



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

**INSERÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE
SAÚDE: EXPERIÊNCIAS DE MÃES**

BRUNA BARBOSA DA SILVA

Brasília - DF

2019

BRUNA BARBOSA DA SILVA

**INSERÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE
SAÚDE: EXPERIÊNCIAS DE MÃES**

Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do Grau de Licenciada pela Universidade de Brasília.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Aline Oliveira
Silveira

Brasília – DF

2019

TERMO DE APROVAÇÃO

Bruna Barbosa da Silva

INSERÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: EXPERIÊNCIAS DE MÃES

Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do Grau de Licenciada pela Universidade de Brasília.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Aline Oliveira Silveira

Banca examinadora:

Prof^a. Dr^a. Aline Oliveira Silveira - Universidade de Brasília (UnB)
Presidente da banca
Orientadora

Prof^a Dr^a. Rita de Cássia Melão de Moraes - Universidade de Brasília (UnB)
Professora Adjunta
Membro efetivo

Enf^a. Camila Camargo Medeiros - Universidade de Brasília (UnB)
Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Membro efetivo

Ms^a. Bruna Marcela Lima de Souza - Universidade de Brasília (UnB)
Prof^a. Substituta do Departamento de Enfermagem
Membro suplente

Aprovado em: __ de _____ de 2019

Brasília – DF

2019.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus e à Santíssima Virgem, por todas as graças que me foram concedidas.

Agradeço aos meus pais e avós, por todo auxílio durante estes anos da graduação e pelo esforço e dedicação que tiveram em me educar de uma maneira digna e honesta. Deus lhes recompense por tudo.

Agradeço ao meu noivo e aos meus amigos, que sempre estiveram me encorajando a continuar; gratidão pelas orações e apoio.

Agradeço à Professora Aline Oliveira Silveira, por todas as instruções, contribuições e apoio na construção deste trabalho, que não teria sido concluído com êxito sem sua orientação.

Por fim, agradeço aos demais professores e enfermeiros que tanto contribuíram para minha formação profissional e pessoal e a cada paciente que tive contato durante esses anos de graduação que, de alguma forma, contribuíram para o meu crescimento.

RESUMO

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são compreendidas como aquelas que demandam cuidados temporários ou permanentes adicionais de saúde, ou seja, para além do que é o comum na população em geral de crianças da mesma faixa etária. Apesar da ausência de dados epidemiológicos consistentes, sabe-se que é crescente e expressivo o número de CRIANES, as quais são cuidadas em casa por suas famílias. Essa situação impõe desafios complexos às famílias, dentre os quais destaca-se a inserção social da criança. Diante do contexto de escassez de dados e da vulnerabilidade que circunda estas crianças e famílias, faz-se necessário buscar compreender a experiência da família na inserção social da criança com necessidades especiais de cuidado em saúde. A pesquisa teve como **objetivo geral** Compreender a experiência da mãe na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde (CRIANES) e como **objetivos específicos** descrever a percepção da mãe sobre o cotidiano e o cuidado da criança com necessidades especiais em saúde, caracterizar as estratégias utilizadas pela mãe na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde e identificar os desafios da família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde. **Metodologia:** trata-se de uma pesquisa de delineamento transversal, descritiva e de abordagem qualitativa. O estudo foi realizado no Ambulatório de Pediatria: Crescimento e Desenvolvimento de um Hospital Escola de Brasília com familiares de CRIANES (em acompanhamento ambulatorial). A estratégia de coleta de dados foi a entrevista aberta em profundidade. Neste estudo, tem-se como questões norteadoras da pesquisa: “como vivem as famílias das crianças com necessidades especiais em saúde e como é promover a inserção social dessas?” e “qual a compressão da importância da inserção social e quais são os principais desafios na experiência da família?”. A análise dos dados seguiu o método de Pesquisa de Narrativas. **Resultados:** As participantes da pesquisa foram 7 mães de CRIANES. A narrativa das mães evidenciou núcleos temáticos representativos da vida familiar, das mudanças nas atividades da vida diária e nos relacionamentos, das estratégias para a promoção da inserção social da criança e de suas significações e desafios para a inserção social da CRIANES na perspectiva materna. **Considerações finais:** O estudo evidenciou que cuidar de uma criança com necessidades especial de saúde impõe desafios complexos às famílias, as quais sofrem com as mudanças na vida e, em especial as mães, encontram dificuldades na conciliação das múltiplas atividades diárias e lacunas, tanto de conhecimento como estruturais, para a inserção social da criança. Isso contribui para o isolamento e sobrecarga materna e familiar. Dentre as principais implicações para a enfermagem, acredita-se que os resultados da pesquisa podem contribuir para a melhor compreensão da singularidade das experiências das mães de CRIANES e para fornecer um cuidado centrado nas CRIANES e em suas famílias, com foco na promoção da inclusão e inserção social.

Palavras-chave: Assistência Integral à Saúde; Criança com Deficiência; Família; Inserção Social.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
2. OBJETIVOS	12
2.1 - Objetivo Geral	12
2.2 Objetivos Específicos	12
3. METODOLOGIA	13
3.1 Caracterização da pesquisa	13
3.2 Local, participantes da pesquisa e abordagem	13
3.3 Estratégia de coleta de dados	14
3.4 Método de análise dos dados	15
3.5 Aspectos éticos	15
4. RESULTADOS	17
Tema 1: Vida Familiar - mudanças nas atividades da vida diária e nos relacionamentos	18
Tema 2: Inserção Social da CRIANES: concepções e estratégias maternas	22
Subtema: Concepções e estratégias para a inserção social da CRIANES	22
Subtema: Desafios para a inserção social da CRIANES	23
5. DISCUSSÃO	25
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	28
REFERÊNCIAS	29
ANEXOS	31
ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	31
ANEXO II – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA	33
ANEXO III – PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO DO CEP	35

1. INTRODUÇÃO

Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) são compreendidas como aquelas que demandam cuidados temporários ou permanentes de saúde, que podem ser de longo ou curto prazo ou até mesmo que durem a vida inteira. As CRIANES necessitam de cuidados complexos, logo suas famílias precisam de um preparo para lidar com todo o contexto que as envolve durante e após a alta hospitalar (VIANA *et al.*, 2018).

Crianças com necessidades especiais em saúde são aquelas que possuem um maior risco de apresentar uma condição crônica física, comportamental ou emocional e que necessitam de cuidados médicos e serviços de saúde para além do que é o usual para a população em geral de crianças e adolescentes da mesma faixa etária (NEVES *et al.*, 2015).

As doenças crônicas na infância são aquelas que podem ter duração de um ano ou mais e que podem ter se originado de condições diversas, sejam elas de natureza fisiológica, emocional ou ambas, causando danos na inserção social, nas relações que permeiam a criança e na qualidade de sua vida e de seus familiares. A criança com doença crônica vai demandar uso de tecnologias específicas para seu cuidado em relação a outras crianças que não possuem limitações, exigindo um cuidado integral com serviços que a permeiam para que seu crescimento e desenvolvimento sejam adequados, levando em consideração as limitações que envolvem a criança e sua família (TAVARES *et al.*, 2017).

