http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude
ISSN on-line1984-7513
DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v21i0.58689

ARTIGO ORIGINAL

ITINERÁRIO DA FAMÍLIA PARA OBTER O DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Pâmela Kath de Oliveira Nörberg*
Giovana Calcagno Gomes**
Aline Rodrigues Costa***
Camila Magroski Goulart Nobre****
Alex Sandra Avila Minasi*****
Simone Quadros Alvarez******

RESUMO

Objetivo: conhecer o itinerário percorrido pela família para a obtenção do diagnóstico da criança com necessidades especiais de saúde. **Método:** realizou-se estudo qualitativo em uma unidade de internação pediátrica do sul do Brasil. Utilizou-se como referencial metodológico a *Grounded Theory*. Participaram 16 familiares cuidadores. Os dados foram coletados em 2019 por entrevistas e submetidos à codificação aberta e axial. **Resultados:** as famílias percorreram um longo itinerário até o recebimento do diagnóstico da criança: detectaram alterações no seu estado geral, realizaram diversos exames, desconfiaram o diagnóstico por já ter outros com o mesmo na família, receberam informações dos profissionais da saúde acerca dos cuidados necessários e dos serviços especializados para o seu tratamento, apresentaram medo, pânico, negação e valorizaram a fé em Deus na esperança da melhora da criança. **Considerações finais:** o enfermeiro necessita desenvolver um processo educativo junto à família para que ela se sinta preparada e capaz de cuidar dessas crianças.

Palavras-chave: Crianças. Tecnologias. Família. Doença Crônica. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Durante a gestação as famílias vivenciam crenças que são estabelecidas na sociedade para a chegada de um filho saudável, idealizado e sem deficiências. O nascimento de uma criança com necessidades especiais de saúde transgride essa idealização e as famílias passam a sofrer quando percebem que algo está errado e foge do esperado, tornando essa realidade difícil de ser aceita[1-2]. A realidade torna-se desconfortável e ameaçadora, os sonhos e expectativas que foram planejados durante a gestação são desfeitos, e emerge a necessidade de adaptação a esta nova realidade[3].

Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) são caracterizadas por carecerem de cuidados especializados e contínuos e de longa duração, que possibilitará a garantia de manutenção de seu estado vital[4]. As necessidades especiais surgem em consequência a condições crônicas como prematuridade, malformações congênitas, anomalias genéticas, traumas, desordens metabólicas, fibroses císticas, sequelas neurológicas graves após evento hipóxico ou infeccioso. As CRIANES podem tornar-se Crianças Dependentes de Tecnologias (CDT), onde necessitam do auxílio de dispositivos que mantenham suas funções vitais funcionantes para evitar a morte ou agravo de sua deficiência[5-6].

O número de CRIANES têm sido um importante desafio para os sistemas de saúde, visto que sua incidência vem crescendo de modo considerável, principalmente em países em desenvolvimento[7]. Nos Estados Unidos da

*Enfermeira. Docente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Membro do Grupo de Pesquisa GEPESCA/FURG. E-mail: pamelakathpko@yahoo.com.br ORCID iD: https://orcid.org/0000-0002-5931-3234
**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação da FURG. Rio Grande, RS, Brasil. Membro do Grupo de Pesquisa GEPESCA/FURG. E-mail: giovanacalcagno@furg.br ORCID iD: https://orcid.org/0000-0002-2464-1537
***Enfermeira. Doutoranda de Enfermagem na FURG. Rio Grande, RS, Brasil. Membro do Grupo de Pesquisa GEPESCA/FURG. E-mail: aline.rodrigues.costa@hotmail.com ORCID iD: https://orcid.org/0000-0001-5265-2754
****Enfermeira. Doutoranda de Enfermagem na FURG. Rio Grande, RS, Brasil. Membro do Grupo de Pesquisa GEPESCA/FURG. E-mail: kamy_magroski@yahoo.com.br ORCID iD: https://orcid.org/0000-0002-0163-1352
*****Enfermeira. Mestranda em Ciências da Saúde FAMED da FURG. Rio Grande, RS, Brasil. Membro do Grupo de Pesquisa GEPESCA/FURG. E-mail: alexsandra@furg.br ORCID iD: https://orcid.org/0000-0003-4196-5469
******Enfermeira. Doutora em Enfermagem na FURG. Rio Grande. RS, Brasil. Membro do Grupo de Pesquisa GEPESCA/FURG. E-mail: alvarez.sqa@gmail.com ORCID iD: https://orcid.org/0000-0002-0501-7202

América estimam-se que existam cerca de 11,2 milhões. O Brasil não tem registros de estimativas concretas, porém já se encontra validado um instrumento que permite realizar triagem para CRIANES, que irá possibilitar obter dados epidemiológicos mais precisos sobre o tema[8].

