



## Implicações para o cuidado de enfermagem de egressos de unidade neonatal com condições crônicas\*

Implications for nursing care concerning children discharged from a neonatal unit with chronic conditions

Tatiana Silva Tavares<sup>1</sup>, Roseni Rosângela de Sena<sup>1</sup>, Elysângela Dittz Duarte<sup>1</sup>

**Objetivo:** compreender as implicações para o cuidado de enfermagem de crianças egressas de terapia intensiva neonatal com condições crônicas. **Métodos:** estudo qualitativo com 14 mães de crianças com condições crônicas. Realizou-se entrevista individual e Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade. Dados submetidos à análise de conteúdo temática. **Resultados:** identificou-se que as condições crônicas determinaram a necessidade de cuidados contínuos, de complexidade variável e em maior frequência que o usual pelas crianças no domicílio, na comunidade e na rede de serviços. Verificaram-se situações vivenciadas pelas mães no cotidiano de cuidado que devem ser consideradas por enfermeiros na prática. **Conclusão:** as especificidades das necessidades dessas crianças requerem maior inserção e capacitação dos enfermeiros para a educação em saúde de cuidadores, o cuidado compartilhado no domicílio e o gerenciamento do cuidado na atenção primária, de forma a favorecer a adaptação e o bem-estar da família, visando continuidade do cuidado.

**Descritores:** Doença Crônica; Crianças com Deficiência; Enfermagem Pediátrica; Enfermagem Familiar; Enfermagem de Atenção Primária.

**Objective:** to understand the implications for nursing care of children discharged from the neonatal intensive care with chronic conditions. **Methods:** a qualitative study of 14 mothers of children with chronic conditions. Individual interviews and Inventory of Pediatric Evaluation of Disability were conducted. Data submitted to thematic content analysis. **Results:** it was found that chronic conditions have determined the need for continuous care, varied complexity and more often than usual for children at home, in the community and network services. There were situations experienced by mothers in the care of daily life that should be considered by nurses in practice. **Conclusion:** the specific needs of these children require greater integration and training of nurses for the health education of caregivers, the shared home care and management in primary care, in order to facilitate the adaptation and family welfare, aimed at providing continuity of care.

**Descriptors:** Chronic Disease; Disabled Children; Pediatric Nursing; Family Nursing; Primary Care Nursing.

\*Extraído da dissertação "A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal: a perspectiva das famílias", Universidade Federal de Minas Gerais, 2012.

<sup>1</sup>Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

Autor correspondente: Tatiana Silva Tavares  
Av. Alfredo Balena, 190, Escola de Enfermagem, sala 416, CEP: 30130-100. Belo Horizonte, MG, Brasil.  
E-mail: tatianasilvatavares@gmail.com

## Introdução

O progresso científico e tecnológico na atenção à saúde nas últimas décadas permitiu diminuir a mortalidade de crianças com problemas de saúde graves, porém ocasionou aumento de morbidades e incapacidades de longa duração. Essa tendência epidemiológica é evidenciada, sobretudo, pelo aumento da sobrevivência de recém-nascidos com problemas congênitos ou perinatais, que são internados em unidades de terapia intensiva<sup>(1-2)</sup>. Verifica-se nesses neonatos maior risco de desenvolver condições crônicas na infância<sup>(2)</sup>.

Adota-se a definição de condição crônica na infância que inclui condições com base biológica, psicológica ou cognitiva que duraram ou têm potencial para perdurar por menos um ano e que produzem uma ou mais das seguintes repercussões: limitações de função, atividade ou papel social em comparação com crianças da mesma idade sem alterações no crescimento e desenvolvimento; dependência de mecanismos compensatórios - medicamentos, alimentação especial e dispositivos tecnológicos - ou de cuidados devido às limitações de funções; necessidade ou uso de serviços acima do usual para a idade, como os serviços de saúde ou de educação. Tais condições influenciam nas necessidades dessas crianças, que fazem parte de um grupo mais amplo, designado por crianças com necessidades especiais de saúde, o qual inclui aquelas com condições crônicas e em risco para desenvolvê-las<sup>(3)</sup>.