Fica evidenciado que a família da CRIANES precisa receber suporte para que consiga prestar o cuidado de maneira que não gere, na criança e nos membros da família, consequências negativas, tanto fisicamente como emocionalmente (GOMES *et al.*, 2016).

As crianças, conjuntamente com a família, passam por um processo de adaptação e ressignificação no convívio com a doença ou condição. Assim, se faz necessário buscar imbuir a família da importância da inserção social da CRIANES como mecanismo potencial para o seu desenvolvimento, que, mesmo convivendo com uma situação de cuidados especiais, possui potencialidades.

De acordo com Silva *et al.* (2017, p. 2), “no Brasil, pesquisa revela que 9,1% de crianças de zero a cinco anos apresentam doenças crônicas, assim como 9,7% dos

escolares de seis a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população”.

As crianças com doenças crônicas, necessitam de uma rede de apoio que seja fortalecida e que promova um cuidado que seja efetivo. O fortalecimento dessas redes possibilita que o serviço de saúde seja conhecedor das vulnerabilidades, deficiências, dificuldades e potencialidades que esta criança apresenta, podendo agir de maneira que proporcione à criança e a seus familiares mecanismos facilitadores do processo de cuidado desta criança (SILVA *et al.*, 2017).

A rede social tem caráter amplo e possui diversas responsabilidades no contexto de cuidados prestado às CRIANES, que vai desde promover o apoio social e emocional até a prestação de serviços, seja para aproximação de outras redes que vivenciam a experiência de cuidadores de CRIANES, para que haja troca de experiências, seja para a concessão de subsídios materiais para manutenção do cuidado da criança (NEVES *et al.*, 2015).

A rede social tem caráter amplo e possui diversas responsabilidades no contexto dos cuidados prestado à CRIANES, que vai desde promover apoio social e emocional até a prestação de serviços, sejam aqueles que visam à aproximação de outras redes que vivenciam a experiência de cuidadores de CRIANES, para que haja troca de experiências, ou que fornecem subsídios materiais para manutenção do cuidado da criança (NEVES *et al.*, 2015).

Se a família recebe a assistência que precisa diante das situações que circundam sua vida, ela consegue fomentar um cuidado que seja efetivo na vida da criança. Mesmo, a família sendo primordial no cuidado da CRIANES, elas necessitam de redes de apoio que trabalhem juntas na promoção deste cuidado, que, quando compartilhado, gera nas partes que estão envolvidas uma corresponsabilidade do processo.

Destaca-se a importância do cuidado centrado na família, pois os familiares, que na maioria das vezes são a principal rede de apoio, possuem conhecimento sobre o cuidado da criança e podem ser facilitadores no processo de promoção de saúde e, conseqüentemente, de qualidade de vida para estas crianças (HOCKENBERRY e WILSON, 2014). Nessa perspectiva, um dos principais objetivos ao se trabalhar com a família de uma criança que vive com uma condição crônica ou complexa é apoiar o

enfrentamento familiar e promover seu funcionamento ideal durante a vida da criança (HOCKENBERRY e WILSON, 2014).

As famílias de crianças com necessidades especiais de saúde vivenciam diversas experiências. O recebimento do diagnóstico é uma dessas, sendo um momento extremamente difícil para a família que, em muitos casos, recebem este diagnóstico no período da gravidez, enquanto outras famílias o descobrem após o nascimento da criança ou durante o processo de crescimento e desenvolvimento da criança. No momento que recebem o diagnóstico, as famílias manifestam diferentes comportamentos, desde o medo, a negação, a raiva, a tristeza, até o isolamento (REIS *et al.*, 2017).

Devido à complexidade dos cuidados que são direcionados às CRIANES, o cuidador principal acaba rompendo vínculos afetivos, contribuindo para o isolamento social não só do cuidador, mas conseqüentemente da criança (REIS *et al.*, 2017).

Os profissionais precisam garantir suporte para o cuidado da criança e da família, tendo este um papel importante, uma vez que a família precisa ser instruída quanto aos cuidados que deve prestar e necessita de amparo, para que juntamente com o profissional possa considerar suas fragilidades e potencialidades, pois neste momento as famílias tendem a se sentirem desamparadas, sem saberem como irão proceder diante das novas circunstâncias que começam a surgir nas suas vidas (GOMES *et al.*, 2016).

No que diz respeito às Políticas Públicas para este público, vem ocorrendo mudanças no âmbito educacional e, principalmente, no sistema de saúde, o qual tem buscando incluir aspectos importantes que precisam ser considerados no cuidado destas crianças (SILVEIRA e NEVES, 2017).

Fica ressaltado que CRIANES não necessitam apenas dos cuidados de assistência à saúde, mas que este cuidado precisa estar atrelado a inserção social desta criança na sociedade (TAVARES *et al.*, 2017).

Na educação, é previsto, pelas Diretrizes da Educação Nacional do ano de 1996, que crianças com necessidades especiais de saúde têm direito à assistência especializada na escola e que os professores precisam ser capacitados para prestar essa assistência. No âmbito da saúde, no ano de 2015, foi publicada a Política de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) a qual prevê que crianças que possuem necessidades especiais em saúde têm direito de receber acompanhamento no seu desenvolvimento e crescimento e

que este cuidado precisa ser prestado de maneira integral, vendo a criança com todas as suas particularidades, visando oportunizar a criança melhorias em sua trajetória e qualidade de vida (SILVEIRA e NEVES, 2017).

Houve avanços, mas ainda existem lacunas no que diz respeito à construção das Políticas Públicas. Temos como evidência o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil (2011-2022) que não engloba as questões específicas que envolve as CRIANES, focando apenas na diminuição dos índices de crianças e adolescentes com obesidade (SILVEIRA e NEVES, 2017).

Diante do contexto de escassez de dados e da vulnerabilidade que circunda estas crianças e famílias, faz-se necessário buscar compreender a experiência da família na inserção social da criança com necessidades especiais de cuidado em saúde. Para tanto, tem-se como questões da pesquisa *como vivem as famílias das crianças com necessidades especiais em saúde e como é promover a inserção social dessas? Qual a compressão da importância da inserção social e quais são os principais desafios na experiência da família?*

A pesquisa visa contribuir para um melhor entendimento sobre a realidade de vida das famílias que convivem com a cronicidade e sobre os desafios que elas enfrentam na inserção social de CRIANES, buscando favorecer a atuação do enfermeiro, tendo estes coparticipação no processo de inserção social desta criança, para que o cuidado seja prestado de maneira integral e efetiva.

