

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ - UFPI
CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS - CSHNB
CURSO BACHARELADO DE ENFERMAGEM

ALDEMIR RABELO SEPULVIDA JUNIOR

CUIDADO EM SAÚDE MENTAL DE CRIANÇAS COM DOENÇAS
CRÔNICAS E SUAS FAMÍLIAS

PICOS - PI

2019

ALDEMIR RABELO SEPULVIDA JUNIOR

CUIDADO EM SAÚDE MENTAL DE CRIANÇAS COM DOENÇAS
CRÔNICAS E SUAS FAMÍLIAS

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí - Campus Senador Helvídio Nunes de Barros, como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Lany Leide de Castro Rocha Campelo.

PICOS-PI

2019

FICHA CATALOGRÁFICA
Universidade Federal do Piauí
Campus Senador Helvídeo Nunes de Barros
Biblioteca Setorial José Albano de Macêdo
Serviço de Processamento Técnico

- S479c** Sepulvida Junior, Aldemir Rabelo.
Cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias. / Aldemir Rabelo Sepulvida Junior. - Picos,PI, 2019.
67 f.
CD-ROM: 4 ¾ pol.
- Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem). – Universidade Federal do Piauí, Picos, 2020.
“Orientador(A): Profa. Dra. Lany Leide de Castro Rocha Campelo.”
1. Saúde Mental. 2. Doença Crônica. 3. Enfermagem - Cuidados. I. Título.

CDD 610.736

Elaborada por Rafael Gomes de Sousa CRB 3/1163

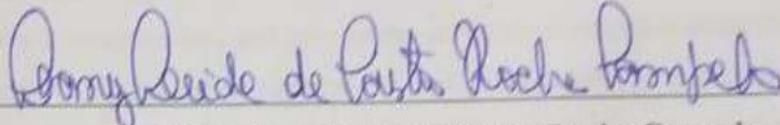
ALDEMIR RABELO SEPULVIDA JUNIOR

CUIDADO EM SAÚDE MENTAL DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS E
SUAS FAMÍLIAS

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem
do Campus Senador Helvídio Nunes de Barros, da
Universidade Federal do Piauí, como parte dos
requisitos necessários para obtenção do Grau de
Bacharel em Enfermagem.

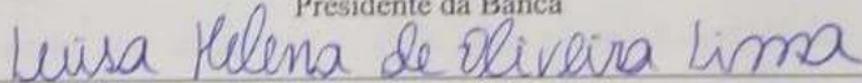
Data de aprovação: 09/12/19

BANCA EXAMINADORA:



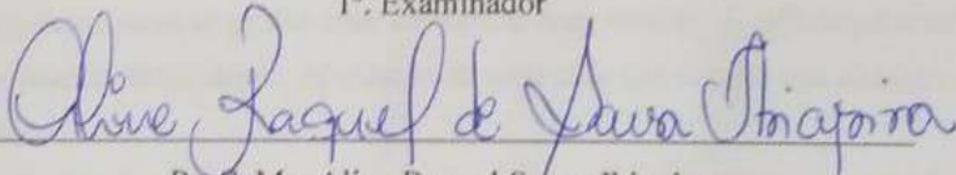
Profª Dra. Lany Leide de Castro Rocha Campelo
Universidade Federal do Piauí - UFPI

Presidente da Banca



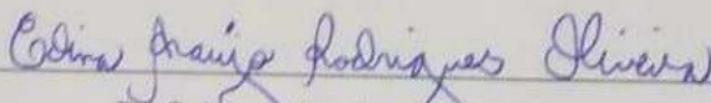
Profª: Dra. Luísa Helena de Oliveira Lima
Universidade Federal do Piauí - UFPI

1º. Examinador



Profª. Me. Aline Raquel Sousa Ibiapina
Universidade Federal do Piauí - UFPI

2º. Examinador



Profª. Me. Edina Araújo Rodrigues Oliveira
Universidade Federal do Piauí - UFPI

Suplente

AGRADECIMENTOS

Direciono meu agradecimento, primeiramente ao senhor meu Deus, e a nosso salvador Jesus Cristo que nos instantes mais cruciais da minha vida, me guiaram pelo caminho certo e trouxeram paz à minha vida, porque o amor deles é infinito e nunca me abandonaram nos momentos mais difíceis, “Deus proverá para si, um cordeiro para o holocausto meu filho” Genesis 22: 8.

Tecer meus agradecimentos a minha família, meu pai Aldemir Rabelo e minha mãe Maria Dolores e meus irmãos Luís Felipe e Lucas, todos eles foram o meu combustível, e a motivação para seguir em frente sem desmotivar, e sempre estiveram ao meu lado me apoiando em tudo o que eu precisasse, não medindo esforços e dedicando seu amor a mim. Passamos muitas dificuldades financeiras, mas como referenciei na citação bíblica “Deus provera”.

Queria agradecer aos meus avós Francisco de Assis (Pímpim), Maria da Cruz, e Maria Rabelo por de forma direta ou indireta me apoiarem e me incentivarem a seguir meu sonho de graduação, e sempre acreditarem que um dia eu poderia conseguir e chegar a ser finalmente um enfermeiro. E também todos os demais parentes que não pude citar o nome pois são muitos, em especial tia Elza que me acolheu em sua casa no maranhão quando precisei, e os meus tios que me acolheram em São Paulo quando morei lá.

Agradecer a mim mesmo, por que apesar de tantos obstáculos encontrados e tantas portas fechadas consegui fazer pequenas conquistas por meu próprio esforço e força de vontade, apesar de derramar algumas lágrimas. A minha namorada Bianca (Neném) que conheci perto do fim da graduação, mais apareceu no momento mais significativo de minha vida, e também o apoio da família dela também.

Cultivei muitos bons amigos aqui na UFPI, como o Lucas Ramon, Evelton Barros, José Willian, Luana Ferreira, Izabhel, Francisco (Chiquinho), Dinah Alencar, Alicia Elén, Erica Batista, Sayra, Romélia, Marina Maquel, Augusto, Jardel que juntos, nos divertimos muito no decorrer da graduação, bebemos, dançamos forró, e nas horas de estudo dormíamos uns nas casas dos outros, onde nos preparávamos para as provas com um cuscuz com salsinha e café improvisados para passar a noite estudando. Bom, depois da colação de grau cada um seguirá seu caminho, sempre mantendo a amizade.

E aos professores, que tive aproximação e amizade, alguns deles já não estão mais na UFPI mais ainda mantenho contato, e eles se tornaram espelho do que devo ser quando me tornar profissional. E agradecer em especial a minha orientadora Lany Leide pelo empenho e esforço de me auxiliar nessa etapa de minha vida.