Os investimentos realizados nas unidades neonatais, que possibilitam a sobrevivência de recém-nascidos, desencadeiam a necessidade de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento que permita promover a saúde, prevenir problemas de saúde e tratá-los oportunamente, de forma a garantir sua qualidade de vida. Entretanto, revisão integrativa demonstrou, em relação aos egressos da terapia intensiva neonatal, acesso restrito aos serviços de saúde, baixa integração destes e relação superficial entre profissionais e usuários<sup>(4)</sup>.

O cuidado de crianças com necessidades especiais no domicílio foi caracterizado, em estudo nacio-

nal, como de natureza contínua e complexa, permeado por saberes e práticas que não pertencem ao cotidiano das cuidadoras, em geral as mães e avós, o que configura desafios para a família<sup>(5)</sup>. Porém, em revisão integrativa de estudos internacionais, foi constatada a escassez de evidências sobre intervenções de enfermagem destinadas a facilitar o cuidado a crianças com condições crônicas e suas famílias<sup>(1)</sup>.

Portanto, evidencia-se que as necessidades de saúde apresentadas por essas crianças exigem mudanças no modo de organização da atenção à saúde e do processo de trabalho da enfermagem, de forma a garantir a continuidade do cuidado após a alta hospitalar. A continuidade está relacionada ao cuidado prestado por profissionais de saúde ao longo do tempo, com foco na experiência individual do usuário de integração e coordenação dos serviços, podendo ser diferenciados três tipos: informacional, gerencial e relacional<sup>(6)</sup>.

Nesse contexto, é necessário explorar a realidade vivenciada pelas famílias de crianças com condições crônicas no cuidado em busca de informações que subsidiem o processo de trabalho dos profissionais da enfermagem, de forma a garantir a continuidade do cuidado após a alta hospitalar. Este estudo consiste de uma análise secundária, com objetivo de compreender as implicações, para o cuidado de enfermagem, de crianças egressas de terapia intensiva neonatal com condições crônicas.

## Métodos

Trata-se de estudo qualitativo. A aproximação da realidade foi orientada pelo referencial da dialética para a crítica social, considerando que a maneira como a família cuida da criança, visando atender suas necessidades, está relacionada à sua inserção histórica e social<sup>(7)</sup>. Este estudo é uma análise secundária dos dados de uma pesquisa que teve como objetivo analisar a continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas, egressas da terapia intensiva neonatal de um hospital filantrópico em Minas Gerais,

para o atendimento de suas necessidades de cuidado, na perspectiva do familiar responsável pelo cuidado. Foram obtidas no estudo primário substanciais informações referentes ao cuidado cotidiano às crianças com condições crônicas pelas famílias, provendo oportunidade para conduzir uma análise relacionada às implicações para o cuidado de enfermagem, no contexto da continuidade. Portanto, descrição do cenário, participantes e instrumentos de coleta de dados do estudo primário é apresentada, seguida dos procedimentos para análise secundária.

O critério de inclusão dos participantes foi ser o cuidador principal de crianças, com condições crônicas, egressas de unidades de terapia intensiva de um hospital de Minas Gerais, Brasil. A escolha por estes participantes deveu-se à sua proximidade à criança e possibilidade de fornecer as informações necessárias ao estudo. A identificação dessas crianças foi realizada a partir da análise documental retrospectiva dos prontuários dos egressos no período de um ano (01/02/2010 a 31/01/2011). Em seguida, aplicou-se o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado por contato telefônico com o familiar que se apresentou como o cuidador principal da criança. O questionário é um instrumento para identificação de crianças com condições crônicas, fundamentado no conceito de condição crônica adotado<sup>(3)</sup>, sendo apropriado para aplicação por telefone. Foi desenvolvido por pesquisadoras vinculadas ao *Albert Einstein College of Medicine*, em Nova Iorque, e traduzido e adaptado para língua portuguesa do Brasil, por pesquisadoras brasileiras. Após a confirmação da condição crônica de 20 crianças, foi feito convite ao cuidador principal para participar da pesquisa. Para duas famílias, foi inviável o acesso ao domicílio, duas manifestaram indisponibilidade de horário e duas se recusaram a participar.