2. OBJETIVOS

2.1 - Objetivo Geral

Compreender a experiência da mãe na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde (CRIANES).

2.2 Objetivos Específicos

- Descrever a percepção da mãe sobre o cotidiano e o cuidado à criança com necessidades especiais em saúde;
- Caracterizar as estratégias utilizadas pela mãe na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde;
- Identificar os desafios da família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde.

3. METODOLOGIA

3.1 Caracterização da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de delineamento transversal, descritiva e de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa tem caráter de narrativa e busca compreender e avaliar as experiências vividas pelos indivíduos (SANTOS *et al.*, 2016).

A abordagem qualitativa permite que compreendamos de maneira mais profunda os sentimentos, as decisões e as vivências que são resultado das experiências dos indivíduos de acordo com sua realidade (MINAYO e GUERRIERO, 2014).

A escolha deste método deu-se a partir da necessidade de compreensão da experiência da família no cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde.

3.2 Local, participantes da pesquisa e abordagem

O estudo foi realizado no Ambulatório de Pediatria: Crescimento e Desenvolvimento de um Hospital Escola de Brasília, o qual é referência para o acompanhamento de crianças com necessidades especiais em saúde, localizado em Brasília, no Distrito Federal.

As participantes da pesquisa foram mães de Crianças com Necessidades Especiais em Saúde em acompanhamento ambulatorial. Os critérios de inclusão foram: familiares diretamente envolvidos no cuidado diário da criança. Os critérios de exclusão foram mães que possuem alguma dificuldade cognitiva que as impedissem de responder as questões da pesquisa.

A abordagem das participantes foi feita de forma individual, em local, momento e condição oportunos por meio de uma linguagem clara e acessível, onde a pesquisadora, após ter se apresentado e demonstrado o interesse de realizar a pesquisa com o membro da família, informou a participante sobre como iria ser feita a pesquisa, quais os objetivos,

as abordagens e as implicações. Em seguida, foi feito o convite e dado o tempo para que cada participante pensasse e se decidisse por participar ou não, respeitando sua autonomia e sua decisão frente a pesquisa.

3.3 Estratégia de coleta de dados

A estratégia de coleta de dados foi a entrevista aberta em profundidade. Compreende-se a entrevista em profundidade quando o pesquisador, diante de questões norteadoras, dispõe da narrativa como modelo essencial na entrevista, efetuando outras perguntas em vista de compreender profundamente o que o participante está expondo (MOREÉ, 2015).

A entrevista aberta em profundidade, respeitando as devidas adaptações, ante a situação do sujeito e do grupo, em conjunto com a observância devida da situação do sujeito, permite trazer, de formas diferentes, o contexto e o fenômeno que está sendo investigado. Isso permite que os dados colhidos possam ser analisados de maneira a serem melhor assimilados e possibilita que, no momento de análise, sejam integrados. A entrevista viabiliza a criação de um espaço relacional entre pesquisador e participante (MOREÉ, 2015).

Busca-se, por meio deste método interpretativo, um diálogo que seja sincero entre ambas partes, pesquisador e participante. Durante o percorrer da entrevista, o pesquisador tem como responsabilidade a escuta atenta e retratação da voz do participante (SANTOS *et al.*, 2016).

A pesquisa se deu a partir da seguinte questão norteadora: *Conte-me como é o seu dia-a-dia e como tem sido para você cuidar da sua criança com necessidades especiais em saúde?*

A entrevista possibilita o diálogo entre o pesquisador e o participante da pesquisa e permite que se crie um espaço de troca, onde o participante tem autonomia de expressar suas experiências, o que se passa no seu cotidiano. Nesta troca de vivências, o pesquisador precisa administrar, ao curso que a entrevista vai seguindo (MOREÉ, 2015).

As entrevistas foram gravadas no mês de outubro de 2019. Foi fornecido às participantes o termo de consentimento de imagem e som. Para a coleta dos dados,

utilizamos um dispositivo de áudio digital. As entrevistas coletadas foram transcritas na íntegra, tendo, em média, a duração entre 9 a 22 minutos. Para nomeação das mães, foi utilizado a letra M seguida do número correspondente ao número de mães.

3.4 Método de análise dos dados

O método de análise seguiu os passos da Pesquisa de Narrativa. Este método visa o aprofundamento nas experiências que são contadas pelo participante. Proporciona à pesquisa uma riqueza maior de informações sobre as experiências vivenciadas pelo informante, contribuindo para que o pesquisador possa refletir à luz das informações que lhe foram passadas. Para que a entrevista narrativa não perca seu caráter, é necessário que a intervenção do pesquisador seja mínima (MUYLAERT *et al.*, 2014).

Após a transcrição das entrevistas, a primeira etapa trata da separação do material científico do subjetivo. Na segunda etapa, acontece a disposição dos acontecimentos para cada sujeito. Na terceira etapa tem-se a investigação do material subjetivo. Após a investigação deste material, na quarta etapa, faz-se a compilação e a comparação da trajetória de cada sujeito. E, na última etapa, é feita uma comparação e se estabelece entre os casos de cada sujeito semelhanças, que possibilita ao pesquisador o reconhecimento de trajetórias comuns (MUYLAERT *et al.*, 2014).

3.5 Aspectos éticos

Em relação aos procedimentos éticos em pesquisa em seres humanos, o presente estudo seguiu as normas exigidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) presentes na Resolução nº 466 de 2012.

Destaca-se que o presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde, protocolo do CAAE: 16300719.0.0000.0030. Número do Parecer: 3.589.174 (ANEXO III).

Por fim, a oficialização dos participantes foi precedida da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO I) e do Termo de Autorização para Uso

de Imagem e Som de Voz para fins de Pesquisa (ANEXO II), preservando a privacidade dos participantes. Em anexo, o parecer consubstanciado de aprovação do CEP (ANEXO III).

Para manter o anonimato das mães entrevistadas, estas foram codificadas como M1, M2 etc. de acordo com a ordem das entrevistas.

4. RESULTADOS

Participaram do estudo 7 mães de crianças com Necessidades Especiais de Saúde. Dentre as principais características familiares, destaca-se: estrutura monoparental (1), nuclear (5) e estendida (1). A idade materna variou de 24 a 45 anos e a escolaridade variou de ensino fundamental completo a nível superior completo. Com relação às funções maternas, 3 trabalhavam fora de casa e 4 dedicam-se exclusivamente ao cuidado da criança. No que se refere a estrutura familiar externa, destaca-se a vinculação com serviços de saúde, escola que oferece ensino especial, trabalho que proporcionou horário especial, igreja que atua como rede de apoio e a ausência de melhor acessibilidade a estruturas que as CRIANES necessitam. As principais características familiares e sociodemográficas das mães participantes do estudo estão descritas no quadro 1.