As necessidades de cuidados dessas crianças são incessantes e exaustivas, emergindo a necessidade da família se reorgarnizar e desenvolver estratégias que permitam seu cuidado eficaz. As famílias, diante da deficiência de seus filhos, enfrentam muitos obstáculos que englobam os problemas relacionados à saúde, busca por diagnósticos, profissionais de diversas especialidades, internações, demandas de cuidados e de tecnologias, educação e assistência social. Percebeu-se que muitas famílias deixam de acreditar e procurar os serviços de saúde devido a falhas no mesmo, a demora de se chegar a um diagnóstico concreto ou ao acesso a consultas, que muitas vezes são consideradas curtas e rasas[9].

Itinerário é o caminho percorrido por essas famílias em busca dos serviços de saúde para resolução das necessidades das crianças. Durante esse itinerário as famílias delineiam estratégias para lidar com a doença. Acredita-se, então, que é importante conhecer os itinerários percorridos pelas famílias das CRIANES, além de se contar com uma equipe de enfermagem qualificada e humanizada que insira e auxilie a família durante esse percurso, uma vez que estes são o principal vínculo da criança e estão presentes diariamente durante todo o seu tratamento[10]. Estudo apontou que o conhecimento deste itinerário contribui para melhoria da qualidade da assistência ofertada às CRIANES pelas redes de atenção à saúde, no fortalecimento das redes sociais e de apoio e diminuição dos riscos e vulnerabilidade ao qual esse público está sujeito[11].

Dessa forma, contar com profissionais capacitados em mediar e orientar as famílias neste processo tão complexo e assustador é algo de grande valia. A equipe de enfermagem necessita, além de capacitação, ser mais sensível e atenta para reconhecer a relevância de uma intervenção voltada para ajudar a família e a criança a enfrentar os medos e os desafios que essa condição proporciona[12]. Neste sentido, o profissional enfermeiro, por estar mais próximo às famílias, é capaz de minimizar suas angústias e ainda orientar o cuidado necessário a essas crianças[11-13].

Conhecer o itinerário percorrido pelas famílias pode orientar outras famílias a ter um percurso e caminho menos sofrido. Nesta perspectiva, a questão que norteou este estudo foi: Qual o itinerário terapêutico da família até o diagnóstico da criança com necessidades especiais de saúde? A partir dessa objetivou-se conhecer o itinerário percorrido pela família para a obtenção do diagnóstico da criança com necessidades especiais de saúde. Acredita-se que o conhecimento proporcionado nesse estudo auxiliará os profissionais da saúde a prestarem uma assistência de qualidade voltada para as reais necessidades desse grupo.

MÉTODO

O estudo foi realizado com familiares de CRIANES internadas em uma Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário no sul do Brasil (HU). Essa instituição foi escolhida por ser referência no atendimento materno-infantil à população da micro e macro região sul do Rio Grande do Sul, além de possuir envolvimento com ensino, pesquisa, extensão e assistência à saúde. A Unidade de Pediatria do HU possui 18 leitos destinados a crianças com idades entre zero e doze anos incompletos que internam para atendimentos clínicos e cirúrgicos pelo Sistema Único de Saúde.

Como critérios de inclusão utilizou-se: ser cuidador responsável pela criança no domicílio desde o seu diagnóstico, acompanhar a criança durante seu atendimento na instituição de saúde e ter 18 anos ou mais. Como critério de exclusão ser familiares que eventualmente cuidavam da criança no hospital.

A coleta e análise dos dados ocorreu no primeiro semestre de 2019 de maneira simultânea de acordo com a *Grounded Theory*, referencial metodológico utilizado neste estudo o qual proporciona o alcance de conhecimentos acerca das questões relacionadas ao grupo estudado, suas ações e vivências, sendo este um campo cada vez mais do interesse e trabalhado na enfermagem[14]. A abordagem qualitativa desta teoria pode levar ao entendimento deste fenômeno com base na observação no cenário

social. Se procedeu a coleta, codificação e análise dos dados, com o intuito de identificar os eventos indicativos de categorias. A coleta dos dados foi efetuada até acontecer à saturação teórica, quando houve a repetição ou a ausência de dados[15].

A coleta de dados deu-se por meio de entrevistas semiestruturadas operacionalizadas por um plano de entrevista. Essas foram agendadas individualmente, gravadas e transcritas para análise. Duraram cerca de uma hora. A realização ocorreu na própria unidade de pediatria com data e hora previamente marcadas. As famílias cuidadoras foram questionadas acerca do seu itinerário até o diagnóstico da criança. A análise dos dados se deu pela codificação aberta e axial. Em relação à codificação aberta, ela deve abranger a quebra, a análise, a comparação, a conceituação e a categorização dos dados da pesquisa. Já na codificação axial os dados são agrupados de maneira nova, ocorrendo as conexões entre as categorias[15].