Foram participantes da pesquisa 14 mães de crianças com condição crônica. O estudo foi desenvolvido em Belo Horizonte, Brasil, e em cinco municípios da região metropolitana, onde residiam as participantes. As visitas domiciliares ocorreram entre março e

maio de 2012. Foi realizada pela pesquisadora entrevista individual com as mães, nos domicílios destas, com duração média de 45 minutos, registradas em áudio por gravador digital. Em todas as entrevistas estavam presentes a pesquisadora, a participante e o seu filho com condição crônica. A entrevista foi orientada por roteiro semiestruturado, com questões sobre os dados sociodemográficos da família, a compreensão de sua perspectiva e experiência em relação às necessidades das crianças e o atendimento dessas necessidades pelos serviços. O roteiro foi previamente testado para verificar o atendimento ao objetivo do estudo. As entrevistas foram transcritas e revisadas quanto a sua acurácia em relação aos áudios. Realizou-se a substituição dos nomes das participantes e dos respectivos filhos pelas letras M e F, respectivamente, seguidas de identificação numérica referente à ordem em que foram realizadas as entrevistas e da ordem de aparecimento do fragmento de discurso na entrevista (exemplo: M3-69).

Foi realizado também o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade por entrevista estruturada com as mães, com duração média de 30 minutos, para caracterização das repercussões das condições crônicas na funcionalidade das crianças. O instrumento é adequado para avaliação de crianças de seis meses a sete anos e meio, considerando o desempenho esperado para a idade de crianças brasileiras na mesma faixa etária sem alterações no crescimento e desenvolvimento. O inventário é composto de três partes, com informações sobre o desempenho funcional da criança em atividades diárias, a assistência do cuidador à criança nas atividades e as modificações necessárias no ambiente físico<sup>(8)</sup>.

Foi realizada análise de conteúdo temática<sup>(9)</sup>, por meio de leituras sucessivas das transcrições para identificar os enunciados significativos, considerando o objetivo da análise secundária. Os trechos das transcrições selecionados para compor esta análise foram validados por mais duas pesquisadoras. Procedeu-se então à descrição e análise à luz do referencial teórico e do conhecimento acerca da temática. Os dados

obtidos por meio do inventário foram analisados de acordo com os procedimentos propostos no Manual da versão brasileira adaptada<sup>(8)</sup>.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

## Resultados

As mães apresentaram-se como cuidadoras principais de todas as crianças com condições crônicas do estudo. Elas tinham idade entre 19 e 47 anos, com média de 31 anos. Das 14 mulheres, duas tinham ensino fundamental incompleto, seis ensino fundamental completo, seis ensino médio completo. Onze mulheres viviam com o companheiro. O número de filhos variou entre um e três. Nove mulheres informaram dedicar-se, no momento da entrevista, aos afazeres domésticos e aos cuidados dos filhos, e as demais possuíam atividade remunerada fora de casa. A renda das famílias variou de 1,0 a 6,4 salários mínimos (média 2,5 salários), sendo valor vigente R\$ 622,00, correspondente a US\$ 334. Cinco mães recebiam o Benefício de Prestação Continuada, três obtiveram o benefício de gratuidade de uso do transporte coletivo e quatro pagavam plano de saúde para a criança.

As crianças tinham idade corrigida de 14 meses a 23 meses, com média de 18 meses. Ressalta-se que foi realizada a correção da idade cronológica, em função da idade gestacional ao nascimento, por permitir avaliação do desenvolvimento infantil sem subestimar o desenvolvimento dos nascidos pré-termo (sete crianças). Elas apresentavam os seguintes problemas de saúde: F1 síndrome de Down e problema respiratório; F2 hidrocefalia e malformação dos pés; F3 paralisia cerebral e crises convulsivas; F4 microcefalia, paralisia cerebral, asma e estrabismo; F5 atraso do desenvolvimento, bronquite e estrabismo; F6 hipertrofia de adenoide; F7 hidrocefalia, paralisia cerebral, displasia broncopulmonar e alergia ao leite de vaca; F8 atraso do desenvolvimento e bronquite; F9 bronquite; F10 displasia broncopulmonar e estrabis-

mo; F11 atraso do desenvolvimento; F12 síndrome de Down, broncoespasmo e estrabismo; F13 síndrome de Down; F14 fenda palatina posterior.