Mãe	Idade	Situação conjugal	Escolaridade	Trabalho	Idade da CRIANES	Diagnóstico da CRIANES
1	43 anos	Casada	Nível Superior Completo	SIM	2 anos	Síndrome de Down
2	31 anos	Casada	Ensino Médio	SIM	13 anos	Picnodosostose.
3	33 anos	Solteira	Ensino Médio	NÃO	6 anos	Distrofia Muscular de Duchenne.
4	45 anos	Casada	Ensino Fundamental	NÃO	4 anos	Malformação cerebral
5	24 anos	Casada	Ensino Fundamental	SIM	1 ano e 01 mês	Hidronefrose
6	24 anos	Solteira	Ensino Médio	NÃO	09 meses	Hidronefrose
7	25 anos	Casada	Ensino Médio	NÃO	1 ano e 06 meses	Síndrome Cornélica de Lange

Quadro 1: características familiares e sociodemográficas das mães participantes do estudo

Fonte: autora da presente pesquisa

A análise das narrativas das mães sobre o conviver com a condição de ter uma criança com necessidades especiais de cuidado de saúde evidenciou núcleos temáticos representativos da vida familiar, das mudanças nas atividades da vida diária e nos relacionamentos, das estratégias para a promoção da inserção social da criança e de suas significações e desafios para a inserção social da CRIANES na perspectiva materna.

Tema 1: Vida Familiar - mudanças nas atividades da vida diária e nos relacionamentos

As mães de crianças com necessidades especiais de saúde identificam mudanças na vida pessoal, familiar e social. Referem ter uma rotina diferenciada, devido a constante necessidade de contato com os serviços de saúde e de tratamento contínuo e especializado da criança.

[...] mudou sim com certeza, acho que independente da síndrome ia mudar mesmo. E assim, por ele ter a síndrome e a cardiopatia, foi bem assim, é consulta, é várias consultas, várias idas ao médico, as especialistas, e assim, com certeza mudou bastante [...] (M1)

Maior dificuldade é essa correria de estar levando para o hospital [...] (M2)

[...] Tipo meu sonho é terminar meus estudos e parei e quando eu descobri o problema dele, [...] (M2)

Cuidar de uma CRIANES impõe às mães desafios complexos que geram dificuldades e sobrecarga. Dentre as principais dificuldades vivenciadas pelas mães, destaca-se a de conciliar múltiplas atividades, como trabalho e estudo, com o cuidado das múltiplas necessidades da CRIANES.

É meio corrido, porque eu trabalho; o pai dele trabalha, mas a gente tenta fazer o máximo [...] (M2)

Faz fisioterapia, faz estimulação precoce, faz terapia ocupacional, ele fazia fono, mas não deu para conciliar, porque

eu trabalho também, porque tem que saber os dias que são as terapias, porque, assim, eu trabalho, tem que conciliar [...] (M1)

As mães que possuem um trabalho formal (além do âmbito doméstico), mesmo quando possuem flexibilização de horário e conseguem compartilhar as responsabilidades com o pai, encontram maiores dificuldades para manejar o tempo de dedicação a CRIANES. Como estratégia, procuram elencar as prioridades no tratamento da criança.

Compreendem, querendo ou não aceitam já que eu tenho direito, [...]. Eu trabalho de manhã e de tarde, mas como eu consegui horário especial, (M1)

[...] porque eu acho que eu não dou conta mais não, que carregar família, carregar trabalho [...] (M2)

A notícia do diagnóstico causou confrontamentos internos e externos, como a surpresa, as repercussões emocionais, as inseguranças, os medos quanto ao futuro e a sensação de incapacidade diante da situação da CRIANES.

Foi encarar uma notícia, seu filho vai morrer antes de você né?! Então, a gente fica um pouco desesperado, assim, uma depressão muito grande, foi muito ruim mesmo. Fiquei sem dormir, emagreci muito, toda noite eu ficava imaginando coisas, assim, né?! que iam acontecer com ele passo a passo, mas agora eu já superei eu estou mais conformada. [...] (M3)

Eu fiquei nervosa né?! porque eu fiquei com medo de ser muito sério, no caso é sério né, mas graças a Deus tem o HUB ele está sendo acompanhado aqui e lá no HMIB. (M6)

[...] Eu fiquei arrasada, fiquei arrasada, mas nunca tinha lidado com crianças especiais, nem com adulto, nunca tinha lidado. (M4)

Os irmãos saudáveis de CRIANES reclamam por atenção dos pais e, conseqüentemente, são prejudicados no convívio familiar. A família não consegue ter uma rotina que envolva algum lazer, devido ao fato de terem medo de que o lazer fragilize a CRIANES, visão essa que contribui para um maior isolamento social da família. A vulnerabilidade social também aparece como empecilho para a realização de um lazer familiar.

Reclama, eles acham que tudo que é de melhor vai primeiro para o A. (M3)

Não, a gente quase não sai com ela, porque ela é muito alérgica, [...] quando ela está bem a gente vai no shopping, passeia no shopping, a gente gosta de ir para chácara de colega, só que não é constante que a gente vai, porque hoje em dia todo lugar que você vai, que a gente vai, tem cigarro, e ela é muito alérgica, aí a gente prefere ficar em casa mesmo. (M4)

Vocês têm algum lazer? Não, não tenho. (M5)

Não, não porque ela não pode pegar poeira, não pode ficar muito na friagem, né?! (M7)

Você faz algum tipo de lazer com ele? Não, não tem como. É só em casa. (M6)

Na sua maioria, as mães possuem uma rede de apoio familiar efetiva, o pai se destaca como membro que compartilha o cuidado. Outras mães, lidam com a dificuldade de uma rede fragilizada, onde não tem um apoio efetivo por parte da rede de apoio primária. Nas famílias deste estudo prevaleceu a incidência do aumento do isolamento social, depois do diagnóstico da CRIANES.

Sim, tenho sim, ele só não dá mais apoio porque ele é autônomo [...]. O pai leva uma vez na estimulação e as outras terapias eu levo (M1)

Você se sente ajudada pelo seu esposo? Sim, sempre. (M2)

Tenho, da parte da família dele, da minha, todos dão apoio (M7)

Assim, muita gente da família que antes via ele com mais frequência, começou a se afastar né? [...] Poderia, o pai dele, assim, não toca muito no assunto, (M3)

Tenho da família da minha mãe, a gente tem apoio, das tias, da minha mãe, [...] Tenho, armaria por essa menina, ele dá a vida por ela [...] ele acompanha entendeu?! Ele vem, ele faz questão de vir, porque ele é um superpai. (M4)

As mães vivenciam incompreensões da parte familiar em relação ao fato de conciliarem trabalho, estudos e a rotina da CRIANES e buscam compreender a situação

da CRIANES, enxergando que os filhos se sentem limitados e sozinhos, dedicando um tempo maior para o seu cuidado.

