



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – PPGENF

BRENDO VITOR NOGUEIRA SOUSA

**EXPERIÊNCIAS E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS
DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS HOSPITALIZADAS NA UTI PEDIÁTRICA:
ESTUDO MULTIMÉTODOS**

BRASÍLIA – DF
2023

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – PPGENF

BRENDO VITOR NOGUEIRA SOUSA

EXPERIÊNCIAS E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS DEPENDENTES
DE TECNOLOGIAS HOSPITALIZADAS NA UTI PEDIÁTRICA: ESTUDO
MULTIMÉTODOS

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Mestre em
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Universidade de Brasília.
Área de Concentração: Cuidado, Gestão e
Tecnologias em Saúde e Enfermagem.
Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em
Saúde e Enfermagem.

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

BRASÍLIA - DF

2023

BRENDO VITOR NOGUEIRA SOUSA

EXPERIÊNCIAS E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS DEPENDENTES
DE TECNOLOGIAS HOSPITALIZADAS NA UTI PEDIÁTRICA: ESTUDO
MULTIMÉTODOS

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Mestre em
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em 31 de janeiro de 2023.

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Aline Oliveira Silveira – Presidente da Banca
Universidade de Brasília – UnB

Professora Doutora Gisele Martins – Membro Efetivo
Universidade de Brasília – UnB

Professora Doutora Elenilda Farias de Oliveira – Membro Efetivo Externo
Faculdade Adventista da Bahia – FADBA

Professora Doutora Casandra Genoveva Rosales Martins Ponce de Leon – Membro Efetivo
Suplente
Universidade de Brasília – UnB

Dedico este trabalho às Crianças Dependentes de Tecnologias e às suas famílias, em especial às cuidadoras principais (mães), que de tanto abdicam para promover o melhor cuidado e que muitas vezes passam mais tempo nos leitos de UTIP do que em seus próprios lares.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da vida e pelas oportunidades valiosas que colocou nela, por guiar meus passos sempre pelos caminhos certos e me ajudar a vencer os desafios de cada dia, sempre ao meu lado.

À minha família, em especial minha mãe Marilene Messias Nogueira Martins, meu pai Adão Sousa Filho e minha avó Cassemira Messias Paiva, por todo o amor e carinho, por acreditarem no meu potencial e por me apoiarem em todos os momentos de minha vida.

À minha companheira, Danmaris Mendes Sobrinho, por estar ao meu lado todo o tempo, ajudando-me em todos os aspectos e me incentivando a sempre crescer, lutar e conquistar todos os meus objetivos.

Aos mestres que sempre me influenciaram na pesquisa desde a graduação, em especial à Professora Elenilda Faria de Oliveira, por todo apoio, influência, ensinamento e pela parceria mesmo após a graduação. Aos preceptores da Residência, que sempre me apoiaram e me influenciaram a continuar. Aos mestres do PPGENF-UnB, que mesmo diante de uma pandemia não desistiram de fazer ciência e nos ensinar a fazer ciência.

Aos amigos conquistados nesse processo, que estiveram junto comigo em algum momento, em especial às Enfermeiras Sara Juliana e Laire Camargo, que foram fundamentais no início desta jornada e são exemplos e inspiração profissional. Obrigado por toda a atenção e carinho de sempre.

A toda a equipe da UTIP do HMIB, que sempre me recebeu muito bem e fez parte da minha formação profissional, sempre me apoiando e me incentivando. Obrigado por todo o aprendizado e apoio de sempre. Agradeço também à equipe do NEPS-HMIB pela agilidade e ótima comunicação em todo o processo de documentação para que esta pesquisa fosse realizada.

À minha orientadora, Aline Oliveira Silveira, por todo o apoio, por acreditar que seria possível, por todas as orientações, por compartilhar seu conhecimento no decorrer desse período e por compreender a importância da família das CDTs no processo de cuidado e transparecer isso para seus alunos com sabedoria.

A todas as mães de CDTs que contribuíram com esta pesquisa, abrindo o coração e expondo suas vivências.

Enfim, agradeço a todos que porventura fizeram parte deste processo e tornaram esse sonho uma realidade.

É pra frente que se anda, é pra cima que se olha e é lutando que se conquista! Gratidão!

*“Paciência e perseverança têm o efeito
mágico de fazer as dificuldades
desaparecerem e os obstáculos sumirem”
(John Quincy Adams)*

SOUSA, B. V. N. **Experiências e qualidade de vida de mães de crianças dependentes de tecnologias hospitalizadas na UTI pediátrica**: estudo multimétodos. 2023. 83f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2023.

RESUMO

Introdução: As crianças dependentes de tecnologias são aquelas consideradas clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis, que necessitam de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital do organismo. Nesse contexto, os familiares necessitam acompanhá-las continuamente em tempo integral, inclusive nos momentos de hospitalização, o que acarreta impactos no funcionamento familiar, em especial na vida daquele que assume a função de cuidador principal. **Objetivo:** Conhecer o perfil das crianças dependentes de tecnologias de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, a qualidade de vida e a subjetividade das repercussões da hospitalização prolongada na vida familiar. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa quantitativa e qualitativa, realizada em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica pública do Distrito Federal. Para coleta de dados quantitativos, foram utilizados dois instrumentos, um questionário estruturado com questões abertas e fechadas, elaborado pelo pesquisador, e o *The World Health Organization Quality of Life* abreviado; na etapa qualitativa, utilizou-se a entrevista aberta em profundidade. Para análise quantitativa dos dados, foram realizadas estatística descritiva, distribuição de frequências e aplicação de testes como Correlação de *Spearman*, *Kruskal-Wallis* e *Mann-Whitney*. Para os dados qualitativos, utilizou-se a análise de conteúdo temática proposta por Minayo. **Resultados:** Participaram do estudo 21 crianças dependentes de tecnologias e seu respectivo familiar cuidador principal. Todas participaram da etapa quantitativa e, destas, 11 participaram da qualitativa. Os aspectos clínicos revelaram crianças com tempo de internação prolongado, maioria encefalopatas e que utilizam múltiplos dispositivos. Os dados sociais evidenciam a mãe como a familiar cuidadora principal, com nível médio de escolaridade, desempregadas e com baixa renda. Destacam-se prejuízos à qualidade de vida das genitoras, com índices mais acentuados nos domínios social e meio ambiente, diretamente influenciados pela escolaridade e renda. Os resultados qualitativos destacam os sentimentos negativos das mães, a mudança na rotina familiar e a precária rede de apoio. **Conclusão:** a vulnerabilidade familiar foi evidenciada em vários aspectos, o que reforça a adoção de um modelo de cuidado centrado na família, como parte do processo de intervenção, abrangendo uma clínica ampliada e uso de práticas avançadas de enfermagem.

Palavras-chave: Saúde da criança; Doença crônica; Qualidade de vida; Família.

ABSTRACT

Introduction: Technology-dependent children are those considered clinically fragile and socially vulnerable, who need some technological device to compensate for the loss of a vital function of the body. In this context, family members need to continuously monitor them full-time, including during hospitalization, which has an impact on family functioning, especially on the life of the person who assumes the role of primary caregiver. **Objective:** To know the profile of technology-dependent children in a Pediatric Intensive Care Unit, the quality of life and the subjectivity of the repercussions of prolonged hospitalization on family life. **Methodology:** This is a quantitative and qualitative study, carried out in a public Pediatric Intensive Care Unit in the Federal District. For the collection of quantitative data, two instruments were used, a structured questionnaire with open and closed questions, prepared by the researcher, and the abbreviated The World Health Organization Quality of Life; in the qualitative stage, an open in-depth interview was used. For quantitative data analysis, descriptive statistics, frequency distribution and application of tests such as Spearman Correlation, Kruskal-Wallis and Mann-Whitney were performed. For qualitative data, the thematic content analysis proposed by Minayo was used. **Results:** 21 technology-dependent children and their respective main caregivers participated in the study. All participated in the quantitative stage and, of these, 11 participated in the qualitative stage. Clinical aspects revealed children with prolonged hospitalization time, most with encephalopathy and using multiple devices. Social data show the mother as the main caregiver, with a high school level of education, unemployed and with low income. The damage to the mothers' quality of life is highlighted, with more accentuated rates in the social and environmental domains, directly influenced by schooling and income. The qualitative results highlight the mothers' negative feelings, the change in family routine and the precarious support network. **Conclusion:** family vulnerability was evidenced in several aspects, which reinforces the adoption of a family-centered care model as part of the intervention process, encompassing an expanded clinic and the use of advanced nursing practices.

Keywords: Child health; Chronic disease; Quality of life; Family.

RESUMEN

Introducción: Los niños dependientes de tecnología son aquellos considerados clínicamente frágiles y socialmente vulnerables, que necesitan algún dispositivo tecnológico para compensar la pérdida de una función vital del organismo. En ese contexto, los familiares necesitan un seguimiento continuo en tiempo completo, incluso durante la hospitalización, lo que repercute en el funcionamiento familiar, especialmente en la vida de la persona que asume el rol de cuidador principal. **Objetivo:** Conocer el perfil de los niños dependientes de tecnología en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, la calidad de vida y la subjetividad de las repercusiones de la hospitalización prolongada en la vida familiar. **Metodología:** Se trata de una investigación cuantitativa y cualitativa, realizada en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos pública del Distrito Federal. Para la recolección de datos cuantitativos se utilizaron dos instrumentos, un cuestionario estructurado con preguntas abiertas y cerradas, elaborado por el investigador y la abreviada The World Health Organization Quality of Life, y en la etapa cualitativa se utilizó una entrevista abierta en profundidad. . Para el análisis cuantitativo de los datos, se realizó estadística descriptiva, distribución de frecuencias y aplicación de pruebas como Correlación de Spearman, Kruskal-Wallis y Mann-Whitney. Para los datos cualitativos se utilizó el análisis de contenido temático propuesto por Minayo. **Resultados:** Participaron del estudio 21 niños dependientes de tecnología y sus respectivos cuidadores principales. Todos participaron en la etapa cuantitativa y, de estos, 11 en la etapa cualitativa. Los aspectos clínicos revelaron niños con tiempo de hospitalización prolongado, la mayoría con encefalopatía y usuarios de múltiples dispositivos. Los datos sociales muestran a la madre como principal cuidadora, con nivel educativo medio, desempleada y con bajos ingresos. Se destaca el daño a la calidad de vida de las madres, con índices más acentuados en los dominios social y ambiental, influenciados directamente por la escolaridad y la renta. Los resultados cualitativos destacan los sentimientos negativos de las madres, el cambio en la rutina familiar y la precaria red de apoyo. **Conclusión:** la vulnerabilidad familiar se evidenció en varios aspectos, lo que refuerza la adopción de un modelo de atención centrado en la familia como parte del proceso de intervención, que abarca una clínica ampliada y el uso de prácticas avanzadas de enfermería.

Palabras clave: Salud del Niño; Enfermedad crónica; Calidad de vida; Familia

LISTA DE FIGURAS

| | | |
|--------------------|--|----|
| Figura 1 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 1 | 36 |
| Figura 2 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 2 | 37 |
| Figura 3 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 3 | 38 |
| Figura 4 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 4 | 39 |
| Figura 5 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 5 | 40 |
| Figura 6 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 6 | 41 |
| Figura 7 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 7 | 42 |
| Figura 8 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 8 | 43 |
| Figura 9 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 9 | 44 |
| Figura 10 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 10 | 45 |
| Figura 11 – | Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 11 | 46 |

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Síntese das etapas da coleta de dados da pesquisa. Brasília, DF, Brasil, 2022....28

LISTA DE TABELAS

| | | |
|-------------------|--|----|
| Tabela 1 – | Dados Sociodemográficos e Clínicos das Crianças Dependentes de Tecnologias. N=21. Brasília, DF, Brasil, 2022..... | 31 |
| Tabela 2 – | Tecnologias utilizadas pelas Crianças Dependentes de Tecnologias. N=21. Brasília, DF, Brasil, 2022 | 32 |
| Tabela 3 – | Dados do Familiar/Cuidador principal das Crianças Dependentes de Tecnologias. N=21. Brasília, DF, Brasil, 2022..... | 32 |
| Tabela 4 – | Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL-Bref do cuidador principal das Crianças Dependentes de Tecnologias. Brasília, DF, Brasil, 2022..... | 33 |
| Tabela 5 – | Relação das variáveis com os escores do WHOQOL-Bref do cuidador principal das Crianças Dependentes de Tecnologias. Brasília, DF, Brasil, 2022..... | 34 |
| Tabela 6 – | Relação de significância da variável escolaridade com os escores do WHOQOL-Bref do cuidador principal das Crianças Dependentes de Tecnologias. Brasília, DF, Brasil, 2022..... | 35 |

LISTA DE SIGLAS

| | |
|-------------|--|
| CCC | Crianças Crônicas Complexas |
| CDTs | Crianças Crônicas Dependentes de Tecnologias |
| CEP-FS | Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde |
| CRIANES | Crianças com Necessidades Especiais de Saúde |
| DF | Distrito Federal |
| DP | Desvio Padrão |
| ECA | Estatuto da Criança e do Adolescente |
| EUA | Estados Unidos da América |
| FADBA | Faculdade Adventista da Bahia |
| FEPECS | Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde |
| FS | Faculdade de Ciências da Saúde |
| IHAC | Iniciativa Hospital Amigo da Criança |
| N | Número |
| OI | Osteogênese Imperfeita |
| PPGENF | Programa de Pós-Graduação em Enfermagem |
| SPSS | <i>Statistical Package for Social Sciences</i> |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UnB | Universidade de Brasília |
| UTIN | Unidade de Terapia Intensiva Neonatal |
| UTIP | Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica |
| VNI | Ventilação Não Invasiva |
| WHOQOL-Bref | <i>The World Health Organization Quality of Life</i> abreviado |

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|--|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 15 |
| 2 | OBJETIVOS | 17 |
| 2.1 | Objetivo geral | 17 |
| 2.2 | Objetivos específicos..... | 17 |
| 3 | REFERENCIAL TEÓRICO | 18 |
| 3.1 | Crianças Dependentes de Tecnologias..... | 18 |
| 3.2 | Hospitalização de Crianças Crônicas em UTIP..... | 19 |
| 3.3 | Repercussões da hospitalização prolongada da criança para o cuidador principal e vida familiar..... | 20 |
| 3.4 | Qualidade de vida de cuidadores de CDT..... | 23 |
| 4 | METODOLOGIA | 25 |
| 4.1 | Tipo de estudo..... | 25 |
| 4.2 | Participantes da pesquisa | 25 |
| 4.3 | Local de realização da pesquisa | 26 |
| 4.4 | Coleta de dados..... | 26 |
| 4.5 | Análise dos dados quantitativos | 28 |
| 4.6 | Análise dos dados qualitativos..... | 29 |
| 4.7 | Aspectos éticos | 30 |
| 5 | RESULTADOS..... | 31 |
| 5.1 | Resultados quantitativos..... | 31 |
| 5.2 | Resultados qualitativos | 35 |
| 5.2.1 | Caracterização da estrutura familiar das CDTs..... | 35 |
| 5.2.2 | Vivências do familiar/cuidador principal durante internação das CDTs na UTIP..... | 47 |
| 6 | DISCUSSÃO | 52 |
| 7 | CONCLUSÃO | 60 |
| | REFERÊNCIAS | 61 |
| | ANEXO A – Questionário com variáveis para bases de dados..... | 67 |
| | ANEXO B – Instrumento de avaliação de qualidade de vida | 69 |
| | ANEXO C – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa..... | 71 |
| | ANEXO D – TCLE..... | 82 |

1 INTRODUÇÃO

As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), como denominadas no Brasil, são aquelas que requerem cuidados especiais contínuos, temporários ou permanentes, e que necessitam dos serviços de saúde e sociais além dos requeridos por outras crianças em geral, para a manutenção da vida, pois são consideradas clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis, estando sujeitas a internações prolongadas, maior frequência de reinternações e aumento da complexidade diagnóstica (ESTEVEES *et al.*, 2015; NEVES; CABRAL, 2008; REIS *et al.*, 2017; VIANA *et al.*, 2018).

Em nível nacional, foram classificadas em cinco grupos, segundo a tipologia de cuidado requerido, que são as demandas de movimento (crianças com disfunção neuromuscular, que precisam de reabilitação psicomotora e social), tecnológicas (dependentes de dispositivos tecnológicos para alimentação, oxigenação, eliminação urinária/intestinal e/ou locomoção), medicamentosas (fazem uso de medicações de forma contínua), habituais modificadas (dependem de modificações na forma habitual do cuidar, como banho, alimentação, estímulos, entre outros) e mistas, que apresentam mais de uma das demandas supracitadas (SIMONASSE; MORAES, 2015).

Sabe-se que o avanço tecnológico e medicamentoso, resultante da rápida evolução científica, influenciou o aumento na sobrevivência de crianças com agravos perinatais, doenças crônicas, síndromes genéticas e traumas. As novas tecnologias na área da terapia intensiva neonatal e pediátrica desencadearam o surgimento das Crianças Dependentes de Tecnologias (CDT), que são aquelas que também possuem fragilidade clínica e social e necessitam de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital do organismo (ZAMBERLAN *et al.*, 2013).

Pouco se sabe sobre a incidência ou prevalência dessas crianças. Alguns autores relatam que não há evidências nacionais concretas sobre sua epidemiologia de forma específica, apenas estudos com registros isolados de incidências que não realçam sua real magnitude (VIANA *et al.*, 2018). Já em nível internacional, um estudo estimou que de 15% a 20% das crianças norte-americanas de 0 a 17 anos possuíam alguma necessidade especial de saúde (BETHELL *et al.*, 2014).

Outros estudos já apontam que as CRIANES são quatro vezes mais hospitalizadas e com tempo de internação sete vezes maior que crianças hígdas, o que caracteriza aumento significativo das despesas com tratamentos pediátricos e afeta a qualidade de vida individual e familiar, com maior repercussão nos que assumem a função de cuidadores principais. Nos

Estados Unidos da América (EUA), por exemplo, representam cerca de 42% dos custos em saúde da população infantil (FERRO; BOYLE, 2015; ROSSETTO, 2017).

Mediante isso, os familiares deparam-se com a responsabilidade de acompanhá-las durante a hospitalização, aprender e realizar diversos cuidados necessários para a sobrevivência, prevenção de agravos e promoção do conforto (MONNERAT *et al.*, 2016). O papel do familiar cuidador principal é o de detentor do cuidado integral, ou seja, não mede esforços para proporcionar o melhor às CDTs hospitalizadas. Diante desse contexto, estes passam a sofrer uma imposição social para realizar esse papel de forma imperiosa, muitas vezes, tendo que abdicar de sua própria vida pessoal, social e profissional, a fim de contribuir da melhor maneira para o cuidado (GUERRA *et al.*, 2015).

Dessa forma, é essencial conhecer a rede de apoio, as demandas de cuidados, as necessidades de acompanhamento, angústias, percepções e o impacto que a dependência tecnológica e a hospitalização das crianças trazem para a família. Frente ao exposto, como estratégia para melhor entendimento, pesquisas com objetivo de desvendar esses aspectos devem ser realizadas, visto que, em nível nacional, poucas são as publicações sobre a temática.

Justifica-se, então, o desenvolvimento desta pesquisa, em face do aumento das CRIANES no Brasil, principalmente das que necessitam de dispositivos tecnológicos, e da importância de capturar a subjetividade da relação que se produz a partir das expectativas e experiências dos familiares, em especial aqueles que assumem a função de cuidador principal, das suas repercussões emocionais e da sua qualidade de vida, ao saber que na hospitalização prolongada há possibilidade de maior complexidade diagnóstica, que poderá demandar novos cuidados, além de o tempo de internação poder acarretar mudanças significativas em toda a rotina e vida familiar.

Cabe salientar que pouco se sabe sobre a qualidade de vida de cuidadores de CDTs. Em nível nacional, tal temática é pouco debatida, havendo a necessidade de compressão e elucidação desses dados, principalmente no momento da internação da criança, quando muitos laços se rompem e a necessidade de apoio é maior que a habitual, pois, além da preocupação com a CDT hospitalizada, acentua-se a preocupação com os outros filhos, com a unidade familiar e com outros aspectos da vida diária que ficam suspensos ou interrompidos pela necessidade de vivenciar a hospitalização e o cuidado contínuo da CDT.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Conhecer o perfil das crianças dependentes de tecnologias (CDTs) de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), a qualidade de vida e a subjetividade das repercussões da hospitalização prolongada na vida familiar.

2.2 Objetivos específicos

1. Descrever o perfil sociodemográfico das CDTs e as características estruturais das famílias, por meio de genograma e ecomapa;
2. Delinear o perfil clínico e as demandas de cuidados das CDTs;
3. Avaliar a qualidade de vida de familiares das CDTs hospitalizadas na UTIP;
4. Descrever as experiências, repercussões na vida familiar e as estratégias de enfrentamento na perspectiva do cuidador principal.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Crianças Dependentes de Tecnologias

Nota-se, nos últimos anos, o aumento das condições crônicas em crianças, por consequência dos avanços tecnológicos e políticos na atenção à saúde da criança, ocasionando uma dependência de mecanismos compensatórios, como medicações, alimentação especial, dispositivos tecnológicos ou de cuidados especiais devido às limitações, além da necessidade dos serviços de saúde, educação e sociais mais intensos (TAVARES *et al.*, 2021).

Desde a década de 1990, vários conceitos foram utilizados para melhor representar a doença crônica em crianças. Artigos retratam que a definição de condição crônica na infância primeiramente incluía as condições de base biológica, cognitiva ou psicológica que duravam ou tinham potencial de durar pelo menos um ano, com limitações de função, atividade ou papel social, comparadas às outras crianças da mesma faixa etária em condições normais (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

Estudos apontam que não existem dados adequados que representem a prevalência e a mortalidade das doenças crônicas no público infantil. Isso gera uma fragilidade, pois a condição crônica afeta as crianças e a unidade familiar, devido ao seu cotidiano modificado que as torna mais vulneráveis e susceptíveis a hospitalizações recorrentes e prolongadas. Com isso, todos os envolvidos passam por um processo de adaptação, com necessidade de elaborar estratégias de enfrentamento para lidar com as mudanças (ICHIKAWA *et al.*, 2018).

Tais estratégias podem ser positivas ou negativas para o manejo da condição clínica e para melhor qualidade de vida familiar. Dessa forma, conhecer as demandas da família pode minimizar a sensação de solidão, pois o cuidador principal e a família devem receber auxílio e estímulo para encontrar recursos que ajudem a conviver, buscando enfrentar os desafios de cada etapa dessa trajetória (ICHIKAWA *et al.*, 2018).