As repercussões das condições crônicas nas necessidades das crianças foram organizadas em três grupos, de acordo com o referencial adotado para o estudo. Constatou-se que dez crianças apresentavam limitações nas funções e estruturas do corpo e na realização de atividades, sendo verificados prejuízos da mobilidade em nove crianças. A dependência de mecanismos compensatórios foi verificada em todas as crianças, inclusive com o uso de mais de um tipo em alguns casos (11 uso contínuo de medicações, 7 tipo ou consistência diferenciada de alimentação, 8 uso de dispositivos tecnológicos). As participantes referiram cuidados realizados cotidianamente por elas, em decorrência das repercussões das condições crônicas, como administração de medicações, preparo e administração de alimentação de consistência diferente do usual para a idade, restrição de alimentos, cuidados com válvula de derivação ventrículo peritoneal, traqueostomia ou gastrostomia, exercícios para estimulação motora e da fala, uso de óculos ou tampão, uso de órteses e cuidados com o ambiente. Além disso, havia vigilância quanto às alterações no estado de saúde das crianças quanto aos sinais de agudização.

No que diz respeito ao uso de serviços de saúde, 10 crianças realizavam acompanhamento por profissionais de saúde, além do usual para a idade, estando nove em atendimento nos Centros de Saúde da Atenção Primária à Saúde e dez em atendimento em serviços especializados, que ofertavam atendimento por especialidades médicas (neurologista, ortopedista, cardiologista, cirurgiões, pneumologista, geneticista e homeopata) e de reabilitação (fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional). Foi identificada ainda a utilização de serviços de outros setores para o cuidado da criança, como aqueles da Assistência Social, para obtenção do Benefício de Prestação Continuada (seis crianças) e do Passe Livre para transporte coletivo (cinco crianças), da Educação (duas crianças) e dos Esportes (uma criança), para favorecer o desen-

volvimento e possibilitar a socialização.

Sobre os cuidados no domicílio e na comunidade, destacou-se que o período imediatamente após a alta do hospital foi o mais difícil para realização dos cuidados no domicílio, principalmente, no caso das crianças dependentes de tecnologias (F2 e F7 válvula de derivação ventrículo peritoneal, F3 gastrostomia e F12 traqueostomia). A fala de M3 revelou algumas dessas dificuldades: *Eu sabia o que eles tinham me ensinado, mas não sabia como manejar ela aqui dentro de casa, eu lá no Hospital não dava banho nela, tinha medo da sonda e era no nariz, quando eu vim embora, piorou, como é que eu ia dar banho nessa menina, a sonda [da gastrostomia] maior do que ela... eu com a alimentação, bati um preguinho ali, colocava o negocinho, pendurava e descia, o trem [dispositivo de infusão de solução] entupia, eu ficava apavorada, nossa, foi muito difícil, até eu acostumar* (M3-69).

Segundo M3, as dificuldades iniciais foram contornadas por meio do contato telefônico e do atendimento com os profissionais de enfermagem e o cirurgião do hospital. As mães de crianças dependentes de tecnologias referiram ter recebido orientações no hospital acerca do cuidado, mas três não puderam realizá-lo antes da alta dos filhos e manifestaram insegurança para desenvolvê-lo no domicílio. Situação diferente foi relatada por M12 que recebeu orientações e somente obteve alta hospitalar depois que demonstrou à equipe segurança para realizar os cuidados com a traqueostomia.

Adaptações na administração dos medicamentos prescritos pelos profissionais foram feitas pelas mães, sendo justificadas por elas pelo envolvimento em outras atividades que impossibilitava a manutenção do horário inicial, para preservar o horário de sono da criança, por receio de que o filho se tornasse dependente do medicamento, de acordo com a observação de mudanças no quadro da criança e para maior duração do medicamento, como revelado por M9: *Na verdade, é para usar todo dia [o Clenil], só que eu fico com medo dela viciar. Então eu uso assim, de oito em oito horas, eu faço a aplicação dele, que era acho que de quatro em quatro* (M9-64). Foi citada pelas mães a adequação da alimentação, com oferta de certos alimentos mesmo diante de restrições de tipo

ou vias de administração de forma a tornar este cuidado também prazeroso, como relatado por M3: *A fono [fonoaudióloga] só não pode saber que minha filha come doce. Ela alimenta só pela gastro [gastrostomia], eu coloco assim na boca dela, para ela sentir e adora!* (M3-40).

Em relação ao atendimento nos serviços de saúde, as mães discorreram sobre a limitada integração entre profissionais e serviços, cabendo a elas informar aos profissionais a condição de saúde do filho, narrando história e levando relatórios e exames. O conhecimento da história dos filhos e a compreensão ampla das necessidades destes pelos profissionais foram determinantes para que confiassem e permanecessem com o acompanhamento do mesmo profissional.

As mães consideraram o atendimento de qualidade quando é realizado exame físico detalhado e conversa sobre o estado de saúde da criança. Demonstraram também valorizar: a disponibilidade para atender ou realizar articulações para viabilizar o atendimento; o reconhecimento e atendimento de suas demandas; e a positividade em relação ao quadro da criança. Como relatado por M1: *Sempre foram muito atenciosos* [no Centro de Saúde]. *As meninas [profissionais do serviço] se viram, se não tiver médico [da equipe], elas arrumam, se não é para lá, elas chamam a ambulância e vai para outro lugar* (M1-35).

As mães revelaram estratégias para superar as dificuldades relacionadas ao acesso a atendimentos, exames, dispositivos tecnológicos, medicamentos e insumos para o cuidado no setor de saúde. Identificou-se que algumas mães recorreram à aquisição de planos de saúde. Embora as falas das mães tenham evidenciado que para contemplar as diversas necessidades dessas crianças outros setores da sociedade sejam fundamentais, como assistência social, educação, esportes e lazer, nem sempre o acesso e uso dos serviços foram possíveis. Destacaram-se como dificultadores, a desinformação sobre seus direitos, os serviços e benefícios disponíveis e os procedimentos para obtenção.

Foi expressa priorização dos cuidados das crianças com condições crônicas pelas mães, destinando pouco tempo para cuidar de si. O apoio social

de familiares e de amigos foi determinante para cuidar da criança quando a mãe precisava se ausentar, para prover auxílio financeiro e fornecer moradia. Sempre que existente, era referido pelas participantes a contribuição desse apoio para viabilizar a rotina de cuidado no domicílio e na comunidade.

## Discussão

Os resultados referentes à caracterização das crianças evidenciaram que elas têm necessidades de cuidados contínuos, de complexidade variável e em maior frequência que o usual para crianças da mesma idade. Destaca-se que o cuidado era realizado e gerenciado pela família, sobretudo pelas mães, que apresentam baixo nível de escolaridade e de renda. Os relatos das mães indicam possibilidades para o cuidado de enfermagem no âmbito dos serviços de saúde, da comunidade e do domicílio, envolvendo especialmente ações educativas, assistenciais e gerenciais, sendo preciso considerar no desenvolvimento dessas ações as condições socioeconômicas dessas famílias.

Os dados contribuem para o conhecimento da enfermagem, uma vez que o referencial da continuidade do cuidado permitiu revelar desafios enfrentados pelas mães para o cuidado no domicílio após a alta hospitalar. Nos relatos, não foram mencionadas a alta hospitalar responsável e a presença do enfermeiro ou de outros profissionais de saúde no acompanhamento das crianças no âmbito do domicílio, para identificar e atender as suas necessidades e de suas famílias. Além disso, as experiências referidas permitiram apreender a fragmentação do cuidado prestado pelos profissionais nos serviços. Portanto, os resultados evidenciam a premência de se refletir sobre as implicações das condições crônicas na infância para o cuidado de enfermagem e indicam ações a serem incorporadas na prática do enfermeiro, sobretudo na atenção primária, de forma a garantir a integralidade e continuidade da atenção a essas crianças.

Uma dimensão importante de reflexão refere-se às responsabilidades éticas e legais para o enfermeiro

relacionadas aos cuidados complexos requeridos por essas crianças, como aqueles a serem realizados cotidianamente por mães de crianças dependentes de tecnologias para manutenção da vida. Outra dimensão está relacionada às perspectivas de futuro das crianças com dependência permanente de cuidado ao longo da vida, devendo ser considerada a manutenção do cuidado pela família, em um contexto em que não é apoiado adequadamente pelos serviços.

A transição para o domicílio, após a alta hospitalar, foi indicada como uma fase crítica para o cuidado familiar, tendo sido reportada pelas mães a dificuldade na realização do cuidado nesse período. Verificou-se que o uso de medicações, alimentação especial e dispositivos tecnológicos, assim como o risco de agudizações, tornam o cuidado no domicílio mais complexo. Associa-se a isto a realização do cuidado em ambiente e estrutura diferentes do hospitalar, exigindo a criação de um novo modo de fazer.

Embora a internação hospitalar ofereça oportunidades para a mediação de saberes e práticas<sup>(10)</sup>, isto não foi verificado na população estudada. Reconhece-se importância da atuação do enfermeiro no preparo da família para a alta hospitalar e a transição para o domicílio, contemplando orientações e suporte à família para realizarem as ações de cuidado essenciais ao atendimento das necessidades das crianças e sobre os pontos da rede a serem buscados nas agudizações. Para a continuidade do cuidado, o cuidador precisa adquirir conhecimentos e realizar atividades do campo de saber e prática dos profissionais, sendo fundamental ações do enfermeiro para a educação em saúde<sup>(1,5,10-12)</sup>.

As falas das mães sobre as adequações realizadas no cuidado desenvolvido no domicílio em relação ao proposto pelos profissionais demonstram que elas tinham conhecimento insuficiente em relação à ação e reações adversas dos medicamentos em suas crianças e, conseqüentemente, às implicações das modificações das prescrições. Desconhecimentos desta natureza podem ocasionar insegurança e prejudicar a continuidade do cuidado<sup>(12-13)</sup>, o que foi evidenciado em

relação à redução da frequência de administração de medicamentos. A compreensão do conteúdo técnico científico é fundamental para a família fazer escolhas e participar das decisões do cuidado do filho com autonomia e segurança<sup>(12-13)</sup>, para isso, é imprescindível adequar as informações para as cuidadoras, especialmente buscando apreender se a informação foi compreendida.

Deve-se considerar que as adaptações realizadas no domicílio pelos cuidadores podem interferir nos resultados esperados das ações propostas e, conseqüentemente, na condição de saúde da criança. Neste sentido, reconhecendo que as famílias fazem diferentes arranjos para o cuidado, os enfermeiros devem buscar adaptar o projeto terapêutico às particularidades das famílias, procurando atender às necessidades da criança e oportunizando experiências que as permitam viver a infância. Dessa forma, os profissionais devem dar oportunidade para que as cuidadoras expressem o que é viável realizar cotidianamente e suas dúvidas em relação ao plano de cuidado. Além disso, sugere-se que os enfermeiros procurem saber como é realizado o cuidado no dia a dia e se a família consegue obter regularmente os insumos necessários.

Os pais, além de garantir a saúde e segurança da criança, buscam assegurar que tenham uma boa vida<sup>(13)</sup>, o que permite a singularização do cuidado, como revelado neste estudo pela busca de M3 proporcionar prazer à filha, por meio do estímulo do paladar. Os profissionais devem elaborar um plano de cuidado compartilhado, visando à promoção da saúde, não restringindo a abordagem da criança à manutenção e recuperação do funcionamento do organismo e da família à execução do cuidado.

O resultados revelaram o estresse das mães desencadeado pelo cuidado ao filho com condição crônica, dado também identificado em outros estudos<sup>(1,11)</sup>. O estresse está relacionado, inicialmente, ao sentimento de medo e dúvida sobre a capacidade de realizar os cuidados, e, após um período, ao cuidado realizado de forma contínua e exaustiva. O processo de incorporação do cuidado no domicílio produz mu-

danças na rotina familiar, afetando a convivência de seus integrantes<sup>(14)</sup>. Além disso, as dificuldades financeiras para obter insumos necessários ao cuidado da criança e para o deslocamento aos serviços de saúde geram preocupação, principalmente, quando há necessidade da mãe diminuir ou abandonar o trabalho para acompanhar o filho em consultas e hospitalizações<sup>(11)</sup>. O cuidador principal fica suscetível à sobrecarga de atividades e vulnerável ao adoecimento, o que pode inviabilizar a continuidade do cuidado.

Para o enfrentamento da condição crônica da criança e redução da sobrecarga das cuidadoras, destaca-se a relevância do apoio social de familiares e amigos, conforme mencionado pelas mães do estudo. A família precisa contar com redes de apoio social para auxiliá-las a enfrentar a situação e a suprir suas necessidades e as da criança, como grupos de apoio e de educação em saúde<sup>(5)</sup>. A realização de intervenções psicossociais na atenção primária foi sugerida para favorecer a adaptação familiar, podendo suprir a necessidade das famílias que precisam de maior apoio devido à escassez de recursos, acúmulo de estressores e percepções negativas<sup>(15)</sup>.

A proximidade das equipes da atenção primária da realidade das famílias pode possibilitar a apreensão ampliada de suas necessidades<sup>(14)</sup>, entretanto, é preciso que os profissionais tenham preparo para contemplar em sua prática as necessidades dessas crianças. Estudos evidenciaram que, embora a atuação desses profissionais seja potente para estabelecer ações promotoras do cuidado familiar, devido ao vínculo, os profissionais têm fragilidades teórica e técnica para o atendimento das necessidades específicas dessas crianças, sendo preciso rever sua formação para melhor instrumentalizá-los<sup>(14,16)</sup>.

Visitas domiciliares ou contatos telefônicos podem ser utilizados para favorecer a segurança e a autonomia do cuidador; entretanto, foram verificadas somente no caso de FM3. Essas estratégias permitem esclarecer dúvidas, identificar precocemente complicações, promover uso eficiente dos insumos e prevenir reinternações<sup>(10)</sup>. Dessa forma, é oportuno que

no processo de trabalho do enfermeiro, na atenção primária, seja garantido o gerenciamento do cuidado dessas crianças e consideradas estratégias que possam facilitar este processo. A gestão de caso favorece a continuidade do cuidado e o aperfeiçoamento das habilidades do cuidador. A abordagem inclui identificação de casos, avaliação de necessidades, elaboração de um planejamento individualizado, monitoramento e avaliação das ações<sup>(17)</sup>.

As falas das mães permitiram apreender aspectos do atendimento dos profissionais nos serviços de saúde que favorecem a continuidade relacional e informacional, como o acolhimento e o vínculo na relação e o fluxo de informações a respeito das crianças, por exemplo, com o uso de relatórios. Entretanto, a ocorrência desses aspectos é pontual, dependendo da iniciativa do profissional e da interação deste com a mãe, o que também foi evidenciado por outro estudo que ressaltou a importância do acolhimento, do vínculo e da tomada de decisão compartilhada<sup>(18)</sup>. Em geral, os profissionais definem condutas de forma isolada, sem um plano de cuidado compartilhado, e a garantia da continuidade de informação depende do papel das mães. Esses dados revelam experiência semelhante a de pais de crianças com condições crônicas que participaram de estudo sobre continuidade no Canadá<sup>(6)</sup>.

As mães referiram a dificuldade de obtenção de medicamentos, dispositivos tecnológicos e outros insumos para o cuidado; de acesso a acompanhamento e exames em serviços de saúde especializados e de atendimento em serviços de outros setores, o que prejudica a continuidade. Para os pais de estudo canadense, a noção de continuidade gerencial pode ser estendida, para além da oferta de serviços, incluindo o planejamento e as informações necessárias para garantir a saúde da criança em um sentido mais amplo, visando à qualidade de vida. Entretanto, foi concluído que o ideal de continuidade gerencial para os familiares é contestado por aspectos estruturais, processuais e atitudinais, dentro dos serviços e entre eles, que configuram uma realidade de serviços compartimentalizados<sup>(6)</sup>.

Esses resultados indicam a premência do enfermeiro acolher essas famílias, reconhecer suas necessidades, planejar um cuidado que as atenda no contexto familiar, realizar a previsão e provisão dos insumos, orientar acerca dos recursos da rede de serviços e buscar mecanismos para integração entre os pontos da rede dos diversos setores. Os profissionais devem investir em instrumentos que permitam o registro e compartilhamento de informações técnicas sobre assistência prestada entre os pontos de cuidado<sup>(14)</sup>. A coordenação do cuidado pode torná-lo mais eficiente para garantir qualidade de vida às crianças com condições crônicas, permitindo, também, reduzir os custos emocionais e financeiros para a família.

O estudo foi realizado com população egressa de um serviço de saúde, com perfil socioeconômico semelhante e pertencente a uma região geográfica limitada. Portanto, faz-se necessária a observação das informações referentes à população e ao cenário do estudo na utilização dos resultados por representarem esta realidade singular.

## Conclusão

Constatou-se que as especificidades das necessidades das crianças com condições crônicas requerem maior inserção e capacitação de enfermeiros no cuidado dessas crianças e respectivas famílias nos diversos espaços, principalmente, na transição para o domicílio após a alta hospitalar. Considerando que o cuidado às crianças com condições crônicas é realizado e gerenciado pela família, principalmente a mãe, na maior parte do tempo, é fundamental que a enfermagem favoreça adaptação e bem-estar desta para viabilidade do cuidado a longo prazo.

## Colaborações

Tavares TS contribuiu com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e aprovação final da versão a ser publicada. Sena RR e Duarte ED contribuíram com a concepção

do projeto, análise e interpretação dos dados, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

## Referências

1. Rehm RS. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: an integrative review, 2002 to 2012. *Nurs Outlook*. 2013; 61(5):266-90.
2. Hack M, Schluchter M, Andreias L, Margevicius S, Taylor HG, Drotar D, et al. Change in prevalence of chronic conditions between childhood and adolescence among extremely low-birth-weight children. *JAMA*. 2011; 306(4):394-401.
3. Stein RE. The 1990s: a decade of change in understanding children with ongoing conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011; 165(10):880-3.
4. Custodio N, Abreu FCP, Marski BSL, Mello DF, Wernet M. Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: revisão integrativa da literatura. *Rev Min Enferm*. 2013; 17(4):984-91.
5. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm*. 2015; 24(2):399-406.
6. Miller A, Condin C, Mckellin W, Shaw N, Klassen A, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parent's perspectives. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2009 [cited 2016 Mar. 13]; 9(242):1-11. Available from: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-9-242>
7. Gelbcke FL, Peña, YF, Gallo E. Dialéctica y materialismo histórico: su aproximación al estudio del fenómeno salud/enfermedad. In: Prado ML, editor. *Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales*. Washington: Organización Panamericana de La Salud; 2008. p.147-75.
8. Mancini MC. *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada*. Belo Horizonte: UFMG; 2005.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2015.
10. Oliveira SR, Sena RR. A alta da unidade de terapia intensiva neonatal e a continuidade da assistência: um estudo bibliográfico. *Rev Min Enferm*. 2010; 14(1):103-9.
11. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Relatives' perception regarding the stressors resulting from the care demands of technology-dependent children and adolescents. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(2):348-55.
12. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery*. 2013; 17(4):781-7.
13. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr* [Internet]. 2015 [cited 2016 Mar. 13];15:197. Available from:<http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-015-0514-5>
14. Sousa EFR, Costa EAO, Dupas G, Wernet M. Continued care for families of children with chronic diseases: perceptions of family health program teams. *Rev Esc Enferm USP*. 2013; 47(6):1367-72.
15. Hall HR, Neely-Barnes SL, Graff JC, Krcek TE, Roberts RJ, Hankins JS. Parental stress in families of children with a genetic disorder / disability and the resiliency model of family stress adjustment and adaptation. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2012; 35(1):24-44.
16. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Walty CMRF, Sena RR. Challenges of nursing care for children with chronic conditions in primary health care. *Esc Anna Nery*. 2015; 19(4):648-55.
17. Freund T, Kayling F, Miksch A, Szecsenyi J, Wensing M. Effectiveness and efficiency of primary care based case management for chronic diseases: rationale and design of a systematic review and meta-analysis of randomized and non-randomized trials. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2010 [cited 2016 Mar. 13];10:112. Available from: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-10-112>
18. Schimith MD, Brêtas ACP, Budó MLD, Simon BS, Leal TC, Backes DM. Continuity of care in the Health Care Network: negotiation between users and professionals. *Rev Rene*. 2014; 5(5):812-22.