[...] às vezes as pessoas acabam julgando, não vê as dificuldades, minha mãe mesmo, quando ele fraturou, chegou falar que eu tinha que largar meus estudos para cuidar mais dele, eu falei, cara mais é meu sonho [...] (M2)

As mães lidam com inúmeras dificuldades, desde a conciliação da rotina à falta de apoio familiar, seja ele de cunho emocional ou financeiro, e até à vivência de preconceito que são presentes no convívio social. Ocorrem ações sociais estigmatizantes, surgindo na sua maioria com palavras, podendo chegar à demonstração de repugnância que outras pessoas expressam.

Tem umas queixinhas, porque atrapalhou no crescimento dele [...] (M2)

Hoje a criança, posso te falar a verdade, a criança especial hoje ela é muito discriminada, ela é muito discriminada [...] Olham com cara de dó, de nojo. (M4)

A igreja surge como uma rede de apoio que em alguns casos é efetiva e em outros ocorre existências de fragilidades. Diante do diagnóstico, algumas mães acabam se revoltando contra Deus e outras passam pela situação de não terem um acesso que seja efetivo para a chegada à igreja. Outras mães vivenciam um bom relacionamento no convívio na igreja e buscam na fé a força necessária para continuar cuidando da CRIANES.

A religiosa sim, eu fiquei muito descrente [...] que estou muito descrente até de Deus (M3)

Quando eu estou me sentindo só, Deus vem e me ampara e é igual eu te falo, a ajuda que eu tenho primeiro é de Deus [...] (M4)

Existe insegurança e medo frente às situações que possam surgir no futuro, as mães sentem-se apreensivas com o fechamento do diagnóstico, com as repercussões da doença e com as expectativas e o desenvolvimento da CRIANES.

Tema 2: Inserção Social da CRIANES: concepções e estratégias maternas

Subtema: Concepções e estratégias para a inserção social da CRIANES

A compreensão da inserção social pelas mães encontra-se deficiente em parte, algumas mães têm noção mais clara dos direitos que possuem de acesso a estruturas, dos direitos trabalhistas, dentre outros, mas existe uma deficiência na compreensão da inserção social que a criança tem direito e necessita e estar em convívio com outros membros da sociedade.

Perpassa pelas famílias o medo e a insegurança de inserir a CRIANES no convívio social, tendo até aquelas que não pensam na inserção social da CRIANES.

Existe também a questão de a rede de amizades que a família possuía se afastar depois do diagnóstico da CRIANES, contribuindo para maior isolamento familiar. Evidenciando, assim, que existem lacunas na compreensão do que a inserção social abrange, suas áreas e as reais repercussões negativas e positivas que a ausência desta evidência no desenvolvimento da CRIANES.

Faz fisioterapia, faz estimulação precoce, faz terapia ocupacional, ele fazia fono [...] (M1)

É complicado, na escola, porque o cuidado é dobrado né?! Tanto que a gente tirou ele do público e colocou ele no particular, para ter mais cuidado, atenção. [...] (M2)

Os mesmos hábitos, passeia no fim de semana, vai para clube, levo ele para cachoeira, mas sempre respeitando as limitações dele, [...] um pouco mais de paciência, mas tudo muito tranquilo, por enquanto. (M3)

Diminuiu. Diminuiu porque antes é, meus amigos iam para minha casa, eu tinha tempo de dar atenção sabe?! Todo mundo hoje gosta de se divertir, então eu gostava muito de me divertir sabe?! [...] (M4)

Há sim, se isolemos um pouco mais, assim, paremos mais de estar saindo [...] (M5).

Como é seu círculo de amizades, tem alguém? Não tenho ninguém [...] (M6)

As mães usam como estratégia para promover a inserção social a busca por informações sobre a condição crônica do filho para proporcionar um maior suporte no cuidado e uma melhor qualidade de vida. Além de incentivar os filhos a enxergarem as potencialidades que possuem, fazem algum lazer externo para evitar o isolamento social ou vivenciam o lazer de maneira interna, buscando que a criança desfrute de um divertimento mesmo diante das suas dificuldades. Sugerem como uma estratégia a construção de hospitais que sejam especializados no cuidado de CRIANES, fazendo com que houvesse uma redução das dificuldades que encontram no acesso a serviços de saúde.

[...] Buscar conhecimento, informação para saber e entender como que a síndrome, essas coisas assim. Comum né?! A gente tem que buscar informação mesmo para dar uma qualidade de vida melhor para ele. [...] (M1)

[...] O que estou fazendo, eu estudo sobre está doença, vou na internet, faço pesquisas para mim saber como vou lidar né?! [...] (M3)

[...] eu tento me dedicar mais a ele, sair com ele, para ver se ele anima mais. [...] (M2)

[...] ter uma instituição, um hospital para atender todas as crianças especial, [...] (M4)

Subtema: Desafios para a inserção social da CRIANES

Os desafios estruturais são a dificuldade no acesso a serviços de saúde, seja por dificuldades de caráter administrativo ou por falta de acessibilidade aos serviços de transporte públicos para chegar até os locais que fornecem o atendimento que CRIANES necessita, evidenciando que as mães vivenciam um acesso deficiente.

Algumas famílias sofrem com a questão da vulnerabilidade social, existindo famílias onde o pai e a mãe não possuem trabalho fixo ou que a mãe não consegue trabalhar, porque não tem com quem compartilhar o cuidado da CRIANES, não recebendo nenhum auxílio social do governo.

Conforme explica o Instituto Nacional de Seguro Nacional (INSS),

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a

própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente.

Outros desafios que as mães vivenciam são os questionamentos que podem surgir no futuro da CRIANES no decorrer do dia-a-dia, relacionada ao seu prognóstico e como elas irão responder a eles diante dos seus questionamentos.

[...] porque eu acho que eu não dou conta mais não, que carregar família, carregar trabalho[...] (M2)

[...] É, porque em Teresina seria, assim, mais “fácil” entre aspas, porque no bolsa família iria dar certo, porque aqui é muito diferente [...] (M6)

[...] Eu vejo muita dificuldade nos transportes né?! porque não é todo ônibus que desce o elevador, não é todo mundo que, quer ajudar você subir com uma cadeira de rodas [...] (M4)

[...] Assim, assalariado né?!chega perto de dois salários, mas não dá para muita coisa não, porque três filhos né?! [...] (M3)

[...] Lá é muito difícil, você vê que a gente tinha que vir para cá, ele tinha que fretar carro particular, agora que o Hospital aqui mandou uma notificação para Secretária de Saúde, e agora eles estão dando transporte para trazer ela. [...] Eu sou desempregada, meu marido também é, a gente não tem uma renda fixa, [...] então é difícil demais a vida financeira [...] (M7)

5. DISCUSSÃO

A pesquisa evidenciou que as mães são impactadas ao saberem do diagnóstico da CRIANES e passam por situações e emoções intensas e complexas, desde a surpresa (choque) do diagnóstico, a tristeza, a angústia, a não aceitação, o sentimento de culpa, até o manejo das diversas mudanças que acontecem na rotina familiar, levando a família ao enfrentamento de inúmeras dificuldades que surgem no decorrer do cuidado da criança (GOMES *et al.*, 2016).