As CDT são as que necessitam de dispositivos médico-hospitalares, como traqueostomia, ventilação mecânica, gastrostomia, sondas nasogástricas/enterais e/ou vesicais, dentre outros, e de acompanhamento multiprofissional especializado para reabilitação e manutenção da vida. Essas crianças têm nível de comprometimento variável, podendo ser dependentes de baixas ou complexas tecnologias para suprir suas necessidades (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015).

Estudo enfatiza que a análise de conceito mostra que o termo “dependente de tecnologia” continua sendo amplamente utilizado como um termo guarda-chuva para um

grande grupo de crianças, sem muitas evidências de qualquer consideração crítica de seu uso. Esse termo já é utilizado há cerca de 30 anos, assim, a literatura sobre o assunto para sustentar a vida de uma criança refere-se a uma ampla gama de tecnologia clínica para apoiar o funcionamento biológico em um *continuum* de dependência, para uma variedade de condições clínicas, que se adaptam e funcionam com essa assistência de várias maneiras (BRENNER *et al.*, 2021).

3.2 Hospitalização de Crianças Crônicas em UTIP

A hospitalização é um evento que faz com que os membros da família e o paciente experimentem uma variedade de emoções, o que tem um impacto na vida daqueles que são diretamente afetados pela doença. Muitas vezes, o processo de crescimento é acompanhado pela necessidade de hospitalização, o que pode ser pensado como uma situação difícil, angustiante e desconfortável para uma criança em qualquer fase da vida (OKIDO; PINA; LIMA, 2016).

A internação de uma criança afeta todos os aspectos da dinâmica familiar, alterando sua rotina e a rotina de sua família. O ambiente hospitalar é um lugar desconhecido e hostil, e qualquer doença em um ente querido pode causar grande ansiedade, assim, é importante que os pais ou quaisquer outros membros da família estejam presentes para apoiar a recuperação do paciente (LAW; MCCANN; O'MAY, 2011).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), criado em 1990, pouco depois da Convenção Internacional, está a contribuir para a discussão sobre o internamento de crianças. Ele promove a integridade e a segurança, é um elemento-chave na proteção de crianças e adolescentes em todos os contextos, incluindo o hospitalar (BRASIL, 2008; BRASIL, 1990).

Sabe-se que a infância é um período que requer cuidados peculiares devido à vulnerabilidade em sofrer interferências do ambiente que podem impactar no seu desenvolvimento futuro. O reconhecimento dessas peculiaridades enfatizou a necessidade de estabelecer medidas protetivas. No Brasil, o ECA e a Resolução nº 41/95 do Conselho Nacional da Criança e do Adolescente são os marcos legais dos direitos da criança e do adolescente. Tais direitos devem estar presentes durante o período de hospitalização, principalmente nos processos de tomada de decisão, devendo fazer parte do modelo organizacional adotado pelas instituições hospitalares para representar o modo de organizar e conduzir os processos institucionais (PEIXOTO *et al.*, 2022).

À luz disso, torna-se necessário ter uma perspectiva abrangente que refira o bem-estar de uma criança ou adolescente internado (BRASIL, 1990). Além disso, existe a Política Nacional de Humanização, que opera de acordo com a ética, política, clínica e normas como objetivo de tornar esse processo menos traumático (LIMA *et al.*, 2013). Dessa forma, com o cumprimento dos direitos estabelecidos nas legislações supracitadas, é possível minimizar consequências negativas da hospitalização, assegurar o desenvolvimento dessas crianças e promover responsabilidade compartilhada na promoção e recuperação da saúde (PEIXOTO *et al.*, 2022).

A necessidade de internação hospitalar da criança apresenta-se, geralmente, como um momento de dificuldades e de vulnerabilidade tanto da criança como de sua família, que passa a necessitar de auxílio para adaptar-se à situação vivida (ROCHA *et al.*, 2022). A internação da criança no hospital pode se configurar como uma experiência potencialmente traumática, podendo ser vivenciada com medo e insegurança, principalmente por se tratar de um contexto temido; o familiar cuidador principal fica mais atento ao cuidado prestado à criança durante sua permanência no hospital (GOMES *et al.*, 2015).

Sabe-se que a confirmação de uma doença crônica e a necessidade de internação hospitalar da criança causam dificuldades na reorganização dos papéis familiares e funções sociais (trabalho, estudo, lazer), que na maioria das vezes precisam ser interrompidos pela situação, resultando em instabilidade na rotina familiar, principalmente quando há necessidade de UTIP, visto que esta se caracteriza como um ambiente destinado a pacientes graves ou potencialmente instáveis, com necessidade de monitorização contínua, equipamentos e tecnologias específicas, fundamentais para otimizar o tratamento e amenizar o sofrimento (ANJOS *et al.*, 2019).

Com a internação da criança na UTI, o cuidador principal e a família vivenciam momentos de sofrimento, diante da possibilidade de fim de vida, da incerteza do retorno para casa, da separação dos outros filhos, do enfrentamento do ambiente novo cheio de regras e do convívio com os profissionais que a visualizam como acompanhante, não sendo inclusa nos cuidados (ANJOS *et al.*, 2019).

3.3 Repercussões da hospitalização prolongada da criança para o cuidador principal e vida familiar

A família estimula a formação da cidadania, fornecendo apoio, alimentação, sentimentos de afinidade e princípios éticos e morais (SILVA *et al.*, 2020). A internação de

uma criança torna-se muito estressante para a família, pois, assim que eles começam a visitar o hospital, o ambiente ameaça o seu sentimento de segurança e competência. Como resultado, muitas das famílias que vivem nessa situação limitam suas vidas sociais e familiares (RODRIGUES; MAZZA; HIGARASHI, 2012).

Assim, é apropriado considerar a ideia de família quando esta é chamada sobre a participação em situações que envolvem sofrimento e necessidade de internação. Isso porque uma família, como unidade primária de atenção, é um espaço social no qual seus membros interagem para compartilhar informações e, ao identificar problemas de saúde, apoiar-se mutuamente e mobilizar esforços para encontrar soluções (CHARON, 2007).

Diante disso, é importante levar em conta a viabilidade da assistência e dos cuidados prestados ao paciente e à sua família. Os pais ou cuidadores podem acompanhar o tratamento e ajudar a criança a se ajustar à nova condição, permitindo que eles expressem seus sentimentos e medos (LIMA *et al.*, 2013).

É possível que os efeitos sociais e psicológicos da criança hospitalizada sejam mais prejudiciais do que a doença em si (SILVA *et al.*, 2020). Criança e família lidam com questões ao longo desse processo de hospitalização, como reinternações frequentes, abordagens terapêuticas agressivas, dificuldades com a separação dos membros da família, mudanças na vida diária, limitações na compreensão do diagnóstico, angústia financeira, ansiedade, dor, sofrimento e medo persistente da morte (CHARON, 2007).

Inúmeras emoções, comportamentos e pensamentos que indicam dificuldade em lidar com esse procedimento podem surgir ao longo do processo de internação, incluindo nervosismo, choro excessivo, perda de apetite e outras alterações comportamentais (RODRIGUES; MAZZA; HIGARASHI, 2012).

As mulheres assumem frequentemente a responsabilidade de cuidar dos filhos, de desempenhar funções relacionadas com a manutenção física, de estimular as conversas, realizar estimulação emocional, entre muitas outras funções pelas quais é designada como a principal parte responsável (CHARON, 2007).

Quando uma mãe tem mais de um filho, é típico que a criança saudável se sinta excluída, porque não está recebendo tanta atenção quanto a criança hospitalizada. Isso leva a uma sensação de perda de laços familiares, que é quando a mãe se distancia do outro (SILVA *et al.*, 2020).

Essa dificuldade de se relacionar com membros de uma mesma família ocorre não apenas com os filhos, mas também dentro da unidade familiar como um todo, uma vez que a

mãe é tipicamente vista como a principal cuidadora e, eventualmente, dedica toda a sua atenção ao seu filho doente (RODRIGUES; MAZZA; HIGARASHI, 2012).

É essencial compreender como as dificuldades afetam a vida familiar. Falar sobre doença e incapacidade refere-se às questões psicológicas que se desenvolvem, particularmente quando ocorre a hospitalização. Toda família tem momentos positivos e negativos ao longo dessa jornada (CHARON, 2007). Os aspectos negativos incluem mudanças nas rotinas diárias da criança e da família, exaustão física e emocional e, por último, mas não menos importante, questões financeiras. Um dos aspectos positivos é que os cuidadores se sentem satisfeitos após ajudar um familiar (LIMA *et al.*, 2013).

Um dos principais desafios para os pais é ter que passar todos os dias com o filho no hospital, desde que o desejo de estar por perto e prestar cuidados torna-se mais vital. Há também regras hospitalares às quais os adultos acompanhantes devem aderir, como procedimentos de entrada e saída (SILVA *et al.*, 2020).

É muito importante que o familiar/cuidador principal tenha tempo para cuidar de si, pois frequentemente a rotina com a criança hospitalizada e a demanda de cuidados dela faz com que volte sua preocupação totalmente para o outro e acaba esquecendo de si. Isso porque pode ser muito difícil manter o dia a dia enquanto cuida de uma criança hospitalizada, principalmente em situação de cronicidade (LIMA *et al.*, 2013).

Há também muito sofrimento emocional entre os membros da família, estresse, irritação, exaustão, ausência de vida social ou lazer, o que pode influenciar negativamente o processo de cuidar (RODRIGUES; MAZZA; HIGARASHI, 2012). De acordo com Law, McCann e O'may (2011, p. 12):

Os contextos de hospitalização do companheiro e de seu ente querido são que existem não é um tempo de permanência definido, uma vez que depende da condição médica do paciente. Sendo as UTIP desenvolvidas com o objetivo de atender às necessidades de cada paciente, voltado para aqueles que necessitam de acompanhamento constante, prestando os melhores cuidados para as crianças, buscando uma cura ou tratamentos paliativos para doenças, e também auxiliando no crescimento para ter uma vida útil com pleno desenvolvimento de suas potencialidades.

Nessa situação, a comunicação eficaz é crucial para o processo de cuidado com um olho no bem-estar da outra pessoa e melhoria na sua qualidade de vida. Através dela, pode-se compreender e compartilhar conhecimentos que impactam diretamente as pessoas durante a comunicação, possibilitando identificar as necessidades de uma criança, informá-la de

procedimentos ou situações, realizar educação para a saúde, trocar experiências e encorajar mudanças comportamentais (LAW; MCCANN; O'MAY, 2011).

Uma comunicação alta ou arrastada tem o potencial de escalar situações estressantes. A palavra “*stress*” tem sido amplamente utilizada como uma explicação ou causa para uma variedade de eventos que interferem na vida humana contemporânea (CHEADE *et al.*, 2013).

É crucial desenvolver e estruturar estratégias de preservação da unidade familiar, a fim de prevenir conflitos e fornecer apoio mútuo. Alguns cuidadores poderiam procurar assistência de outras famílias que estão em situação semelhante (LIMA *et al.*, 2013). Quando os pais aprendem sobre a condição de seus filhos, eles muitas vezes sentem uma mistura de emoções, incluindo o medo da morte, bem como as muitas mudanças estruturais que o tratamento da doença provoca. Para poder adaptar-se à nova situação familiar, o processo de luto e a criação de provisões são necessários (CHEADE *et al.*, 2013).

À luz disso, é essencial que sejam desenvolvidos métodos de intervenções hospitalares dirigidas às crianças. Por exemplo, brincar com brinquedos pode ajudar as crianças a reduzir os riscos para o seu desenvolvimento e incentivar a utilizar recursos que ajudarão a lidar com essa situação (SILVA *et al.*, 2020).

Além de auxiliar no tratamento médico reconhecer que, frequentemente, essas intervenções são acompanhadas por uma avaliação psicológica adequada como objetivo de adaptar e adequar procedimentos e técnicas psicológicas em ambiente hospitalar. A questão de como essa experiência é para os companheiros, ou, mais especificamente, como eles lidam com essa rotina diária, surge à luz desse contexto, que se refere aos indivíduos envolvidos no processo de internação hospitalar (LAW; MCCANN; O'MAY, 2011).

3.4 Qualidade de vida de cuidadores de CDT

Quando se fala em qualidade de vida, é preciso considerar a subjetividade da percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não médicos do seu contexto de vida, como uma representação social criada a partir de parâmetros como bem-estar, amor, felicidade, prazer, realização social e satisfação das necessidades básicas criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social (VASCONCELOS *et al.*, 2020).

Já a Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Essa definição é centrada na percepção das dimensões da saúde física,

psicológica, nível de independência, interações sociais, crenças religiosas, dentre outros (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1995; VASCONCELOS *et al.*, 2020).

Diante desse contexto, já que a qualidade de vida pode ser influenciada por aspectos subjetivos, mais precisamente físicos e psicológicos, a internação prolongada das CDTs gera um impacto nesses segmentos da vida de uma pessoa, portanto, no cotidiano familiar, devido às complicações e necessidades de cuidados especializados, o que ocasiona afastamento do meio social e dos outros membros da família. O cuidador principal é fundamental para acompanhar a criança, pois convive durante toda a internação, assumindo papel importante no manuseio do cuidado e na troca de conhecimentos para a promoção deste, o que gera uma certa sobrecarga (LOPES *et al.*, 2022).

A sobrecarga do cuidado é a resposta física, mental, social ou financeira que acontece para atender a essas demandas devido a um desequilíbrio entre as demandas de cuidados e os recursos do cuidador (CHAGHAZARDI *et al.*, 2022). A doença crônica na família obriga o cuidador principal a enfrentar novas circunstâncias que requerem adaptação, pois a cronicidade da doença afeta toda a família, aumentando a responsabilidade dos cuidadores; porém, estes também passam por certos problemas físicos, mentais, sociais e financeiros durante o período em que cuidam dos seus filhos. Pesquisas afirmam que esses cuidadores vivenciam intenso estresse emocional e fisiológico durante o processo de cuidar, tornando-os vulneráveis (KAHRIMAN; ZAYBAK, 2015).

As famílias das CDTs apontam diversas repercussões, como sentimentos de exaustão, estresse e ansiedade, reforma do domicílio para adaptar os aparelhos tecnológicos, solidão e isolamento social, demonstrando ter uma baixa qualidade de vida, principalmente no aspecto social (SOUZA *et al.*, 2017).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa analítica-descritiva, com abordagem mista e delineamento transversal, tendo como finalidade evidenciar os fatores objetivos e subjetivos pertinentes ao tema proposto (PRODANOV; FREITAS, 2013).

A necessidade dessa abordagem surgiu ao identificar na literatura escassez de pesquisas científicas sobre o perfil de CDTs em UTIP e a qualidade de vida do cuidador principal nas suas diversas vertentes. Assim, como ainda são incipientes os estudos sobre as subjetividades das experiências que emergem na trajetória da hospitalização dessas crianças, espera-se que a contribuição da interação dos aspectos quantitativos e qualitativos provenha da diferença entre os seus métodos, pois ambas traduzem as articulações entre o singular, o individual e o coletivo que estão presentes nos processos de saúde-doença (BRÜGGEMANN; PARPINELLI, 2008; MINAYO; DESLANDES, 2002).

O uso desse método produz a triangulação metodológica, que busca a aproximação do positivismo e aprofundamento da temática. Assim, é uma estratégia de pesquisa que contribui para aumentar o conhecimento sobre o objeto de estudo e compreender a realidade estudada, pois cruza as fronteiras do biológico, da doença, trazendo a ampla experiência humana sobre os aspectos do adoecimento e da produção de cuidados (BRÜGGEMANN; PARPINELLI, 2008; MINAYO; DESLANDES, 2002).

4.2 Participantes da pesquisa

O público-alvo foram as CDTs internadas na UTIP e o familiar que desempenhava a função de cuidador principal e que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: criança com idade até 12 anos incompletos, com tempo de internação na UTIP superior a sete dias e dependente de uma ou mais das seguintes tecnologias: dispositivos para alimentação (sonda nasogástrica/enteral, gastrostomia), dispositivos para eliminação (sonda vesical de alívio, ureterostomia, colostomia, ileostomia e lavagem/irrigação intestinal) e dispositivos para respiração/oxigenação (traqueostomia em ar ambiente, com tubo T ou ventilação mecânica, oxigenoterapia com cateter nasal). Critérios de inclusão para o familiar (acompanhante): ser o cuidador principal (aquele/a que passa maior tempo com a criança e que realiza a maior parte dos cuidados), possuir idade igual ou maior que 18 anos.

Foram excluídas CDTs acompanhadas por outra pessoa que não seja o familiar cuidador principal no momento da coleta de dados e aquelas cujo familiar cuidador tivesse algum comprometimento na compreensão ou verbalização que o impossibilitasse de responder aos questionamentos e de participação dialógica na entrevista qualitativa.

Participaram da etapa quantitativa do estudo 21 CDTs e seus respectivos familiares cuidadores principais. Destes, apenas 11 participaram da etapa qualitativa, pois o conteúdo das falas começou a se repetir, assim foram consideradas suficientes para atender os objetivos propostos; além disso, em alguns momentos, não havia ambiente reservado disponível na UTIP para realização da pesquisa. A amostra foi intencional e por conveniência.

4.3 Local de realização da pesquisa

Foi realizada na UTIP de um hospital público no Distrito Federal (DF), por se tratar de um hospital escola de referência ao atendimento neonatal e pediátrico de baixa, média e alta complexidade. Inaugurado em 1966, atualmente conta com 306 leitos e tem como missão coordenar e executar ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, ensino, pesquisa e gestão, segundo os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). Possui também selo de qualidade Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC) e conta atualmente com 16 leitos de UTIP.

4.4 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu entre os meses de abril e outubro de 2022 de forma simultânea. Apenas os familiares das crianças foram abordados diretamente para a coleta de dados por meio de questionário e entrevista; as CDTs não foram abordadas diretamente.

O questionário estruturado sociodemográfico e clínico com questões fechadas e abertas foi dividido em duas seções. A primeira trazia variáveis clínicas e epidemiológicas das CRIANES: data de nascimento, sexo, tempo de internação na UTI em dias, patologias de base, motivo da internação atual, idade da criança, tipo de parto, idade gestacional ao nascimento, peso ao nascer, se necessitou de internação em UTIN após o nascimento, raça/cor da criança, tecnologias utilizadas, se possui algum plano de cuidados paliativo. A segunda abordava variáveis relacionadas ao familiar/cuidador principal: familiar/cuidador principal, idade, escolaridade, situação conjugal, ocupação, cadastro em algum programa social do governo federal, renda familiar mensal, número de moradores no domicílio, local de moradia,

condições de moradia, cidade/estado ou região administrativa do domicílio, uso de medicação contínua.

Em seguida, foi realizada a aplicação do instrumento WHOQOL-bref, da Organização Mundial de Saúde (OMS), traduzido para o português e validado para o contexto brasileiro, composto por 26 questões, duas gerais e 24 relativas aos quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada domínio é composto por questões (facetas) em que as pontuações das respostas variam de 1 a 5, finalizando assim a parte quantitativa da pesquisa (FLECK *et al.*, 2000; PEDROSO *et al.*, 2010).

Logo após, foi realizada entrevista com as perguntas abertas que nortearam a entrevista qualitativa, com foco na vivência do familiar/cuidador principal, referentes aos sentimentos durante a hospitalização, dificuldades e estratégias de enfrentamento. As entrevistas foram realizadas pelo próprio pesquisador sob supervisão indireta da orientadora, em ambiente reservado na UTIP. Estas foram áudio-gravadas e tiveram a duração média de dez minutos.

Também foi realizada a caracterização da estrutura familiar por meio da construção de genograma e ecomapa, com pretensão de obter informações de no máximo três gerações (criança, pais e avós) da família da pessoa índice (CDTs): nome (abreviado), idade, escolaridade, ocupação, informações sobre saúde e doença, eventos significativos do ciclo da vida (nascimentos, mortes, divórcios), informações dos sistemas mais amplos que a criança e família se relacionam e o tipo de vínculo existente entre eles.

O genograma é uma representação gráfica desenvolvida com o objetivo de avaliar a composição familiar e suas relações internas e externas, para compreensão dos processos familiares. Durante sua construção, há a visualização da dinâmica familiar e das relações de seus componentes através de símbolos e códigos padronizados (VALE; SANTOS; ANGELO, 2019; WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Já o ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade. Auxilia na avaliação de apoios disponíveis e sua utilização, representando um determinado momento na vida dos envolvidos e contendo os contatos das famílias com pessoas, instituições e grupos. Ambos os instrumentos foram criados por terapeutas familiares e atualmente são utilizados por diversas profissões como uma ferramenta de representação dos processos familiares estruturais, emocionais e afetivos (PEREIRA *et al.*, 2009; VALE; SANTOS; ANGELO, 2019; WRIGHT; LEAHEY, 2012; YORINOBU *et al.*, 2019).

O Quadro 1 traz a síntese das etapas de coleta de dados, conforme a ordem de execução e a relação com os objetivos da pesquisa.

Quadro 1 – Síntese das etapas da coleta de dados da pesquisa. Brasília, DF, Brasil, 2022

| ETAPAS DA COLETA DE DADOS | | |
|--|---|--------------------------|
| Técnica de coleta de dados | Objetivos | Tipo de abordagem |
| Aplicação do questionário estruturado (Anexo A) | Descrever o perfil sociodemográfico e clínico das CDTs | Quantitativa |
| Aplicação do <i>The World Health Organization Quality of Life</i> abreviado (WHOQOL-Bref) (Anexo B) | Avaliar a qualidade de vida do familiar/cuidador principal das CDTs hospitalizadas na UTIP | Quantitativa |
| Construção do genograma e ecomapa familiar e entrevista aberta (Anexo A) | Delimitar as características estruturais das famílias; Descrever as repercussões da internação na vida familiar e aprofundar no fenômeno do estudo | Qualitativa |

Fonte: Elaborado pelo autor.

4.5 Análise dos dados quantitativos

Os dados quantitativos foram armazenados em um banco de dados eletrônico no *Microsoft Excel* 2016 e processados estatisticamente no *software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 22.0, com análise de frequência, medidas descritiva e inferencial. Assim, obteve-se caracterização da amostra de acordo com os dados obtidos.

A análise da qualidade de vida por meio do WHOQOL-Bref se deu mediante o cálculo dos escores para cada domínio do questionário, em que as respostas são obtidas por uma escala tipo *Likert* com cinco pontos (1 a 5). Toda a escala é medida em direção positiva, variando de 0 a 100, ou seja, quanto maiores os escores, melhor é a qualidade de vida. Assim, resultados de 0 a 49 foram considerados como baixa qualidade de vida e acima de 50, como boa qualidade de vida.