Os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos foram respeitados conforme a Resolução 466/12[16]. O parecer favorável do Comitê de Ética em pesquisa foi o 01/2019, CAAE 23116.006431/2013-19. A identificação dos familiares se deu pela letra F seguida do número da entrevista como forma de garantir seu anonimato. Foi devidamente assinado o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias, pelos participantes.

RESULTADOS

Participaram do estudo 16 mães cuidadoras de CRIANES. Dois grupos amostrais emergiram do estudo, o primeiro composto por oito famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria que utilizavam tecnologias de suporte a vida como o uso de sonda de gastrostomia, respirador para ventilação mecânica, acesso venoso central para uso de medicamentos. Das oito crianças, seis eram do sexo masculino, cinco possuíam Paralisia Cerebral, uma Osteopetrose e duas pé torto congênito. Suas idades variaram entre um ano e dois meses e 10 anos, com uma média de cinco anos. Através da codificação, análise e comparação, entre os dados, este primeiro grupo permitiu, formar os códigos e categorias iniciais de análise. Elaboraram-se diversos memos, que subsidiaram as reflexões suscitadas.

Já o segundo grupo amostral foi formado por oito famílias de crianças dependentes de tecnologias para melhorar sua qualidade de vida como o uso de tala gessada, bota ortopédica para correção cirúrgica do pé torto congênito, cadeira de rodas especial, órteses para imobilização e suporte dos membros superiores e inferiores, óculos e aparelhos auditivos. Das oito, sete eram do sexo masculino, cinco apresentavam Paralisia Cerebral, um pé torto congênito, um Hemofilia e um cegueira moderada, surdez e HIV. Suas idades variaram ente 11 meses e sete anos, com uma média de 3,75 anos. Além disso, todas as crianças deste grupo necessitavam de tratamentos de reabilitação como a fisioterapia, fonoaudiologia, equinoterapia, educação física, etc.

Após a análise, chegou-se a seguinte categoria apresentada a seguir:

Percorrendo um longo caminho até o recebimento do diagnóstico da criança

Detectando as alterações no estado geral da criança, as famílias cuidadoras relataram que logo após o nascimento observaram que seus filhos não apresentavam um desenvolvimento físico e comportamental igual ao das demais crianças da mesma idade. Observavam que a criança apresentava hipotonia muscular, não conseguindo uma sustentação corporal normal. Além das crianças apresentarem convulsões, hematomas pelo corpo e sangramentos, problemas relacionados à deglutição, a criança não acompanhava o olhar, não piscava, não sorria, bem como, alterações físicas como o pé torto.

> A parte de não sorrir. O neurologista disse que ele tem paralisia facial, a musculatura do rosto não responde, e ele não pisca os olhos tão frequentemente quanto nós. Ele também tem astigmatismo, por isso, usa óculos [...] A musculatura dele é diferente da nossa, ele é mais molinho, fofinho, por isso ele teve toda dificuldade de sentar de sustentar a cabeça [...] como é muito torto o pé dele, ele não tem equilíbrio **(F03).**

> Quando ela estava com três meses, eu percebi que ela não acompanhava o olhar. Então, fui procurar

> o oftalmologista, para ver o que estava acontecendo. Me encaminharam para Porto Alegre para fazer os exames lá, pois era só lá que tinha. Foi diagnosticada a cegueira moderada **(F10).**

> [...] Até então ele só tinha crises convulsivas. Até os quatro meses ele era perfeito. Fazia tudo que uma criança normal faz. Depois dos quatro meses, eu notei que ele ficava mais caidinho, que não era normal para a idade dele, por isso levei ele na pediatra. Ela encaminhou para uma consulta com o neurologista [...] **(F06).**

> [...] Nós vimos que ele estava com dor, e vimos que era na perna esquerda. Ele estava até mancando. Até então não sabíamos cem por cento que ele era hemofílico, mas tinha aquela desconfiança [...]. Ele teve um sangramento coxa-femural espontâneo com dez meses. [...]. Então, foi que pensamos que ele era hemofílico mesmo [...] **(F09).**

As mães relataram, ainda, que acreditavam que seu filho era uma criança normal. Receberam altas hospitalares e levaram para casa uma criança normal. Conforme ela foi crescendo as mães identificaram que a criança possuía algum problema e se iniciou, então, sua trajetória em busca de um diagnóstico.

> [...] ele era perfeito. Conseguia fazer tudo que uma criança que é normal faz. Até eu perceber que ele não sentou, era muito molinho. Tinha dificuldade de engolir, vivia se engasgando [...]. Ai eu comecei a ir atrás do diagnóstico **(F16)**.

> [...] fomos para casa. Ele era uma criança normal, sem problemas nenhum. Minha mãe disse que ela tinha algum problema. Ai foi que a pediatra me falou que ela teve um probleminha no parto. Me encaminhou para o neurologista **(F11)**.

> [...] Ele não tinha jeito, nem aparência de uma criança especial. Ele era um bebê gordinho. Começou a fazer convulsões e corri para o Pronto Socorro. Ai vi que eu não sabia com o que eu estava lidando. Eu precisava de um diagnóstico real para saber o que eu estava enfrentando **(F14)**.

As famílias, após o nascimento da criança, começaram a busca pelo diagnóstico da patologia através da realização de exames. Diversos exames foram realizados, dentre eles o *checkup* genético, exames para confirmação diagnóstica de hemofilia, além de encaminhamentos para consultas especializadas com médico neurologista e outros.

> [...] ele fez diversos exames, quando estava internado, para saber o que realmente ele tinha. Daí saiu o diagnóstico da paralisia cerebral e epilepsia. Também fez um checkup genético com a geneticista para saber se tinha algo genético [...] **(F07).**

> [...] Na pediatra ele foi encaminhado para consultar com o neurologista. O neurologista falou que ele ficou assim por causa das complicações no nascimento **(F06).**

> [...] Nós consultamos com uma geneticista e ela disse que tinha a possibilidade de cinquenta por cento de ser hemofílico e cinquenta por cento de não ser hemofílico. Quando ele nasceu procuramos fazer exames, fizemos no hemocentro de Pelotas no Hemopel. Queriam esperar, para o exame dar cert. O bom era ele fazer depois de um ano. [...] o resultado poderia não ser cem por cento confiável **(F09).**

> [...] pelo exame BEERA ele tem diagnóstico de surdez. Os exames clínicos confirmaram a surdez. Ele já estava com dois anos quando os médicos conseguiram chegar à conclusão de que ele era realmente surdo **(F10).**

Alguns familiares cuidadores identificaram o diagnóstico da criança por ter familiares com o mesmo diagnóstico. Uma das entrevistadas teve a doença quando criança, a outra mãe teve um irmão que também apresentou a hemofilia e a terceira relatou que seu marido teve a doença genética do pé torto congênito quando ainda era criança.

> A doença dele (pé torto congênito) eu tive quando era criança e eu sabia que tinha correção e que não era uma doença mais grave [...]. Eu já tinha passado por isso e também a minha irmã teve isso [...] **(F02).**

> [...] Meu irmão também era hemofílico e ele faleceu aos dezessete anos. E quando eu soube que seria um filho homem, nós já ficamos apreensivos, pois ele poderia ser hemofílico [...] **(F09)**.

> [...] Sabemos que é uma doença genética, porque meu esposo teve quando criança, só que ele foi só num pé e meu filho tem nos dois [...] **(F08)**.

Dentre as patologias relatadas foi a do pé torto congênito e suspeita de Síndrome de Moebius através do conhecimento dos médicos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Apenas uma entrevistada referiu conhecer o diagnóstico preciso da doença

genética da criança, identificada como Osteopetrose.

> [...] Quando a enfermeira buscou meu filho ela relatou que ele tinha nascido com problema nos pés. Têm os pezinhos congênitos, eles são voltados para dentro. **(F01)**.

> [...] Ele começou a ir lá na APAE este ano, onde me disseram que provavelmente o ele tem é a Síndrome de Moebius. Não me deram laudo nenhum. Isso é só uma suspeita deles. [...] Mas pelas características que ele apresenta, os médicos acham que seja esta Síndrome de Moebius **(F13)**.

> A doença é rara, osteopetrose, que ataca os ossos, esta doença que foi diagnosticada nela. Devido esta doença ela tem o baço aumentado, os dentes dela não saíram todos [...] **(F04)**.

Algumas mães relataram que foram informadas pelo médico sobre os cuidados que teriam que ter com a criança, que tratamento deveria ser realizado e onde procurar atendimento especializado. Uma das entrevistadas relatou que tanto o médico como a enfermeira lhe informaram sobre a patologia apresentada pela criança e os locais onde essa poderia receber assistência especializada.

> A primeira profissional foi à enfermeira, que nos falou que ele tinha nascido com problema de pé torto congênito. O médico só veio depois e conversou sobre a doença e, também, quais os cuidados que teríamos que ter com ele. [...] ele me explicou tudo [...] **(F02).**

> [...] Consultei com um médico particular. Ele me disse que não adiantava nos preocupar com o pé dele, porque não sabíamos realmente qual doença ele tinha, para saber se ele ia caminhar ou não. Deveríamos dar atenção aos outros problemas mais sérios que ele tinha [...] **(F03).**

> [...] O que o médico me explicou: Foi por falta de oxigenação. Acabou ficando com estas sequelas: não ia caminhar, falar, e iria ser uma criança vegetativa, e que eu teria que estimular ele. Então, o médico me encaminhou para a APAE. A enfermeira me orientou os cuidados diários: banho, aspiração, alimentação pela sondinha. A fisioterapeuta me falou da equinoterapia e de uma clínica de fisioterapia especializada em crianças como o meu filho. Aí eu fui à luta **(F07).**

O recebimento do diagnóstico da criança pode gerar sentimentos como pânico e medo de realizar os cuidados e procedimentos demandados pela CRIANES como, por exemplo, da aspiração das vias aéreas e de alimentar a criança por sonda. Após o diagnóstico da criança começou a busca das famílias com CRIANES por maior conhecimento acerca da doença do filho, bem como por serviços de saúde que os auxiliassem no tratamento.

> [...] E aí começou toda a nossa luta. Foi à enfermagem da UTI neonatal quem nos deu este suporte. Nos ensinaram o que eu tinha que fazer, como alimentar pela sondinha [...]. As fisioterapeutas conversavam comigo. Elas fizeram eu perder o medo da aspiração, porque eu tinha pânico, tinha medo, dizia que era um bicho de sete cabeças [...] eu passava as noites chorando e para dormir tinha que tomar calmantes. **(F01).**

Alguns familiares cuidadores mesmo após o recebimento do diagnóstico da patologia da criança negaram sua doença. Afirmaram que a criança não possuía surdez, que seu estado neurológico não havia sido afetado pela anóxia cerebral, que a criança não possuía a musculatura pouco desenvolvida e que não sabia o que realmente aconteceu após o nascimento da criança. Devido ao visível atraso no desenvolvimento dessas crianças identificou-se um processo de negação da sua real condição.

> [...] Até agora, dez anos depois, nós não sabemos realmente o que aconteceu. Ela fez o exame de visão e a anóxia não afetou a córnea, não afetou nada, audição também normal. Só a fala por causa das lesões no cérebro e a parte motora toda prejudicada. O desenvolvimento e aprendizagem dela estão normais **(F05).**

> [...] O médico conversou comigo e disse que ele era surdo. Eu disse que não era. Eu achava, no começo, que ele era surdo doutor, mas agora eu acho que não. No começo eu fazia teste em casa com tampa de panela no lado dele e ele não se mexia, nem ligava. Quando ele colocou os óculos notei que ele começou a ter reações, reagir aos sons [...]. Eu disse para o médico ele não é surdo, ele só escuta o que realmente quer escutar, o som que ele conhece. Então, os médicos marcaram um exame de avaliação comportamental [...] **(F15).**

Durante a busca do diagnóstico e tratamento especializado para a criança, a família valoriza a fé em Deus, na esperança de que tudo irá correr bem após seu conhecimento e de que, com os cuidados, a criança irá melhorar.

> Têm pessoas que dizem como tu consegues? Isso é um fardo que tens que carregar! Mas eu não

acho um fardo! Se Deus me deu ele nesta condição é porque eu consigo! Vai ficar tudo bem. Ele vai melhorar **(F06)**.

Eu aceito, se Deus achar que ele deve ficar assim [...], mas, se Deus quiser não vai acontecer nada [...] **(F07)**

DISCUSSÃO

O estudo mostrou que as famílias percorrem um longo caminho para a obtenção do diagnóstico da CRIANES. Nesse contexto, percebeu-se que o diagnóstico reflete o primeiro obstáculo vivenciado pelas famílias. Muitas famílias só tomaram conhecimento do diagnóstico da CRIANES após seu nascimento. Algumas conseguiram obtê-lo imediatamente. Outras, no entanto demoraram para recebê-lo, muitas vezes, devido as fragilidades encontradas nos serviços de saúde, no sistema de contrarreferência do mesmo à unidade de saúde utilizada pela família, o que mostra a desarticulação entre os níveis da rede de atenção[17].

Em relação as principais queixas apresentadas pelas famílias, notou-se a demora para se chegar a um diagnóstico preciso. Para elas a busca por um diagnóstico se dá através da realização de diversos exames. Os testes genéticos podem trazer vários sentidos e significados quando a família consegue realiza-los. Para as crianças sintomáticas servem para legitimar o diagnóstico. Para as que não apresentavam sintomas, o teste excluiria a expectativa do sofrimento e a angústia de uma possível confirmação da doença, e possibilitaria seu tratamento precoce[18].

Algumas famílias desconfiam do diagnóstico por já ter tido outros familiares com o mesmo diagnóstico. Corroborando, evidenciou-se que a descoberta do diagnóstico e a existência do componente hereditário já eram esperadas, pois muitos parentes apresentaram/apresentavam as características e sintomas apresentados pela CRIANES, o que já evidenciava um problema presente na família. Mas o recebimento do diagnóstico foi importante, pois possibilitou dar um nome à condição, assim como, qual a causa e como seria o cuidado dispensado a patologia[18].

Com o constante desenvolvimento tecnológico nas áreas de pediatria e neonatologia que tem propiciado sobrevivência e qualidade de vida a essas crianças é importante que os profissionais, sobretudo os enfermeiros, estejam preparados para subsidiar acolhimento e humanização na recepção e preparo das crianças e famílias para este processo de adaptação e convívio com um novo universo. O preparo adequado pode minimizar danos físicos e emocionais às CRIANES e suas famílias[19].

Familiares de crianças internadas em uma unidade de pediatria de um hospital público em João Pessoa (Paraíba) revelaram que desde os primeiros sinais e sintomas evidenciados pela família sobre a doença da criança, começa a peregrinação na procura de acesso em serviços e resolutividade das ações em saúde. Foram constantes as internações e passagens por diversas instituições hospitalares, com diferentes profissionais, em busca de respostas e expectativas de resoluções do problema. A demora de um diagnóstico definitivo e o desfecho da situação gera instabilidade emocional na família[20].

Pode-se compreender que o diagnóstico de uma patologia grave impacta a vida da família. É como um luto que percorre desde a negação da doença até a aceitação. Esta criança não corresponde a imaginada/idealizada, acarretando o rompimento de projetos futuros, incluindo tudo que se refere ao crescimento, desenvolvimento da criança, assim como outros filhos, necessitando de um rearranjo da dinâmica familiar[21].

As CRIANES necessitam de cuidados integrais. Muitas são totalmente dependentes de cuidados para suas atividades diárias. Necessitam de cuidados relacionados à alimentação, higiene, locomoção, medicamentos, equipamentos que envolvem ou não tecnologias. Além de tratamento de reabilitação para promoção de melhores condições de vida, o desenvolvimento neuropsicomotor, através de estimulação, propicia melhoras visíveis na criança. Porém, as famílias demonstram dificuldades na realização dos procedimentos, na adaptação dos cuidados no domicílio e na compreensão das orientações[17].

A equipe de enfermagem atua como facilitadora na construção de relações de cuidado, a comunicação, a empatia e a confiança na relação com a família da criança. Além de

cuidar das condições de saúde de seus pacientes, também passa a ver os membros desse núcleo como um todo, revelando um atendimento centrado na família sobre o gerenciamento de cuidados crônicos[22].

Após o recebimento do diagnóstico da CRIANES, a família pode apresentar medo e pânico em realizar seus cuidados específicos. A literatura indica que, inicialmente, as famílias reagem apresentando choque e sentimentos de desamparo e medo. A maneira como a família é amparada e acolhida no momento do recebimento do diagnóstico e as explicações que recebem dos profissionais de saúde têm impacto importante na forma como enfrentarão essa situação desconhecida e nova. Cabe atentar que o profissional esteja capacitado para fazer parte deste momento da revelação do diagnóstico. A notícia deve ser transmitida por quem tenha conhecimento técnico científico, com linguagem de fácil compreensão pelos familiares. Logo, o enfermeiro, é o profissional conhecedor das etapas do luto e que, normalmente, está mais próximo as famílias, podendo auxiliá-las e prepará-las para vivenciar essa situação[21].

Verificou-se que, algumas famílias apresentam negação frente a uma realidade com a qual não conseguem lidar. Muitos cuidadores familiares não conseguem ter uma visão realista do que a criança apresenta e da doença. Não conseguem compreender seu significado, as consequências e possíveis tratamentos que podem fazer parte dessa nova realidade[23].

A negação da doença e do quadro de saúde da criança é um dos sentimentos que podem surgir após o recebimento do diagnóstico. As famílias sentem-se fragilizadas e negam a doença da criança frente ao diagnóstico obtido como forma de se preservar, muitas vezes, passando a duvidar dos exames e da competência da equipe de saúde. Pode apresentar sentimentos duvidosos juntamente com sentimentos de raiva, o que pode interferir de forma negativa no processo de adaptação e aprendizado com a equipe de saúde[24]. A literatura revela que as famílias passam por momentos difíceis e sentimentos diversos no momento da descoberta da condição da criança emergem como a negação, dúvida, medo, desespero, preocupação, mágoa, tristeza e indignação[17,24].

A atuação da equipe de enfermagem é importante para que essas famílias consigam se adaptar e lidar com o diagnóstico de cronicidade da criança. Nesse sentido, cabe ao enfermeiro trabalhar com a educação em saúde junto a esses familiares a fim de conhecer sua realidade e identificar as demandas educativas, estabelecer um espaço de escuta, aprendizado e troca de experiências com esse grupo[25]. Assim, a família terá a chance de passar por esse momento de forma a estar prepara para lidar com as adversidades cotidianas.

Além disso, constatou-se que muitas dúvidas, incertezas e sentimentos como ansiedade emergem durante a adaptação, conhecimento e manuseio pelas famílias das tecnologias utilizadas por suas CRIANES. Outro aspecto observado é que durante seu caminho em busca do diagnóstico a família valoriza a fé em Deus na esperança da melhora da criança. É benéfico o suporte baseado na espiritualidade e na religiosidade diante do adoecimento de algum membro da família.

O estudo trouxe como limitações o fato de ter sido realizado em um único cenário pediátrico hospitalar. Recomendam-se estudos em outros cenários de modo a mostrar um olhar ampliado sobre o tema, subsidiando cada vez mais o fazer do enfermeiro junto às famílias das CRIANES, tornando seu itinerário terapêutico menos sofrido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou conhecer o caminho percorrido pela família para a obtenção do diagnóstico da CRIANES. Verificou-se que esse caminho é longo: detectam as alterações no estado geral da criança, realizam diversos exames, desconfiam do diagnóstico por já ter tido outros com o mesmo diagnóstico na família, recebem informações dos profissionais da saúde acerca dos cuidados que a criança necessita dos serviços especializados para o seu tratamento, podem apresentar medo e pânico em realizar cuidados e negação frente a uma realidade com a qual não conseguem lidar. Nessa trajetória valorizam a fé em Deus na esperança da melhora da criança.

Concluiu-se que o enfermeiro deve buscar auxiliar a família nos aspectos relacionados à comunicação do diagnóstico, avaliação de suas

necessidades de encaminhamento para exames e serviços especializados, suporte e auxílio para o enfrentamento de situações cotidianas voltadas ao cuidado domiciliar. Desta forma, é importante que o enfermeiro desenvolva um processo educativo junto à família para que ela se sinta preparada e capaz de atender as demandas da CRIANES.

THE ITINERARY OF FAMILIES TO OBTAIN THE DIAGNOSIS OF THE CHILDREN WITH SPECIAL HEALTHCARE NEEDS

ABSTRACT

Objective: to know the itinerary taken by the family to obtain the diagnosis of the children with special health needs. **Method:** a qualitative study was carried out in a pediatric inpatient unit in southern Brazil. Grounded Theory was used as a methodological reference. Sixteen (16) family caregivers participated. Data were collected in 2019 through interviews and submitted to open and axial coding. **Results:** the families traveled a long route until receiving the children's diagnosis: they detected changes in their general condition; performed several exams; they were suspicious of the diagnosis because other members of the family had already been diagnosed with the same conditions; received information from health professionals about the necessary care and specialized services for the treatment; showed fear, panic and denial; and they valued faith in God in the hope of improving of the children. **Final considerations:** nurses need to develop an educational process with the family so that they feel prepared and capable of taking care of these children.

Keywords: Children. Technologies. Family. Chronic disease. Nursing.

ITINERARIO DE LA FAMILIA PARA OBTENER EL DIAGNÓSTICO DEL NIÑO CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

RESUMEN

Objetivo: conocer el itinerario recorrido por la familia para la obtención del diagnóstico del niño con necesidades especiales de salud. **Método**: se realizó estudio cualitativo en una unidad de hospitalización pediátrica del sur de Brasil. Se utilizó como referencial metodológico la *GroundedTheory*. Participaron 16 familiares cuidadores. Los datos fueron recolectados en 2019 por entrevistas y sometidos a la codificación abierta y axial. **Resultados**: las familias recorrieron un largo itinerario hasta la recepción del diagnóstico del niño: detectaron alteraciones en su estado general; realizaron diversos exámenes; desconfiaron del diagnóstico por tener ya otros con el mismo en la familia; recibieron informaciones de los profesionales de la salud acerca de los cuidados necesarios y de los servicios especializados para su tratamiento; presentaron miedo, pánico y negación; y valoraron la fe en Dios en la esperanza de la mejora del niño. **Consideraciones finales**: el enfermero necesita desarrollar un proceso educativo con la familia para que ella se sienta preparada y capaz de cuidar a esos niños.

Palabras clave: Niños. Tecnologías. Familia. Enfermedad Crónica. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Crisostomo KN, Grossi FRS, Souza RS. The social representations of maternity for mothers of children with disabilities. Rev. Psicol. Saúde. 2019; 11(3):79-96. DOI: http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608

2. Xavier DM, Gomes GC, Cesar-Vaz MR. Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. Rev. Bras. Enferm. 2020; 73(2):e20180742. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742

3. Nascimento IP, Gomes RM, Vieira SNS, Guedes TP, Santana GJ, Silva FN. Vírus zika e microcefalia: a mãe frente o diagnóstico do filho. Rev. InterScientia.2019; 7(1):54-65. Available from: https://periodicos.unipe.br/index.php/interscientia/article/view/918/614.

4. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW. et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics. 1998; 102(1):137-40. DOI: 10.1542/peds.102.1.137.

5. Santos VT, Minayo MCS. Mothers who care for technology-dependent children in home care. Physis. 2020; 30(4):e300406. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312020300406.

6. Carvalho MSN, Menezes LA, Cruz Filho AD, Maciel, CMP. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. Rio de Janeiro: Editora Valentina; 2019.

7. Viera JTS, Damasceno JG, Leão CDA, Santos ASF. Family approach in care of chronic health conditions. Rev. Univ. Vale Rio Verde. 2018; 16(2):1. DOI: http://dx.doi.org/10.5892/ruvrd.v16i2.4471.g10951268

8. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Translation and adaptation of the Children with Special Health Care Needs Screener to Brazilian Portuguese. Cad. Saúde Pública. 2016; 32(6):e00130215. DOI: https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215

9.Lopes ACC, Nóbrega VM, Matias M, Annanda FMB, Ramalho ELR, Collet N. Healthcare to youth with chronic illness. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. 2020; 2. Available from: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497965721002

10. Neres LO, Santos HES, Melo KSB, Oliveira SR. Challenges of the nursing team in the family approach to children in palliative care. Brazilian J of Development. 2022; 8(3): 20063-76. DOI: 10.34117/bjdv8n3-282

11. Luz RO, Pieszak GM, Arrué AM, Gomes GC, Neves ET,

Rodrigues AP. Therapeutic itinerary of families of children with special health needs Rev Rene. 2019; 20:e33937.DOI: 10.15253/2175-6783.20192033937

12. Alves Delmiro, A. R. da C., Acioli Gomes Pimenta, E., Medeiros da Nóbrega, V., Teixeira Bento Fernandes, L., & Cavalcanti Barros, G. Equipe multiprofissional no preparo para a alta hospitalar de crianças com condições crônicas. Ciênc. Cuid. Saúde. 2020; 19. DOI: https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.50418

13. Santos MR, Wiegand DL, Sá NN, Misko MD, Szylit R. From hospitalization to grief: meanings parents assign to their relationships with pediatric oncology professional. Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03521. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018049603521

14. Streubert HJ, Carpenter DR. Ethnographic research approach. In: Qualitative reseach in nursing. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1995.

15. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medelin: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería; 2002. Available from: https://books.google.com.br/books/about/Bases_de_la_investigaci%C3%B3n_cualitativa.html?hl=es&id=TmgvTb4tiR8C&redir_esc=y

16. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União 13 jun 2013; Seção 1.

17. Souza MHN, Nóbrega VM, N Collet. Social network of children with cronic disease: knowledge and practice of nursing. Rev. Bras. Enferm. 2020; 73(2):e20180371. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371

18. Aureliano WA. Family Therapeutic Trajectories: rare hereditary diseases involving long-term suffering. Ciênc. Saúde Colet. 2018; 23(2):369-80. DOI: https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.21832017

19. Siqueira CSS, Reis AT, Pacheco STA. Models of care for families of technology-dependent children in a hospital context . Rev. Enferm. UERJ (Online) . 2017; 25:1-6. DOI: http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.27529

20. Pinto MMPS, Coutinho SED, Collet N. Chronic illness in childhood and attention from health services. Ciênc. Cuid. Saúde . 2016; 15(3):498-506. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v15i3.28575

21. Freitag VL, Milbrath VM, Schneider FVM, Lange C. The impact of the diagnosis of cerebral palsy to the family: integrative review J. Nurs. Health. 2017; 7(1):89-100. DOI: https:://doi.org/10.15210/JONAH.V7I1.6064

22. Oliveira CM, Marques JPC, Machado WD, Gomes DM, Freitas CASL, Silva MAM., Albuquerque IMN. Cuidado a famílias com pessoas em condições crônicas na atenção primária à saúde: revisão integrativa. Ciênc. Cuid. Saúde. 2020; 20. https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v20i0.54403

23. Liboni LS, Leite E, Sacramento FCR, Oliveira RFR, Correa CF. Social impact of a child with cerebral palsy in the life of a family caregiver. R. Enferm. UFJF. 2018;4(1): 39-50. Available from: https://periodicos.ufjf.br/index.php/enfermagem/article/view/14015/7514.

24. Genovesi FF, Ferrari RAP. Maternal experience front the your child's cancer treatment. Rev. Urug. Enferm.2015; 10(1):11-21. Available from: http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/3/2.

25. Viana IS, Silva LF, Cursino EG, Conceição DS, Goes FGB, Moraes JRMM. Educacional encounter of nursing and the relative of children with special health care needs. Texto & Contexto Enferm. 2018; 27(3):e5720016. DOI: https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016

Endereço para correspondência: Pâmela Kath de Oliveira Nörberg. Rua General Bertoldo Klinger, 91. Bairro: Lar Gaúcho. CEP: 96202-410. Campo Grande - Mato Grosso do Sul, Brasil. CEP: 79116-020. E-mail: pamelakathpko@yahoo.com.br

Data de recebimento: 08/06/2021
Data de aprovação: 02/10/2022