A dinâmica familiar é afetada com as mudanças que ocorrem devido às demandas que surgem a partir da condição da CRIANES. Ocorre um aumento da sobrecarga do cuidador principal, que nesta pesquisa são as mães, as quais têm que conciliar o cuidado doméstico, os estudos e o trabalho com o cuidado da CRIANES.

A família também precisa se adaptar às normas e rotinas dos serviços de acompanhamento de saúde que a CRIANES precisa vivenciar (VAZ *et al.*, 2018).

O pai aparece como membro principal e efetivo na rede de apoio, mas, mesmo com o compartilhamento do cuidado, a mãe permanece como cuidadora principal e membro da família que sofre as maiores repercussões relacionados ao cuidado da CRIANES.

Uma rede de apoio que seja efetiva reflete na qualidade da vida familiar, sendo promotora de um cuidado compartilhado, além de diminuir a sobrecarga e auxiliar a capacidade de melhor enfrentamento da condição crônica. Famílias que possuem uma rede de apoio fragilizada sofrem com a sobrecarga no cuidado da CRIANES e passam por dificuldades emocionais, que resultam, assim, em limitações na inserção social da CRIANES (MORAIS *et al.*, 2019).

O convívio social mostrou-se fragilizado, isso ocorreu após o diagnóstico ou durante as experiências que a família vivenciou com a condição crônica da CRIANES, evidenciando uma grande propensão para o isolamento social. Um dos fatores para esse isolamento é a dificuldade e as mudanças da rotina, dificultando a manutenção das relações sociais (MORAIS, *et al.*, 2019).

A compreensão da inserção social pelas mães encontra-se deficiente em parte, algumas mães têm noção mais clara dos direitos que possuem de acesso a estruturas, dos direitos trabalhistas, dentre outros, mas existe uma deficiência na compreensão da inserção social que a criança tem direito e necessita de estar em convívio com outros membros da sociedade, causa esta que se mostrou como um gatilho para um maior isolamento social da CRIANES e, conseqüentemente, da família.

Uma compreensão fragilizada relacionada à inserção social e a sua importância pode advir de uma falta de conhecimento da família sobre os direitos que dispõem, como por exemplo a LOAS, no cuidado da CRIANES e das políticas públicas existentes para este público (DIAS *et al.*, 2019).

Faltando a compreensão, a qualidade de vida da CRIANES é prejudicada, pois a família não consegue explorar todos os campos que são pertinentes para o seu desenvolvimento.

Uma das estratégias que as mães de CRIANES usam é a buscar por conhecimento sobre a condição crônica do filho para que consigam uma melhor compreensão do que se passa com a CRIANES, visando proporcionar uma melhor qualidade de vida para a esta.

Um estudo aponta que uma família que é informada sobre a condição crônica da criança e as suas repercussões consegue criar mecanismos capazes de proporcionar uma redução das internações e da procura por serviços de emergência (MONNERAT *et al.*, 2016).

As escolas de ensino especial surgem como uma estratégia dos pais para que a CRIANES possa alcançar seu desenvolvimento de maneira equitativa. A escola pode surgir como promotora de estreitamento de vínculos sociais e como rede de apoio neste processo de inserção social (SILVA *et al.*, 2017).

Além disso, as famílias buscam agregar o lazer, seja ele interno, dentro do âmbito familiar, ou externo, como por exemplo um passeio, como ferramenta promotora de bem-estar físico e psicológico para a CRIANES.

Os desafios se apresentaram envolvendo o âmbito estrutural, econômicos, social. As mães enfrentam dificuldades no acesso aos serviços de saúde, como a obtenção de atendimento e o deslocamento de chegada ao local de assistência, enfrentando falta de acessibilidade nos transportes públicos.

Todo cuidado requer tempo e disponibilidade, as mães com CRIANES buscam conciliar trabalho, estudo, rotina familiar e cuidado da CRIANES, sendo um desafio (SALVADOR *et al.*, 2015).

Em alguns casos, persiste a vulnerabilidade social, em que a mãe não consegue trabalhar, por ser a cuidadora principal, e não possuir uma rede de apoio efetiva. Em outros casos, o pai e a mãe estão desempregados e não possuem algum auxílio governamental. A falta de um trabalho no âmbito familiar torna a família propensa a uma maior vulnerabilidade social. O conhecimento sobre as vulnerabilidades existentes nas famílias de CRIANES possibilita um maior entendimento das experiências que estas famílias vivenciam e das dificuldades mais persistentes, além de tornar possíveis a estruturação de planos para a resolutividade desta condição (DIAS *et al.*, 2017).

As dificuldades perpassam desde a precariedade na acessibilidade a serviços de saúde, vulnerabilidade social até dificuldades no acesso a transportes públicos. As famílias de CRIANES, são permeadas de diversas dificuldades, que se não forem bem administradas e compreendidas, comprometem de maneira significativa a compreensão da importância da inserção social de CRIANES (DIAS *et al.*, 2019).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mães de crianças com necessidades especiais de saúde identificam mudanças na vida pessoal, familiar e social. Referem ter uma rotina diferenciada, devido a constante necessidade de contato com os serviços de saúde, tratamento contínuo e especializado da criança. Existem, lacunas na compreensão do que a inserção social abrange, suas áreas e as reais repercussões negativas e positivas que a ausência desta ou a falta da mesma evidência no desenvolvimento da CRIANES. Enfrentam constantes desafios, sejam eles de caráter estrutural, econômicos, social, nas relações sociais, dificuldades estas que influenciam na inserção social da CRIANES.

As limitações desse estudo, foram a falta de um maior aprofundamento na concepção das mães sobre a inserção social.

As pesquisas futuras poderiam aprofundar-se melhor na busca de subsídios internacionais, que poderiam contribuir para um melhor entendimento sobre como as famílias enxergam a inserção social de CRIANES e como buscam fazer com que essas crianças, dentro das suas particularidades, consigam ser inclusas como coparticipante nesta inserção.

Acredita-se que os resultados da pesquisa podem contribuir para a melhor compreensão da singularidade das experiências das mães e para o cuidado centrado nas CRIANES e em suas famílias com foco na promoção da inclusão e inserção social.

A compressão das experiências que as mães vivenciam no cuidado cotidiano pode favorecer a busca por meios efetivos para preenchimentos de lacunas existentes no processo de cuidar e no suporte efetivo para as famílias das CRIANES.

REFERÊNCIAS

GOMES G. C.; NORBERG P. K. O.; JUNG B. C. de; *et al.* Doença Crônica na Criança: Vivências da Família no Recebimento do Diagnóstico. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, 10 (Supl. 6), pp. 4837-4844, dez., 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/11263/12890>>. Acesso em: 05 de out. de 2018.

