atención<sup>21</sup>.

En la investigación, que tuvo como objetivo analizar las vulnerabilidades de los niños en el acceso al cuidado en la atención primaria durante la pandemia de COVID-19 en Brasil y Portugal, se evidenció que la longitudinalidad se vio afectada por la reducción del acceso a la promoción de la salud del niño, determinando una mayor vulnerabilidad programática. También se observó que aumentaba la vulnerabilidad de los niños con necesidades de salud específicas y una mayor exposición a enfermedades y hospitalizaciones sensibles a la atención primaria<sup>22</sup>.

La búsqueda de atención de salud para las CRIANES ha representado un reto adicional para las cuidadoras, especialmente en tiempos de pandemia<sup>23</sup>, siendo vital que los profesionales y gestores de salud puedan desarrollar estrategias para mitigar el sufrimiento de este público y mejorar el acceso continuado a los servicios de salud.

Un estudio realizado con profesionales y gestores de la salud sobre los retos de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas reveló que, para que la atención sea integral e integrada, es necesario mejorar la gestión de las necesidades de salud de esta población. Es necesario reforzar el soporte de red y los sistemas de logística para garantizar la continuidad de la atención<sup>24</sup>.

La integración de los servicios y los sistemas de salud tiene como objetivo garantizar una atención continua e integral, mejorando la adherencia al tratamiento y previniendo la aparición de problemas de salud y eventos adversos. La RAS ha demostrado ser una estrategia para la integración de los servicios de salud, proporcionando una condición indispensable para la cualificación y la continuidad de la atención<sup>25</sup>.

Las declaraciones reflejan las deficiencias en la integralidad y la accesibilidad de los servicios de salud. En este sentido, la investigación cualitativa realizada con diecisiete familiares de CRIANES avala los resultados al afirmar que las dificultades experimentadas están directamente relacionadas con la integralidad y accesibilidad a los servicios y acciones de salud, que deberían estar disponibles por el Sistema Único de Salud (SUS), ya que la salud es un derecho del ciudadano y un deber del Estado<sup>26</sup>.

En esta investigación, el cuidado diario de un niño con necesidades especiales de salud es una tarea ardua que requiere paciencia y dedicación. Los discursos reflejan el peso de los retos a los que se enfrentan diariamente en el cuidado de sus niños. Sin embargo, las cuidadoras se mantienen firmes en su deseo de que el niño evolucione en su condición clínica, aferrándose a las esperanzas y a la dimensión espiritual.

En esta perspectiva, una investigación realizada en Paraíba encontró que las familias de los niños con enfermedades crónicas enfrentan un proceso de atención permeado por una

trayectoria de enfrentamientos, cambios, conflictos, impacto, preocupaciones, inseguridad y miedo, surgiendo desafíos inherentes a la enfermedad y a la sujeción a los servicios de salud durante el proceso del diagnóstico y del tratamiento<sup>17</sup>.

En cuanto a la esperanza y fe de las cuidadoras en la rehabilitación del niño, otro estudio corrobora los hallazgos aquí presentados, al evidenciar que las familias de las CRIANES sufren cambios en su rutina diaria, experimentan sentimientos adversos y buscan en la dimensión espiritual el calor para las adversidades encontradas<sup>27</sup>.

## CONCLUSIÓN

La percepción de las cuidadoras sobre la continuidad de la atención a los niños con necesidades especiales de salud es que está marcada por los desafíos, especialmente la necesidad de un desplazamiento constante para garantizar el acceso a los diferentes puntos de la RAS.

Los resultados de este estudio mostraron que, desde el nacimiento del niño, las cuidadoras buscan estrategias para garantizar los cuidados necesarios, trazando un camino tortuoso y desafiante. Este camino implica viajes constantes, transporte inadecuado, además de largas jornadas. Las cuidadoras anhelan una mejora en la continuidad de la atención con el fin de mitigar los constantes desplazamientos geográficos entre los puntos de la RAS.