Foram realizadas análise inferencial, com testes de correlação entre as seguintes variáveis:

- tempo de internação da criança na UTIP × qualidade de vida do cuidador;
- idade do familiar/cuidador principal × qualidade de vida do cuidador;
- tecnologias utilizadas × qualidade de vida do cuidador;
- escolaridade do familiar/cuidador principal × qualidade de vida do cuidador;

- situação conjugal do familiar/cuidador principal × qualidade de vida do cuidador;
- renda do familiar/cuidador principal × qualidade de vida do cuidador;
- número de moradores no mesmo domicílio × qualidade de vida do cuidador.

Os testes de correlação e as medidas de associação entre os dados obtidos pelo questionário clínico/sociodemográfico e os resultados dos índices de qualidade de vida foram a Correlação de *Spearman*, *Kruskal-Wallis* e *Mann-Whitney*. Foi adotado o nível de significância de $p\text{-value} \leq 0,05$. A apresentação dos resultados se deu por meio de tabelas.

A Correlação de *Spearman* é uma medida de correlação não paramétrica, isto é, ele avalia a relação entre duas variáveis classificando essa relação de forma positiva (direta) ou negativa (inversa), ou seja, quando o coeficiente é positivo, se uma variável tiver aumento nos seus valores, a outra variável aumentará também, mas quando o coeficiente é negativo, se uma variável tiver aumento nos seus valores, a outra diminuirá e vice-versa. Ao contrário do coeficiente de correlação de Pearson, não requer a suposição de que a relação entre as variáveis é linear nem requer que as variáveis sejam medidas em intervalo de classe; pode ser usado para as variáveis medidas no nível ordinal.

O teste de *Kruskal-Wallis* por postos, teste H de *Kruskal-Wallis* (que recebe esse nome em homenagem a William *Kruskal* e W. *Allen Wallis*) ou análise de variância de um fator em postos é um método não paramétrico para testar se amostras se originam da mesma distribuição. É usado para comparar duas ou mais amostras independentes de tamanhos iguais ou diferentes. Ele estende o Teste U de *Mann-Whitney* quando há mais de dois grupos. O equivalente paramétrico do Teste de *Kruskal-Wallis* é o teste F usado na análise de variância de um fator. Um teste de *Kruskal-Wallis* significativo indica que ao menos uma amostra domina estatisticamente uma outra amostra. O teste não identifica onde a dominância estocástica ocorre ou para quantos pares de grupos se obtém dominância estocástica.

O *Mann-Whitney* é um teste não paramétrico aplicado para duas amostras independentes. É de fato a versão da rotina de teste não paramétrico de *T* de *Student*.

4.6 Análise dos dados qualitativos

Para análise dos dados qualitativos, gerados a partir das entrevistas, foi utilizada a análise de conteúdo temática proposta por Minayo (2008). Assim, todo o conteúdo foi transcrito na íntegra, analisado e categorizado. As falas das mães foram identificadas como “E1, E2...” de acordo com a ordem cronológica de participação nas entrevistas.

A análise temática de conteúdo proposta por Minayo desdobra-se nas etapas de pré-análise, codificação e interpretação dos resultados obtidos. Na pré-análise, é realizada leitura flutuante, constituição do *corpus*, formulação e reformulação de hipóteses ou pressupostos com leitura exaustiva do material e retorno aos questionamentos iniciais. Na codificação, o pesquisador busca encontrar categorias, que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado; ela também consiste no processo de redução de texto a palavras e expressões significativas para finalmente realizar a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias responsáveis pela agregação do tema, e a partir daí o pesquisador propõe inferências e realiza interpretações sugeridas pela leitura do material (CAVALCANTE; CALIXTO; KERR PINHEIRO, 2014).

4.7 Aspectos éticos

As recomendações éticas da Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde foram seguidas durante toda a pesquisa (BRASIL, 2012). Foi obtida a anuência da instituição coparticipante, e a coleta de dados só teve início após aprovação do projeto junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP-FS) da Universidade de Brasília (UnB) e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) do DF, sob parecer de nº 5.363.820 e CAAE 6129222.0.0000.0030 (Anexo C). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo D) após leitura e compreensão deste.

5 RESULTADOS

5.1 Resultados quantitativos

A análise quantitativa do estudo conta com a participação de 21 CDTs e seus respectivos familiares cuidadores principais, que responderam aos questionários clínico, sociodemográfico e ao WHOQOL-Bref.

Tabela 1 – Dados Sociodemográficos e Clínicos das Crianças Dependentes de Tecnologias.

N=21. Brasília, DF, Brasil, 2022

| | | Média | DP |
|---|-------------------------------|-----------|---------------|
| IDADE DA CRIANÇA (anos) | | 2,96 | 2,73 |
| IDADE GESTACIONAL AO NASCIMENTO (Semanas gestacionais) | | 36,32 | 4,21 |
| PESO AO NASCER (kg) | | 1.928 | 1.464 |
| TEMPO DE INTERNAÇÃO NA UTIP (dias) | | 30,24 | 54,29 |
| | | N | % |
| SEXO: | Feminino | 11 | 52,38 |
| | Masculino | 10 | 47,62 |
| RAÇA/COR DA CRIANÇA | Branca | 9 | 42,86 |
| | Parda | 12 | 57,14 |
| TIPO DE PARTO: | Cesárea | 14 | 66,67 |
| | Vaginal | 7 | 33,33 |
| INTERNAÇÃO EM UTIN APÓS O NASCIMENTO | Não | 7 | 33,33 |
| | Sim | 14 | 66,67 |
| PATOLOGIAS DE BASE: | Cardiopatía Congênita | 3 | 14,28 |
| | Encefalopatía | 10 | 47,61 |
| | Prematuridade | 4 | 19,04 |
| | Síndrome Genética/Doença Rara | 4 | 19,04 |
| Total | | 21 | 100,00 |

N: Número; DP: Desvio Padrão; %: Porcentagem; UTIN: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

A Tabela 1 traz os dados sociais e clínicos das CDTs e aponta uma idade média de 2,96 anos (DP 2,73), idade gestacional ao nascimento média de 36,32 semanas (DP 4,21), peso ao nascer médio de 1,928 kg (DP 1,464) e tempo de internação na UTIP de 30,24 dias (DP 54,29). O sexo das crianças foi quase equitativo, feminino com 11 (52,38%) e masculino com 10 (47,62%), da cor/raça parda com 12 (57,14%), nascidas de parto cesáreo com 14 (66,67%). Destas, a maioria necessitou de internação em UTIN após o nascimento, 14 (66,67%), e a patologia de base mais prevalente foi a encefalopatía, 10 (47,61%).

Tabela 2 – Tecnologias utilizadas pelas Crianças Dependentes de Tecnologias. N=21.

Brasília, DF, Brasil, 2022

| | | <i>N</i> | <i>%</i> |
|-------------------------------|--|----------|----------|
| TECNOLOGIAS UTILIZADAS | Gastrostomia | 8 | 21,05 |
| | Sonda naso/orogástrica ou entérica | 12 | 31,58 |
| | Suporte de oxigênio em cateter nasal ou VNI | 3 | 7,89 |
| | Traqueostomia em ar ambiente, Tubo T ou Macronebulização | 5 | 13,16 |
| | Traqueostomia em ventilação mecânica | 5 | 13,16 |

N: Número; %: Porcentagem; VNI: Ventilação Não Invasiva.

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Nota-se, na Tabela 2, que os dispositivos mais utilizados são as sondas naso/orogástricas ou entéricas, com 12 (21,38%); a traqueostomia, de que 10 crianças faziam uso, sendo 5 (13,16%) em ar ambiente, Tubo T ou Macronebulização e 5 (13,16%) em ventilação mecânica; seguida da gastrostomia, com 8 (21,05%). Nesse contexto, cabe salientar que todas as crianças traqueostomizadas também faziam uso de algum outro dispositivo para alimentação, seja sonda oro/nasogástrica ou gastrostomia.

Tabela 3 – Dados do Familiar/Cuidador principal das Crianças Dependentes de Tecnologias.

N=21. Brasília, DF, Brasil, 2022

| | | Média | DP |
|---|-----------------------------------|--------------|-----------|
| IDADE DO FAMILIAR/CUIDADOR PRINCIPAL | | 31,86 | 6,97 |
| NÚMERO DE MORADORES NO DOMICÍLIO (INCLUINDO VOCÊ) | | 4,29 | 1,06 |
| | | N | % |
| FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL | Mãe | 21 | 100 |
| ESCOLARIDADE | Ensino Fundamental | 8 | 38,10 |
| | Ensino Médio | 10 | 47,62 |
| | Superior completo | 2 | 9,52 |
| | Superior incompleto | 1 | 4,76 |
| SITUAÇÃO CONJUGAL | Casado(a) | 7 | 33,33 |
| | Solteiro(a) | 5 | 23,81 |
| | União estável | 9 | 42,86 |
| OCUPAÇÃO | Desempregado(a) | 10 | 47,62 |
| | Do lar | 8 | 38,10 |
| | Estudante | 1 | 4,76 |
| | Trabalhador Regime CLT | 2 | 9,52 |
| CADASTRADO EM ALGUM PROGRAMA SOCIAL DO GOVERNO FEDERAL | Não | 6 | 28,57 |
| | Sim | 15 | 71,43 |
| QUAL? | Benefício de Prestação Continuada | 8 | 53,33 |
| | Bolsa Família | 6 | 40,00 |

| | | Média | DP |
|--------------------------------------|------------------------|-------|-------|
| RENDA FAMILIAR MENSAL | 2 – 4 Salários Mínimos | 10 | 47,62 |
| | até 1 Salário Mínimo | 11 | 52,38 |
| CONDIÇÕES DE MORADIA | Alugada | 11 | 52,38 |
| | Cedida | 1 | 4,76 |
| | Própria | 9 | 42,86 |
| FAZ USO DE MEDICAÇÃO CONTÍNUA | Não | 20 | 95,24 |
| | Sim | 1 | 4,76 |

DP: Desvio Padrão; N: Número; %: Porcentagem.

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

A mãe foi apontada como o familiar cuidador principal das 21 (100%) CDTs internadas, com idade média de 31,86 (DP 6,97), número de moradores no domicílio de 4,29 (DP 1,06) pessoas, nível de escolaridade entre Ensino Médio, 10 (47,62%), seguido de Ensino Fundamental, 8 (38,10%). A maioria estava em União Estável, 9 (42,86%), ou Casadas, 7 (33,33%), e desempregadas, 10 (47,62); destas, 15 (71,43%) são cadastradas em algum Programa Social do Governo Federal, como o Benefício de Prestação Continuada, com 8 (53,33%), e o Bolsa Família, com 6 (40%). A renda familiar mensal varia de até 1 salário mínimo com 11 (52,38%) a 2-4 salários mínimos para 10 (47,62); as condições de moradia são em residência alugada para 11 (52,38%) dessas famílias, conforme apresentado na Tabela 3.

Tabela 4 – Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL-Bref do cuidador principal das Crianças Dependentes de Tecnologias. Brasília, DF, Brasil, 2022

| MEDIDAS DE TENDÊNCIA CENTRAL | DOMÍNIOS | | | | |
|------------------------------|----------|-------------|--------|---------------|-------|
| | FÍSICO | PSICOLÓGICO | SOCIAL | MEIO AMBIENTE | TOTAL |
| Média | 54,76 | 44,44 | 32,54 | 42,56 | 43,58 |
| Desvio Padrão | 10,79 | 14,21 | 22,50 | 9,95 | 10,37 |
| Mínimo | 32,14 | 16,67 | 0,00 | 21,88 | 23,59 |
| 1 quartil | 50,00 | 37,50 | 16,67 | 37,50 | 38,39 |
| Mediana | 53,57 | 45,83 | 25,00 | 43,75 | 43,75 |
| 3 quartil | 57,14 | 54,17 | 50,00 | 50,00 | 51,93 |
| Maximo | 75,00 | 75,00 | 75,00 | 62,50 | 59,11 |
| I.C. inf | 50,15 | 38,37 | 22,92 | 38,30 | 39,14 |
| I.C. sup | 59,38 | 50,52 | 42,16 | 46,82 | 48,01 |

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

A Tabela 4 aponta as medidas de tendência central dos domínios da WHOQOL-Bref, assim como o escore qualidade de vida total. Nota-se que os escores são baixos, com resultados maiores nos domínios físico e psicológico e menores nos domínios social e meio ambiente, revelando os índices mais comprometidos neste estudo. Assim, o escore de qualidade de vida total encontra-se em 43,58, mostrando uma baixa qualidade de vida.

Tabela 5 – Relação das variáveis com os escores do WHOQOL-Bref do cuidador principal das Crianças Dependentes de Tecnologias. Brasília, DF, Brasil, 2022

| VARIÁVEIS | | Correl ¹ | p-valor |
|---|---|----------------------|---------|
| Tempo de internação na UTI | | 0,29 | 0,20 |
| Idade do familiar/cuidador principal | | -0,05 | 0,81 |
| Número de moradores no domicílio (incluindo você) | | -0,30 | 0,19 |
| | | Medidas ² | p-valor |
| TECNOLOGIAS UTILIZADAS ² | Gastrostomia | 43,78(10,5) | 0.874 |
| | Sonda naso/orogástrica ou entérica | 42,14(10,07) | |
| | Suporte de oxigênio em cateter nasal ou VNI | 48,85(9,71) | |
| | Traqueostomia em ar ambiente | 43,46(5,39) | |
| | Traqueostomia em ventilação mecânica | 44,98(14,82) | |
| | Tube T ou Macronebulização | 43,46(5,39) | |
| | | Medidas ² | p-valor |
| ESCOLARIDADE ² | Ensino Fundamental | 38,25(9,51) | 0.035 |
| | Ensino Médio | 43,59(8,69) | |
| | Superior completo | 57,16(2,76) | |
| | Superior incompleto | 58,93(NA) | |
| | | Medidas ³ | p-valor |
| RENDA ³ | 2 – 4 Salários mínimos | 49,06(7,81) | 0.017 |
| | Até 1 Salários mínimos | 38,6(10,15) | |

¹ Correlação de Spearman / ² Kruskal-Wallis Ou Mann-Whitney / ³Mann-Whitney

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Na Tabela 5, tem-se o resumo do teste de correlação de Spearman entre as variáveis tempo de internação na UTIP, idade do familiar e número de moradores com as variáveis do WHOQOL-Bref. Pode-se concluir que não há correlação/associação significativa entre essas variáveis. Encontram-se também as medidas descritivas do questionário de qualidade de vida e as tecnologias e o resumo do teste de Kruskal-Wallis; pelos p-valores, pode-se dizer que não há diferença significativa. Já em comparação à escolaridade, pode-se dizer que há relação positiva e significativa com as médias do WHOQOL-Bref tanto no âmbito social quanto no total. Em relação à renda, o resumo do teste de Mann-Whitney demonstra que há diferença significativa com as mães que recebem de 2 a 4 salários mínimos.

Tabela 6 – Relação de significância da variável escolaridade com os escores do WHOQOL-Bref do cuidador principal das Crianças Dependentes de Tecnologias. Brasília, DF, Brasil, 2022

| WHOQOL | VARIÁVEL ESCOLARIDADE | Dif | P.valor | sig |
|--------|--|-------|---------|-----|
| social | Ensino Fundamental - Ensino Médio | -2,29 | 0,01 | * |
| social | Ensino Fundamental - Superior completo | -1,39 | 0,08 | |
| social | Ensino Médio - Superior completo | -0,01 | 0,50 | |
| social | Ensino Fundamental - Superior incompleto | -2,14 | 0,02 | * |
| social | Ensino Médio - Superior incompleto | -1,13 | 0,13 | |
| social | Superior completo - Superior incompleto | -0,96 | 0,17 | |
| total | Ensino Fundamental - Ensino Médio | -1,33 | 0,09 | |
| total | Ensino Fundamental - Superior completo | -2,47 | 0,01 | * |
| total | Ensino Médio - Superior completo | -1,71 | 0,04 | * |
| Total | Ensino Fundamental - Superior incompleto | -1,92 | 0,03 | * |
| Total | Ensino Médio - Superior incompleto | -1,34 | 0,09 | |
| Total | Superior completo - Superior incompleto | -0,07 | 0,47 | |

*Nível de significância.

Fonte: Dados da pesquisa (2022).

Na Tabela 6, tem-se as comparações dois a dois dos níveis de escolaridade, comparando-se as médias de cada escore do WHOQOL-Bref. Observa-se que as relações “Ensino Fundamental - Ensino Médio” e “Ensino Fundamental - Superior incompleto” mostram diferenças significativas. Para o escore de qualidade de vida total, tem-se a tendência de que “Ensino Fundamental” se diferencia de “Superior completo” e “Superior incompleto”.

5.2 Resultados qualitativos

Os resultados qualitativos foram divididos em dois tópicos. O primeiro refere-se à caracterização da estrutura familiar das CDTs por meio dos genogramas e ecomapas. O segundo traz as vivências do familiar/cuidador principal durante internação das CDTs na UTIP, em que emergiram quatro categorias para melhor representar as falas das mães entrevistadas; tais categorias foram descritas como: Vivenciando a hospitalização prolongada e o distanciamento familiar; Sofrimentos maternos; Dificuldades, necessidades; e Estratégias de enfrentamento.

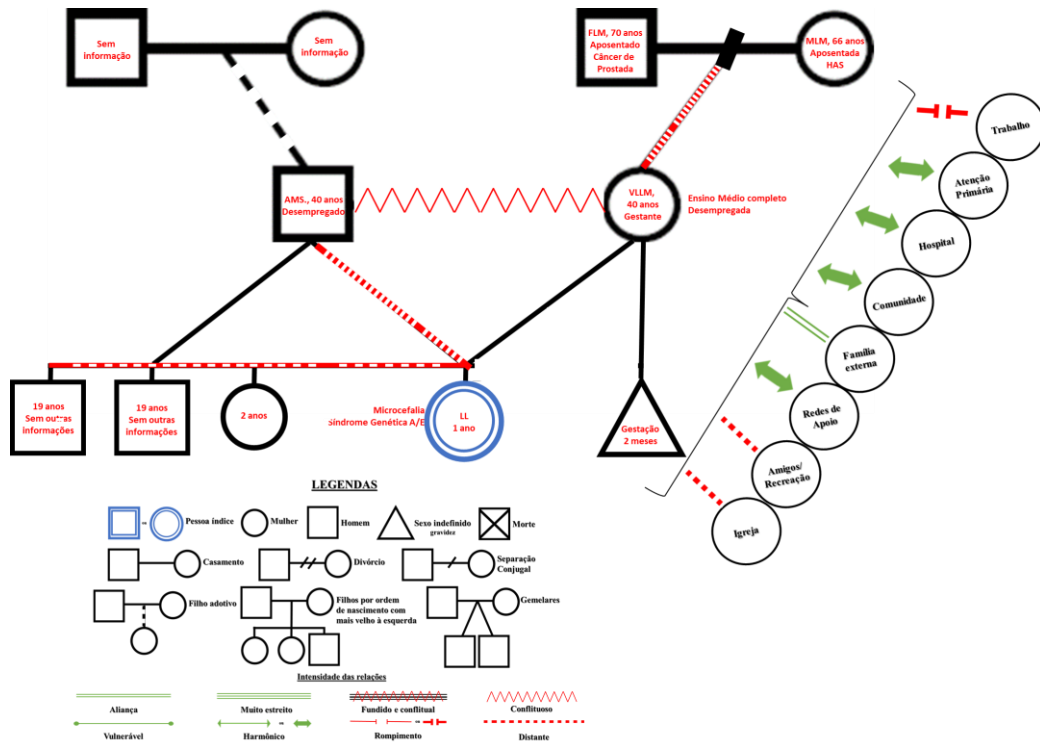
5.2.1 Caracterização da estrutura familiar das CDTs

Nesta seção, estão apresentadas por meio de figuras as representações gráficas dos genogramas e ecomapas das 11 famílias que participaram da etapa qualitativa. Abaixo de cada imagem também está a descrição do que ela representa. Aqui também podemos perceber a

vulnerabilidade social e programática da maioria das famílias e relação conflituosa ou distante dos membros da família e das organizações externas. No entanto, também foram observadas em poucas famílias as relações de apoio à mãe da CDT e as boas relações com as instituições externas.

Família (E1)

Figura 1 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 1



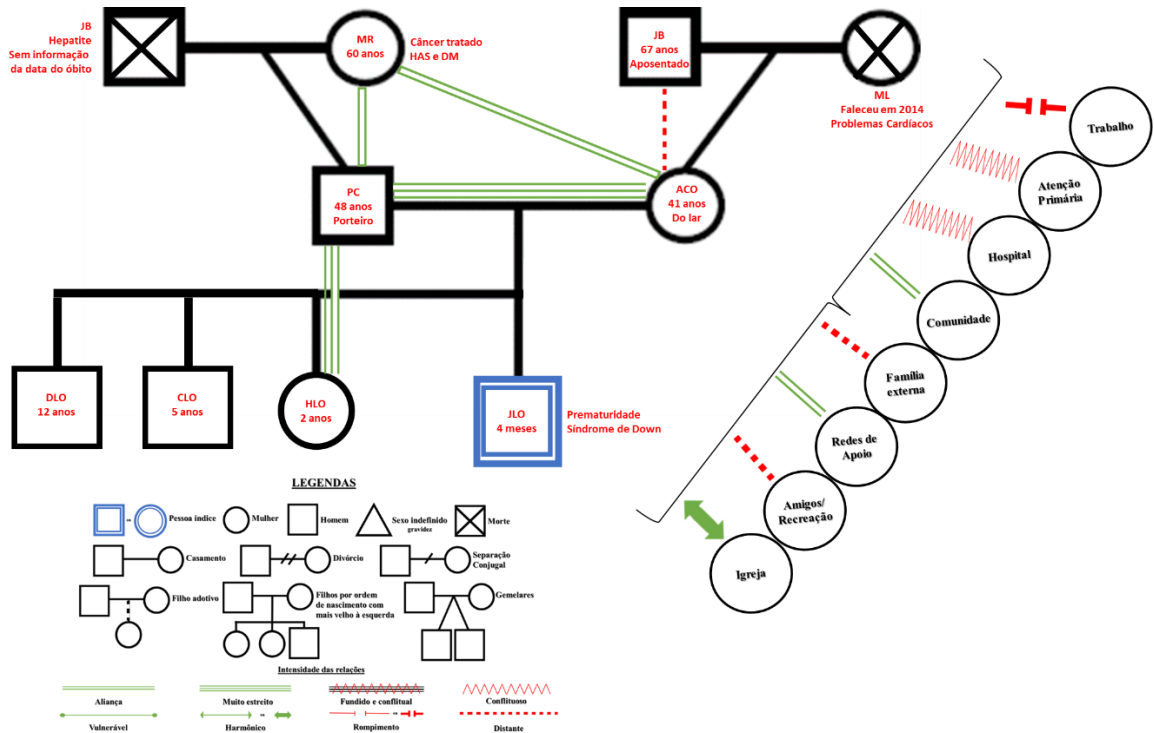
Fonte: Elaborada pelo autor.

V.L. 40 anos, solteira, desempregada, Ensino Médio completo, teve um relacionamento rápido com S.S.O. de 40 anos, também desempregado, tiveram uma filha, a L.L. de 1 ano e 1 mês, possui Microcefalia, ela utiliza traqueostomia em ventilação e gastrostomia, está hospitalizada há 9 meses na UTIP e é acompanhada apenas pela mãe. V.L. está gestante com 2 meses, fruto de novo relacionamento. Atualmente tem uma relação conflituosa com S.S.O. e é distante dos seus pais que moram no Maranhão (M.A. 66 anos, aposentada, hipertensa e A.A. 70 anos, aposentado, separado e internado com problemas na próstata). S.S.O. tem uma relação distante com L.L., não ajuda financeiramente e não a visita no hospital, também possui mais 3 filhos de outros relacionamentos anteriores.

L.L. relata relação harmoniosa com Atenção Primária e Hospitalar, pois usa frequentemente os serviços. Tem relação distante com a comunidade onde mora, menciona que sua rede de apoio é uma irmã, um irmão e seus antigos patrões, não frequenta igreja.

Família (E2)

Figura 2 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 2



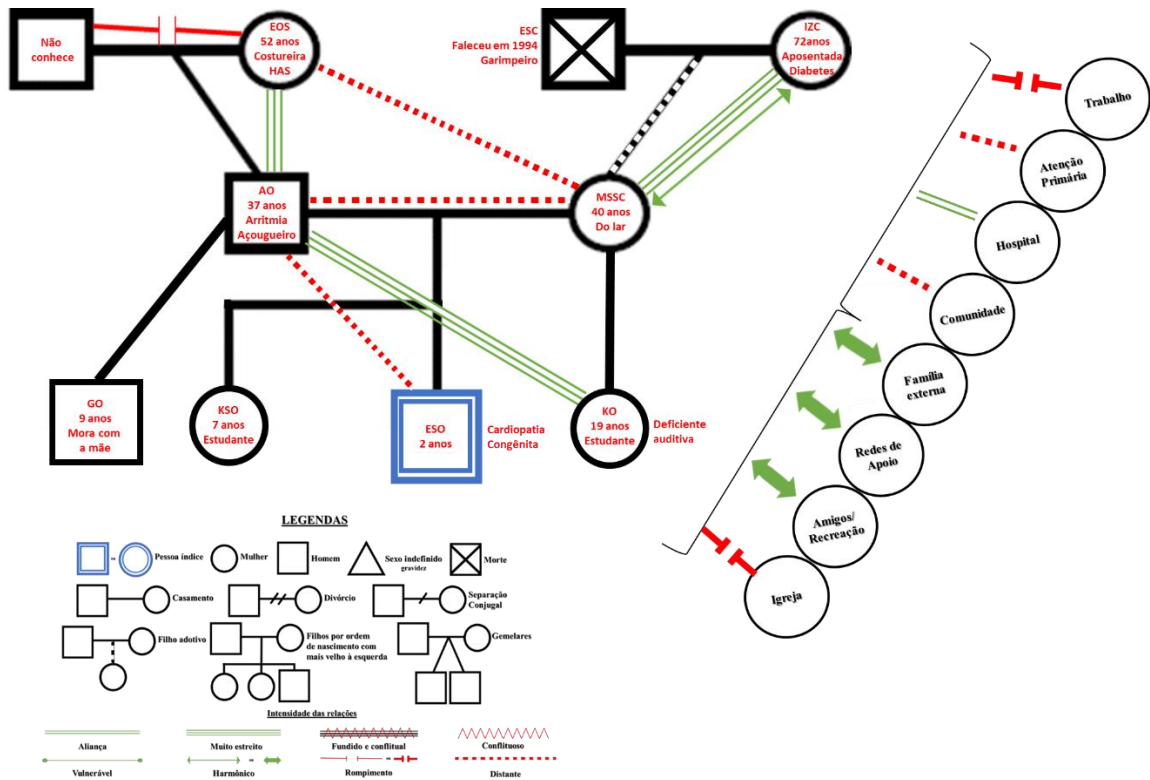
Fonte: Elaborada pelo autor.

A.C. 41 anos, estudou até o Ensino Médio, do lar, vive em União Estável com P.C. de 48 anos, Agente de Portaria. Possuem quatro filhos, D. 12 anos, C. 5 anos, H. 2 anos e J.L. 4 meses, Prematuro Extremo, possui Síndrome de Down, internado desde o nascimento, atualmente há 36 dias na UTIP, utiliza sonda nasoenteral e cateter nasal de oxigênio. A.C. tem relação distante com seu pai J.P. de 67 anos, aposentado, sua mãe M.L. faleceu em 2014, tem uma relação muito estreita com sua sogra. P.C. tem relação muito próxima com sua mãe M.R. de 60 anos, possui diabetes e hipertensão e câncer tratado, seu pai J.B. faleceu por hepatite (não lembra o ano), dos quatro filhos P.C. tem relação mais próxima com H. de 2 anos.

A família relata relação conflituosa com a Atenção Primária e com o Hospital, pois toda vez que procuram atendimento não conseguem ou demoram muito a ser atendidos, tem relação próxima com a comunidade onde vivem, estão distantes da família externa e dos amigos, relatam relação harmoniosa com a igreja e a veem como única rede de apoio.

Família (E3)

Figura 3 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 3



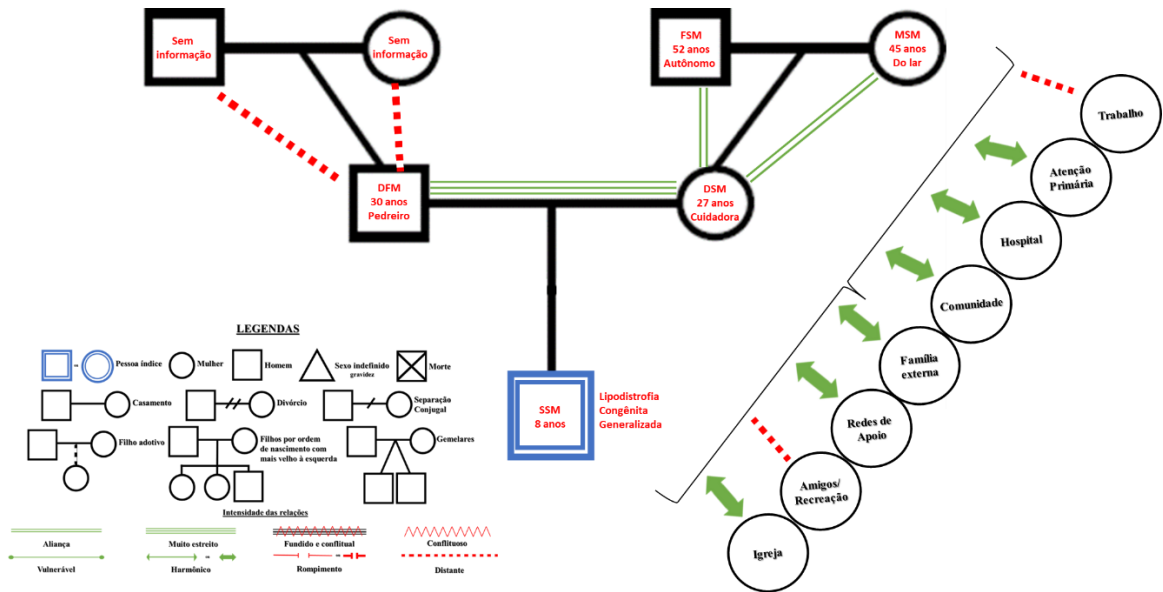
Fonte: Elaborada pelo autor.

M.S.O. 40 anos, estudou até o Ensino Médio, do lar, tem União Estável e relacionamento distante com A.S.O. de 37 anos, açougueiro, possui arritmia, ambos têm dois filhos juntos, K.S.O. de 7 anos e E.S.O. de 2 meses, possui cardiopatia congênita, faz uso de sonda nasointestinal, internado há 23 dias na UTIP, com uma relação distante com o pai por conta da internação. M.S.O. possui outra filha mais velha de outro relacionamento, K.S. de 19 anos, deficiente auditiva, estudante. A.S.O. também tem outro filho mais velho de outro casamento, G.O. de 9 anos que mora com a mãe, ambos têm relação muito estreita com todos. M.S.O. é filha adotiva de I.M. 72 anos, aposentada, possui diabetes mellitus tipo 2, que tem uma relação de aliança com E.M. garimpeiro, falecido em 1994, é distante da sogra. A.S.O. tem relação muito estreita com sua mãe E.S.S.O. de 52 anos, costureira e possui hipertensão arterial, não conheceu seu pai.

A família tem relação distante com a Atenção Primária e com a comunidade onde mora, estreita com o hospital, harmônica com a família externa e amigos, a avó materna I.M. como única rede de apoio e tem rompimento com a igreja.

Família (E4)

Figura 4 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 4

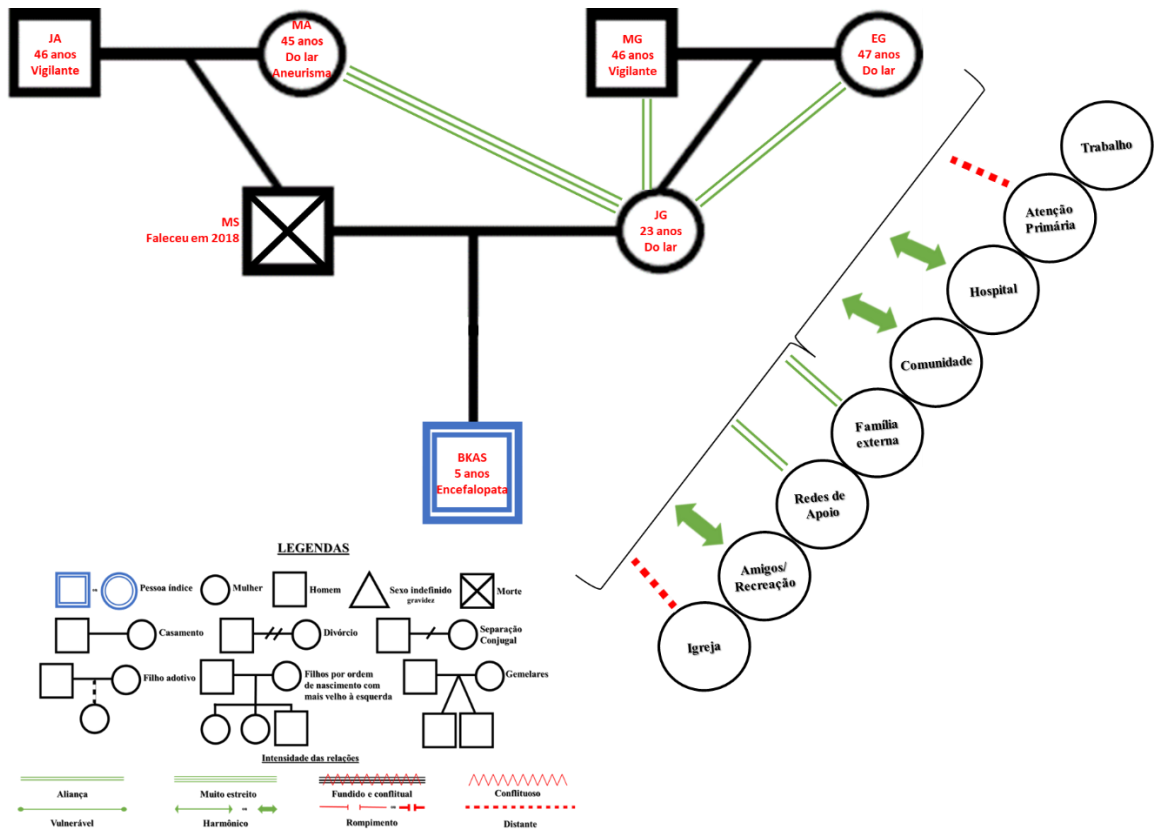


Fonte: Elaborada pelo autor.

D. de 27 anos, estudante do Ensino Superior e D. 30 anos, pedreiro, vivem em união estável com relacionamento harmonioso. Residem em Guarani-GO. Têm um filho hospitalizado, S. 8 anos, possui lipodistrofia congênita generalizada, está internado na UTIP há 63 dias devido a síndrome respiratória aguda grave, faz uso de traqueostomia em ventilação mecânica e gastrostomia, está acompanhado pela genitora desde a internação, esta relata que por conta da internação prolongada está distante do trabalho e dos estudos. Tem boa relação com seus pais, vizinhos e comunidade, são os que fazem parte de sua rede de apoio. Têm relação próxima e com boa troca com a Atenção Primária da cidade onde vivem, pois S. faz acompanhamento com a equipe, possui relação próxima com o HMIB onde o filho faz acompanhamento ambulatorial especializado. Participa de missas na capela do hospital e refere relação próxima com a igreja, porém verbaliza relação distante com sogro e sogra, amigos e atividades de recreação.

Família (E5)

Figura 5 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 5

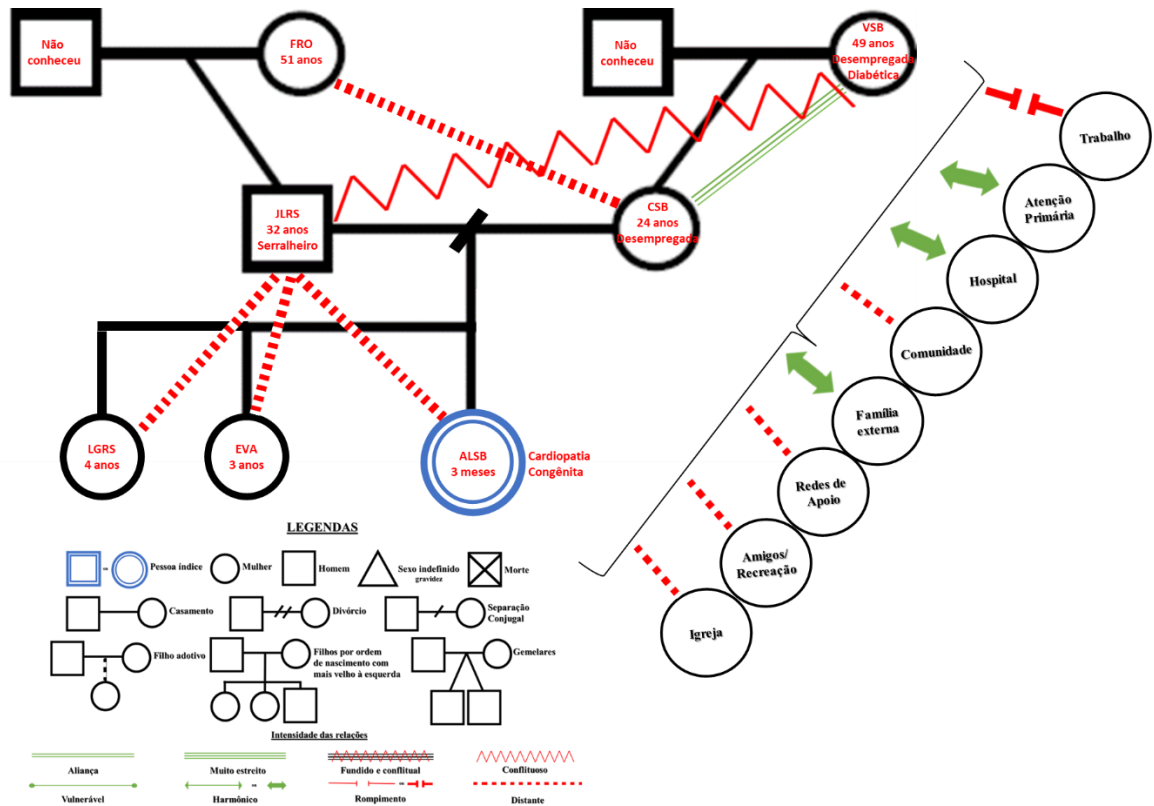


Fonte: Elaborada pelo autor.

J.G. 23 anos, estudou até o Ensino Médio, do lar, foi casada com M.S. falecido em 2018, com o qual tinha uma relação muito estreita. Durante o período em que estiveram casados, tiveram um filho, o B.K.A.A. 5 anos, possui encefalopatia pós estado de mal epiléptico, faz uso de TQT e GTT, encontra-se hospitalizado há 11 dias na UTIP por sepse urinária. A genitora o acompanha desde o início da internação e tem contado com o apoio dos pais, M.G. 46 anos, vigilante, e E.G. 47 anos, do lar, e da irmã, tendo relação de aliança com ambos. J.G. relata relacionamento muito estreito com seus sogros, J.A. 46, vigilante, e M.A. 45 anos, do lar, e possui um aneurisma. A família de forma geral é distante da Atenção Primária, pois não busca os serviços, tem relação harmônica com o hospital, com a comunidade onde mora e com os amigos, tem certa aliança com a família externa, está distante da igreja.

Família (E6)

Figura 6 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 6



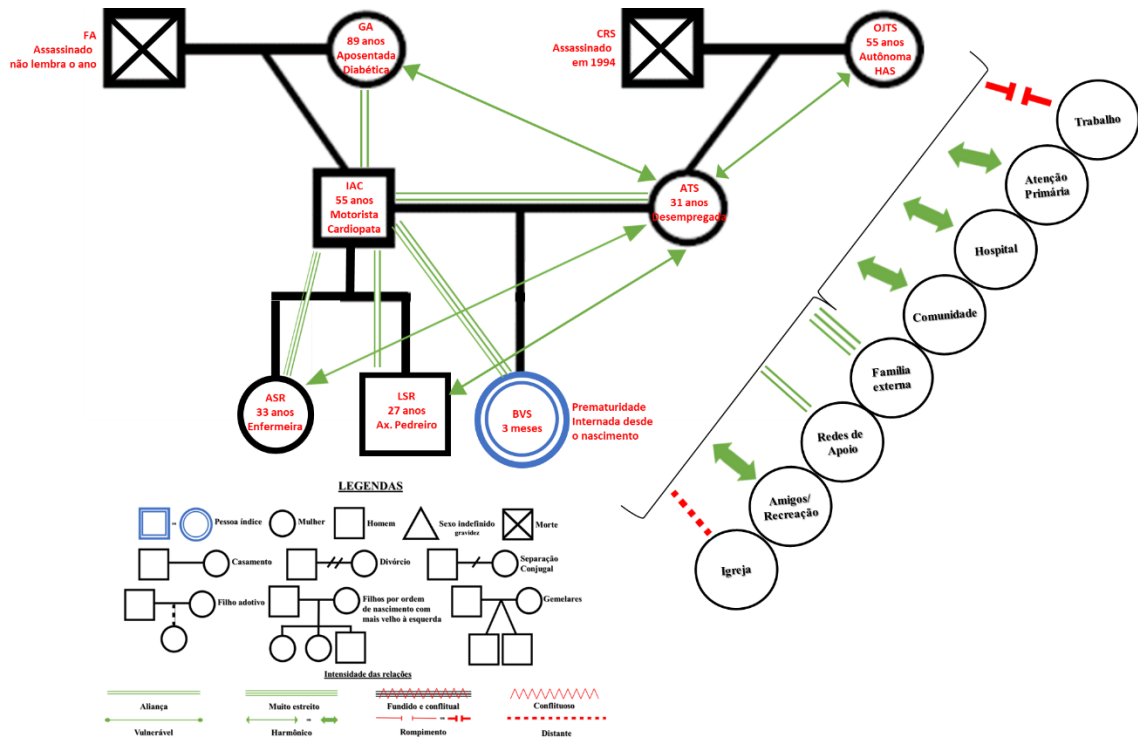
Fonte: Elaborada pelo autor.

C.S.B., 24 anos, estudou até o Ensino Médio, desempregada, em processo de separação conjugal com J.L.R.S., 32 anos, serralheiro, ambos tiveram três filhas, E.V.R. de 3 anos, L.G.R.S. de 4 anos e A.L.S.B. de 3 meses, que possui tetralogia de Fallot, internada há 28 dias na UTIP do HMIB devido a complicações da cardiopatia congênita. C.S.B. tem um relacionamento muito estreito com sua mãe V.S.B e a considera sua única rede de apoio. J.L.R.S. tem relação distante com as três filhas, não visita a que está hospitalizada e tem relação conflituosa com sua ex-sogra.

C.S.B. e suas filhas têm relação harmônica com a Atenção Primária e o Hospital, pois sempre que buscam atendimento conseguem, estão distantes da comunidade onde residem, pois nesse momento só conseguem ir em casa nos finais de semana, não frequentam igreja, têm contato distante apenas com uma amiga, durante a gestação rompeu seu vínculo trabalhista.

Família (E7)

Figura 7 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 7



Fonte: Elaborada pelo autor.

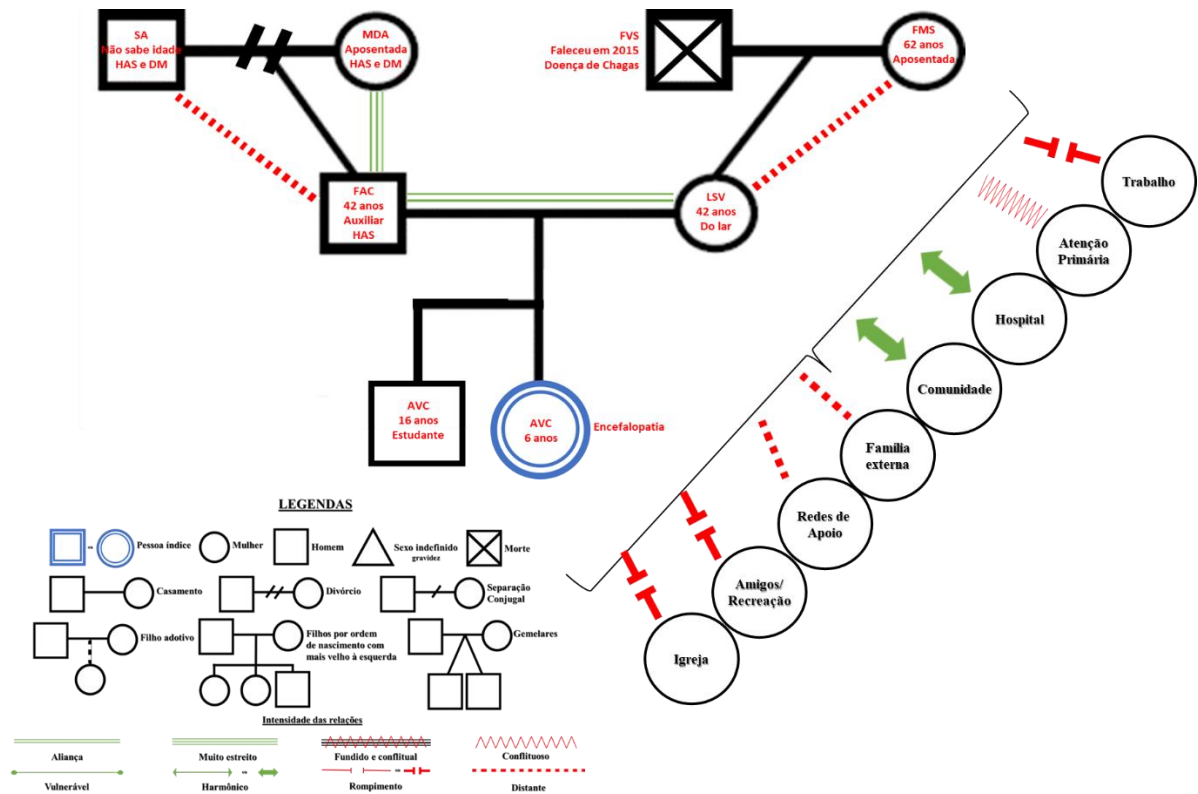
A.T.S., 31 anos, estudou até o Ensino Médio, desempregada, possui uma União Estável com relacionamento de aliança com I.A.C., de 55 anos, motorista, cardiopata em uso de marca-passo, ambos têm um filho fruto da união, B.V.S.C., de 3 meses, internada desde o nascimento devido a complicações da prematuridade extrema e síndrome da veia cava superior, faz uso de sonda nasointestinal, tem 2 irmãos apenas por parte de pai, a A.S.R., 33 anos, enfermeira, e L.S.R., 27 anos, auxiliar de pedreiro, ambos possuem uma relação harmônica com toda a família. A.T.S. tem uma relação harmônica com sua mãe O.J.I.S., de 55 anos, viúva (de C.R.S., assassinado em 1994), autônoma, possui HAS, e com sua sogra, G.A., 89 anos, viúva (de F.A., assassinado “não lembra o ano”), aposentada, possui diabetes mellitus tipo 2. I.A.C. tem relação de aliança com seus filhos mais velhos, principalmente com A.S.R.

A família tem relacionamento harmonioso com a Atenção Primária, pois foi onde A.T.S. fez o pré-natal, com o hospital, relatando que a equipe é atenciosa e resolutiva, e com a comunidade onde mora. Relata relação muito estreita com a família externa, pois sempre recebe ajuda e considera a mãe e uma irmã como sua rede de apoio. Menciona distanciamento da igreja por conta da internação prolongada, apenas I.A.C. frequenta igreja evangélica. Tem

relacionamento harmonioso com os amigos recebe visita destes e teve rompimento do trabalho por conta da complicação no período gestacional, deixando de trabalhar.

Família (E8)

Figura 8 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 8



Fonte: Elaborada pelo autor.

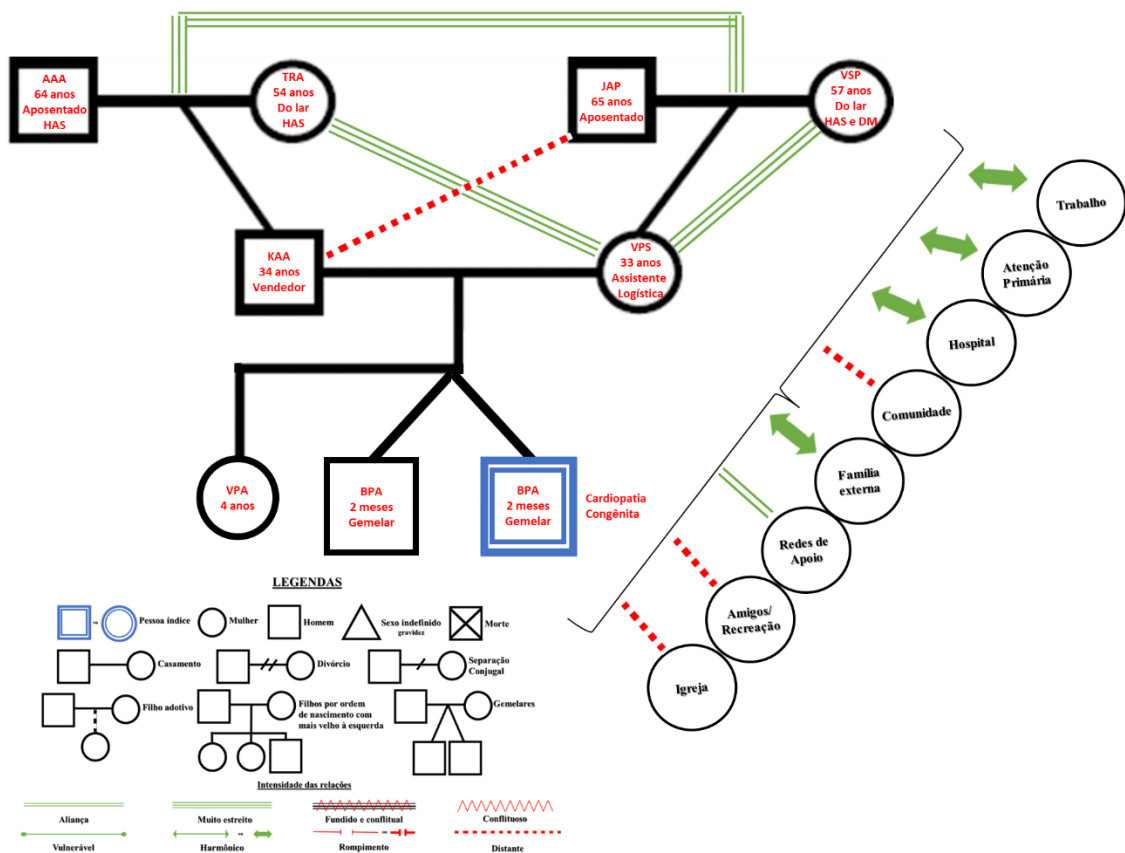
L.S.V., 42 anos, estudou até o Ensino Fundamental, do lar, vive em União Estável com F.A.C. 42 anos, auxiliar de rampas no aeroporto, possui hipertensão, ambos têm uma relação de aliança, são do Piauí e vieram a trabalhar. Tem dois filhos, A.V.C., 16 anos, estudante, e A.V.C., 6 anos, encefalopata, utiliza traqueostomia e gastrostomia, encontra-se internada há 11 dias na UTIP do HMIB por covid-19. L.S.V é distante da sua mãe, que mora em outro estado, a F.M.S., de 62 anos, aposentada, mas ainda trabalha na roça, seu pai F.V. faleceu em 2015 com doença de Chagas. F.A.C. tem seus pais separados, possui relação próxima com sua mãe M.D.A (não sabe idade), aposentada, possui hipertensão e diabetes, distante do pai S.A. (não sabe idade), possui hipertensão e diabetes, ambos têm relação muito estreita com os netos.

A família relata relação conflituosa com a Atenção Primária, pois não consegue atendimento quando busca, harmoniosa com o Hospital, pois este fornece os materiais

disponíveis para o cuidado domiciliar da A.V.C. (encefalopata), tem boa relação com a comunidade, a família externa mais presente é a paterna. L.S.V. descreve que sua única rede de apoio é o próprio companheiro e o filho, porém F.A.C. não pode acompanhar a filha no hospital por conta do trabalho. Deixaram de frequentar a igreja devido à dificuldade de locomoção da filha, e isso também causou rompimento da relação com os amigos; também descreve que o seu trabalho é cuidar do lar e da filha, que demanda muitos cuidados.

Família (E9)

Figura 9 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 9



Fonte: Elaborada pelo autor.

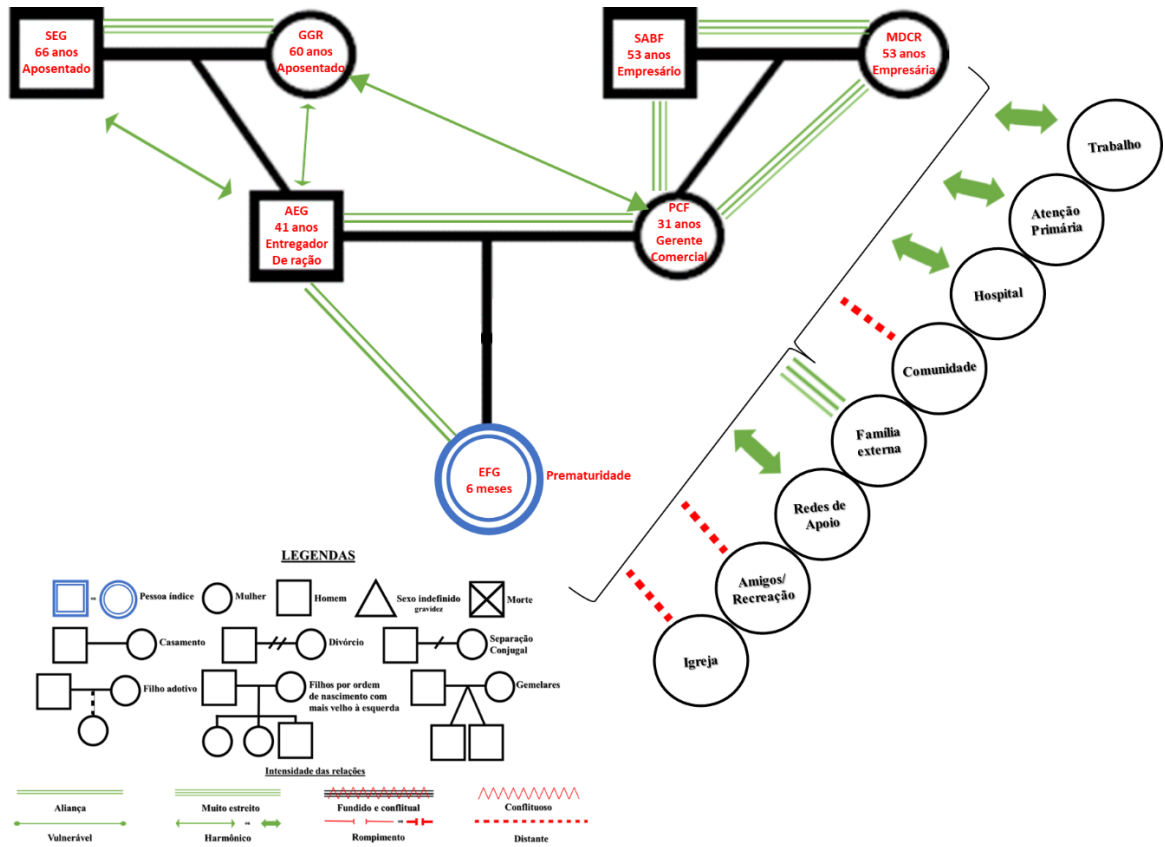
V.S.P., 33 anos, possui Ensino Superior completo, é assistente de logística, vive uma União Estável no momento em relacionamento fundido e conflitual com K.A.A., 34 anos, vendedor. Tem 3 filhos, V.P.A. de 4 anos e os gêmeos de 2 meses: B.P.A.(1) hígido e B.P.A.(2) possui cardiopatia congênita, internado na UTIP há 32 dias, sua mãe o acompanha durante o dia no hospital e reveza com o pai à noite, a filha mais velha fica com avó paterna e o outro gemelar com a materna. V.S.P. tem relação muito estreita com seus pais (V.S.P., 57 anos, do lar, hipertensa e diabética, I.A.P., 65 anos, aposentado, ambos casados) e sua sogra.

K.A.A tem uma relação conflituosa com seus pais (T.R.A., 54 anos, do lar, hipertensa, A.A.A., 64 anos, aposentado e hipertenso), ambas as crianças têm relação estreita com todos os avós.

Relatam relação harmônica com a Atenção Primária, pois B.P.A.(2) faz acompanhamento, também com o Hospital, onde tiveram atendimento rápido e com a família externa. Estão distantes da comunidade onde residem, pois V.S.P., quando não está no hospital, reveza entre a casa da mãe e a da sogra para poder ver os dois filhos, não frequentam igreja, relatam distanciamento momentâneo dos amigos; ela tem boa relação com o trabalho, porém encontra-se de licença-maternidade.

Família 10 (E10)

Figura 10 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 10



Fonte: Elaborada pelo autor.

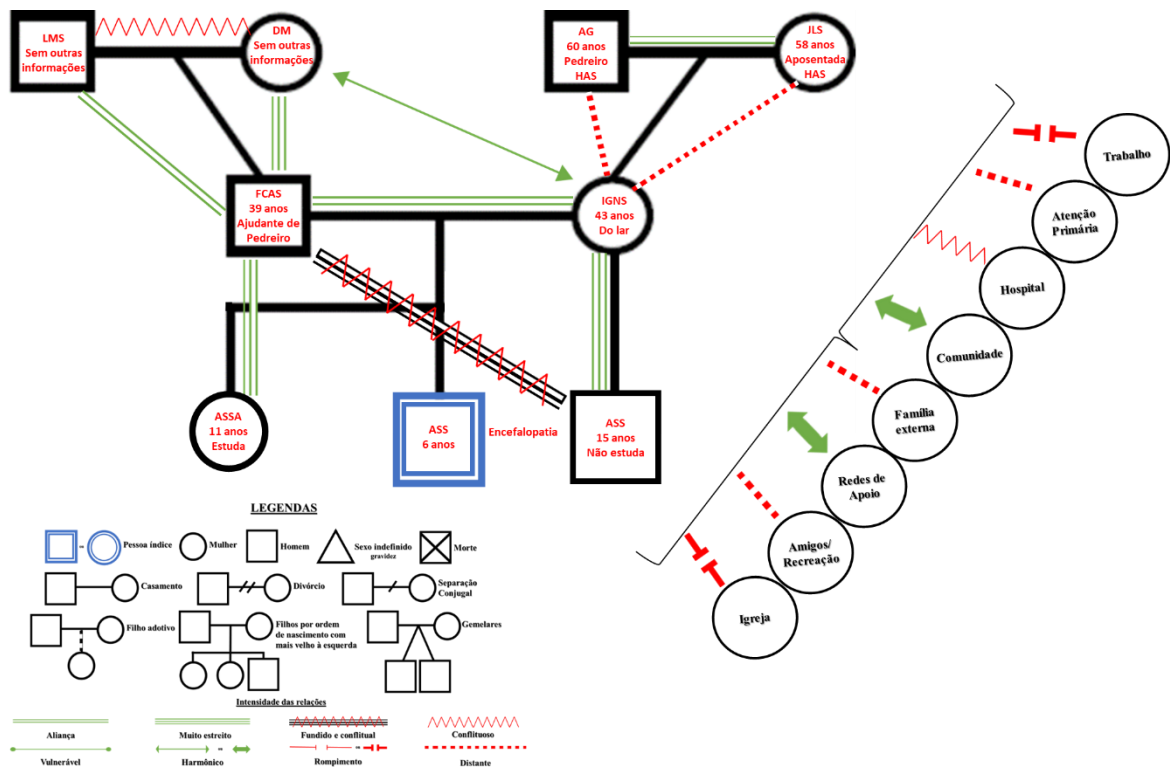
P.C.F., 31 anos, possui Ensino Superior completo, é gerente comercial, casada com A.E.G., de 41 anos, entregador de ração, ambos têm uma relação de aliança, têm uma filha, E.F.G., de 6 meses, prematura extrema, internada na UTIP há 7 dias por bronquiolite, faz uso de suporte de oxigênio em cateter nasal contínuo. P.C.F. relata ter uma família muito unida,

tem uma relação de aliança e muito estreita com seus pais (M.D.C.R., 53 anos, e S.A.B.F., 53 anos, ambos empresários) e relação harmoniosa com seus sogros. A.E.G. tem relação harmônica com seus pais (G.G.R., 60 anos, e S.E.G., 66 anos, ambos aposentados). Todos os avós demonstram interesse e preocupação com E.F.G.

P.C.F. e família têm boa relação com a Atenção Primária, pois é onde fez seu pré-natal; o hospital de sua cidade não tem suporte para casos graves, mas relata boa relação, pois foi muito bem atendida até ser transferida. Descreve distanciamento da comunidade devido à pandemia, tem relação muito estreita com a família externa, seus pais e esposo formam sua rede de apoio, relata que são a base de tudo. Antes da internação costumavam ir à missa todo domingo, também estão distantes dos amigos, mantêm apenas contato telefônico, têm relação harmoniosa com o trabalho, possuem uma empresa de família administrada por S.A.B.F., mas no momento está em licença-maternidade.

Família 11 (E11)

Figura 11 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família 11



Fonte: Elaborada pelo autor.

I.G.N.S., 43 anos, possui Ensino Fundamental, do lar, veio do Maranhão com o companheiro F.C.A.S., de 39 anos, ajudante de pedreiro, ambos vivem em uma União Estável, com relação de aliança, têm dois filhos, A.S.S.A., 11 anos, apenas estuda, e A.S.S., 6

anos, com paralisia cerebral, usa sonda nasoenteral para alimentação, está internado na UTI há 14 dias por dismotilidade gastrointestinal, em grave estado geral, intubado; I.G.N.S. ainda tem outro filho mais velho de outro casamento, A.S.S., 15 anos, hígido, não estuda, só trabalha, mas moram todos juntos. I.G.N.S. tem relação distante com seus pais (I.L.S., 58 anos, aposentada e possui HAS, A.G., 60 anos, padeiro, possui HAS, ambos casados com relação de aliança) porque moram no Maranhão, mas se dão bem, tem relação harmoniosa com seus sogros (D.M. e L.M.S. ambos possuem relacionamento conflituoso), F.A.C.S. tem relação de aliança com seus pais, mas é mais próximo do pai (L.M.S.), tem relacionamento fundido e conflitual com o primeiro filho de I.N.G.S., A.S.S., de 15 anos.

A família tem uma relação distante com Atenção Primária, mas quando procura consegue atendimento. Possuem conflito com o Hospital devido à demora nos atendimentos, relação harmoniosa com a comunidade onde moram, mas não gostam de sair com A.S.S. de 6 anos; citam o cunhado B. e sua esposa L. como rede de apoio, são os que oferecem ajuda e ficam com A.S.S.A. de 11 anos e A.S.S. de 15 anos quando precisa. Tiveram rompimento com a igreja, pois não conseguem sair com o filho deficiente, têm medo da frieza, estão distantes dos poucos amigos que têm por conta da internação e o trabalho de I.G.N.S. é cuidar do lar e dos filhos.

5.2.2 Vivências do familiar/cuidador principal durante internação das CDTs na UTIP

A análise das narrativas das 11 mães que participaram da etapa qualitativa da pesquisa possibilitou a identificação de quatro categorias temáticas.

Categoria 1: Vivenciando a hospitalização prolongada e o distanciamento familiar

As mães de CDTs vivenciam inúmeros desafios, desde o diagnóstico até a reintegração da criança à vida familiar, com a transição do cuidado para o domicílio. Nessa trajetória, a hospitalização prolongada desponta como a maior dificuldade na vivência materna, uma vez que as mães assumem a função de cuidadora principal.

A hospitalização na UTIP distancia mãe e criança hospitalizada do restante da família, levando-a conviver com as dificuldades de estar longe do companheiro e dos demais filhos(as), ocasionando mudanças na dinâmica familiar. Algumas conseguem minimizar os efeitos da separação física, por meio de contatos telefônicos constantes e encontros aos finais de semana. Reconhecem que os demais filhos(as) sentem e sofrem com a sua ausência e que

manifestam isso em mudanças no comportamento, tornando-se mais agressivos e nervosos; nos hábitos alimentares, manifestando inapetência; na saúde física, perdendo peso, ficando doentes e com sintomas como febre.

Para cuidar dessas crianças ao longo da hospitalização, as mães precisam acionar e lançar mão de redes de apoio familiar e informais. É comum o pai/companheiro continuar sua rotina de trabalho e as demais crianças pequenas serem cuidadas por tias, avós e amigas. Nesse processo, a mãe se vê tensionada, tendo que escolher de qual filho(a) irá cuidar e o que priorizar.

[...] as crianças que estão em casa, que elas sentem falta [E2].

Muito difícil, porque mudou a estrutura da família inteira, mudou a rotina da casa inteira. A gente, cada vez fica num canto, meu marido trabalha, meus filhos ficam na casa da minha cunhada, eu fico aqui [no hospital], meus filhos não conhecem direito o irmão [hospitalizado], só viram uma vez, então é, desestruturou a família inteira, muita gente notaram que as crianças estão diferentes, o jeito que elas sofrem é diferente, cada uma emagreceu de um jeito, é [...] mudou tudo, a educação que a gente dava, elas estão tudo nervosas, andam brigando, parece que eu tenho que construir tudo de novo, se eu der conta! Quando eu chego em casa ta tudo diferente, então [...] [E2].

A minha filha veio ver ele, ela teve febre emocional, a minha filha de sete anos, ela também ficou doentinha, ela me liga aos prantos chorando, e aí ela não ta conseguindo comer direito [E3].

[...] a gente não tem como ficar mais junto com os familiares, quando eu vou pra casa não tem mais como né, porque a minha mãe vem pra cá, aí acabou distanciando né [E4].

Eu fico a semana toda e final de semana eu vou [...] segunda-feira eu volto. Eu deixo as outras filhas com uma amiga [E6].

[...] Um filho está com minha mãe e o outro filho ta com minha sogra, então está todo mundo separado né, aí as vezes, quando eu tenho que ficar com o da minha sogra, eu não consigo ficar com o que está com minha mãe, nunca consigo ficar com eles dois juntos ao mesmo tempo [E9].

Eu converso com eles [os outros filhos] por telefone, mas não é a mesma coisa de abraçar está perto, o distanciamento afetou muito [...] Eles só perguntam quando eu vou voltar. Mas eu costume ir, essa semana meu esposo vem, e eu vou ficar com eles [E11].

Categoria 2: Sofrimentos maternos

Na vivência materna, frente à hospitalização prolongada e os tensionamentos que provoca, predominam estados emocionais negativos, de angústia, medo, nervosismo, tristeza, e insegurança extremos. As mães se veem tendo que lidar constantemente com expectativas frustradas, de melhora e de retorno da criança para casa, além da incerteza se vão escutar a voz do(a) filho(a) novamente ou se ele(a) sairá da UTIP.

As mães identificam que essa situação tem repercussões em todos(as) os(as) integrantes da família, afetando a forma como se relacionam entre si, o convívio (quando preexistente), a paciência, a estrutura, a dinâmica e a rotina. Nesse contexto, são as que mais sofrem com a sobrecarga, com as mudanças, com as restrições e com a reorganização da vida diária. Elas abdicam de atividades como trabalhar, cuidar da casa e cuidar das suas outras crianças pequenas.

Há tem hora que fico angustiada, a vontade de ir embora, vontade de que ela fique boa pra gente ir embora [...] na angustia a gente fica muito sem paciência, sem entender muito o outro [E1].

Um sentimento de tristeza, por ele ta aqui, há tanto tempo, e não ter ido nunca pra casa, aí é um sentimento distante, de casa, de saudade de casa, saudade da família, de um lar, eu acho que ele não tem, ele não sabe o que é um lar, é um sentimento de tristeza [E2].

Eu perder ele mesmo, sabe [...] De perda total, ou de eu levar meu filho pra casa, é [...] sem eu escutar a vozinha dele, dele ficar totalmente debilitado em cima de uma cama, sem andar, sem falar, sabe [...], sem pegar na minha mão e dar um aperto, então assim, esse é meu sentimento que ta mais me apavorando, está me maltratando mesmo! [E3].

Aí [...] medo, preocupada, angustiada, sensação de impotência [...] [E5].

[...] Fiquei com medo, triste, fiquei com um tremor, só me tremendo, fiquei nervosa [...] Sabe que quando a gente entra no hospital, a gente fica assim será que meu filho vai sair dessa, se vai sair daqui para outro lugar, eu não sei, fico só na tristeza tão grande [E11].

Categoria 3: Dificuldades e necessidades

As dificuldades enfrentadas pelas genitoras durante a internação da CDT estão relacionadas a aceitar a condição do filho e de vê-lo no leito da UTIP em sofrimento. Apontam problemas financeiros, pois a maioria não possui trabalho remunerado, a ausência de rede de apoio, pois têm dificuldades em encontrar alguém para cuidar dos outros filhos, ou até mesmo não conseguem outra pessoa para intercalar no acompanhamento hospitalar. Muitas trazem a distância da família e o isolamento hospitalar devido à condição clínica como dificuldades vivenciadas. As mães não conseguem ficar muito tempo longe do(a) filho(a) hospitalizado(a), são raros e rápidos os momentos que conseguem ir ao domicílio ou sair do ambiente hospitalar.

Minha maior dificuldade era, porque ela sempre teve crises fortes e não passavam né, e poder aceitar a situação dela, essa foi minha dificuldade maior [E1]

É difícil conseguir pessoas para trocar comigo, porque quando meu marido ta com as crianças, eu tou aqui né, então pra gente ficar é meio difícil de fazer esse trâmite,

porque ele trabalha, não dá pra ele ficar aqui. Um dia só pra mim não resolve, hoje já tem quase três meses que eu tou direto [E2].

Todas, porque também tipo assim, eu tou dependendo dos outros pra ficar com minhas outras filhas, então tipo assim, eu to tic-tac, pedindo pra um, pedindo pra outro pra ficar com minhas outras filhas, então tou tendo dificuldade nisso, porque não tem pessoas para ficar com minhas outras duas filhas, entendeu [...] [E6].

Tipo assim é só eu, eu tenho que cuidar de três crianças sozinhas, aí tenho que dar conta de tudo, é só eu! Eu tenho família, mas é mesma coisa de não ter! [E6].

No começo foi bem difícil, por causa do isolamento, eu imaginei meu Deus como que eu vou conseguir. Primeiro eu achei que não ia dar conta né, mais depois foi bem tranquilo [...] o problema era só a noite, mas sempre tinha gente comigo. Não podia trocar com outra pessoa, tinha que ser eu mesma e pronto né, mais passou, graças a Deus! [E8].

A distância, isso, seria uma dificuldade [E10].

A pandemia também trouxe algumas dificuldades, tanto antes quanto no período da internação das CDTs. Muitas mães engravidaram no contexto da pandemia, e o isolamento social interferiu na comunicação e contato físico com outras pessoas; alguns provedores das famílias dessas crianças ficaram desempregados, o que acarretou certa vulnerabilidade financeira; o acompanhamento multiprofissional e consultas foram perdidos ou ficaram mais difíceis de conseguir; cirurgias foram suspensas. Algumas dessas repercussões interferiram negativamente na saúde dessas crianças, pois resultaram posteriormente em internações complicadas e prolongadas.

Na verdade, eu engravidei dela na pandemia né. E quando a gente tava em casa, não tinha comunicação muita, porque as pessoas não iam visitar ela, eu não deixava, eu não saía com ela, então sempre foi hospital, casa, hospital de novo. A gente não teve muito convívio com outras pessoas na sociedade [E1].

Meu marido perdeu o emprego na pandemia, a gente ficou [...] quase dois anos desempregado, ele arrumou emprego no final do ano passado (2021). Foi um baque sem trabalho, aí arrumou trabalho e fora isso o medo de sair, de ficar doente, medo de morrer, medo de tudo mesmo, então ficamos trancados dentro de casa, o emocional ficou bem abalado [...] [E2].

Na verdade, a pandemia afetou sim! Porque ele não foi chamado pra fazer a cirurgia dele por causa da pandemia. Então se ele tivesse, a a [...] da saúde tivesse me ligado, porque o nome dele já tá lá, já era pra ter feito. Se tivesse me ligado pra ele ser consultado, tudo bonitinho, e ele ter feito, não teria se agravado isso. Então sim! a pandemia afetou sim! [E3].

Há interferiu assim, eu queria um acompanhamento com ele no Hospital de Reabilitação, por causa da fisioterapia, aí antes da pandemia ele se encaixava num quadro lá, só que depois por causa da traqueo, e aí por não ter posição certa e tal, ele não se encaixa mais [...] [E5].

Sim, muito! Muito! Porque a agente deixou de fazer tudo que a gente fazia né. Não ia as consultas dela, os médicos não iam lá em casa, a gente ficou isolado dentro de casa, praticamente isolado! [E8].

Assim, eu tinha ido para o Maranhão quando eu cheguei os atendimentos das consultas estavam mais devagar, por causa da pandemia, ninguém podia encostar no outro [E11].

Categoria 4: Estratégias de enfrentamento

Diante das dificuldades enfrentadas no período de internação prolongada, é necessário criar estratégias de enfrentamento. As medidas encontradas pelas genitoras entrevistadas para amenizar tais problemas foram: apegar-se a Deus por meio de orações, frequentar a missa/capela, sair do hospital, fazer uma caminhada, trocar de acompanhante quando possível, realizar atividades manuais, ler e reunir-se com outras mães (também acompanhantes de outras crianças hospitalizadas) nos espaços de convivência.

Tentei fazer crochê, fiz uns dias, parei, essas coisas [E1].

Ir lá fora, fazer um lanche, uma caminhada, ir em casa de vez em quando [...] [E2].

Sair lá pra fora e conversar com as meninas, estudar um pouco, também tenho livros pra ler e revezo com a minha mãe quando eu preciso sair [E4].

[...] Eu sou muito ansiosa, e eu não consigo assimilar tal coisa, dependendo do estado que ele está, as vezes eu não consigo, é [...] ficar do lado dele, por eu ta muito ansiosa, aí [nome da irmã] vem, já aconteceu de eu ficar lá fora diversas vezes, e ela ta aqui porque eu não conseguia. É [...] eu não consigo! [E5].

Há vou tomar um ar, pensamento positivo, eu oro, converso com ela também, é meio complicado, é eu me acalmar, mais aí eu vou encontrar uma maneira de me acalmar porque eu preciso né [E5].

É tou entregando na mão de Deus né, Eu estou orando muito, entendeu, é tou entregando pra Ele, é isso! [E6].

As vezes venho... pra cá [sala de convivência], aí converso né, com as mães né, e a gente vai se distraindo, vamos rindo, ou a gente vai contando a história de um pra outra né! [...] Eu gosto de assistir à missa, eu gosto de ir ficar sozinha, para conversar com Deus né [...] Sempre vou [...] Eu vou, eu sou muito católica né [E7].

Eu tenho ajuda da minha família né [...] que eles me ajudam quando eu tou aqui e não posso ficar com os meus filhos. Aí eles me ajudam neste sentido, pra eu ficar mais tranquila [...] [E9].

6 DISCUSSÃO

O perfil clínico e social das CDTs internadas na UTIP de um hospital materno-infantil de alta complexidade, referência no atendimento pediátrico e neonatal no DF, destacou a presença de crianças com encefalopatias que utilizam múltiplos dispositivos tecnológicos e apresentam tempo de internação prolongado. Evidenciou-se ser a mãe a familiar cuidadora principal, com nível médio de escolaridade, desempregada e com baixa renda.

Em relação aos resultados do WHOQOL-Bref, notou-se que essas mães possuem baixa qualidade de vida, com índices mais acentuados nos domínios social e meio ambiente, diretamente relacionados com o nível de escolaridade e renda, conforme destacado pelos testes estatísticos utilizados. Também foi possível dar voz a essas genitoras por meio das entrevistas na etapa qualitativa, em que estas descreveram suas experiências na trajetória de internação na UTIP e destacaram o misto de sentimentos negativos, de preocupação e medo, além de expor a precária rede de apoio, a mudança na dinâmica familiar e o acúmulo de preocupações com os demais filhos.

O tempo de internação das CDTs e das crianças crônicas de forma geral é evidenciado por diversas pesquisas como prolongado, corroborando os resultados encontrados. Além disso, as internações das CDTs estão associadas às complicações da doença de base e aos dispositivos tecnológicos utilizados, devido à complexidade do cuidado (SANTOS *et al.*, 2020; SOUSA *et al.*, 2022).

Em nível internacional, os achados são semelhantes. Estudo realizado em Barcelona, Espanha, retrata que as crianças crônicas complexas (CCC) tiveram internações prolongadas superior a um mês, necessitaram de UTIP com mais frequência, eram mais propensas a utilizar dispositivos médicos e múltiplos medicamentos, além de necessitarem de acompanhamento por um número maior de especialistas (PENELA-SÁNCHEZ *et al.*, 2021). No Reino Unido, estudo para mensurar o impacto da condição crônica em relação ao tempo de internação em UTIP evidenciou também que essas crianças apresentaram maior tempo de internação e óbito (O'BRIEN *et al.*, 2017).

O tempo de internação prolongado também está relacionado ao uso de outros dispositivos médicos para o tratamento clínico, tais como cateteres venosos, drenos e gastrostomia (PINTO *et al.*, 2019). Além disso, as CDTs estão mais sujeitas a infecções relacionadas à assistência à saúde e mortalidade, sendo esse outro fator contribuinte para a internação prolongada (JÚNIOR *et al.*, 2021).

Assim, percebe-se que essas crianças necessitam com mais frequência e intensidade dos serviços de saúde, devido à fragilidade clínica e por demandarem alto nível de cuidado, impactando sua família, rede social e de atenção à saúde como um todo, pois seu tratamento na maioria das vezes requer hospitalizações frequentes e/ou prolongadas com múltiplas intervenções (SIMONATO; MITRE; GALHEIGO, 2019).

A fragilidade clínica, por sua vez, está relacionada com as patologias de base, que na maioria das vezes acarretam outros diagnósticos crônicos que resultam na necessidade de um ou mais dispositivos tecnológicos. Quanto maior o número de diagnósticos, maior é o nível de comprometimento encontrado nas CDTs, podendo-se encontrar crianças que dependem de baixas e altas tecnologias (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015). Estudo realizado em Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, enfatiza que a combinação de diagnósticos como malformações craniofaciais, cardiopatias e síndromes genéticas são as principais causas de necessidades dos dispositivos tecnológicos (OKIDO; PINA; LIMA, 2016).

Evidenciou-se nesta pesquisa o uso de múltiplos dispositivos, com maior frequência para as sondas gástricas/enterais, gastrostomia e traqueostomia. Outro estudo confirma essa relação dos múltiplos diagnósticos e uso de mais de um dispositivo tecnológico, sendo os mais utilizados a traqueostomia, gastrostomia, ventilador mecânico e as sondas enterais e vesicais (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015). Tais dispositivos suprem a necessidade de respiração e alimentação dessas crianças para manutenção da vida, pois as patologias mencionadas ocasionam a perda da criança em realizar essas funções de forma segura, necessitando de cuidados contínuos.

Nesse contexto, surge o cuidador principal. Historicamente, a mãe é a pessoa do corpo familiar que assume os cuidados do filho de maneira geral, e em relação às CDTs essa realidade não é diferente. Outros estudos também apontam a genitora como a pessoa que abdica de seus interesses para cuidar dos filhos com doença crônica e para acompanhá-los nos períodos de internação, corroborando os achados deste estudo. Além disso, a idade jovem, a baixa escolaridade e a baixa renda são resultados comuns quando se trata de CRIANES (SOUSA *et al.*, 2022).

Estudo realizado em hospital universitário no Rio de Janeiro, Brasil, com 10 familiares de crianças com condição crônica também aponta a mãe como cuidadora principal, com idade média de 32 anos, maioria desempregada e do lar, com nível médio de escolaridade (ROCHA *et al.*, 2022). Outro estudo, realizado no noroeste do Paraná, Brasil, com 14 cuidadoras de CDTs apontam uma renda familiar de um a três salários mínimos e o Ensino Fundamental incompleto como a escolaridade predominante (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015).

Geralmente, a renda familiar é baixa, pois a maioria das mães abdica de seus vínculos profissionais para se dedicar aos cuidados com as CDTs e aos afazeres domésticos, ocasionando impacto financeiro. Essa realidade também é mencionada em pesquisas internacionais. Estudo realizado na Irlanda afirma que as famílias que possuem alguma criança com doença crônica/incapacidade experimentam desvantagens financeiras significativas e um padrão de vida mais baixo, por conta da redução da renda familiar e dos custos extra da deficiência (RODDY, 2022).

Assim, o apoio financeiro se faz necessário, pois com a condição crônica de saúde vêm os gastos com medicamentos, consultas, transportes, materiais, entre outros. Apesar de muitas dessas famílias receberem algum auxílio do governo, muitas vezes esse “benefício” é a única fonte de renda, servindo tanto para custear o tratamento como para as despesas da casa, isso devido à necessidade de reorganização familiar para atender às necessidade da criança (LYRA *et al.*, 2016).

No entanto, muitas dessas famílias não conseguem tal auxílio, havendo a necessidade de critérios mais amplos que avaliem o diagnóstico crônico, as limitações da criança e o contexto familiar, além de políticas públicas inovadoras para implementar acesso adequado aos serviços de saúde e assistência social (RODDY, 2022).

Sabe-se que o cuidado realizado pela genitora é essencial, porém, é importante a constituição de uma rede de apoio familiar e social para incluir outras pessoas no processo de cuidar da criança e ajudar o cuidador principal, para diminuir a sobrecarga. Dessa forma, os profissionais de saúde devem estimular a participação dos demais membros da família e influenciar as mães a estabelecer vínculos mais efetivos com as redes sociais que as cercam, como a Atenção Básica, igreja, comunidade e escola, possibilitando a convivência e a troca de saberes (CRUZ *et al.*, 2017; SOUSA *et al.*, 2022).

As famílias das CDTs necessitam de uma rede social e de apoio bem estabelecida. Esta refere-se à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo, é uma teia de relações que liga diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, ajudando os recursos de apoio a fluir através desses vínculos, como igrejas e instituições de saúde. Já a rede de apoio é um processo de interação entre pessoas ou grupos, que, através do contato sistemático, estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio material, emocional e afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde (BARBOSA *et al.*, 2016).

Estudo aponta que as mães possuem rede de apoio deficiente e restrita, tornando necessário assumir grande parte da demanda de cuidados necessários para melhor qualidade

de vida e conforto das CDTs. Algumas citam que podem contar apenas com apoio do marido, avós, filhos e padrinhos, dessa forma, apesar desse apoio recebido, percebe-se uma sobrecarga na vida do cuidador principal, que ocasiona desgaste físico e emocional (BARBOSA *et al.*, 2016).

A sobrecarga pode ser objetiva, quando há desgaste físico, alteração na rotina, diminuição da vida social e profissional e perdas financeiras; e subjetiva, quando se refere às percepções, preocupações, sentimentos negativos e frustrações em ser cuidador, que afetam a qualidade de vida (NASCIMENTO, 2018).

Ao avaliar a qualidade de vida do cuidador principal, este estudo demonstra níveis baixos das mães de CDTs analisadas na UTIP, com menores índices nos domínios social e meio ambiente. Outro estudo realizado com 143 cuidadores de crianças e adolescentes com CCC relata que 74 (51,7%) apresentaram uma qualidade de vida prejudicada, com resultados mais baixos no domínio do meio ambiente (CARDOSO *et al.*, 2021).

As variáveis que avaliam o domínio meio ambiente estão relacionadas a segurança na vida diária, satisfação com o local de moradia, recursos financeiros para suprir suas necessidades, satisfação com o acesso aos serviços de saúde, disponibilidade das informações do dia a dia, oportunidades de lazer, condições do ambiente físico e satisfação com o meio de transporte. Já o domínio social aborda as relações com as pessoas (amigos, familiares, colegas, conhecidos), o apoio que recebe dos amigos e satisfação com a vida sexual.

Outras pesquisas corroboram o resultado deste estudo, afirmando que mães de crianças com doenças crônicas apresentam uma qualidade de vida prejudicada. Estudo realizado com 140 cuidadores (70 cuidadores de crianças com diabetes tipo 1 e 70 cuidadores de crianças sem doença crônica) possibilitou compreender que a qualidade de vida dos cuidadores de filhos com doença crônica é inferior, com diferenças nas facetas dos domínios físico, psicológico, ambiental e espiritual (BORSOI *et al.*, 2018). Outro estudo realizado no Sul do Brasil, com 24 cuidadores de crianças com osteogênese imperfeita (OI) relata que as pontuações mais baixas foram nos domínios saúde física, meio ambiente e psicológico (VANZ *et al.*, 2015).

No entanto, nem sempre todos os aspectos avaliados na qualidade de vida estarão prejudicados. Um estudo realizado em Fortaleza, Ceará, Brasil, com 176 cuidadores de crianças com câncer, demonstra uma qualidade de vida dos participante razoavelmente boa em cada um dos domínios, com exceção do meio ambiente, configurando o mais afetado e revelando que a população estudada ainda sofre com as condições ambientais e financeiras precárias, além de oportunidades de lazer e segurança insuficientes. Verificou-se também que

os determinantes sociais de saúde que interferem para uma melhor qualidade de vida são o sexo (masculino), escolaridade (nível educacional alto), idade (mais jovens), estado civil (casados), ocupação (do lar) e procedência (fora da capital) (ROCHA *et al.*, 2016).

Tais achados fazem assimilação com as análises inferenciais deste estudo, que apontou a renda e a escolaridade como fatores contribuintes para a baixa qualidade de vida. Outro estudo aponta ter dois ou mais filhos em condição crônica, uso rotineiro de medicamentos pelo cuidador e limitações financeiras após a condição crônica como fatores de risco que também estão associados a baixa qualidade de vida (CARDOSO *et al.*, 2021).

A escolaridade dessas mães é algo discutido em outros estudos como uma variável importante, pois ela pode estar relacionada com o início tardio do acompanhamento dessas crianças e com a internação na UTIP, pois o nível de conhecimento pode impactar não só o entendimento das mães, mas também a condição de saúde das CDTs, e acaba afetando de alguma forma a qualidade de vida do cuidador (CÂMARA *et al.*, 2016; GONÇALVES *et al.*, 2020; SOUSA *et al.*, 2022).

Um estudo realizado em Goztepe, Istambul, com mães de crianças encefalopatas com e sem traqueostomia aponta uma tendência para depressão semelhante, com maior probabilidade relacionada à escolaridade – quanto menor, maior o nível de depressão – e afirma que o uso do dispositivo traz um efeito psicossocial negativo nas genitoras (MAVI *et al.*, 2021).

No Japão, estudo realizado com 84 mães de crianças com deficiência relata que elas sofrem de privação de sono (subjetiva e objetiva) e saúde mental ruim, e este fator está relacionado à oxigenoterapia e aos cuidados noturnos (administrar as condições físicas, dieta, aspiração, ajuste do ventilador mecânico, entre outros), demonstrando que essas mães precisam de mais atenção e apoio (SASAI *et al.*, 2022).

Os poucos pesquisadores que examinam os alcances dos sintomas depressivos em mães de CDTs relatam que 36-45% destas possuem risco elevado de depressão clínica e, somado a isso, a angústia traz impactos negativos, pois compromete a capacidade de cuidar, interferindo no apego saudável com a criança, além de ter efeito negativo na qualidade da interação entre o binômio (mãe e filho), resultando em menos atenção e mais interações restritivas (TOLY; MUSIL, 2015).

Os resultados da baixa qualidade de vida durante a internação na UTIP podem ser melhor compreendidos com os resultados qualitativos deste estudo, em que as genitoras verbalizaram os sentimentos negativos vivenciados durante a internação prolongada e como esta acarretou mudanças importantes na rotina familiar.

Sabe-se que a condição crônica, por si só, já cria um impacto na atenção à saúde e na dinâmica familiar, por conta das recorrentes internações, complicações, necessidade de cuidados específicos e da reabilitação posterior, pois o cuidador principal fica responsável por acompanhar e conviver no ambiente hospitalar por tempo integral. Dessa forma, a rotina de toda a família torna-se intensa e desgastante, gerando estresse, distanciamento social, principalmente da mãe, que costuma ser a cuidadora principal e necessita de redes de apoio para dividir sentimentos e os desafios do cuidado complexo (LOPES *et al.*, 2022). Além disso, esses impactos também geram repercussões emocionais nos envolvidos.

De fato, estudos apontam que a hospitalização de um filho é um acontecimento crítico e estressante para todo o núcleo familiar, pois interfere nas atividades da vida diária e no bem-estar, necessitando de ajustes aos desafios e exigências que possam surgir, gerando impactos em várias áreas da vida, com acúmulo de muitas preocupações e necessidades (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020).

Cabe salientar que, desde a definição do diagnóstico da criança em condição crônica, estudos já apontam uma série de emoções vivenciadas pelos pais, tais como confusão, ansiedade, descrença, turbulência e perda da identidade, no entanto, esses sentimentos vão se dissipando ao longo do tempo (SMITH; CHEATER; BEKKER, 2015).

Durante a internação, estudos apontam que a experiência dos pais fica marcada por medo, apreensão, angústia, impotência, ansiedade e culpa, decorrentes de diversos fatores relacionados ao quadro clínico do filho (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020). Quando se trata de hospitalização em UTIP ou UTIN, as famílias demonstram muita aflição, pois associam a hospitalização nessas unidades com a morte, estranheza, pois as UTIs geralmente são ruidosas, muito iluminadas, cheias de alta tecnologia; atividade ininterrupta dos profissionais, linguagem técnica e a restrição de visitas são fatores listados como contribuintes para o surgimento de sentimentos de isolamento, medo e desequilíbrio psíquico (MOLINA *et al.*, 2009).

Esses achados são semelhantes às falas das genitoras desta pesquisa, que, além desses sentimentos negativos, enfatizaram a restrita rede de apoio. Estudo afirma que a internação prolongada faz com que as mães de CDTs permaneçam mais tempo no hospital e que essa mudança abala os demais familiares, principalmente no que diz respeito à atenção dedicada aos outros filhos, pois acabam ficando sob a responsabilidade de terceiros (SOUZA; MELO, 2013).

De fato, ter um filho hospitalizado na UTIP é visto pelas mães como uma situação muito difícil, com sentimentos de solidão, constrangimento, sensação de invalidez,

desespero, medo, ansiedade, sensação de enclausuramento, o que as faz experimentar um sentimento de isolamento do mundo, de privação do convívio social e familiar (MORAIS; COSTA, 2009).

Além disso, os tratamentos dispensados restringem a convivência, desencadeiam inúmeras sensações em toda a família, tais como ajuste e enfrentamento dos irmãos, preocupações com o futuro, distanciamento, interrupção das atividades rotineiras, impondo uma condição necessária de readaptação (SANTOS *et al.*, 2021). Assim surgem as estratégias de enfrentamento, que são o conjunto de medidas utilizadas pelas pessoas para se adaptarem às circunstâncias adversas, com intuito de amenizar os efeitos estressantes e manter o bem-estar (SOUZA; MELO, 2013).

Sobre as estratégias de enfrentamento, estudo aponta que cada cuidador desenvolve seus próprios mecanismos para lidar com a situação, tais como evitar ficar pensando na doença, deixar os problemas dentro do hospital quando vai para casa, comparar com outras situações mais graves de outras pessoas para se sentir melhor (SOUZA; MELO, 2013). Outros métodos de enfrentamento que as genitoras também utilizam são a religião, rituais, pensamentos positivos sobre os acontecimentos, apoio social e emocional (MAVI *et al.*, 2021).

Além dos aspectos supracitados, se faz necessário discutir sobre o contexto da pandemia do covid-19, como mencionado por algumas mães, que influenciou na gravidade do filho durante a internação na UTIP. Estudos apontam que as medidas de saúde pública adotadas para controle da pandemia (o fechamento de escolas, distanciamento social, cancelamento de consultas, entre outras) resultaram em respostas não intencionais para a saúde das CDTs. As consequências sociais e médicas das medidas de saúde pública sem precedentes necessárias para retardar a propagação viral representaram uma ameaça ainda maior para as crianças com doenças crônicas (WONG *et al.*, 2020). Este estudo evidenciou distintas repercussões, como distanciamento social, cancelamento de cirurgias eletivas e consultas ambulatoriais e a potencialização de algumas das dificuldades já encontradas anteriormente, como a de acesso aos serviços de saúde e problemas financeiros.

Estudo realizado na Suécia relata que o impacto da pandemia nas crianças com deficiências foi descrito com o um “perigo triplo”, pois experimentaram os impactos sociais negativos, a dificuldade no acesso aos serviços de saúde e o risco maior de complicações graves, caso contraíssem a covid-19 (FÄLDT *et al.*, 2022). Tais aspectos levaram ao agravamento das patologias de base, sem o adequado acompanhamento multiprofissional,

resultando assim nas internações hospitalares, deixando a criança e o cuidador expostos ao vírus e a outras bactérias multirresistentes.

Essas evidências corroboram o estudo realizado com 784 pediatras canadenses, que mencionaram um resultado adverso à saúde, devido à interrupção na prestação de cuidados, como interrupção no fornecimento de medicamentos e equipamentos, interrupção nos cuidados familiares e no apoio da comunidade (DISKIN *et al.*, 2022).

Diante dessa realidade, percebe-se que, além das dificuldades já apresentadas pelas famílias das CDTs, o contexto caótico da covid-19 resultou em mais uma preocupação, pois o cuidador principal também está sujeito a contaminação e a sofrer impactos em sua saúde, podendo ser fatal. Isso só reforça a importância que a enfermagem tem no cuidado às CDTs e suas famílias, tendo o compromisso de orientá-las e ampará-las tanto no processo de internação e transição para o domicílio como no posterior acompanhamento (OKIDO *et al.*, 2012).

Dessa forma, nota-se que é essencial que a enfermagem construa uma relação de respeito, compromisso, empatia e diálogo, com escuta ativa, validação de sentimento, promovendo um cuidado centrado na família, o que contribui para a recuperação da criança e fortalecimento da rede de apoio familiar, visando à construção de estratégias para melhorar a qualidade de vida da criança e do cuidador principal, visto que o apoio de terceiros diminui a sobrecarga (SIQUEIRA; REIS; PACHECO, 2017).

Esse papel deve ser de toda a equipe multiprofissional, com o compromisso de capacitar e incluir outros membros da família no processo de cuidado e apoio, ajudando-os a compreender e aprender a lidar não só com os aspectos biológicos relacionado à doença da criança, mas também com conflitos internos que estão presentes nesse contexto. Assim, esses profissionais precisam de treinamento adequado para saber como abordar as famílias das CDTs da melhor forma, acolhê-las com estratégias humanizadas para obter melhores resultados tanto para a criança como para a sua família (SIQUEIRA; REIS; PACHECO, 2017).

Este estudo tem como limitação o tamanho amostral restrito, os resultados singulares de apenas uma UTIP de um hospital público do Centro-Oeste brasileiro; além disso, foi entrevistada apenas uma pessoa do sistema familiar. Cabe mencionar a limitação de pesquisas que abordam essa temática com as CDTs e suas famílias no contexto da hospitalização em UTIP, o que dificultou uma discussão mais específica, tendo que aprofundá-la com base em achados de estudos realizados com crianças crônicas de forma generalizada.

7 CONCLUSÃO

Esta pesquisa traz resultados de importância epidemiológica e social para a comunidade científica e para os demais profissionais da saúde, principalmente para a enfermagem, pois tanto nos dados quantitativos quanto nos qualitativos percebe-se a vulnerabilidade das CDTs e de suas famílias em vários aspectos, sendo esta potencializada no contexto da internação prolongada.

A vulnerabilidade familiar, evidenciada neste estudo, reforça ainda mais a importância da adoção de um modelo de cuidado centrado na família, considerando-a como um sistema, suas estruturas, historicidade, dinâmicas de vida e suas reações subjetivas presentes nas experiências que acompanham as trajetórias de cuidado às CDTs, possibilitando melhor vinculação dos profissionais de enfermagem com essas mães, incluindo essas dimensões como parte do processo de avaliação e intervenção para criar espaços fortalecidos para os processos de cuidado, abrangendo uma clínica ampliada, práticas avançadas, educação em saúde e apoio em situações de maior instabilidade clínica da criança, social e emocional das famílias e proporcionando maior adaptação, equilíbrio e bem-estar.

Dessa forma, infere-se que pesquisas no contexto da internação de CDTs devem ser realizadas para melhor compreensão destes e de outros fatores que podem interferir na qualidade de vida das famílias e do cuidado a essas crianças, em especial as internadas desde o nascimento, que constroem suas vidas no ambiente hospitalar com múltiplas abordagens e dispositivos tecnológicos. Modelos de cuidados e estratégias e adoção de práticas de enfermagem avançadas, como implementação de ambulatórios de enfermagem especializada, criação de tecnologias educativas, entre outras, também podem ser delineados com base nestes e em outros achados semelhantes, para melhor integração da família.

REFERÊNCIAS

- ANJOS, C. dos *et al.* The permanence of the Family in the Center of Intensive Oncological Pediatric Therapy: Nursing Perception. **REME - Rev. Min. Enferm.**, v. 23, p. 1–8, 2019.
- BARBOSA, T. A. *et al.* Support network and social support for children with special health care need. **Rev Rene**, v. 17, n. 1, p. 60–66, 2016.
- BETHELL, C. D. *et al.* Optimizing Health and Health Care Systems for Children with Special Health Care Needs Using the Life Course Perspective. **Matern Child Health J**, n. 18, p. 467–477, 2014.
- BORSOI, S. *et al.* Análise da qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com Diabetes tipo 1. **Multitemas**, Campo Grande, MS, v. 23, n. 55, p. 25–39, 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- BRASIL. **Estatuto da Criança e Adolescente – ECA**. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990.
- BRASIL. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
- BRENNER, M. *et al.* A systematic concept analysis of ‘technology dependent’: challenging the terminology. **Eur J Pediatr**, v. 180, n. 1, p. 1–12, 2021.
- BRÜGGEMANN, O. M.; PARPINELLI, M. Â. Utilizando as abordagens quantitativa e qualitativa na produção do conhecimento. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 563–568, 2008.
- CÂMARA, F. dos S. *et al.* Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. **R bras ci Saúde**, v. 20, n. 4, p. 269–276, 2016.
- CARDOSO, É. L. S. *et al.* Factors associated with the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions. **Rev Gaúcha de Enferm.**, v. 42, p. 1–10, 2021.
- CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; KERR PINHEIRO, M. M. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Inf. & Soc.:Est., João Pessoa**, v. 24, n. 1, p. 13–18, 2014.
- CHAGHAZARDI, M. *et al.* Care burden and associated factors in caregivers of children with cancer. **Italian Journal of Pediatrics**, v. 48, n. 1, p. 1–7, 2022.
- CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 9. ed. New Jersey: Prentice Hal, 2007.
- CHEADE, M. de F. M. *et al.* Residência multiprofissional em saúde: a busca pela integralidade. **Cogitare Enferm.**, v. 18, n. 3, p. 592–595, 2013.

CRUZ, C. T. *et al.* Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. **REME - Rev Min Enferm**, v. 21, p. 1–7, 2017.

DISKIN, C. *et al.* The impact of the COVID-19 pandemic on children with medical complexity. **BMC Pediatrics**, v. 22, n. 1, p. 1–9, 2022.

ESTEVES, J. de S. *et al.* Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Investigacion y Educacion en Enfermeria**, v. 33, n. 3, p. 547–555, 2015.

FÄLDT, A. E. *et al.* Experiences of children with disabilities during the COVID-19 pandemic in Sweden: a qualitative interview study. **BMJ Paediatrics Open**, v. 6, n. 1, p. 1–8, 2022.

FERRO, M. A.; BOYLE, M. H. The impact of chronic physical illness, maternal depressive symptoms, family functioning, and self-esteem on symptoms of anxiety and depression in children. **J Abnorm Child Psychol**, v. 43, n. 1, p. 177–87, 2015.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178–183, 2000.

GOMES, G. C. *et al.* Meanings attributed by family members in pediatrics regarding their interactions with nursing professionals. **Rev Esc Enferm USP**, v. 49, n. 6, p. 953–959, 2015.

GONÇALVES, J. E. *et al.* Perfil socioeconômico, demográfico e clínico de crianças atendidas em um serviço de referência em neurodesenvolvimento no município de Vitória de Santo Antão-PE. **Braz J. Hea. Rev.**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 1553–1565, 2020.

GUERRA, C. S. de *et al.* Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto e Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459–466, 2015.

ICHIKAWA, C. R. de F. *et al.* The family management of children with chronic conditions according to Edgar Morin's complexity theory. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 8, p. e1276, 2018.

JÚNIOR, A. L. *et al.* Condições crônicas complexas e desfechos hospitalares em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Soc Bras Enferm Ped.**, v. 21, n. 2, p. 125–132, 2021.

KAHRIMAN, F.; ZAYBAK, A. Caregiver burden and perceived social support among caregivers of patients with cancer. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 16, n. 8, p. 3313–3317, 2015.

LAW, J.; MCCANN, D.; O'MAY, F. Managing change in the care of children with complex needs: Healthcare providers' perspectives. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 12, p. 2551–2560, 2011.

LIMA, M. F. *et al.* Technology Dependent Child: Unveiling the Reality of the Family Caregiver. **Rev Rene**, v. 14, n. 4, p. 665–673, 2013.

- LIMA, M. F.; PAULO, L. F.; HIGARASHI, I. H. Crianças dependentes de tecnologia: o significado do cuidado domiciliar - estudo descritivo. **Online braz. j. nurs.**, v. 14, n. 2, p. 178–189, 2015.
- LOPES, A. D. S. *et al.* Experience with chronic disease in childhood: family's perception. **Enferm Foco**, v. 12, n. 6, p. 1119–1124, 5 maio 2022.
- LYRA, F. M. P. *et al.* Family coping: living with the child affected by chronic disease. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 8, p. 2790–2800, 2016.
- MAVI, D. *et al.* Effects of tracheostomy on mothers of children with cerebral palsy. **Pediatric Pulmonology**, v. 56, n. 12, p. 3991–4000, 2021.
- MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
- MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.
- MOLINA, R. C. M. *et al.* A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 630–638, 2009.
- MONNERAT, C. P. *et al.* Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 11, p. 3814–3822, 2016.
- MORAIS, G. S. N.; COSTA, S. F. G. Existential experience of mothers of hospitalized children in intensive pediatric care unit. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. 3, p. 639–646, 2009.
- NASCIMENTO, A. M. C. **Sobrecarga em cuidadores de crianças microcefálicas com síndrome da zika congênita**. 80f. 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2018.
- NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS), v. 29, n. 2, p. 182–190, 2008.
- O'BRIEN, S. *et al.* The Impact of Chronic Health Conditions on Length of Stay and Mortality in a General PICU. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 18, n. 1, p. 1–7, 2017.
- OKIDO, A. C. C. *et al.* Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 1066–1073, 2012.
- OKIDO, A. C. C.; PINA, J. C.; LIMA, R. A. G. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. **Rev Esc Enferm USP**, v. 50, n. 1, p. 29–35, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Quality of life assessment: position paper from the World Health Organization. **Social Science Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403–1409, 1995.

PEDROSO, B. *et al.* Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 2, n. 1, p. 31–36, 2010.

PEIXOTO, C. S. *et al.* Direitos da criança e adolescente hospitalizados à luz da gestão da clínica. **Acta Paul Enferm.**, v. 35, p. 1–10, 2022.

PENELA-SÁNCHEZ, D. *et al.* A study of paediatric patients with complex chronic conditions admitted to a paediatric department over a 12 month period. **Anales de Pediatría**, v. 95, n. 4, p. 233–239, 2021.

PEREIRA, A. P. S. *et al.* O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Rev. Bras. Enferm. Brasília**, v. 62, n. 3, p. 407–416, 2009.

PINTO, M. *et al.* Analysis of the cost of care for children and adolescents with medical complex chronic conditions. **Ciência & Saúde Coletiva Coletiva**, v. 24, n. 11, p. 4043–4052, 2019.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

REIS, K. M. N. *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermeria XXVIII**, n. 1, p. 45–55, 2017.

ROCHA, L. S. *et al.* Visão de familiares sobre o cuidado compartilhado da criança com condição crônica hospitalizada. **Rev Baiana de Enfermagem**, v. 36, p. 1–10, 2022.

ROCHA, R. S. *et al.* Social determinants of health and quality of life of caregivers of children with cancer. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 37, n. 3, p. 1–6, 2016.

RODDY, Á. Income and conversion handicaps: estimating the impact of child chronic illness/disability on family income and the extra cost of child chronic illness/child disability in Ireland using a standard of living approach. **European Journal of Health Economics**, v. 23, n. 3, p. 467–483, 2022.

RODRIGUES, B. C.; MAZZA, V. A.; HIGARASHI, I. H. Rede social de apoio de enfermeiras-mães no cuidado com os filhos. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 460–468, 2012.

RODRIGUES, J. I. B.; FERNANDES, S. M. G. C.; MARQUES, G. F. D. S. Concerns and needs of parents of hospitalized children. **Saude Soc. São Paulo**, v. 29, n. 2, p. 1–14, 2020.

ROSSETTO, V. **Protocolo de fluxo de cuidado domiciliar para a criança com necessidades especiais de saúde no Paraná**. 113f. 2017. Dissertação (Mestrado em Biociências e Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, 2017.

- SANTOS, A. S. S. *et al.* The impact of chronic disease of hospitalized children and adolescents on family dynamics. **Brazilian Journal of Development, Curitiba**, v. 7, n. 6, p. 64791–64802, 2021.
- SANTOS, R. P. *et al.* Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. **Cienc Cuid Saude**, v. 19, p. 1–8, 2020.
- SASAI, S. *et al.* Oxigenoterapia, sono e saúde mental em mães de crianças deficientes que necessitam de cuidados noturnos. **Revista de Saúde pública do Japão**, v. 69, n. 4, p. 262–272, 2022.
- SIMONASSE, M. F.; MORAES, J. R. M. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **J. res.: fundam. care. online**, v. 7, n. 3, p. 2902–2909, 2015.
- SIMONATO, M. P.; MITRE, R. M. A.; GALHEIGO, S. M. O cotidiano hospitalar de crianças com hospitalizações prolongadas: entre tramas dos cuidados com o corpo e as mediações possíveis. **Interface**, Botucatu, v. 23, p. 1–15, 2019.
- SIQUEIRA, C. S. S.; REIS, A. T.; PACHECO, S. T. A. Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto hospitalar. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 1–6, 2017.
- SMITH, J.; CHEATER, F.; BEKKER, H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: A rapid structured review of the literature. **Health Expectations**, v. 18, n. 4, p. 452–474, 2015.
- SOUSA, B. V. N. *et al.* Vulnerability of Children with Special Health Needs: implications for nursing. **Saúde Debate, Rio de Janeiro**, v. 46, n. 5, p. 91–103, 2022.
- SOUZA, M. A. de; MELO, L. de L. Being a mother of child hospitalized with a chronic illness. **Reme: Rev Min Enferm.**, v. 17, n. 2, p. 362–367, 2013.
- SOUZA, E. M. *et al.* Social network support for a child dependent of technology. **J. res.: fundam. care online**, v. 9, n. 1, p. 79–84, 2017.
- TAVARES, T. S. *et al.* Guarantee of the social rights of children with chronic conditions: reinventing care towards civil rights. **Rev Bras Enferm**, v. 74, n. supl. 4, p. e20190136, 2021.
- TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. DE. Social rights of children with chronic conditions: a critical analysis of Brazilian public policies. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 4, p. 1–9, 2017.
- TOLY, V. B.; MUSIL, C. M. Factors related to depressive symptoms in mothers of technology-dependent children. **Issues in Mental Health Nursing**, v. 36, n. 7, p. 518–527, 2015.
- VALE, C. C. R.; SANTOS, N. C.; ANGELO, M. Conhecendo o uso do genograma entre enfermeiras de unidades pediátricas de um Hospital Universitário. **Rev Soc Bras Enferm Ped.**, v. 19, n. 1, p. 23–31, 14 maio 2019.

VANZ, A. P. *et al.* Quality of life in caregivers of children and adolescents with Osteogenesis Imperfecta. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 13, n. 41, p. 1–5, 2015.

VASCONCELOS, L. B. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde: análise dimensional do conceito. *In*: LUDOMEDIA (Ed.). **Investigação Qualitativa em Saúde: avanços e desafios**. 3. ed. Portugal: Ludomedia, 2020. p. 226–238.

VIANA, I. S. *et al.* Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, v. 27, n. 3, p. 1–11, 2018.

WONG, C. A. *et al.* Mitigating the impacts of the COVID-19 pandemic response on At-risk children. **Pediatrics**, v. 146, n. 1, p. 1–8, 2020.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: ROCA, 2012.

YORINOBU, A. C. Y. *et al.* Contribuições do genograma e do ecomapa em consultas de enfermagem em puericultura. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v. 19, n. 1, p. 16–22, 14 maio 2019.

ZAMBERLAN, K. C. *et al.* O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. **Cienc Cuid Saude**, v. 12, n. 2, p. 290–297, 2013.

ANEXO A – QUESTIONÁRIO COM VARIÁVEIS PARA BASES DE DADOS

II Variáveis clínicas e epidemiológicas das CRIANES

| | |
|--|--|
| Nº de Questionário: | Dados necessários para pesquisa em prontuários |
| Data de nascimento: | |
| Sexo: 1 () Masculino 2 () Feminino | |
| Tempo de internação na UTI em dias: | |
| Patologias de base: _____ _____ _____ | |
| Motivo internação atual: | |

1. Idade da criança: _____

2. Tipo de parto:

1.() Normal 2.() Cesárea 3.() Normal Fórceps

3. Idade gestacional ao nascimento: _____

4. Peso ao nascer: _____

5. Necessitou internação em UTIN após o nascimento?

1.() Não 2.() Sim

6. Raça/Cor da criança:

1. () Branca 2. () Parda 3. () Preta
4. () Amarela 5. () Indígena 6. () Não informa

7. Tecnologias utilizadas:

1. () Sonda naso/oro gástrica ou entérica
2. () Gastrostomia
3. () Suporte de Oxigênio em cateter nasal ou VNI
4. () Traqueostomia em ar ambiente, Tubo T ou Macronebulização
5. () Traqueostomia em ventilação mecânica
6. () Por sondagem intermitente/alívio
7. () Cistostomia
8. () Sonda vesical de demora
9. () Estomias (colostomia, ileostomia, jejunostomia)

8. Possui algum plano de cuidados paliativos?

1. () Não 2. () Sim

I VARIÁVEIS RELACIONADAS AO FAMILIAR//CUIDADOR PRINCIPAL

1. Familiar/cuidador principal:

1. Pai 2. Mãe 3. Avós 4. Outros: _____

2. Idade do familiar/cuidador principal: _____

3. Escolaridade do familiar/cuidador principal:

1. Sem escolaridade 2. Ensino Fundamental 3. Ensino médio
5. Superior incompleto 7. Superior completo

4. Situação conjugal do familiar/cuidador principal:

1. Solteiro(a) 2. União estável 3. Casado(a)
4. Divorciados/desquitados/separados 5. Viúvo(a)

5. Ocupação do familiar/cuidador principal:

1. Desempregado(a) 2. Autônomo(a) 3. Trabalhador Regime CLT
4. Do lar 5. Aposentado(a) 6. Estudante

6. É cadastrado em algum programa social do Governo Federal?

1. Não 2. Sim

Qual?

1. Bolsa Família 2. Benefício de Prestação Continuada
3. Auxílio Doença 4. Passe Livre do DF ou interestadual

7. Renda familiar mensal:

1. até 1 Salários Mínimos 2. 2 – 4 Salários Mínimos 3. > 4 Salários Mínimos

8. Número de moradores no domicílio (incluindo você): _____

9. Local de moradia?

1. Apartamento 2. Casa 3. Abrigo 4. Sítio/Chácara

10. Condições de moradia?

1. Cedida 2. Própria 3. Alugada
4. Própria em aquisição 5. Outros: _____

12. Cidade/estado ou Região administrativa do domicílio: _____

13. Faz uso de medicação contínua:

1. Não 2. Sim - Quais: _____

14. Quais os seus sentimentos diante da internação da criança da UTI Pediatria?

15. Quais as principais dificuldades você tem enfrentando durante essa internação?

16. Quais estratégias você utiliza para amenizar tais sentimentos e dificuldades?

17. A pandemia afetou de alguma forma?

18. Como a internação na UTIP afetou na dinâmica familiar?

ANEXO B – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

| | | | | | |
|--|------|-------------|-------|-------|---------------|
| | nada | Muito pouco | médio | muito | completamente |
| Você recebe dos outros o apoio de que necessita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

| | | | | | |
|--|------|-------------|-------|-------|---------------|
| | nada | Muito pouco | médio | muito | completamente |
| Você recebe dos outros o apoio de que necessita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

| | | | | | | |
|---|---|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| | | muito ruim | Ruim | nem ruim nem boa | boa | muito boa |
| 1 | Como você avaliaria sua qualidade de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | muito insatisfeito | Insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
| 2 | Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

| | | | | | | |
|---|---|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| | | nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 3 | Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | O quanto você aproveita a vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | Em que medida você acha que a sua vida tem sentido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | O quanto você consegue se concentrar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 | Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

| | | | | | | |
|----|---|------|-------------|-------|-------|---------------|
| | | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
| 10 | Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | Você é capaz de aceitar sua aparência física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 | Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 | Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 | Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

| | | muito ruim | ruim | nem ruim nem bom | bom | muito bom |
|----|--|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| 15 | Quão bem você é capaz de se locomover? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | muito insatisfeito | Insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | Muito satisfeito |
| 16 | Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 | Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20 | Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 | Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 | Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 | Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 | Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 | Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

| | | nunca | Algumas vezes | frequentemente | muito frequentemente | sempre |
|----|---|-------|---------------|----------------|----------------------|--------|
| 26 | Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Travessia das famílias de crianças com necessidades especiais em saúde dependentes de tecnologias em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Pesquisador: Brendo Vitor Nogueira Sousa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56129222.0.0000.0030

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.363.829

Apresentação do Projeto:

Conforme documento 'PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1872512.pdf' postado em 12/04/2022:

"Desenho:

A coleta dos dados será feita pelo pesquisador Brendo Vitor Nogueira Sousa. Uma vez identificados os participantes (crianças com necessidades especiais em saúde dependentes de tecnologias e o familiar cuidador principal), será feita a análise nos prontuários e entrevista semiestruturada com o familiar com a finalidade de coletar dados de interesse para o estudo. Essa etapa será precedida do encaminhamento do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde – CEP/FEPECS, visando a aprovação prévia à coleta de dados, de forma a obedecer ao disposto na Resolução CNS-MS nº 466 de 2012.*

"Resumo:

Introdução: As crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia são aquelas consideradas clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis, que necessitam de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital do organismo. Neste contexto, familiares necessitam acompanhá-las em todo tempo e realizar os cuidados necessários para a manutenção da sobrevivência, principalmente no contexto da hospitalização, o que acarreta

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

impactos na vida do cuidador. Objetivo: Conhecer o perfil de CRIANES dependentes de tecnologia de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e as repercussões da hospitalização na qualidade de vida de seus familiares cuidadores principais. Metodologia: Trata-se de uma pesquisa quantitativa e qualitativa, a ser realizado com crianças dependentes de tecnologias e seus familiares cuidadores principais, internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica do Distrito Federal. Para coleta de dados, serão utilizados dois instrumentos, um questionário estruturado com questões abertas e fechadas, elaborado pelo pesquisador e o The World Health Organization Quality of Life abreviado.”

“Hipótese:

O perfil social constitui de famílias de baixa renda com crianças dependentes de mais de um dispositivo; Quanto maior o tempo de internação menor o índice de qualidade de vida do familiar; O índice de qualidade de vida é menor em familiares de crianças dependentes de dispositivos para respiração/oxigenação; O índice de qualidade de vida é menor em familiares sem rede de apoio;”

“Metodologia Proposta:

A presente pesquisa fará uso de uma abordagem quantitativa e qualitativa, com delineamento exploratório, descritivo, analítico e transversal, tendo como finalidade evidenciar os fatores objetivos e subjetivos pertinentes ao tema proposto (PRODANOV; FREITAS, 2013). Participantes da pesquisa: CRIANES dependentes de tecnologias e seus familiares, conforme critérios de inclusão estabelecidos abaixo. Número de participantes da pesquisa: A amostra será intencional e por conveniência e estima-se alcançar o mínimo de 40 participantes (em que cada CRIANES e seu familiar principal será considerado como um), considerando a média de internações de CRIANES no último ano (2021) na unidade escolhida. Local de realização da pesquisa: Pretende-se realiza-la na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de um Hospital público de referência no Distrito Federal (DF), por se tratar de um hospital escola de referência ao atendimento neonatal e pediátrico de baixa, média e alta complexidade. Etapas da pesquisa: A presente pesquisa se desenvolverá obedecendo as seguintes etapas após aprovação do CEP: coleta de dados utilizando dois instrumentos: um questionário estruturado elaborado pelo pesquisador, construção de genograma e ecomapa e aplicação do The World Health Organization Quality of Life abreviado (WHOQOL-bref), com tempo médio de aplicação de 30 minutos. Questionário estruturado com questões abertas e fechadas e dividido em quatro seções: 1. Perfil sociodemográfico: parentesco, idade, escolaridade, situação conjugal, ocupação, auxílio governamental, provedor principal da

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

família, renda familiar mensal, número de filhos, número de moradores no domicílio, cidade ou região administrativa, acesso ao serviço de saúde, problemas de saúde, uso de medicações contínuas, rede de apoio, meio de transporte utilizado; 2. Caracterização da estrutura familiar por meio da construção de genograma e ecomapa: com pretensão de obter as seguintes informações de no máximo três gerações (criança, pais e avós) da família da pessoa índice (CRIANES): nome, idade, ocupação, informações sobre saúde e doença, eventos significativos do ciclo da vida (nascimentos, mortes, divórcios), informações dos sistemas mais amplos que a criança e família se relacionam e o tipo de vínculo existente entre eles. 3. Perfil clínico e demandas de cuidados das CRIANES: idade gestacional, local e condições de parto e nascimento, sexo, idade, número de internações, etiologia da condição crônica, diagnósticos médicos, tempo de internação atual, tecnologias utilizadas, cuidados paliativos; 4. Vivências do familiar cuidador principal: Perguntas abertas que nortearão a entrevista com cada familiar cuidador principal, referentes aos sentimentos durante a hospitalização, dificuldades e potencialidades. Esta seção será gravada por um smartphone. O Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida abreviado "WHOQOL-bref" da Organização Mundial de Saúde (OMS) traduzido e validado, é composto por 26 questões, duas gerais e 24 relativas aos quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada domínio é composto por questões (facetadas), em que as pontuações das respostas variam de 1 a 5 (FLECK et al., 2000; PEDROSO et al., 2010). O genograma é uma representação gráfica desenvolvido com o objetivo de avaliar a composição familiar e suas relações internas e externas, para compressão dos processos familiares, durante sua construção há a visualização da dinâmica familiar e as relações de seus componentes através de símbolos e códigos padronizados (VALE; SANTOS; ANGELO, 2019). Já o ecomapa é um diagrama, das relações entre a família e a comunidade, auxilia na avaliação de apoios disponíveis e sua utilização, representando um determinado momento na vida dos envolvidos, contendo os contatos das famílias com pessoas, instituições e grupos (PEREIRA et al., 2009; VALE; SANTOS; ANGELO, 2019; YORINOBU et al., 2019)."

"Critérios de inclusão:

Serão selecionados CRIANES com até 12 anos incompletos dependente das seguintes tecnologias: dispositivos para alimentação (sonda nasogástrica/enteral, gastrostomia), dispositivos para eliminação (sonda vesical de alívio, ureterostomia, colostomia, ileostomia e lavagem/irrigação intestinal) e dispositivos para respiração/oxigenação (traqueostomia em ar ambiente, com tubo T ou ventilação mecânica, oxigenoterapia com cateter nasal); internadas na UTIP a mais de uma

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

semana. Critérios de inclusão para familiar: ser cuidador principal (aquele (a) que passa maior tempo com a criança e que realiza a maior parte dos cuidados), possuir idade igual ou maior que 18 anos.”

“Critérios de exclusão:

Serão excluídos CRIANES que não dependem das tecnologias supracitadas; acompanhadas por outra pessoa que não seja o familiar cuidador principal no momento da coleta de dados; tempo de internação menor que uma semana, recusar-se a participar do estudo.”

“Metodologia de Análise de Dados:

Os dados quantitativos serão armazenados em um banco de dados eletrônico no Microsoft Excel 2016 e processados estatisticamente no software Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 22.0, com análise de quatis, variância, coeficiente de variação, frequência central e dispersão. Os testes estatísticos a serem empregados serão: teste t de Student, Mann-Whitney, Quiquadrado, ANOVA e modelo de regressão logística binária. Será adotada o nível de significância de p value 0,05. Posteriormente será realizada a interpretação e descrição dos dados coletados por meio de gráficos e/ou tabelas. Para análise dos dados qualitativos as falas dos entrevistados serão transcritas no Microsoft Word 2016, organizadas e codificadas. Será utilizado a análise de conteúdo temática proposta por Minayo (MINAYO, 2008).”

“Desfecho Primário:

Infere-se que a realização desta pesquisa possibilite conhecer o perfil clínico e as demandas de cuidados das CRIANES dependentes de tecnologias, o perfil social dos familiares cuidadores, o relato dos aspectos subjetivos e objetivos que envolvem o cuidado integral e conhecimento do impacto ocasionado na qualidade de vida do cuidador principal diante da hospitalização.”

“Tamanho da Amostra no Brasil: 40

Haverá uso de fontes secundárias de dados (prontuários, dados demográficos, etc)?

Sim”

Detalhamento:

Prontuário eletrônico para levantamento dos diagnósticos principais, motivo da internação e

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

tempo de internação em UTIP.”

Objetivo da Pesquisa:

Conforme documento 'PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1872512.pdf' postado em 12/04/2022:

“Objetivo Primário:

Conhecer o perfil de CRIANES dependentes de tecnologia de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e as repercussões da hospitalização na qualidade de vida de seus familiares.

Objetivo Secundário:

1. Descrever o perfil sociodemográfico das CRIANES dependentes de tecnologia e as características estruturais das famílias por meio de genograma e ecomapa;
2. Delinear o perfil clínico e as demandas de cuidados das CRIANES dependentes de tecnologias;
3. Avaliar a qualidade de vida de familiares de CRIANES hospitalizadas na UTIP; 4. Descrever as repercussões na vida familiar.”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme documento 'PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1872512.pdf' postado em 12/04/2022:

“Riscos:

Esta pesquisa apresenta risco de constrangimento, extravio de informações (quebra de sigilo), assim como de mobilidade de sentimentos que podem provocar emoções prejudiciais ao participante. Entretanto para minimiza-los, o pesquisador se compromete a: - Garantir local reservado e liberdade para não responder às questões que lhes causem constrangimento; - Estar atento aos sinais verbais e não verbais de desconforto; - Assegurar a confidencialidade e a privacidade; - Garantir que sempre serão respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes dos participantes; - Criterioso manuseio dos questionários, assim também como uma extrema atenção com os mesmos para evitar furtos e perdas.

Benefícios:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

Tem como benefícios, o conhecimento do perfil das CRIANES e de como o tempo de internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica interfere na qualidade de vida do cuidador do principal, para melhor elaboração de estratégias que visem minimiza-las.”

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UnB que será executado pelo enfermeiro mestrando Brendo Vitor Nogueira Sousa sob a orientação da Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira.

O orçamento, de financiamento próprio, indica gastos no total de R\$5.415,00 com transporte, papelaria e gastos para publicar os resultados da pesquisa.

O cronograma indica que a coleta de dados está prevista para ocorrer entre 01/06/2022 e 31/08/2022.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos acrescentados ao processo e analisados para emissão deste parecer:

- 1 - Informações Básicas do Projeto - "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1872512.pdf", postado em 12/04/2022.
- 2 - Carta de Respostas às Pendências apontadas pelo CEP, informando as respostas do pesquisador às pendências apontadas pelo CEP. Versão não editável "CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELo CEP_12_04_22_atualizado.pdf" e "CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELo CEP_12_04_22.pdf", postados em 12/04/2022.
- 3 - Projeto Detalhado - versão editável "Projeto_Brochura_Brendo.pdf", postado em 12/04/2022.
- 4 - Cronograma de Execução das Atividades: o projeto será executado em 10 meses, com início previsto da coleta de dados em 01/06/2022, conforme documento em versão não editável "Cronograma_atualizado1.pdf", postado em 12/04/2022.
- 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE). Versão não editável "TCLE.pdf", postado em 12/04/2022.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 5.335.090:

1. Solicita-se a uniformização dos valores do orçamento entre o documento 'ORCAMENTO.pdf' e as informações inseridas no formulário online da Plataforma Brasil.

RESPOSTA: "Foi realizado ajuste nas informações inseridas no formulário online da Plataforma Brasil, sem a necessidade de alterar o documento "ORCAMENTO.pdf. Ambos agora estão com as mesmas informações. Foi incluído novo documento referente ao Orçamento na Pesquisa na Plataforma Brasil e a versão anterior foi excluída".

ANÁLISE: Os valores do orçamento foram uniformizados no Projeto Básico da Plataforma Brasil baseado no documento "ORCAMENTO.pdf", postado em 14/02/2022, uma vez que não foi incluído novo documento referente ao Orçamento na Pesquisa na Plataforma Brasil e a versão anterior não foi excluída.

PENDÊNCIA ATENDIDA

2. Solicita-se a uniformização dos da seção de Riscos entre o Projeto Detalhado e o formulário online da Plataforma Brasil. Deve ser apresentada uma estratégia que será empregada pela equipe de pesquisa para minimizar cada risco, conforme já consta no Projeto Detalhado.

RESPOSTA: "Foi realizado uniformização dos riscos estratégias para minimizá-los no formulário online da Plataforma Brasil, visto que esta informação já constava no Projeto Detalhado, ambos seguem agora com a mesma informação."

ANÁLISE: Os riscos e estratégias para minimizá-los foram uniformizados no Projeto Básico da Plataforma Brasil, conforme já constava no Projeto Detalhado.

PENDÊNCIA ATENDIDA

3. No TCLE deve constar que ao aceitar participar da pesquisa a família consente com o acesso ao prontuário médico dos participantes para fins de pesquisa.

RESPOSTA: "Foi acrescentando no 6º parágrafo do documento "TCLE" a seguinte frase "Ao aceitar participar da pesquisa estará consentindo com o acesso ao prontuário médico dos participantes para fins de pesquisa." Conforme solicitado no parecer. O documento em questão foi submetido novamente a plataforma e o antigo foi excluído."

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

ANÁLISE: A informação solicitada foi acrescentada no 6º parágrafo do documento "TCLE.pdf" postado em 12/04/2022.

PENDÊNCIA ATENDIDA

4. Solicita-se esclarecimentos sobre se as crianças também serão entrevistadas, ou envolvidas diretamente de qualquer forma, durante a coleta de dados. Em caso afirmativo, deve ser incluído um modelo de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido com linguagem lúdica, explicando do que trata a pesquisa e como será a coleta de dados (sem entrar em muitos detalhes metodológicos), que deve ser apresentado às crianças após o consentimento dos responsáveis. Caso as crianças não participem diretamente, solicita-se que isso seja indicado de maneira mais clara no Projeto de Pesquisa e no formulário online da Plataforma Brasil.

RESPOSTA: "Na página 8 do projeto de pesquisa detalhado, 3º parágrafo, linhas 15 e 16, foi mencionado de forma mais clara que: "Apenas os familiares das crianças serão abordados diretamente para a coleta de dados por meio dos instrumentos supracitados, as CRIANES não serão abordadas diretamente dada a condição clínica e impossibilidade de interação verbal". Uma nova versão do projeto detalhado foi anexada e a anterior foi excluída."

ANÁLISE: Os esclarecimentos necessários foram apresentados na página 8 do projeto de pesquisa detalhado, 3º parágrafo, linhas 15 e 16 (documento "Projeto_Brochura_Brendo.pdf", postado em 12/04/2022).

PENDÊNCIA ATENDIDA

5. Solicita-se esclarecimentos sobre a viabilidade da aplicação do TALE devido à qualidade de vida e autonomia das criança nas condições da pesquisa.

RESPOSTA: "Foi acrescentando no 6º parágrafo do documento "TCLE" a seguinte frase "Ao aceitar participar da pesquisa estará consentindo com o acesso ao prontuário médico dos participantes para fins de pesquisa." Conforme solicitado no parecer. O documento em questão foi submetido novamente a plataforma e o antigo foi excluído."

ANÁLISE: Os esclarecimentos necessários foram apresentados.

PENDÊNCIA ATENDIDA

6. Solicita-se atualizar o cronograma prevendo o início da pesquisa para período posterior à aprovação pelo CEP, prevendo o tempo de trâmite de 30 dias no CEP após a validação documental. Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável aguardar a decisão de aprovação ética, antes de

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

iniciar a pesquisa (Res. CNS 466/2012, item XI.2.a). Tal alteração deverá ser realizada no formulário online da plataforma Brasil e no cronograma em anexo.

RESPOSTA: "O Cronograma da pesquisa foi atualizado e colocado a previsão para coleta a coleta de dados para Junho/2022, visto que foi considerado 30 dias para tramite no CEP e aprovação da pesquisa. Os autores cientes que só podem iniciar a coleta de dados após aprovação do projeto de pesquisa. Uma nova versão do cronograma foi atualizada e a anterior excluída, está informação também foi atualizada no formulário online da Plataforma Brasil."

ANÁLISE: O cronograma da pesquisa foi atualizado no Projeto Básico da Plataforma Brasil e um novo documento atualizado foi anexado.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Todas as Pendências foram atendidas. Não foram observados óbices éticos.

Protocolo de pesquisa em conformidade com as Resolução CNS 466/2012, 510/2016 e complementares.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis devem apresentar relatórios parciais semestrais, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa; e um relatório final do projeto de pesquisa, após a conclusão da 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 1872512.pdf | 12/04/2022 15:07:07 | | Aceito |
| Outros | CARTA DE RESPOSTAS AS PENDÊNCIAS APONTADAS PELO CEP_12_04_22_atualizado.pdf | 12/04/2022 15:06:41 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Outros | CARTA DE RESPOSTAS AS PENDÊNCIAS APONTADAS PELO CEP_12_04_22.pdf | 12/04/2022 15:05:46 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Cronograma | Cronograma_atualizado1.pdf | 12/04/2022 15:03:10 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| TCLE / Termos de | TCLE.pdf | 12/04/2022 | Brendo Vitor | Aceito |

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

| | | | | |
|--|--|---------------------|-----------------------------|--------|
| Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.pdf | 15:02:50 | Nogueira Sousa | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_Brochura_Brendo.pdf | 12/04/2022 00:59:27 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Outros | CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELO_CEP_22_02.pdf | 22/02/2022 19:47:26 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Outros | CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELO_CEP_19_02.pdf | 19/02/2022 14:03:48 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Outros | CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELO_CEP.pdf | 17/02/2022 10:10:07 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Outros | TERMO_DE_CONCORDANCIA_BRENDO.doc | 17/02/2022 09:56:07 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | TERMO_DE_CONCORDANCIA_DE_INSTITUICAO_COPARTICIPANTE_ESPECIFICO_PARA_SES_DF.doc | 17/02/2022 09:47:41 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | TERMO_COPARTICIPACAO.doc | 17/02/2022 09:39:53 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Outros | Lattes_Brendo.pdf | 17/02/2022 09:35:59 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Outros | Lattes_Aline.pdf | 17/02/2022 09:35:37 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | TERMO_DE_CONCORDANCIA_DE_INSTITUICAO_COPARTICIPANTE_ESPECIFICO_PARA_SES_DF.pdf | 15/02/2022 20:01:10 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | Termo_Coparticipacao_assinado.pdf | 15/02/2022 19:48:12 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | TERMO_DE_RESPONSABILIDADE_E_COMPROMISSO_DO_PESQUISADOR_RESPONSAVEL.pdf | 15/02/2022 19:45:38 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | Carta_Encaminhamento.pdf | 14/02/2022 23:53:11 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Declaração de concordância | TERMO_DE_CONCORDANCIA_BRENDO.pdf | 14/02/2022 23:11:40 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO.pdf | 14/02/2022 23:08:25 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |
| Folha de Rosto | FOLHA_DE_ROSTO_BRENDO.pdf | 14/02/2022 23:00:21 | Brendo Vitor Nogueira Sousa | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 5.363.829

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 23 de Abril de 2022

Assinado por:
Cristiane Tomaz Rocha
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

ANEXO D – TCLE



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa *Travessias das famílias de crianças com necessidades especiais em saúde dependentes de tecnologias em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica*, sob a responsabilidade do pesquisador *Brendo Vitor Nogueira Sousa*.

O objetivo desta pesquisa é *Conhecer o perfil de CRIANES dependentes de tecnologia de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e as repercussões da hospitalização na qualidade de vida de seus familiares*.

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 *preenchimento de um questionário semiestruturado, entrevista e criação de um genograma e ecomapa no Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB)*, com um tempo estimado de *30 minutos* para sua realização.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são *risco de constrangimento, extravio de informações (quebra de sigilo), assim como de mobilidade de sentimentos que podem provocar emoções ao participante*. Se o(a) senhor(a) aceitar participar, estará contribuindo para *o conhecimento do perfil das CRIANES e de como o tempo de internação em UTIP interfere na qualidade de vida do cuidador do principal, para melhor elaboração de estratégias que visem minimizá-las*.

Ao aceitar participar da pesquisa estará consentindo com o acesso ao prontuário médico dos participantes para fins de pesquisa.

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) tiver 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 na *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: *Brendo Vitor Nogueira Sousa*, na *Universidade de Brasília* no telefone **(61) 3107-1956** ou **(61) 99184-7123**, disponível inclusive para ligação a cobrar. *Ou envie um e-mail para brendovitor@hotmail.com*

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 Senhor(a).

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de ____ de ____.