HOCKENBERRY, M. J; WILSON, D.; RODGERS C. C. **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 9. ed. - Rio de Janeiro: Elsevier, 2014. Tradução de: Maria Inês Corrêa Nascimento.

INSTITUTO NACIONAL DE SEGURO SOCIAL (INSS). **Benefício assistencial à pessoa com deficiência (BPC)**. Disponível em: <<https://www.inss.gov.br/tag/loas/>>. Acesso em: 11 de dez. 2019.

MINAYO, M. C. de S.; GUERREIRO, I. C. Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L], v. 19, n. 4, pp. 1103-1112, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n4/1413-8123-csc-19-04-01103.pdf>>. Acesso em: 24 de nov. 2018.

MORÉ, C. L. O. O. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde: dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. In: 4º Congresso Ibero-Americano de Investigação Qualitativa, 2015, Aracaju. **Atas Investigação Qualitativa em Ciências Sociais**, v. 3, p. 126-131. Disponível em: <<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/download/158/154/>>. Acesso em: 05 de nov. 2018.

MUYLAERT C. J.; *et al.* Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, 2014; 48(Esp2), pp. 193-199. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe2/pt_0080-6234-reeusp-48-nspe2-00184.pdf>. Acesso em: 06 de nov. de 2018.

NEVES E. T.; *et al.* Rede de Cuidados de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2015, abr-jun; 24(2), pp. 399-406. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200399&lng=en&tlng=en>. Acesso em: 05 de out. de 2018.

SILVEIRA, A.; NEVES E. T. Dimensão Política do Cuidado às Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde: Uma Reflexão. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria, 2017, abr./jun.; 7(2), pp. 1-10. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/viewFile/21976/pdf>>. Acesso em: 05 de nov. 2018.

TAVARES T. S., DUARTE E. D., SENA R. R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, 2017, 21(4):e20160382, pp. 1-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0382.pdf>. Acesso em: 05 de out. de 2018.

VIANA. I. S. *et al.* Encontro Educativo da Enfermagem e da Família de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Texto Contexto Enferm.** vol.27, nº.3, Florianópolis, 2018, pp. 1-11. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>>. Acesso em: 05 de out. de 2018.

ANEXOS

ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de *pesquisa A Experiência da Família na Inserção Social de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidado em Saúde*, sob a responsabilidade da pesquisadora Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira professora do Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília. O projeto faz parte de um Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem desenvolvido pela estudante Bruna Barbosa da Silva.

O objetivo desta pesquisa é compreender a experiência da família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde (CRIANES). Como também, descrever percepção da família sobre o cotidiano e o cuidado à criança com necessidades especiais em saúde; caracterizar as estratégias utilizadas pela família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde; e identificar os desafios da família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de entrevista aberta em que será convidado a relatar experiências que vivencia no cotidiano. A entrevista será realizada onde o participante da pesquisa achar melhor, de maneira reservada, com um tempo estimado de 20 minutos para sua realização.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são constrangimento no relato de experiências, medo de responder o questionário, podendo causar desconforto emocional. Estes riscos podem ser minimizados pelo pesquisador, deixando claro que o anonimato dos participantes da pesquisa será preservado, garantido que a entrevista será realizada em local reservado, para que o participante não passe por constrangimentos.

Se o(a) senhor(a) aceitar participar, estará contribuindo para melhor compreensão da experiência da família no cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde, possibilitando uma compreensão mais profunda das dificuldades que os mesmos enfrentam na inserção social da criança. Podendo gerar uma maior reflexão do assunto abordado.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que o(a) senhor(a) (o(a) senhor(a) e seu acompanhante, quando necessário) tiver (tiverem) relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Bruna Barbosa e/ou Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília no telefone (61) 3107-1711 ou (61) 99667-7199, disponível inclusive para ligação a cobrar. Ou mande e-mail para: alinesilveira@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a).

Nome/assinatura

Bruna Barbosa da Silva

Aline Oliveira Silveira

Brasília, ____ de _____ de _____.

ANEXO II – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE IMAGEM E SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA

Eu, _____,
autorizo a utilização da minha imagem e som de voz, na qualidade de participante de pesquisa do projeto de pesquisa intitulado “*A Experiência da Família na Inserção Social de Crianças com Necessidades Especiais de Cuidado em Saúde*”, sob responsabilidade de Aline Oliveira Silveira e da aluna pesquisadora Bruna Barbosa da Silva, vinculadas à Universidade de Brasília.

Minha imagem e som de voz podem ser utilizadas apenas *para análise por parte da equipe de pesquisa, apresentações em conferências profissionais e /ou acadêmicas e atividades educacionais.*

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem e/ou som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e ao som de voz são de responsabilidade da pesquisadora responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra com o(a) senhor(a).

Assinatura do (a) participante

Nome e Assinatura do (a) pesquisador (a)

Brasília, ____ de _____ de _____

ANEXO III – PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO DO CEP

UNB - FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa:

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NA INSERÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE CUIDADO EM SAÚDE

Pesquisador: ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Área Temática: Versão: 2

CAAE: 16300719.0.0000.0030

Instituição Proponente:

Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.589.174

Apresentação do Projeto: Resumo: "Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANESs) são compreendidas como aquelas que demandam cuidados temporários ou permanentes de saúde, que podem ser de longo ou curto prazo, ou até mesmo que durem a vida inteira. Não existem dados epidemiológicos consistentes sobre esta população. A ausência de dados epidemiológicos não nos permite uma compreensão da amplitude das necessidades destas crianças e suas famílias, bem como, as possíveis lacunas na oferta de cuidados e serviços, dada a ausência de políticas públicas específicas para essa população. Diante do contexto de escassez de dados e a vulnerabilidade que circunda estas crianças e famílias, se faz necessário buscar compreender a experiência da família na inserção social da criança com necessidades especiais de cuidado em saúde. A pesquisa tem como objetivo geral: Compreender a experiência da família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde (CRIANES); e como objetivos específicos: Descrever percepção da família sobre o cotidiano e o cuidado à criança com necessidades especiais em saúde; caracterizar as estratégias utilizadas pela família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde; identificar os desafios da família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde. Metodologia: Trata-se de uma pesquisa transversal, de abordagem qualitativa e interpretativa. O estudo será realizado no Ambulatório de Pediatria: Crescimento e Desenvolvimento de um Hospital Escola de Brasília. Será realizado com familiares de Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (em acompanhamento ambulatorial). A estratégia de coleta de dados será a entrevista aberta em profundidade. Neste estudo tem-se como questões norteadoras da pesquisa: “Como vivem as famílias e como é promover a inserção social das crianças com necessidades especiais em saúde?” Qual a compressão da importância da inserção social e os principais desafios na experiência da família?”. A análise dos dados seguirá o método de Pesquisa de Narrativas. Resultados esperados: Espera-se compreender a como a experiência da família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde (CRIANES), a partir do relato das experiências vividas por estes no seu cotidiano. Espera-se fornecer subsídios para o fortalecimento das estratégias de promoção da saúde na inserção social de CRIANES; e um maior entendimento e aprofundamento da realidade das famílias destas crianças."

A pesquisa visa, contribuir para um melhor entendimento sobre a realidade de famílias que convivem com a cronicidade e quais os desafios que elas enfrentam na inserção social de CRIANES. Buscando, contribuir na atuação do enfermeiro, para que o cuidado seja prestado de maneira integral e efetiva. Contribuindo para um maior entendimento das realidades que permeiam a família de CRIANES. Sendo facilitador para estreitamento de vínculos entre profissional e família. O aprofundamento da realidade de CRIANES, pode influenciar em uma melhor atuação do enfermeiro no cuidado com CRIANES, tendo este coparticipação no processo de inserção social desta criança."

"Os critérios de inclusão serão: familiares diretamente envolvidos no cuidado diário da criança e ter idade superior a 18 anos. Os critérios de exclusão serão familiares que possuem alguma dificuldade cognitiva."

Objetivo da Pesquisa: Objetivo Geral: "Compreender a experiência da família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde (CRIANES)."

Objetivos específicos: "Descrever percepção da família sobre o cotidiano e o cuidado à criança com necessidades especiais em saúde; Caracterizar as estratégias utilizadas pela família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde; Identificar os desafios da família na promoção da inserção social da criança com necessidades especiais em saúde."

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Riscos: "Os riscos que a aplicação da pesquisa pode causar, não está relacionada ao âmbito físico, mas os riscos estão ligados a questões emocionais. A aplicação do instrumento pode ocasionar possíveis riscos, constrangimento no relato de experiências, medo de responder o questionário, podendo causar desconforto emocional. Estes riscos podem ser minimizados pelo pesquisador, deixando claro que o anonimato dos participantes da pesquisa será preservado, garantido que a entrevista será realizada em local reservado, para que o participante não passe por constrangimentos."

Benefícios: "Os benefícios que possivelmente está entrevista pode causar, são a melhor compreensão da experiência da família no cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde, possibilitando um compreensão mais profunda das dificuldades que os mesmos enfrentam na inserção social da criança. Podendo gerar uma maior reflexão do assunto abordado."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: Trata-se de um Projeto de Pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, da discente Bruna Barbosa da Silva, sob orientação Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira. Pesquisa transversal, de abordagem qualitativa e interpretativa. Será realizada no Ambulatório de Pediatria do HUB. A coleta de dados se dará por meio de entrevista aberta em profundidade. "A pesquisadora responsável possui formação e experiência na metodologia da pesquisa e recursos técnicos-científicos do Grupo de Estudos em Saúde da Criança, Adolescente e Família (GESCAF-UnB) ao qual este projeto está vinculado na linha de pesquisa Família, Criança e Cuidado: estudo das experiências nas transições de saúde e doença." Custo: R\$ 2.579,00 - financiamento próprio. Início da Coleta: Setembro a Dezembro 2019. Total de 15 participantes de pesquisa - responsáveis pelas crianças.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Documentos analisados para emissão do presente parecer: 1. Informações básicas do projeto de pesquisa em "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1324154.pdf", postado em 22/08/2019, em conformidade com os dados apresentados no projeto detalhado. 2. Carta de respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 3.502.683 em "CARTA_DE_RESPOSTAS_PENDENCIAS_Parecer3502683.doc", postado em

22/08/2019. 3. Novo Cronograma em "CronogramaAtualizado.doc", postado em 19/08/2019 - com início da coleta para setembro a dezembro 2019.

Recomendações: Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 3.502.683:

1) Solicita-se atualizar o cronograma de execução de atividades de forma que a etapa de Coleta e Análise dos Dados seja posterior à aprovação pelo CEP. RESPOSTA: "O cronograma foi atualizado. Inserido o documento "cronograma atualizado" anexo na Plataforma Brasil e no formulário de informações do Projeto da Plataforma Brasil." ANÁLISE: Cronograma ajustado para início da coleta setembro a dezembro 2019 no documento "CronogramaAtualizado.doc" e no projeto da Plataforma Brasil, postados em 19/08/2019. PENDÊNCIA ATENDIDA

Todas as pendências foram atendidas. Não há óbices éticos para a realização do presente protocolo de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP: Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento Arquivo Postagem Autor Situação Informações Básicas do Projeto
PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1324154.pdf
22/08/2019 16:21:54

Aceito

Projeto Detalhado / Brochura Investigador
ProjetoCompletoAtualizado.docx 22/08/2019
16:21:22

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros CARTA_DE_RESPOSTAS_PENDENCIA
AS_Parecer3502683.doc
22/08/2019 16:19:41

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros CARTA_DE_RESPOSTAS_PENDENCIA
AS_Parecer3502683.pdf
22/08/2019 16:19:13

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Cronograma CronogramaAtualizado.doc 19/08/2019
12:55:48

BRUNA BARBOSA DA SILVA

Aceito

Outros TermoConcordProponente.pdf 31/05/2019
17:48:16

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Endereço:

Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro **Bairro:** Asa Norte

CEP:

70.910-900 **UF:** DF **Município:** BRASILIA **Telefone:**

(61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

Página 04 de 06

UNB - FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA

Continuação do Parecer: 3.589.174

Outros TermoConcordProponente.doc 31/05/2019

17:47:04

BRASILIA, 20 de Setembro de 2019

Assinado por: Marie Togashi (Coordenador(a))

Aceito

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência

05_TCLE.doc 31/05/2019

17:37:23

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 11CurriculoAssistente.pdf 22/05/2019

19:25:52

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 10CurriculoPesquisadora.pdf 22/05/2019

19:19:37

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Orçamento 07PlanilhaOrcamentaria.doc 22/05/2019

19:18:53

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 06TermoAutorizSom.doc 22/05/2019

19:18:44

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 04TermoRespCompromPesq.pdf 22/05/2019

19:18:06

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 04TermoRespCompromPesq.doc 22/05/2019

19:17:51

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 03TermodeCiencia.pdf 22/05/2019

19:17:28

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 03TermodeCiencia.doc 22/05/2019

19:17:11

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 02TermodeConcordanciaInstitucional.pdf

f

22/05/2019 19:16:43

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 02TermodeConcordaciaInstitucional.doc 22/05/2019

19:16:32

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 01cartaencaminhprojeto.pdf 22/05/2019

19:16:05

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Outros 01cartaencaminhprojeto.docx 22/05/2019

19:15:52

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Folha de Rosto 00FolhadeRosto.pdf 22/05/2019

19:15:10

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Aceito

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone:

(61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com