Los desafíos y obstáculos enfrentados para la continuidad de los cuidados interfieren en la evolución de la condición clínica del niño, hacen más laboriosa la atención prestada, manifestando aún más la vulnerabilidad social de este público. La pandemia de COVID-19 añadió a estos retos el temor a la contaminación por el coronavirus y la cancelación de algunos servicios de salud.

Por ello, facilitar la continuidad asistencial en la RAS debe ser una prioridad en las políticas de salud para mejorar el acceso a la integralidad de la atención y la calidad de vida de estos niños y sus cuidadoras. La estructuración de directrices y líneas de atención dirigidas a las CRIANES es un camino importante a seguir, con el objetivo de mejorar el acceso en el sistema de salud.

Se señala como limitaciones del presente estudio, el hecho de que las cuidadoras de las CRIANES que acudían a la consulta de fisioterapia son las que hacían un uso más regular de los servicios de la RAS y, por tanto, son las que informaron de mayores dificultades en la continuidad de los cuidados. Otra limitación fue el hecho de que el sistema de salud se enfrenta a la pandemia de COVID-19, lo que alteró sustancialmente la asistencia a estos niños. Así, se cree que se pueden llevar a cabo más investigaciones con muestras más representativas de esta

realidad para que se pueda mejorar la comprensión y mejorar la atención de salud a este público.

Por otro lado, la investigación presentada aquí muestra un escenario que necesita ser revisado en la búsqueda de apoyo a las mujeres cuidadoras de CRIANES, con el fin de recalificar tanto a estos niños especiales como a esta cuidadora.

## REFERENCIAS

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 el 07 ene 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 el 16 oct 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 el 22 dic 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 el 13 ene 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 el 13 ene 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 el 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 el 16 ene 2022]; 24(2):399-406. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>
8. Cabral IE, Moraes JRMM. Familiares cuidadoras articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2015 [citado el 16 ene 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 el 08 ene 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 el 02 ene 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 el 14 oct 2021]. Disponible en: <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 el 14 oct 2021]. Disponible en: [http://cnes2.datasus.gov.br/Lista\\_Es\\_Municipio.asp?VEstado=23&VCodMunicipio=231270&NomeEstado=CEARA](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 el 15 ene 2022]. Disponible en: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](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 el 15 dic 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 el 13 dic 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 el 19 ene 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 el 19 ene 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 el 16 ene 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 el 16 ene 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 el 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 el 12 ene 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 el 08 ene 2022]; 29(13):1978-87. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732319847961>
25. Damasceno 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 el 16 ene 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 el 16 dic. 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 el 23 ene 2022]; 28(2):172-6. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500029>

**Editor Asociado:** Rafael Gomes Ditterich.

**Conflicto de Intereses:** los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

**Financiación:** no hubo.

#### CONTRIBUCIONES

**José Pinheiro Batista Medeiros** y **Ilvana Lima Verde Gomes** participaron en la concepción, recogida y análisis de datos y redacción. **Eliane Tatsch Neves**, **Mardênia Gomes Vasconcelos Pitombeira** y **Sarah Vieira Figueiredo** colaboraron en la redacción y revisión. **Daniella Barbosa Campos** contribuyó al análisis de datos, redacción y revisión.

#### Como citar este artículo (Vancouver)

Medeiros JPB, Neves ET, Pitombeira MG, Figueiredo SV, Campos DB, Gomes ILV. Percepciones de cuidadoras sobre la continuidad del cuidado de los niños con necesidades especiales de salud. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2022 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 10(4):718-31. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

#### Como citar este artículo (ABNT)

MEDEIROS, J. P. B.; NEVES, E. T.; PITOMBEIRA, M. G. V.; FIGUEIREDO, S. V.; CAMPOS, D. B.; GOMES, I. L. V. Percepciones de cuidadoras sobre la continuidad del cuidado de los niños con necesidades especiales de salud. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 10, n. 4, p. 718-31, 2022. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

#### Como citar este artículo (APA)

Medeiros, J.P.B., Neves E.T, Pitombeira, M.G.V., Figueiredo, S.V., Campos, D.B, Gomes, I.L.V. (2022). Percepciones de cuidadoras sobre la continuidad del cuidado de los niños con necesidades especiales de salud. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 10(4), 718-31. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons