



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ - UNIFAP
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – DCBS
CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM

**PERCEPÇÃO DOS PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM
SAÚDE FRENTE AO PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO: UMA REVISÃO
INTEGRATIVA**

ADNA ALBUQUERQUE DE MORAIS
MYLLA LOPES FERREIRA
RAIMUNDA NONATA RIBEIRO DA COSTA

MACAPÁ - AMAPÁ

2024



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ - UNIFAP
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – DCBS
CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM

ADNA ALBUQUERQUE DE MORAIS
MYLLA LOPES FERREIRA
RAIMUNDA NONATA RIBEIRO DA COSTA

PERCEPÇÃO DOS PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM SAÚDE
FRENTE AO PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Bacharelado em Enfermagem do *Campus* Marco Zero da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP) como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador(a): Prof. Me. Dirley Cardoso Moreira.

MACAPÁ - AMAPÁ

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca Central/UNIFAP-Macapá-AP
Elaborado por Aline Farias Bandeira Couto – CRB-2 0017/O

M828p Morais, Adna Albuquerque de
 Percepção dos pais de crianças com necessidades especiais em saúde frente ao processo de
hospitalização: uma revisão integrativa [recurso eletrônico] / Mylla Lopes Ferreira ; Raimunda Nonata
Ribeiro da Costa. - Macapá, 2024.
 24 f.

Orientadora: Dirley Cardoso Moreira
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal do Amapá – UNIFAP,
Departamento de Ciências Biológicas e da Saúde, Curso de Enfermagem. 2024.

Modo de acesso: World Wide Web.
Formato de arquivo: Portable Document Format (PDF).

1. Pediatria. 2. Criança hospitalizada 3. Internação. I. Moreira, Dirley Cardoso. II. Universidade
Federal do Amapá - UNIFAP. III. Título.

CDD 23. ed. – 618.92

MORAIS, Adna Albuquerque de; FERREIRA, Mylla Lopes; COSTA, Raimunda Nonata Ribeiro da. **Percepção dos pais de crianças com necessidades especiais em saúde frente ao processo de hospitalização: uma revisão integrativa.** Orientadora: Dirley Cardoso Moreira. 2024. 24 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Departamento de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do Amapá, Macapá, 2024.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ - UNIFAP
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – DCBS
CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM

AUTORES: ADNA ALBUQUERQUE DE MORAIS; MYLLA LOPES FERREIRA;
RAIMUNDA NONATA RIBEIRO DA COSTA.

**PERCEPÇÃO DOS PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM
SAÚDE FRENTE AO PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO: UMA REVISÃO
INTEGRATIVA**

ORIENTADOR (A): Prof. Me. Dirley Cardoso Moreira.

Aprovado em: 01/11/2024

EXAMINADORES:

Prof. Esp. José Luiz Picanço da Silva (Membro avaliador - UNIFAP)

Prof. Dr^a. Anneli Mercedes Celis de Cárdenas (Membro avaliadora - UNIFAP)

RESUMO

OBJETIVO: conhecer o conteúdo científico relacionado as vivências pais de crianças com necessidades especiais em saúde. **MÉTODO:** revisão do tipo integrativa, com a seguinte pergunta norteadora: quais percepções vivenciadas por pais de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas? Com posterior busca na Biblioteca Virtual de Saúde e PubMed com as seguintes palavras para a pesquisa: Doenças Crônicas, Criança Hospitalizada e Pais. Após, foi aplicado critérios de inclusão e exclusão para a composição. **RESULTADO:** houve a posterior leitura dos 35 resumos, 17 foram selecionados para leitura na íntegra e 9 foram selecionados para a composição do estudo. **DISCUSSÃO:** foram elencadas as seguintes categorias: a) percepção da doença crônica infantil; b) o papel da equipe de saúde como instrumento de regulação emocional; c) o impacto das restrições. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** o comportamento da equipe faz total diferença no manejo de como esses familiares irão se sentir e como irão lidar com o estresse decorrente das internações. O exercício da humanização do cuidado faz-se primordial para o controle do estresse.

PALAVRAS-CHAVES: Criança Hospitalizada; Acontecimentos que Mudam a Vida; Pais.

ABSTRACT

OBJECTIVE: to understand the scientific content related to the experiences of parents of children with special health needs. **METHOD:** integrative review, with the following guiding question: what perceptions are experienced by parents of hospitalized children with special health needs? With subsequent search in the Virtual Health Library and PubMed with the following search words: Chronic Diseases, Hospitalized Child and Parents. Afterwards, inclusion and exclusion criteria were applied to the composition. **RESULT:** the 35 abstracts were subsequently read, 17 were selected for full reading and 9 were selected for the study. **DISCUSSION:** the following categories were listed: a) perception of chronic childhood illness; b) the role of the healthcare team as an instrument of emotional regulation; c) the impact of restrictions. **FINAL CONSIDERATIONS:** the team's behavior makes a total difference in managing how these family members will feel and how they will deal with the stress resulting from hospitalizations. The exercise of humanizing care is essential for controlling stress.

KEYWORDS: Hospitalized Child; Life Change Events; Parents.

SUMÁRIO

1 CAPÍTULO	7
1.1 INTRODUÇÃO	7
2 CAPÍTULO.....	9
2.1 MÉTODO	9
2.2 RESULTADOS	11
2.3 DISCUSSÃO.....	14
a) percepção da doença crônica infantil	14
b) o papel da equipe de saúde como instrumento de regulação emocional	15
c) o impacto das restrições.....	17
3 CAPÍTULO.....	19
3.1 REVISÃO DE LITERATURA	19
3.1.1 Crianças com necessidades especiais	19
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	21
REFERÊNCIAS.....	22

1 CAPÍTULO

1.1 INTRODUÇÃO

O avanço da tecnologia proporcionou melhorias nos cuidados intensivos e, dessa maneira, possibilitou uma maior sobrevida para muitos pacientes. Nesse sentido, os principais beneficiários desse processo foram pessoas portadoras de doenças crônicas, principalmente crianças, que possuíam dificuldades e delimitações físicas, de desenvolvimento e comportamento ou emocionais que iriam requerer maior assistência por parte dos serviços de saúde. A literatura descreve esse grupo como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) ou *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) em inglês (Mattson *et al.*, 2019; Dias *et al.*, 2019).

A abrangência do termo CRIANES é extremamente amplo, inclui várias condições, como pacientes sindrômicos; acometidos por doenças metabólicas; com problemas neurológicos, como convulsões graves ou malformações do sistema nervoso central; com condições esqueléticas congênitas; e usuários de dispositivos médicos (Cianci *et al.*, 2020).

Estima-se que as CRIANES representam entre 13 e 18% da população infanto-juvenil nos países em desenvolvimento, no entanto, não se tem dados quantitativo sobre elas no Brasil. Por outro lado, segundo dados da última pesquisa nacional de saúde, cerca de 8,4% da população brasileira apresentavam algum tipo de necessidade de saúde, e dentre estes 5,2% eram crianças e adolescentes entre 2 e 17 anos de idade (Huang; Freed; Dalziel, 2020; Brasil, 2021). Em um estudo com 77.748 crianças atendidas em um hospital pediátrico de emergência, 20% das admissões eram de crianças com condições crônicas (O'mahony *et al.*, 2013).

Dado em vista essas condições, as CRIANES representam uma parte significativa das crianças a nível nacional e internacional, são pouco reconhecidas na sociedade e existem poucas políticas públicas que abordem seus direitos, sendo que nenhuma delas é específica. Embora tenha ocorrido o avanço tecnológico, ainda há uma dificuldade no acesso aos serviços de saúde e equipamentos necessários para o tratamento e o acompanhamento adequado (Azevedo; Laçoni; Crepaldi, 2017).

Nesse viés, a chegada de uma CRIANES no núcleo familiar pode criar situações complexas, relacionadas ao despreparo e a falta de informações adequadas para lidar com as

questões que essa criança irá necessitar (Lazarotto; Tavares, 2016). Dessa maneira, a condição da criança exige dedicação integral dos membros da família (Smeha *et al.*, 2017).

Os desafios advindos de criar uma criança com malformações, deficiência e/ou necessidades especiais exigem muito esforço e podem gerar preocupações e altos níveis de estresse (Silva *et al.*, 2022). Após o diagnóstico, a família altera a sua rotina familiar e os hábitos de vida pessoal e profissional para atender e priorizar as necessidades do filho (Barbosa; Chaud; Gomes, 2008). Além disso, a situação vivenciada por pais de CRIANES gera incertezas em relação ao futuro do filho e expressões de sofrimento e de dor (Oliveira *et al.*, 2018).

Ademais, evidências apontam que mães de CRIANES são mais vulneráveis quando há uma rede de apoio frágil, o que dificulta o acolhimento e suporte psicológico (Grossi; Crisostomo; Souza, 2016). Assim, entender a percepção dos pais sobre o processo saúde-doença é importante para que os profissionais de saúde os ajudem a aceitar seus filhos e, assim, superar o preconceito e adquirir mais poder para enfrentar a situação (Guerra *et al.*, 2015).

Nesse contexto, a longa permanência num ambiente hospitalar, principalmente, em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), pode expor os pais a visão do desconhecido, num cenário composto por diversos desafios, sendo estes de origem física, emocional e psicológica, que irá se deparar (Góes; Cabral, 2017).

Portanto, com o intuito de entender mais sobre o universo relacionado às dificuldades enfrentadas pelos pais das CRIANES e o impacto que isso possuía em suas vidas de maneira holísticas, as pesquisadoras elaboraram um estudo que objetivou, por meio da utilização de uma revisão integrativa da literatura, conhecer o conteúdo científico relacionado às vivências de pais de crianças com necessidades especiais em saúde. Nesse viés, se obteve como pergunta norteadora: quais percepções vivenciadas por pais de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas? Com o objetivo de que este presente trabalho seja visto um instrumento um elemento potencializador da atuação da equipe de enfermagem, dado em vista a importância da compreensão da estrutura familiar do paciente para que a assistência possa ser implementada de maneira integralizada.

2 CAPÍTULO

2.1 MÉTODO

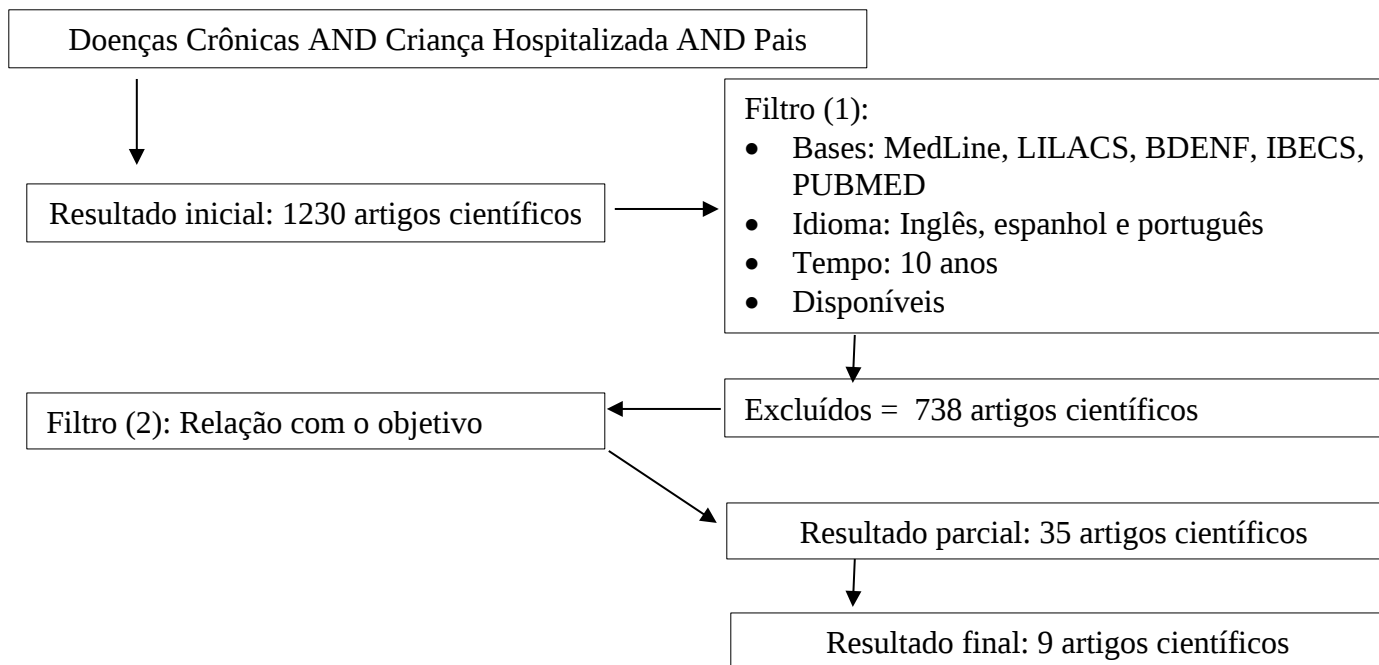
O estudo trata-se de uma revisão integrativa que tem por objetivo reunir informações relevantes sobre uma determinada temática, sintetizar e expor os resultados para facilitar a aquisição de conhecimento (Souza; Silva; Carvalho, 2010).

Segundo Souza, Silva e Carvalho (2010), ela é composta por seis etapas: 1ª fase: elaboração da pergunta norteadora; 2ª fase: busca na literatura; 3ª fase: coleta de dados; 4ª fase: análise dos estudos incluídos; 5ª fase: discussão dos resultados; 6ª fase: apresentação dos resultados.

A partir da delimitação do método a ser redigido o presente estudo, optou-se pela seguinte temática: a vivência da hospitalização das mães de crianças com necessidades especiais em saúde, formulou-se a seguinte pergunta norteadora: quais percepções vivenciadas por pais de crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas?, seguindo a estratégia PICO, na qual P – seria a população (pais); I – intervenção (as crianças com necessidades especiais em saúde); Co – Contexto (hospitalização).

Para a busca e seleção dos estudos foram escolhidos os bancos de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e PubMed. A pesquisa foi realizada no mês de Janeiro de 2024. Na BVS as bases selecionadas foram *Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud* (IBECS) e Base de Dados em Enfermagem (BDENF). Os descritores utilizados na busca foram: Doença Crônica, Criança Hospitalizada e Pais. Ademais, adotados como critérios de inclusão: artigos nos idiomas inglês, espanhol e português, disponíveis, no período de 2014 a 2024 e estudos relevantes ao tema. Os critérios de exclusão utilizado foram: artigos não disponíveis, teses e dissertações, duplicados e que não fossem relevantes à temática.

No cruzamento dos descritores, foram encontrados 1066 artigos investigando as Doenças Crônicas, Criança Hospitalizada e Pais. Após a leitura dos resumos e refinamento da busca foram selecionados os artigos que atendiam os critérios de inclusão para a composição da amostra, como apresentado no fluxograma destacado na figura I.

FIGURA 1 - fluxograma de seleção dos estudos.

Elaborado pelos autores (2024).

2.2 RESULTADOS

Após a leitura dos 35 resumos, 17 foram selecionados para leitura na íntegra e 9 foram selecionados para a composição do estudo. Com a intenção de organizar as principais informações de cada estudo, foi construído um quadro com os tópicos: título do estudo, autores, tipo de estudo base de dados onde foi encontrado e ano de publicação, sendo destacado no quadro 1.

Quadro 1 - Demonstração dos artigos selecionados de acordo com seus títulos, autores, tipo de estudo, base de dados e ano de publicação.

TÍTULO	AUTORES	TIPO DE ESTUDO	BASE DE DADOS	ANO DE PUBLICAÇÃO
O estresse parental elevado está associado à menor autoeficácia na comunicação do provedor durante uma pandemia.	Nataley Jhingoeri; Beth A. Tarini; John Barder; Kavita Parikh.	Estudo prognóstico / Fatores de risco.	MEDLINE	2022
Implicações da longa hospitalização às cuidadoras de crianças adoecidas cronicamente: atuação do serviço social	Ludmila Brandão dos Santos; Milene Pereira da Silva Ramos; Nildete Pereira Gomes.	Pesquisa qualitativa.	BDENF; LILACS	2022
Experiências de pais de bebês prematuros hospitalizados em relação às restrições de interação com seus filhos impostas pela pandemia	Sandra Patrícia Osorio Galeano; Ángela María Salazar Maya.	Pesquisa qualitativa.	MEDLINE	2021
Experiências de pais turcos de crianças hospitalizadas com	Meltem Gurcan; Tuğba Çelebi; SevCan Turan.	Estudo prognóstico / Pesquisa qualitativa.	MEDLINE	2021

câncer durante a pandemia de COVID-19: um estudo qualitativo				
Compreensão dos pais e do médico sobre o prognóstico em crianças hospitalizadas com doença cardíaca avançada	Emily Morell; Mary Katherine Miller; Minmin Lu; Kevin G. Friedman; Roger E. Breitbart; Jeffrey R. Reichman; Julie MacDermott; Lynn A. Sleeper; Elizabeth D. Blume.	Estudo observacional / Estudo prognóstico / Pesquisa qualitativa / Fatores de risco.	MEDLINE	2021
Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança.	Daiani Modernel Xavier; Giovana Calcagno Gomes; Marta Regina Cezar-Vaz.	Estudo diagnóstico / Pesquisa qualitativa.	MEDLINE	2020
Referências dos pais para tomada de decisão compartilhada em doenças agudas versus doenças crônicas.	Dina M. Tom; Christian Aquino; Anthony R. Arredondo; Byron A. Foster	Estudo observacional / Estudo de prevalência / Pesquisa qualitativa / Fatores de risco.	MEDLINE	2017
Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica.	Maria Francilene Leite Colesante; Isabelle Pimentel Gomes; Jairo Domingos de Moraes; Neusa Collet.	Pesquisa qualitativa.	LILACS/ BDENF	2015
Compreendendo a participação das mães	Ananda Miranda Gonçalves;	Pesquisa qualitativa.	PUBMED	2022

no cuidado aos filhos com doenças crônicas em unidade intensiva.	Camila Cazissi da Silva; Luciana Palácio Fernandes Cabeça; Luciana de Lione Melo.			
--	---	--	--	--

Tabela criada pelos autores (2024).

2.3 DISCUSSÃO

A partir da leitura dos artigos científicos, surgiram as seguintes categorias: a) percepção da doença crônica infantil; b) o papel da equipe de saúde como instrumento de regulação emocional; c) o impacto das restrições. Os artigos podem estar em mais de uma categoria que será abordada:

a) percepção da doença crônica infantil e o impacto familiar

O estudo de Colesante *et al.* (2015) destaca que inicialmente, para os pais, ocorre um impacto ao saberem que seus filhos possuíam uma doença crônica durante o processo de internação. Nesse contexto, no estudo qualitativo de Xavier, Gomes e Cezar-Vaz (2018) revela que as famílias ponderam o desamparo, a angústia e culpabilidade pela doença, a negação é o primeiro sentimento primitivo. Sentimentos de impossibilidade, culpa, choque, revolta, tristeza, por não saberem lidar com a notícia que os seus filhos teriam que passar a vida dependendo de remédios, até mesmo de processos de internação para que pudessem levar uma vida normal (Colestante *et al.*, 2015).

Ademais, o abandono do trabalho para a dedicação integral ao cuidado do filho, a redução da atenção atribuída ao casamento também foram fatores a se salientar. Observa-se que, a maior parte do cuidado, atenção e sacrifício é por parte das mães que se tornam mais envolvidas com o processo de adoecimento do filho (Colestante *et al.*, 2015).

Nesse aspecto, observa-se uma resiliência sendo elevada ao longo do tempo após o diagnóstico, a família pondera que o exercício da paciência e a adaptação a nova condição infantil tornou a vida um pouco mais perceptível, começaram a valorizar mais os momentos em família e a necessidade de viver o presente (Colestante *et al.*, 2015).

Nesse contexto, o apoio familiar durante o processo de internação é primordial para que se reduza o impacto da ausência no núcleo. A motivação, o contato efetuado mesmo que seja por telefone, além do apoio para o paciente, são elementos positivos que trazem leveza. Embora, a preocupação dos pais seja eminente (Gurcan; Çelebi; Turan, 2021).

Observou-se também, conforme Morell *et al.* (2021), em seu estudo longitudinal com 160 pais e 50 médicos que assistiam pacientes com doença cardíaca avançada que, os pais tinham tendência a ter mais esperanças em relação a qualidade de vida futura dos filhos, que ocorresse a remissão, e eles fossem, de fato, inseridos na sociedade. Esse fato se deu, devido à ausência de comunicação eficaz entre os pais e os médicos. Segundo os médicos, os pais superestimavam o prognóstico dos filhos. Quando questionados a respeito de quão preparados estavam para lidar com a doença dos filhos, 91% foram favoráveis, adotando uma postura mais esperançosa do que as dos médicos.

Segundo Jhingoeri *et al.* (2022), em um estudo transversal realizado em um hospital infantil de nível quaternário com 49 participantes, observou-se que devido ao processo de adoecimento infantil e a necessidade de internação, o nível de estresse dos pais que as acompanhavam era significativamente elevado, o que reduzia a capacidade deles de comunicação para o profissional da saúde das necessidades especiais de saúde dos filhos, o que, consequentemente, aumentava mais ainda o nível de estresse vivenciado. Nesse estudo, porém, limitou-se ao fato de que, não só a internação causou o estresse, mas também fatores externos da vida familiar.

Além disso, para os familiares é difícil o processo de tomada de decisão, apesar de ansiarem maior participação no tratamento como no caso de doenças agudas, no caso das doenças crônicas a maioria prefere deixar a responsabilidade com a equipe de saúde, embora haja a necessidade de participação mais ativa no processo decisório do tratamento, o desconhecimento sobre os possíveis desfechos revela a necessidade de confiabilidade na equipe (Tom *et al.*, 2017).

b) o papel da equipe de saúde como instrumento de regulação emocional

A atuação da equipe de enfermagem é essencial para a tentativa de regulação emocional dos pais, como estaca Xavier, Gomes e Cezar-Vaz (2018), após o primeiro impacto, o suporte emocional oferecido e as explicações sobre a patologia são essenciais para que a família consiga se adaptar a nova realidade, a organização para um novo cuidado.

Conforme Gonçalves *et al.* (2022) em seu estudo qualitativo fundamentado na Análise de Estrutura do Fenômeno Situado, evidencia que o processo de cuidar deve ultrapassar o cuidado exclusivo do paciente, dado que, a família também decorre do envolvimento nesse processo. Nesse

aspecto, embora haja dificuldade de integração do compartilhamento de cuidado entre a equipe multiprofissional e a família, pois essa política depende da institucionalização do local, favorece o bem-estar familiar, devido ao fato de que as mães que foram permitidas participar do processo cuidativo apresentaram sentimento de alívio, ao invés da angústia constante. Atos simples como trocar a fralda e segurar o bebê por um período podem ser significativamente benéficos.

Ademais, o apoio emocional fornecido pela equipe de enfermagem também foi essencial, visto que auxiliou no manejo do estresse, ajudando a reduzir o sentimento de “desamparo” provocado pela internação. Embora haja a necessidade de tratamento mais complexo, as famílias se sentem mais seguras nesse ambiente, pois, a assistência é mais direta, o que mitiga ainda mais os sentimentos provocados pela internação (Gonçalves *et al.*, 2022).

Outro fator a se destacar é a necessidade de humanização da equipe frente aos familiares, é comum os profissionais adotarem termos como “mãezinha”, “mãe da criança” ao invés de serem elencadas como indivíduos elementares, usando de fato, seus nomes. Contudo, na prática o processo é mais impessoal e traz um desconforto para o familiar que acompanha a criança nesse período (Gonçalves *et al.*, 2022).

Além disso, há necessidade de atenção no repasse das informações com uma linguagem mais acessível. Nesse estudo, uma parcela das mães entrevistadas não se sentia incluídas no cuidado, devido à falta de empatia e complexidade na linguagem dos profissionais ao repassarem as informações sobre a situação dos pacientes internados (Gonçalves *et al.*, 2022).

A atuação dos enfermeiros e da equipe de enfermagem se faz necessária do ponto de vista holístico, em um momento de fragilidade física e emocional, se tornam o principal elo de confiabilidade e a única opção para aquele núcleo familiar. Portanto, cabe a equipe multiprofissional ajustar o serviço para que possam atender as demandas e olhar além de um paciente e uma doença, e sim, alguém que pertence a uma comunidade (Gurcan; Çelebi; Turan, 2021).

Nesse viés, para Santos, Gomes e Ramos (2022) revela que o vínculo construído entre familiares e a equipe pode ser um fato motivador ou desmotivador, o elemento que pode alternar esse processo seria uma comunicação mais efetiva. Nesse aspecto, o serviço social se destacou, dado em vista que se preocupavam com o emocional dos familiares que estavam junto dos pacientes durante o período de internação, o que favoreceu a redução de sentimentos negativos.

c) o impacto das restrições

Embora a família queira participar mais do processo de cuidado, dependendo da instituição, não há a possibilidade de fazê-lo. Em especial, o estudo evidenciou uma peculiaridade: as mães poderiam ficar 24h em um ambiente separado para que houvesse a possibilidade de terem mais contato com os filhos, assim, reduzindo o desconforto de estarem longe, porém, essa realidade não é a preconizada em outros hospitais, pois, há horários para visitas pré-estabelecidos (Gonçalves *et al.*, 2022).

E esse processo foi intensificado durante o período da pandemia de COVID-19, na investigação qualitativa de Gurcan, Çelebi e Turan (2021) as vivências experimentadas pelos familiares que tiveram esse tempo ainda mais restrito por causa da pandemia foi superior, se comparado anteriormente. O estresse era um fator significativamente preponderante, no entanto, a família preferia tentar esconder esse sentimento da criança para que não sofressem ainda mais durante o tratamento.

Dentre os sentimentos, durante o período de pandemia, o medo e a ansiedade foram elementos que mais foram evidenciados, dado em vista que tinham receio de o filho contrair a COVID-19, portanto, limitações de afeto e medidas de higienização foram limitadas e ampliadas respectivamente. Além disso, a limitação no convívio familiar foi outro fator elencado. Ou o familiar que estava na internação ficava com o filho internado, ou ficava no núcleo familiar sem contato, isso trazia angústia (Gurcan; Çelebi; Turan, 2021).

Durante esse período, Galeano e Maya (2021) em uma pesquisa qualitativa realizada com 12 pais de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) durante a pandemia trouxe a perspectiva de isolamento absoluto da família, as informações que a equipe repassava era via WhatsApp, o que ajudava a trazer mais conforto emocional para as famílias, mas, não era o ideal, devido às restrições implementadas pela instituição. Durante o início da quarentena, houve um aumento da carga emocional enfrentada, pois, a limitação do cuidado físico era necessária para proteger a saúde do paciente, contudo, as famílias apresentavam maior grau de estresse.

Ademais, havia a preocupação de que, mesmo após a alta hospitalar, a criança ainda teria que ter acompanhamento médico e teria que realizar exames, assim, o medo de exposição tanto dos familiares, quanto da criança era relevante, visto que até aquele momento, a doença era desconhecida. Havia programas que teriam que frequentar, como o plano canguru para possibilitar

o desenvolvimento de vínculo e de habilidades de cuidado ofertado as famílias, mas, até aquele momento, só as mães poderiam participar, e as consultas médicas os pais tomavam iniciativa na participação. As saídas eram limitadas, a rede de apoio reduzida, além da maioria das instruções, em caso de necessidade, era delegada e ensinada por telefone (Galeano; Maya, 2021).

Além disso, para Santos, Gomes e Ramos (2022) devido à internação e o confinamento vivenciados no hospital atrelado as restrições de acesso a família, os familiares que permaneciam na rotina hospitalar retardaram um sentimento de mal-estar relacionado a impotência de atuação diante da enfermidade dos filhos. Nesse aspecto, os impactos das restrições tangiam o emocional de maneira evidente para aqueles que vivenciavam a internação.

3 CAPÍTULO

3.1 REVISÃO DE LITERATURA

3.1.1 Crianças com necessidades especiais

A responsabilidade de ser mãe, está firmado no dever de cuidar, proteger, dar suporte emocional e apoio em todas as etapas da vida, esse dever de natureza inexplicável se configura ainda mais dificultoso quando esse filho está inserido em um contexto diferenciado, no quesito de desenvolvimento, em que o indivíduo está privado de atributos da capacidade natural do ser humano, podendo definir como deficiência. Assim a Lei Brasileira de Inclusão de nº 13.146 define:

Deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015)

Segundo Falkenbach; Drexler e Werler (2007) o quesito indispensável que deve evidenciar é o cunho humanizador que circunda o processo da maternidade. É crucial a relação entre o ambiente hospitalar e a família a quem é destinado o cuidado, pois é estabelecido um elo entre eles a partir do primeiro contato. Os profissionais precisam manifestar uma visão de cuidados com estrutura física e mental.

Para falar de crianças com deficiência, deve-se entender quais doenças levam essas crianças a impossibilidades de desenvolvimento, podendo ser genéticas ou adquiridas, no caso das doenças genéticas, destaca-se a AME (atrofia muscular espinhal).

Que de acordo com Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal – INAME (2022) é uma condição genética que é caracterizada pela atrofia muscular, implica na ação dos neurônios motores, que serão responsáveis pela realização de movimentos naturais do corpo humano, responsável pelo maior número de mortalidade infantil em causas genéticas. Dando ênfase para AME tipo I e II, a AME ressalta que: O tipo I (doença de Werdnig-Hoffmann), se apresenta ainda na gestação até as 3 meses de vida, enquanto o tipo 2 se apresenta de 3 a 15 meses de vida.

Outro precursor ao desenvolvimento de deficiências em criança, é a patologia denominada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância, em que vai acarretar na disfunção no

encéfalo, mais precisamente nos neurônios motores, assim como a AME. Conforme, Ferreira (2012):

Paralisia cerebral passou a ser conceituada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância (ECI) que, constituindo um grupo heterogêneo, tanto do ponto de vista etiológico quanto em relação ao quadro clínico, tem como elo comum o fato de apresentar predominantemente sintomatologia motora.

É importante salientar que os agravos das doenças neuromusculares podem gerar um quadro de insuficiência respiratória crônica. Para Paschoal; Villalba e Pereira (2007) é relutância imparcial da exaustão da musculatura responsável pela respiração e a ineptidão de assegurar o desprendimento de secreções de todo o canal que circula o ar. Nessas condições de complicações respiratórias, coexiste a necessidade de um tratamento para agir como suporte afim de amenizar a crise.

De acordo com Alves; Simões; caldeira (2007) “Esses casos podem ser indicações primárias para ventilação mecânica (VM), sendo o suporte ventilatório essencial no manejo da insuficiência respiratória”.

Em concordância Reis *et al.*, (2022) apontam que a necessidade de equipamentos e de cuidados permanentes às crianças com condições crônicas complexas, a exemplo das dependentes de ventilação mecânica (VM), muitas vezes resultam em internações hospitalares prolongadas, o que impõe dificuldades para as famílias e para o sistema de saúde.

Mediante a complexidade envolvendo esse paciente pediátrico, a enfermagem deve praticar uma assistência permeada por atitudes humanísticas com respeito, proporcionando o cuidado centralizado no paciente e sua família, buscando apoiar, acolher, oferecer atenção, escuta e esclarecimento aos acompanhantes (ALMEIDA *et al.*, 2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo evidenciou que embora as condições hospitalares de acolhimento sejam individuais, o comportamento da equipe faz total diferença no manejo de como esses familiares irão se sentir e como irão lidar com o estresse decorrente das internações. Pais mais tranquilos, expressam mais confiança e esperança, pais mais estressados expressam mais medo e preocupação, embora sejam crianças, ainda sim, conseguem ter a percepção do humor e consequentemente, isso gera neles também estresse, impactando no tratamento.

Nesse sentido, o exercício da humanização do cuidado faz-se primordial para o controle do estresse, tanto da criança, quanto dos pais, pois a comunicação é a chave para a transformação de uma vivência carregada de sofrimento, para uma vivência com redução de estressores.

Ademais, o estudo alcançou os resultados esperados, embora não seja uma temática amplamente explorada e existissem limitações nos estudos utilizados, ainda sim, foi possível construir bases para a compreensão holística das vivências dos pais das CRIANES. Com isso, o estudo possibilitará ações de enfermagem mais direcionadas que ajudem a mitigar os impactos negativos. Portanto, ainda que a situação vivenciada seja de difícil manejo e aceitação a longo prazo, a equipe de enfermagem pode auxiliar tentando reduzir as preocupações eminentes e ofertando um cuidado direcionado para a melhora do prognóstico infantil, quanto mais detalhadas e simples forem as explicações, mais seguros e confiantes os pais são em relação à equipe, o que gera sentimentos positivos para o enfrentamento das adversidades.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Gislaine de Souza; SIMÕES, Leonardo de Assis; CALDEIRA, Josiane Alves. Disfunção dos músculos respiratórios de pacientes críticos sob ventilação mecânica por insuficiência respiratória aguda: revisão de literatura. **Fisioterapia e Pesquisa**. V. 14, n. 2, p. 84-90, 2007. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/fpusp/article/view/75913/79408>. Acesso em: 12 out 2022.
- AZEVEDO, Adriano Valério dos Santos; LANÇONI, Antônio Carlos; CREPALDI, Maria Aparecida. Nursing team, family and hospitalized child interaction: an integrative review. **Ciencia & saúde coletiva**, v. 22, p. 3653-3666, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.26362015>. Acesso em 26 nov 2022.
- CIANCI, Paola *et al.* Children with special health care needs attending emergency department in Italy: analysis of 3479 cases. **Italian Journal of Pediatrics**, v. 46, n. 1, p. 1-9, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186%2Fs13052-020-00937-x>. Acesso em: 23 nov 2022.
- COLESANTE, Maria Francilene Leite *et al.* Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Revista enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 23, n.4, p.501-506, 2015. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/4966>. Access in: 23 mar. 2024.
- FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio grande do Sul. v.13, n. 2, p.2065-2073, 2008. Disponível em <https://www.scielo.org/article/csc/2008.v13suppl2/2065-2073/>. Acesso em: 11 Out 2022.
- GALEANO, Sandra Patricia Osorio; MAYA, Ángela María Salazar. Experiences of Parents of Preterm Children Hospitalized Regarding Restrictions to Interact with Their Children Imposed Because of the COVID-19. **Pandemic. Investigación y Educación em Enfermería**. [S.I], v. 39, n.2, p.1-15, 2021. Available in: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8253528/>. Access in: 23 mai. 2024.
- GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 70, p. 163-171, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>. Acesso em: 28 nov 2022.
- GONÇALVES, Ananda Miranda *et al.* Compreendendo a participação de mães no cuidado aos filhos com doenças crônicas em unidade intensiva. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. [S.I], v. 43, p.1-11, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/KHPLTnVcRzTYBzrhns3FsRN/?lang=pt>. Acesso em: 23 mar. 2024.
- GROSSI, Fabiana da Silva; CRISOSTOMO, Kelly Nunes; SOUZA, Rafaela dos Santos. Vivências de mães de filhos/as com deficiência: uma revisão sistemática. **Hígia - revista de**

ciências da saúde e sociais aplicadas do oeste baiano, v. 1, n. 2, 2016. Disponível em: <http://fasb.edu.br/revista/index.php/higia/article/view/139/0>. Acesso em: 06 nov 2022.

GUERRA, Camilla de Sena *et al.* From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 24, p. 459-466, 2015. Available in: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>. Access in: 20 nov 2022.

GÜRCAN, Meltem; ÇELEBI, Tuğba.; TURAN, Sevcan Atay. Experiences of turkish parentes of hospitalized children with câncer duran the COVID-19 pandemic: a qualitative study. **Oncology Nursing Forum**. [S.I], v.48, n.4, p. 403-411, 2021. Available in: <https://onf.ons.org/pubs/article/244516/download>. Access in: 23 mar. 2024.

HUANG, Li; FREED, Gary L.; DALZIEL, Kim. Children with special health care needs: how special are their health care needs?. **Academic pediatrics**, v. 20, n. 8, p. 1109-1115, 2020. Available in: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>. Acess: 27 nov 2022.

INSTITUTO NACIONAL ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL. **O que é AME**. [s. l.], 2022. Disponível em: <https://iname.org.br/a-atrofia-muscular-espinhal/> . Acesso em; 14 out 2022.

JHINGOERI, Nataly *et al.* Elevated parental stress is associated with lower self-efficacy in provider communication during a pandemic. **Hospital Pediatrics**. [S.I], v.2, n.7, p.673-679, 2022 Available in: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2021-006365>. Access in: 23 mar. 2024.

LAZZAROTTO, S. M. R.; TAVARES, M. L. B. Expectativas dos pais diante do nascimento. de um filho. **Revista Conversatio**, v. 1, n. 2, p. 519-532, 2016.
MATTSON, Gerri *et al.* Psychosocial factors in children and youth with special health care needs and their families. **Pediatrics**, v. 143, n. 1, 2019. Available in: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3171>. Access in: 29 nov 2022.

MERELL, Emily *et al.* Parent and physician understanding of prognosis in hospitalized children with advanced heart disease. **Journey of the American Heart Association**. [S.I], v.10, n.2, p.1-11, 2022. Available in: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7955315/#jah35858-sec-0014title>. Access in: 23 mar. 2024.

O'MAHONY, Lila *et al.* Medical complexity and pediatric emergency department and inpatient utilization. **Pediatrics**, v. 131, n. 2, p. e559-e565, 2013. Available in: <https://doi.org/10.1542/peds.2012-1455>. Acess in: 25 nov 2022.

OLIVEIRA, Mayra Cordeiro *et al.* Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, 2018. Available in: <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26350>. Access in: 15 nov 2022.

PASCHOAL, Ilma Aparecida; VILLALBA, Wander de Oliveira; PEREIRA, Mônica Corso. Insuficiência respiratória crônica nas doenças neuromusculares: diagnóstico e tratamento. **J Bras Pneumol**, v. 33, n.1, p. 81-92, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/vgSnj6MRsjG7PbTspYccxVw/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 11 out 2022.

SANTOS, Ludmila Brandão Dos; RAMOS, Milene Pereira da Silva; GOMES, Nildete Pereira. Implicações de longa hospitalização às cuidadoras de crianças adoecidas cronicamente: atuação do serviço social. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**. [S.I], v.14, p. 1-7, 2022. Disponível em: <https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/11741>. Acesso em: 23 mar. 2024.

SILVA, Alexciana; HAMAD, Graziela; SOUZA, Kleyde. Estratégias de mulheres e familiares no enfrentamento da síndrome congênita do zika vírus. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 36, 2022. Available in: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/45388/26596>. Access in: 20 nov 2022.

SMEHA, Luciane Najar *et al.* Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. **Psicologia em Estudo**, v. 22, n. 2, p. 231-242, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i2.32584>. Acesso em: 22 nov 2022.

SOUZA, Marcela Tavares De; SILVA, Michelly Dias Da; CARVALHO, Rachel De. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**. São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102–106, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 22 mar. 2024.

TOM, Dina MacLain *et al.* Parent preferences for shared decision-making in acute versus chronic illness. **Hospital Pediatrics**. [S.I], v. 7, n.10, p.602-609, 2017. Available in: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5613816/pdf/hpeds.2017-0049.pdf>. Access in: 23 mar. 2024.

XAVIER, Daiani Modernel; GOMES, Giovana Calcagno; CEZAR-VAZ, Marta Regina. Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [S.I], v.73, n.2, p.1-8, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/HhY9JQdcvhTx6tnnLzLDTdh/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 mar. 2024.