RESUMO

INTRODUÇÃO: O acometimento de uma doença crônica, além de desencadear limitações de ordem física pode afetar o desenvolvimento psicossocial da criança e interferir nas relações intrafamiliares. O enfermeiro como integrante da equipe de cuidados pode e deve estar atento a questões relacionadas ao suprimento de apoio emocional adequado, e não apenas ao tratamento dos sintomas físicos da enfermidade a fim de ajudar a criança e sua família a lidarem da melhor forma com o problema de saúde. **OBJETIVOS:** Verificar se as necessidades de saúde mental de crianças e suas famílias são atendidas pelos enfermeiros que lhes prestam cuidados; Identificar as crianças diagnosticadas com doença crônica cadastradas nas Estratégias Saúde da Família da zona urbana do município de Picos-PI; Conhecer as necessidades de cuidado das crianças com doenças crônicas identificadas; Conhecer os cuidados que a criança com doença crônica e sua família recebem da equipe de enfermagem que as acompanha e; Verificar a satisfação das crianças e suas famílias com o cuidado recebido do enfermeiro no que se refere às suas necessidades de saúde mental decorrentes da rotina de cuidados com a doença crônica. **MÉTODO:** Estudo descritivo de métodos mistos com abordagem quantitativa e qualitativa desenvolvido nos meses de outubro a dezembro de 2019 em duas etapas subsequentes. Na primeira identificou-se as crianças de 0 a 12 anos diagnosticadas com doença crônica cadastradas nas Estratégias de Saúde da Família localizadas na zona urbana do município de Picos-PI. Informações como idade, diagnóstico e local de residência da criança foram obtidas a partir de inquérito com enfermeiros e agentes comunitários de saúde das referidas ESF. Na segunda etapa participaram 12 binômios familiar-criança, que responderam individualmente, a uma entrevista semiestruturada e audiogravada a respeito do atendimento de suas necessidades de cuidado em saúde mental pelo enfermeiro da ESF que os assiste. As informações obtidas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de discurso. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí através do parecer 3.579.485. e seguiu todas as recomendações previstas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. **RESULTADOS E DISCUSSÕES:** O estudo se dividiu em duas etapas. A etapa quantitativa realizou identificação de casos em 22 UBS de Picos-PI, mais apenas 07 delas integraram o estudo, e dessas UBS selecionadas, as enfermeiras indicaram 49 crianças, mais apenas 15 delas realmente possuíam doenças crônicas, e desse quantitativo houve 03 desistências, restando assim apenas 12 crianças para realização de entrevista, sendo os dados sobre cuidadores e criança organizados em tabela. A etapa qualitativa é referente as visitas aos familiares dessas crianças, e realização de entrevista semiestrutura, para se verificar se as necessidades de cuidado mental são prestadas pelas enfermeiras das UBS, dentre outros cuidados diretos e indiretos a criança e ao cuidador. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A enfermagem pode ser considerada um alicerce da atenção básica, e receber um familiar que tem uma criança com doença crônica constitui-se um desafio, e cabe ao enfermeiro oferecer um acolhimento humanizado e de qualidade, fornecendo suporte emocional, para que a família dê seguimento ao tratamento da criança e que ela possa levar uma vida sem muitas limitações.

Palavras-chaves: Doença crônica, Criança, Saúde mental, Família, Cuidados de enfermagem

ABSTRACT

INTRODUCTION: The involvement of a chronic disease, besides triggering physical limitations can affect the psychosocial development of the child and interfere in intrafamily relationships. The nurse as a member of the care team can and should be aware of issues related to providing adequate emotional support, not just treating the physical symptoms of the disease to help the child and family better deal with the problem. of health. **OBJECTIVES:** To verify if the mental health needs of children and their families are met by the nurses who provide them with care; Identify children diagnosed with chronic disease registered in the Family Health Strategies of the urban area of Picos-PI; Know the care needs of children with identified chronic diseases; Know the care that children with chronic disease and their family receive from the nursing staff that accompanies them and; To verify the satisfaction of children and their families with the care received from nurses regarding their mental health needs arising from the routine care with chronic disease. **METHOD:** Descriptive study of mixed methods with quantitative and qualitative approach developed from October to December 2019 in two subsequent steps. The first identified children from 0 to 12 years old diagnosed with chronic disease registered in the Family Health Strategies located in the urban area of Picos-PI. Information such as age, diagnosis and place of residence of the child were obtained from a survey with nurses and community health agents of these FHS. In the second stage, 12 family-child binomials participated, individually responding to a semi-structured and audio-recorded interview about the attendance of their mental health care needs by the FHS nurse who assists them. The information obtained was fully transcribed and subjected to discourse analysis. The research was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Piauí through opinion 3,579,485. and followed all the recommendations provided for in Resolution 466/2012 of the National Health Council. **RESULTS AND DISCUSSIONS:** The study was divided into two stages. The quantitative stage identified cases in 22 Picos-PI PHUs, but only seven of them were part of the study, and of these selected PHUs, the nurses indicated 49 children, but only 15 of them actually had chronic diseases, and from this quantitative there were 03 dropouts, There are only 12 children left for the interview, and the data on caregivers and children are organized in tables. The qualitative stage refers to visits to the relatives of these children, and a semi-structured interview was conducted to verify if the mental care needs are provided by the UBS nurses, among other direct and indirect care to the child and the caregiver. **FINAL CONSIDERATIONS:** Nursing can be considered a foundation of primary care, and receiving a family member who has a child with chronic disease is a challenge, and it is up to the nurse to offer a humanized and quality care, providing emotional support, so that the family to follow up on the child's treatment so that she can lead a life without many limitations.

Keywords: chronic disease, Child, Mental Health, Family, Nursing Care

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABS.....	ATENÇÃO BÁSICA EM SAÚDE
DM I.....	DIABETES MELLITUS I
DM II.....	DIABETES MELLITUS II
CAPS.....	CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL
CEP.....	COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
CNS.....	CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE
CC.....	CIRCUNFERÊNCIA DA CINTURA
ESF.....	ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA
IMC.....	ÍNDICE DE MASSA CORPORAL
OMS.....	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
SUS.....	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
TALE.....	TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO
TCLE.....	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO
TCC.....	TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
TDH.....	TRANSTORNO DE DÉFICIT DE HIPERATIVIDADE
UBS.....	UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE
UFPI.....	UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
UTI.....	UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

LISTA DE TABELAS

Tabela1. Número de crianças de acordo com a UBS que aceitaram participar da pesquisa. Picos-PI, outubro de 2019.

Tabela 2. Caracterização dos familiares participantes do estudo. Picos-PI, outubro de 2019.

Tabela 3. Caracterização das crianças participantes da pesquisa. Picos-PI, outubro de 2019.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OBJETIVOS	13
2.1 Geral:.....	13
2.2 Específicos:.....	13
3 REFERENCIAL TEÓRICO	14
3.1 Conceituando a doença crônica.....	14
3.1.1 Asma	14
3.1.2 Diabetes mellitus tipo I	16
3.1.3 Epilepsia.....	17
3.1.4 Doença renal crônica.....	18
3.1.5 Obesidade infantil	19
3.1.6 Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade	20
3.1.7 O cuidado da saúde mental de crianças com doenças crônicas.....	20
4 MÉTODO	21
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	25
5.1 Etapa quantitativa.....	25
5.2. Etapa qualitativa.....	26
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
REFERÊNCIAS	47
APÊNDICES	51
ANEXOS	60

1 INTRODUÇÃO

Períodos extensos de hospitalização ou uma rotina diária de tratamentos envolvendo cuidados com a alimentação, atividade física e repouso, como acontece quando uma criança é diagnóstica com alguma doença crônica, podem incidir de forma negativa em diversos aspectos relacionados ao seu desenvolvimento, incluindo o psicossocial, ou seja, nas suas emoções, comportamento e maneiras de interagir em sociedade.

O surgimento de doenças crônicas ainda na infância se deve a múltiplos fatores, que vão desde transtornos alimentares, sedentarismo e até o próprio condicionamento genético, ainda que a predominância de hábitos de vida incompatíveis a manutenção de vida saudável contribua para o processo de cronificação da enfermidade (BRASIL, 2014; NOBRE et al., 2018).

Por serem enfermidades que necessitam de um acompanhamento contínuo durante toda a vida ou por um longo período de vida da pessoa, os problemas desencadeados por estas doenças podem ser agravados a medida em que suas necessidades de cuidado não são atendidas, seja por desconhecimento, falta de preparo dos cuidadores ou por falta de suporte psicológico adequado para adesão a tratamento, entre outros (BRASIL., 2014).

Assim que se instalam, as doenças crônicas tem o poder de causar grandes distúrbios no organismo, afetando o metabolismo, como acontece na diabetes mellitus I e na doença renal crônica; o sistema neuromuscular como acontece na epilepsia; ou o sistema respiratório como acontece na asma (MACEDO et al., 2015), e com isso limitar ou impedir a realização de atividades básicas de vida diária, principalmente quando exigem tratamento intensivo (OLIVEIRA et al., 2015).

As necessidades de cuidado da criança com doença crônica podem decorrer de características específicas de cada doença, como demonstra estudo realizado por Brancaglioni et al., (2016) com crianças e adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1 e Doença Celíaca, em que manter a dieta foi a principal dificuldade identificada pelos pais de crianças, enquanto os aspectos sociais e afetivos relacionados a alimentação configuraram-se como as maiores dificuldades mencionadas pelos pais dos adolescentes diagnosticados com tais doenças.

Do mesmo modo, doenças crônicas na infância que requeiram grande restrição alimentar podem, por vezes, causar sofrimento não apenas pela restrição alimentar propriamente dita, mas por motivos relacionados ao ambiente social da criança, como a sua vontade de integrar com os seus amigos, em ambientes como a escola, onde terão acesso a alimentos que não são permitidos em sua dieta, o adoecimento crônico para a criança é algo bastante angustiante (PENNAFORT et al., 2016).

A criança que se encontra em sofrimento psíquico e emocional por conta da sua enfermidade busca conforto em seus cuidadores principais, e de maneira semelhante seus pais ou cuidadores procuram apoio em outros componentes dentro ou fora do âmbito familiar, como amigos ou pessoas que vivenciam dificuldades no cuidado de crianças com problemas de saúde semelhantes aos dos seus filhos (PENNAFORT et al., 2016).

O processo do adoecimento de uma criança também afeta a família, visto que receber o diagnóstico de uma doença incurável ou que necessite de um longo período de tratamento pode ser algo bastante doloroso, repercutindo inicialmente na negação ou na não aceitação da nova situação, no desenvolvimento de sentimentos de angústia e medo de como será o futuro dessa criança, dentre outras possíveis reações que em muitos casos abalam as relações familiares (FERNANDES et al., 2017).

A exemplo, a hospitalização da criança pode causar bastante apreensão e aflição nos membros da sua família, refletindo no relacionamento desta com a equipe de saúde que lhes presta assistência, podendo ser negativo quando a família não se sente acolhida diante das suas necessidades de cuidado no que se refere a informações sobre a doença ou tratamento, diálogo, sensibilidade dos profissionais para com o momento vivenciado, entre outros (MACHADO et al., 2015).

Diante das várias necessidades de cuidado da criança com doença crônica e sua família, o enfermeiro exerce um papel de grande importância, elaborando junto com eles estratégias para minimizar o estresse e sofrimento causados pelos fatores limitadores impostos por essas doenças (BRANCAGLIONI et al., 2016), utilizando-se de atividades lúdicas, por exemplo (SILVA et al., 2017), bem como promovendo a autonomia da criança a depender da sua idade ou capacidade cognitiva, incentivando-a e orientando-a quanto ao seu autocuidado, promovendo a participação da família na continuidade do tratamento, dialogando sobre suas dúvidas e levando em consideração suas visões de mundo (VENANCIO et al., 2017).

A continuidade do cuidado da doença crônica infantil deve ser garantida ao longo de todo o período de tratamento. O Enfermeiro como integrante da uma equipe que presta cuidados à criança com doença crônica deve se atentar para questão do suprimento de apoio emocional adequado, e não apenas ao tratamento dos sintomas físicos da enfermidade a fim de ajudar a criança e sua família a lidarem da melhor forma com o problema de saúde (SILVA et al., 2017).

Para discorrer sobre a importância de se desenvolver atividades que promovam o autocuidado, a superação ou minimização dos obstáculos impostos pela doença crônica, o enfermeiro pode fazer uso de abordagens educativas, promoção de momentos de diálogo e fortalecimento de vínculo de confiança com a criança e família (QUEIROZ et al., 2016).

Cruz et al. (2017) recomenda que ao abordar crianças com doenças crônicas o profissional adote uma postura humanizada e respeitosa, visto que consequências como limitações para realizar algumas atividades sociais podem desencadear o sentimento de angústia e exclusão em quem é acometido pela doença e também nas pessoas próximas a ela, como os membros da sua família.

Diante do cenário apresentado, questiona-se: o enfermeiro(a) da Estratégia Saúde da Família está atento às necessidades de cuidado em saúde mental da criança com doença crônica e sua família? E se está, quais as estratégias de cuidado (suporte emocional) são percebidas pela criança e sua família? A busca por essas respostas é relevante para que se possa compreender como o enfermeiro atua diante da situação de doença crônica da criança na atenção básica e como a criança e sua família percebem este cuidado.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral:

- Verificar se as necessidades de saúde mental de crianças e suas famílias são atendidas pelos enfermeiros que lhes prestam cuidados.

2.2 Específicos:

- Identificar as crianças diagnosticadas com doença crônica cadastradas nas Estratégias Saúde da Família da zona urbana do município de Picos-PI.
- Conhecer a necessidade de cuidados das crianças com doenças crônicas identificadas.
- Conhecer os cuidados que a criança com doença crônica e sua família recebem da equipe de enfermagem que as acompanha.
- Verificar a satisfação das crianças e suas famílias com o cuidado recebido do enfermeiro no que se refere às suas necessidades de saúde mental decorrentes da rotina de cuidados com a doença crônica.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Conceituando a doença crônica

Doença crônica é uma caracterização de patologias não transmissíveis resultantes de um longo processo de agravamento de sintomas clínicos, quase sempre com um início lento e gradual, geralmente sem chances de cura ou reversão e que para a sobrevivência do indivíduo, determinam que haja uma terapia e mudança de hábitos para toda a vida (ICHIKAWA., 2018).

O desenvolvimento de doenças crônicas em crianças, pode ocorrer por causas hereditárias ou ambientais (ICHIKAWA., 2018). As crianças podem enfrentar dificuldades na adesão a tratamento, e também na aceitação da doença, a depender de características próprias das crianças e das limitações que a doença impõe, levando em consideração que, quanto mais restritiva a patologia e quanto mais jovem a criança, menor será a sua adesão se ela não receber auxílio profissional e familiar (PENAFORT., QUEIROZ; JORGE, 2012).

Algumas patologias crônicas mais comuns em crianças são a asma, a diabetes mellitus I e a obesidade (SILVA., *et al* 2017). Quando sua origem é genética às doenças crônicas necessitam de uma observação e cuidado mais aprofundado, às vezes fora das possibilidades e recursos da unidade de saúde, sendo assim necessário referenciar a centros especializados (AURELIANO., 2018).

Devido às baixas ocorrências na população brasileira, algumas dessas patologias não muito conhecidas, e suas características sindrômicas genéticas obrigam os indivíduos acometidos a conviverem com ela, e tentarem levar um padrão de normalidade dentro de suas possibilidades (AURELIANO., 2018).

3.1.1 Asma

A asma se caracteriza como uma enfermidade crônica respiratória das vias aéreas inferiores mais precisamente na região brônquica, em que ocorre obstrução da passagem de oxigênio para essa região, a doença geralmente tem início abrupto e doloroso desencadeado por agentes ativadores como produtos alergênicos, atividades físicas intensas ou fatores emocionais como o medo ou a raiva (BRASIL., 2010).

Sua prevalência é bastante alta entre as crianças, sendo inclusive a patologia crônica mais comum na infância (PREZOTTO et al., 2017), e como não existe cura para a asma, a criança se vê obrigada a se afastar de todos os fatores desencadeadores de processos alergênicos, como poeira, pelos de animais, perfumes ou certos tipos de alimentos (BRASIL., 2010).

COELHO et al (2016), ressalta em seu estudo que conviver com um familiar que mantenha hábitos prejudiciais como o costume de fumar dentro do domicílio, é um fator preponderante para o desenvolvimento e cronificação das crises respiratórias, devido a sua susceptibilidade fisiológica e reativa da criança às substâncias presentes na fumaça do tabaco.

Segundo RONCADA et al. (2018), essa enfermidade respiratória, possui efetividade de controle e manutenção de terapia bem maior que outras patologias crônicas, mas não significando no entanto, que ela não cause restrições em diferentes atividades que exijam esforço ou exposição maior a substâncias de propagação pelo ar ambiente, contribuindo para a limitações na vida da criança asmática.

A asma quando ocorre em seu nível mais intenso pode levar a óbito por insuficiência respiratória se a criança não for internada imediatamente na unidade de terapia intensiva (UTI), em que deve ser ofertado suporte ventilatório e medicação a fim de evitar que a criança venha sofrer outras complicações (SHIEN *et al* 2018).

A terapia medicamentosa deve ser administrada, de modo que a criança responda bem a medicação broncodilatadora e tenha efetividade sobre os sintomas da crise asmática, isso claro, considerando se o contexto do uso do fármaco seja em ambiente seguro da UTI ou no domicílio da criança, com as popularmente conhecidas “bombinhas” de administração por vias inalatórias (RONCADA., 2018).

Diante de uma situação menos urgente e com rápida resolatividade, os familiares, e no caso principalmente as mães, que testemunham uma crise asmática de seu filho buscam nas unidades básicas de saúde de sua comunidade, informações e prestação de assistência direta de enfermagem para restabelecimento do quadro de saúde da criança (MIRANDA *et al* 2016).

Nesse sentido, estudo realizado por Costa, Zanolli e Nogueira (2018), verificou que as mães mais perceptivas que conseguem identificar traços de que a criança possa vir ter uma dificuldade respiratória e aquelas mais autoconfiantes e mais centradas, conseguem administrar a medicação da criança e estabilizar sua sintomatologia.

Como possibilidade de adoecimento mental, uma criança que sente o ar ambiente empoeirado ou substâncias aerossóis que podem lhe ser hostis, esse estado de supervigilância interioriza nelas um temor de que elas podem estar em perigo devido à crise respiratória. Como parte desse temor vem da preocupação de seus pais com relação a sua saúde, uma orientação adequada e medidas de educação em saúde efetivas podem ajudar a melhorar a qualidade de vida da criança asmática e sua família (CAIRO., SANT'ANNA., 2014).

3.1.2 Diabetes mellitus tipo I

De maneira generalista a Diabetes mellitus tipo I pode ser definida como desordem metabólica caracterizada como o aumento da concentração de glicemia (açúcar) na corrente sanguínea, causada pela insuficiência ou falta de insulina, que é um hormônio secretado pelas células beta pancreáticas localizadas nas ilhotas de Langherans e pertencentes ao pâncreas, com propriedade de armazenar a glicose presente no sangue e distribuí-la às células para fornecimento de energia. (BRASIL., 2013).

Existem duas categorias de diabetes mellitus (DM) o tipo II e o I. O DM II tem uma prevalência bastante alta entre os indivíduos com doença crônica e está relacionado com a idade, sexo ou hábitos de vida, sua sintomatologia se caracteriza por polifagia, redução de peso sem causa definida, aumento na frequência de diurese, sede excessiva e ferimentos que demoram a se cicatrizar, os indivíduos acometidos comumente são adultos ou idosos (LIRA NETO., *et al* 2018).

O DM I apresenta as mesmas sintomatologias do tipo II, mas é mais grave e se inicia abruptamente. A sua causa está relacionada a distúrbios genéticos, ou má formação pancreática, esse tipo de diabetes possui uma prevalência menor e a população afetada são crianças ou adolescentes (BRASIL., 2013).

Pessoas que sofrem com o DM II, tem uma maior restrição alimentar relacionada a alimentos que possuam maior quantidade de carboidratos, necessitam fazer controle glicêmico diário, além de realizar terapia medicamentosa contínua como a insulino terapia (administração de insulina NPH ou regular) nas regiões adiposas do corpo (HERMES et al, 2018).

Quando o cliente do serviço de saúde é uma criança, o profissional, mais precisamente o enfermeiro, deve reforçar a importância de se manter o tratamento insulínico, para a manutenção de sua qualidade de vida, sendo necessário perder o medo da dor de administrar o hormônio, manter a dieta prescrita pelo nutricionista e praticar atividades físicas (HERMES et al ., 2018).

Projetos de intervenções de enfermagem que visem o aprimoramento de educação em saúde para monitoração diária do DM I são imprescindíveis tanto no serviço de saúde, como na escola e no domicílio familiar. O enfermeiro deve sempre buscar estimular a criança diabética, o interesse pela sua autonomia, através de uma atividade lúdica ou adequando as informações a sua linguagem, oferecendo o suporte necessário para o tratamento contínuo (CORTEZ., 2015).

Um fator dificultante para algumas famílias é a questão da compra e manutenção de insulinas, que algumas vezes precisam ser compradas, e essas famílias na maioria das vezes são

de baixa renda, e pelo bem estar do seu(a) filho(a) sacrificam um pouco do orçamento da família para poderem obter a medicação, e quando existe a possibilidade, elas utilizam meios legais e jurídicos para a liberação gratuita do fármaco (OKIDO., et al 2017).

Sentimentos de medo e insegurança sobre futuro podem surgir na criança, pois ela imagina e internaliza como será sua vida, por parecer desagradável ter que adotar dietas restritivas, monitorar diariamente a glicemia, além de o cuidado com as feridinhas se por acaso vier a se machucar, assim, demanda um longo período tempo até que a criança se sinta segura de para o cuidar de si (OKIDO., et al 2017).

3.1.3 Epilepsia

A epilepsia é uma enfermidade neurológica que tem sua manifestação sobre o sistema nervoso central, e ocasiona espasmos musculares fortes e repetitivos, com frequência e tempo de ocorrência bem delimitado, e normalmente após a ocorrência o indivíduo não se lembra do que ocorreu durante as manifestações da doença (MAIA *et al.*, 2016).

Por ser uma doença que ao seu ver foge de seu controle, o indivíduo que está com essa patologia frequentemente manifesta sentimentos como irritabilidade e tristeza diante da sensação de impotência ante a epilepsia (VALENTE *et al* 2004). O temor e a vergonha de sua condição crônica fazem muitos indivíduos, terem medo de se relacionar com outras pessoas fora do seu âmbito familiar, pois temem sofrer discriminação e sentimentos de pena ou repulsa por parte da comunidade em que vive (FERNANDES., LI MIN., 2006).

Segundo ZANINI et al (2008), é comum que crianças com epilepsia apresentam medo e angústia devido ao receio de sofrerem discriminação e ficarem solitárias quando mais velhas. A imprevisibilidade de crises e a rejeição social que a epilepsia provoca estão associadas às causas de adoecimentos mentais mais frequentes, como ansiedade e depressão nas crianças com esta doença. Somado a isso, o estudo de HOPKER et al. (2016), mostrou que o indivíduo com tal enfermidade por vezes tem uma visão distorcida acerca de seu corpo, e manifestam profunda lamentação por serem acometidos pela epilepsia.

Igualmente para a família, a vivência da enfermidade é algo desolador e inesperado, totalmente longe do que poderiam vislumbrar, por conta da restrição hídrica a qual a criança precisa passar antes de seções hemodialíticas, ao qual às vezes por piedade se sentem tentados a oferecerem água, mais do que a quantidade recomendada, por conta de suas crianças terem sede (REINARDIN *et al* 2019).

De acordo com cada fase do desenvolvimento infantil, a observação e acompanhamento dos pais ou responsáveis pela criança é fundamental para que se possa verificar alterações

físicas, motoras ou neurológicas, pois a condição crônica pode comprometer consideravelmente o desenvolvimento saudável dessa criança (OLIVEIRA., ROCHA., 2019).

3.1.4 Doença renal crônica

A doença renal crônica ocorre devido a perda parcial ou total da função atribuída aos rins, em que os glomérulos renais deixam de eliminar o excesso de líquidos, e filtrar os produtos residuais do sangue e passam a se acumular na corrente sanguínea provocando efeitos tóxicos. Para evitar isso o paciente renal crônico deve se submeter a um tratamento invasivo chamado hemodiálise a fim de filtrar o excesso de resíduos tóxicos presentes no sangue (ABREU *et al* 2014).

As causas dessa doença são inúmeras, variando de fatores genéticos e/ou má formação congênita até complicações derivadas de outras patologias metabólicas como uma enfermidade que causa a ausência ou produção insuficiente de insulina, por exemplo (NASCIMENTO., DOMINGUETI., 2019).

As crianças acometidas por esta doença enfrentam muitas dificuldades, como internações hospitalares, seções hemodialíticas semanais, restrição dietética, moderação da ingesta líquida, e o cuidado com a higienização e preservação da fístula arteriovenosa (FAV), exigindo dos enfermeiros que atuam em nefrologia recomendações pertinentes e orientações quanto ao autocuidado (LINS *et al* 2018).

Além disso, a condição crônica em consonância com a produção insuficiente de eritropoetina (responsável por estimular produção de hemácias), e uma alimentação restritiva, acabam por comprometer o desenvolvimento físico da criança, levando-a a apresentar uma estatura menor que outros indivíduos da mesma idade (LISE *et al* 2017), outro fator importante que precisa ser esclarecido para as crianças e seus familiares, e que a vida normal da pessoa pode ter seguimento, isso claro dentro das recomendações profissionais para o feedback positivo de manutenção da saúde (ABREU *et al* 2014).

Abreu et al (2014) afirma que o tempo de adaptação da criança a terapia hemodialítica, é bastante variável e que uma das grandes dificuldades além das restrições dietéticas e hídricas, seja o retorno a sua vida social normal, dado que as vezes a sua saúde está bastante fragilizada.

Segundo Sousa et al (2012), às crianças que apresentam esse tipo de patologia podem ter uma visão distorcida acerca do seu eu, e sentimento de tristeza e redução de autoestima podem surgir a partir do momento em que comparam seu corpo e sua vida pessoal a outras pessoas de mesma faixa etária.

3.1.5 Obesidade infantil

A obesidade infantil é um problema de saúde pública em franca expansão mundial, e o Brasil acompanha de perto essa dinâmica segundo mostra estudo de CAMARGO et al. (2019). Apesar das diferenças entre os dados estatísticos das regiões brasileiras, entre cidades de diversos portes, a expansão crescente do número de crianças obesas é constante e significativa, como mostra uma pesquisa realizada por Batista, Mondini e Jaime (2017).

A obesidade é uma desordem metabólica relacionada ao ganho excessivo de massa corporal na forma de lipídios (gorduras), que se acumulam nas regiões abdominais do corpo e geralmente ligada aos hábitos de vida da criança e familiares. Suas principais complicações estão ligadas ao risco de desenvolvimento de doenças crônicas metabólicas a longo prazo, como DM II e doenças cardiovasculares, se tornando porta de entrada para estas enfermidades (PERGHER, *et al* 2010).

Definição do que é obesidade, ou padrão de massa corporal normal é realizada através de um cálculo em que se divide o peso da pessoa por sua altura elevada a dois, resultando numa média padrão para a idade e altura (IMC) calculadas, ainda que sua validação não seja tão prática em crianças, tendo assim a preferência pela de medida do índice de circunferência da cintura (CC) (BARBOSA FILHO *et al.* 2015).

Essa patologia ao contrário de muitas outras estudadas pode ser reversível, e seu método de prevenção pode ser através de um acompanhamento nutricional adequado (PASSOS *et al.* 2015). Para tanto, rotinas de enfermagem da atenção básica, como o programa saúde na escola (PSE) através de diferentes intervenções permitem ao enfermeiro conhecer o quantitativo de crianças daquela escola, e desenvolver pesquisas para analisar e detectar taxas de sobrepeso e obesidade (MIRANDA., *et al* 2015).

As crianças com risco de obesidade, ou quando já a possuem, apresentam geralmente sentimentos como vergonha, medo, estresse, e retraimento social por não se sentirem como “pessoas normais”, apresentando por vezes, problemas de interação social (CRUZ *et al.* 2017).

Os pais podem auxiliar nesse processo de suporte psicológico, pois não se trata apenas do adoecimento fisiológico em si, mas de ouvir de suas crianças as queixas sobre como enxergam seu corpo, a manutenção de mudança de hábitos de vida, e claro as denúncias de bullying, um comportamento baseado em isolar e oprimir pessoas consideradas diferentes, por parte de seus colegas (CRUZ., *et al* 2017).

3.1.6 Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade

Uma desordem psíquica definida como comportamento extremamente agitado e inquieto por parte da criança, em que a mesma apresenta dificuldades para aprender e manter atenção, o que irá repercutir negativamente em sua vida escolar (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE DEFICIT DE ATENÇÃO, 2019).

As causas para essa condição podem ser variáveis, algumas delas podem ser condições relacionadas à hereditariedade, e sua manifestação pode ocorrer na infância, e a sua ocorrência quando mal diagnosticada, costuma ser confundida com a personalidade normal da criança, ou como mal comportamento intencional para chamar atenção, ou mesmo desinteresse por estudar (FREITAS., GARCIA., 2019).

O diagnóstico de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade está a cargo do psicólogo ou médico psiquiatra. O tratamento é medicamentoso e deve ser realizado sob prescrição e restrição médica, pois algumas dessas medicações podem apresentar efeitos adversos e colaterais que irão trazer mais riscos do que benefícios às crianças (COUTO;, CASTRO, 2019).

Em qualquer nível de atenção à saúde, e/ou mesmo em seu ambiente escolar a criança deve ser tratada de forma humanizada e respeitosa, o seu desenvolvimento exige tempo e paciência pois cada criança tem uma forma de incorporar o aprendizado, e sua opinião deve ser respeitada (ZANARO *et al.*, 2019).

É importante que os pais estejam sempre acompanhando e mostrando apoio a cada evolução da criança, pois é neles que ela deposita confiança e em quem busca refúgio nos momentos em que é mal compreendida por outras pessoas (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE DEFICIT DE ATENÇÃO, 2019)

3.1.7 O cuidado da saúde mental de crianças com doenças crônicas

O cuidado com a pessoa com patologias crônicas não envolve apenas cuidar da doença em si, mas oferecer um suporte adequado de acolhimento e escuta de seus medos e angústias, para que a vivência do problema de saúde seja o menos impactante possível, principalmente se tratando de uma criança. Assim como não há uma padronização na atenção à saúde mental de outros grupos etários, também o cuidado com as crianças deve atender às suas particularidades e necessidades singulares (SOUSA *et al* 2013).

Seja qual for o tipo de patologia que a criança possua, suas angústias e medos devem ser levados em consideração (SCWARTZ *et al* 2017), isso porque o processo do adoecimento

crônico pode ser impactante, e certos tipos de restrições como a hídrica e alimentar tornarem-se sofridos e difíceis, quanto mais jovem for essa criança (SCWART *et al.* 2017).

Assim a atenção Básica como porta de entrada para o Sistema Único de Saúde (SUS) deve reconhecer e dar vez e voz para crianças acometidas por problemas crônicos de saúde, já que possibilita um amplo espectro de modalidades de cuidado, entre eles a atenção a saúde mental, neste caso em especial, de grande importância para minimizar os danos emocionais causados pelas limitações impostas pela enfermidade ou o tratamento restritivo (DUARTE *et al.* 2015).

Quando se fala em manutenção de saúde mental, logo remetemos o pensamento a serviços especializados, como o centro de atenção psicossocial (CAPS), todavia esses serviços só complementam a atenção básica assumindo o cuidado que está além da capacidade do nível primário de atenção, visto que o processo de prevenção de adoecimento mental começa nas ações articuladas da equipe ESF que agrega um maior número de profissionais da saúde (NUNES *et al.* 2019).

Na unidade básica de saúde, a atuação do enfermeiro deve contemplar as atribuições previstas na resolução número 0509/2016 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), devendo, durante toda a consulta observar as reais necessidades do seu cliente (COFEN, 2016), como as necessidades de cuidado em saúde mental, que podem ser atendidas por meio das ações designadas na resolução 599/2018 que amplia e permite a atuação do enfermeiro em centros de atenção psicossocial e campos da psiquiatria, para além dos serviços de atenção básica (COFEN., 2018).

4 MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo de métodos mistos. Enquanto descritivo o estudo permitiu a descrição das características da população e fenômeno estudado, dando ênfase nas características do grupo que se buscou conhecer, tais como sua distribuição por idade, procedência, sexo, nível de escolaridade, estado de saúde mental e física, entre outros (GIL, 2017).

Enquanto misto, o estudo combinou elementos de abordagem quantitativa e qualitativa, tendo como propósito ampliar e aprofundar o entendimento e comprovação dos resultados encontrados. Sua utilização era justificada, por exemplo, em casos onde uma única fonte de dados foi insuficiente ou quando existia a necessidade de aperfeiçoar o estudo com um segundo método (GIL, 2017).

A coleta de dados ocorreu entre os meses de outubro e dezembro de 2019 após ter obtido aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em 7 Unidades Básicas de Saúde da zona urbana do município de Picos-PI, em duas etapas, quantitativa e qualitativa:

Primeira etapa, quantitativa, realizou-se a identificação de crianças diagnosticadas com algum tipo de doença crônica cadastradas em Estratégias Saúde da Família (ESF) da zona urbana do município de Picos-PI;

Esta etapa permitiu conhecer o número de crianças diagnosticadas com algum tipo de doença crônica, idade da criança, doença acometida, bem como o local de residência dessas crianças para o convite para a etapa posterior.

Para a primeira etapa, os critérios de inclusão foram crianças com idades até 12 anos, diagnosticadas com algum tipo de doença crônica. Foram excluídas crianças que não possuíam, no período de realização da pesquisa, diagnóstico de doença crônica.

Os informantes foram os enfermeiros e agentes comunitários de saúde das referidas ESF, tendo em vista que o município não dispõe de um banco de dados com informações sobre o quantitativo de crianças com doenças crônicas, e esses profissionais, por estarem mais próximos da comunidade, são os que possuem maior informação sobre a situação de saúde da população do território em que atuam.

Na segunda etapa, qualitativa, participaram 12 binômios familiar-criança, indicados pelos enfermeiros e ACS na primeira etapa do estudo. Por meio de entrevista semiestruturada, verificou-se se as necessidades de saúde mental de crianças com doença crônica e suas famílias são atendidas pelos enfermeiros que lhes prestavam cuidados.

Além da caracterização sociodemográfica da criança e do seu familiar, esta etapa do estudo permitiu conhecer as necessidades de cuidados das crianças com doenças crônicas identificadas; conhecer os cuidados que a criança e sua família receberam da equipe de enfermagem que as acompanham e; verificar se as crianças e suas famílias estavam satisfeitas com o cuidado recebido do enfermeiro no que se refere às suas necessidades de saúde mental decorrentes da rotina de cuidados com a doença crônica.

Todos os sujeitos atenderam aos critérios de inclusão a saber: crianças com idade até doze anos, diagnosticadas com doença crônica e que possuam nível cognitivo que lhe permita compreender e responder as perguntas do questionário; familiares cuidadores com idade a partir de 18 anos que viviam no mesmo domicílio que a criança e concordaram com os termos estabelecidos no Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Da pesquisa foram excluídas as crianças cujas patologias diagnosticadas não eram caracterizadas como crônicas, cujas doenças crônicas tenham sido curadas, que apresentassem

déficit cognitivo, ou que por questões próprias do desenvolvimento infantil não fossem capazes de responder às perguntas do estudo e; familiares cuidadores menores de 18 anos de idade e que possuam alguma limitação cognitiva que lhe impossibilitasse compreender as perguntas do estudo.

Destaca-se que a impossibilidade de a criança não participar da entrevista realizada na segunda etapa da pesquisa em decorrência da mesma não se encontrava apta a responder as perguntas por questões de desenvolvimento ou por limitações cognitivas decorrentes da doença não foi fator restritivo para que seu familiar responsável participasse deste estudo se o mesmo o desejasse e atendesse aos critérios de inclusão.

A coleta de dados da etapa qualitativa realizou-se por meio de entrevistas semiestruturadas audiogravadas realizadas com as crianças (Apêndice A) e seus respectivos familiares (Apêndice B) em seu domicílio após assinatura de um Termo de Autorização para Entrada em Domicílio (ANEXO 4).

Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFPI conforme os requisitos propostos pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012) sob parecer 3.579.485. Às crianças que aceitaram participar da pesquisa solicitou-se a assinatura do termo de assentimento TALE (Apêndice C). Aos familiares, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento livre e esclarecido para autorização da participação da criança (APÊNDICE D), e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a sua própria participação (APÊNDICE E), nos quais constavam os objetivos, os procedimentos para obtenção dos dados, os riscos e benefícios da pesquisa, assim como a garantia do sigilo das informações coletadas.

Os benefícios diretos do estudo implicaram na criança e família poderem refletir sobre o cuidado recebido e sobre a forma com que lidam com o problema de saúde identificado, o que pode repercutir na ampliação das formas de enfrentamento das dificuldades e minimização do seu sofrimento emocional. Indiretamente, o estudo contribuiu para a ampliação do conhecimento sobre o tema, enriquecendo a literatura científica a partir das publicações dos seus resultados.

A pesquisa priorizou e considerou toda a historicidade, contexto, e lugar dos participantes da pesquisa para realização de análise de discurso fidedigna, toda a transcrição e confecção das entrevistas foram realizadas conforme os indivíduos relatavam, a imparcialidade e posicionamento ético do pesquisador predominou durante todas as visitas (LIMA., et al 2017).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Etapa quantitativa

Das 22 Unidades Básicas de Saúde visitadas, apenas 07 integraram o estudo, visto que somente nestas os profissionais aceitaram participar da pesquisa. Ao todo foram consultadas 6 enfermeiras e 24 agentes comunitários de saúde, totalizando 30 profissionais.

O número de crianças com doenças crônicas identificadas por esses profissionais foi 49, todavia ao verificar nos prontuários a exatidão dos diagnósticos, constatou-se que apenas 15 classificavam-se como doenças crônicas, sendo 07 crianças diagnosticadas com asma, 03 crianças com diabetes mellitus I, 01 criança com epilepsia, 01 criança com hidronefrose, 01 criança com obesidade, 01 criança com sofrimento psíquico não informado pela mãe e; 01 criança com TDH . Os demais casos identificados tratavam-se de doenças agudas: 15 crianças com sinusite aguda; 01 criança com síndrome de down; 01 criança com complicação cirúrgica ortopédica; 04 crianças com resfriado recorrente; 04 crianças com subnutrição e; 01 criança com lábio leporino.

Tabela 1. Número de crianças de acordo com a UBS que aceitaram participar da pesquisa. Picos-Pi, outubro de 2019.

UNIDADES BÁSICAS DE SAÚDE (UBS)	PROFISSIONAL CONSULTADO	NÚMERO DE CRIANÇAS IDENTIFICADAS	NÚMERO DE CRIANÇAS/DOENÇA CRÔNICA
UBS 1	1 Enfermeira	02 crianças	1 criança com asma
UBS 2	1 Enfermeira 06 ACS	10 crianças	1 criança com asma
UBS 3	1 Enfermeira 05 ACS	07 crianças	1 asma com asma 1 criança diabética
UBS 4	04 ACS	06 crianças	1 criança com asma
UBS 5	Enfermeira 05 ACS	09 crianças	2 crianças com asma 1 criança com hidronefrose 1 criança com epilepsia
UBS 6	1 Enfermeira 04 ACS	11 crianças	2 crianças diabéticas
UBS 7	1 Enfermeira	04 crianças	1 asma com asma
Total de UBS: 07	Total de profissionais das UBS participantes da 1º etapa: 30	Total de crianças indicadas pelos profissionais: 49	Total de crianças com doenças crônicas participantes do estudo: 12

Fonte: dados da pesquisa

Percebe-se que o número de crianças com doenças crônicas identificado pelos enfermeiros e ACS é muito inferior ao que afirmam as pesquisas sobre esta temática. Isso pode

ser resultado da não obrigatoriedade da notificação de várias dessas doenças, ou mesmo da subnotificação de outras, como a diabetes. Do mesmo modo, o baixo número de casos de crianças com doenças crônicas identificados pode ser resultado da falta de acompanhamento desses casos pelos profissionais das ESF, o que pode ser reflexo da ausência de políticas públicas para crianças maiores de 5 anos.

Quanto aos casos identificados que não correspondiam a doenças crônicas na infância, mas a doenças agudas, percebe-se a necessidade de uma maior abordagem sobre o tema com esses profissionais, a fim de que eles saibam reconhecer tais doenças bem como a importância do acompanhamento das crianças acometidas e suas famílias.

5.2. Etapa qualitativa

Para esta etapa foram convidados 15 familiares indicados pelos enfermeiros e ACS que compuseram a primeira etapa da pesquisa. Destes, 03 não aceitaram participar do estudo, restando 12 familiares participantes, como demonstrado na tabela 2.

Tabela 2. Caracterização dos familiares participantes do estudo. Picos, outubro de 2019.

Familiares	Idade	Profissão	Escolaridade	Estado civil	Número de filhos
1-Alice, mãe do Augusto de 09 anos (asma)	28 anos	Enfermeira	Ensino superior / Enfermagem	casada	3 filhos
2-Bárbara, mãe do Breno de 07 anos (asma)	32 anos	Dona de casa	Ensino médio	casada	1 filho
3-Cláudia, mãe da Carla de 12 anos (asma)	29 anos	Trabalha em uma loja	Ensino fundamental	casada	4 filhos
4-Débora, mãe da Denise de 10 anos (asma)	33 anos	Empregada doméstica	Ensino médio	divorciada	2 filhas
5- Elza, mãe da Alessandra de 06 anos (asma)	30 anos	Dona de casa	Ensino médio incompleto	casada	2 filhos
6- Fabia, mãe do Fernando de 09 anos (asma)	25 anos	Feirante de roupas	Ensino fundamental	Separada	1 filho

7- Hercules, pai de Helga de 04 anos de idade (asma)	28 anos	Professor da rede pública	Superior completo	Casado	1 filha
8- Idalina, mãe do Igor de 07 anos (diabetes mellitus II)	35 anos	Desempregada/empregada doméstica	Ensino fundamental incompleto	Mãe solteira	03 filhos
9- João, pai do Jonatas de 11 anos (diabetes mellitus II)	31 anos	pedreiro	Ensino fundamental incompleto	casado	04 filhos
10- Manoela, mãe do Marcos de 12 anos (diabetes II)	39 anos	Vendedora ambulante	Ensino médio	Divorciada	3 filhos
11- Natan, pai do Nicolas de 11 anos (epilepsia)	31 anos	Pedreiro	Ensino fundamental	casado	2 filhos
12- Odete, mãe da Olga de 04 anos de idade (hidronefrose)	44 anos	Dona de casa	Ensino superior completo	União estável	7 filhos

Fonte: dados da pesquisa.

Quanto às crianças, das 15 identificadas, 3 não tiveram autorização dos pais para participar da pesquisa, restando 12 crianças participantes, como demonstrado na tabela 3.

Tabela 3. Caracterização das crianças participantes da pesquisa. Picos-Pi, outubro de 2019.

Criança	Sexo	Idade	Filiação	Escolaridade	Problema de saúde
1- Augusto	Masculino	09 anos	Filho de Alice	3° ano do ensino fundamental	Asma
2- Breno	Masculino	07 anos	Filho de Bárbara	1° do ensino fundamental	Asma
3 Carla	Feminino	12 anos	Filha de Claudia	6 ° do ensino fundamental	Asma

4- Denise	Feminino	10 anos	Filha de Débora	4° ensino fundamental	Asma
5- Eric	Masculino	06 anos	Filho de Elza	Pré escola	Asma
6- Fernando	Masculino	09 anos	Filho de Fabia	3° do ensino fundamental	Asma
7- Helga	Feminino	04 anos	Filha de Hércules	Pré escolar	Asma
8- Igor	Masculino	07 anos	Filho de Idalina	3 ° do ensino fundamental	Diabetes mellitus I
9- Jonatas	Masculino	11 anos	Filho de João	do ensino fundamental	Diabetes mellitus I
10- Marcos	Masculino	12 anos	Filho de Manoela	5° do ensino fundamental	Diabetes mellitus I
11- Nicolas	Masculino	11 anos	Filho de Natan	5° do ensino fundamental	Epilepsia
12- Olga	Feminino	04 anos	Filha de Odete	Pré-escola	Hidronefrose renal

Fonte: dados da pesquisa

As informações obtidas a partir das entrevistas com familiares e crianças foram transcritas e analisadas de acordo com análise de discurso revelando duas categorias principais e 8 subcategorias, a saber: Categoria “Perspectiva dos familiares quanto ao cuidado da criança com doença crônica” com as subcategorias: Sentimentos desencadeados após a descoberta do diagnóstico de doença crônica, Crenças sobre os fatores desencadeadores da doença nas crianças, Dificuldades vivenciadas no cuidado da criança com doença crônica, Como o familiar lida com o problema de saúde da criança e, Satisfação com o cuidado de necessidades emocionais da família das crianças com doenças crônicas e; categoria “Perspectiva das crianças quanto ao seu problema de saúde e ao cuidado que recebe”, com as subcategorias: Sentimentos e dificuldades manifestados pelas crianças quando em situação de crise, Compreensão da criança sobre o seu problema de saúde e, Compreensão da criança sobre o significado de se acometida por uma doença crônica.

Perspectiva dos familiares quanto ao cuidado da criança com doença crônica

Sentimentos desencadeados após a descoberta do diagnóstico de doença crônica

Ao investigar sobre a reação no momento da descoberta da doença, a rotina de cuidados com a criança e seu preparo emocional diante da situação de saúde do seu filho, sentimentos de proteção, angústia, medo de como será o futuro do seu filho e não aceitação do problema de saúde foram recorrentes nas falas dos familiares.

Ver seu filho em crise apresentando sintomas que remetem ao risco de morte pode desencadear sensação de pânico e desespero, relacionada ao medo de vê-lo morrer e não poder socorrer sobretudo quando os pais desconhecem o diagnóstico do filho e as condutas necessárias para ajudar a criança a sair da crise.

Embora fatores como religião, traço cultural ou outras características peculiares possam influenciar no modo com que a pessoa vivencia o medo, essa emoção é bastante comum em seres humanos. Sendo justificada ou não, somente a visualização ou a menção da possibilidade de sua criança ser hospitalizada, sofrer, ou mesmo vier a morte, é algo doloroso e agonizante para o cuidador (BOUSSO, 2010).

Assim, receber o diagnóstico de uma doença incurável mesmo diante de uma suspeita de que algo não vai bem com a saúde da criança justifica a sensação de espanto e medo, como evidenciado nos discursos a seguir:

Ele começou a dar umas dores de cabeça bem fortes fazia muito xixi na cama e não controlava mais nada, e emagreceu 07 quilos de uma vez só em 3 dias me assombrei com aquilo, e levei correndo para o hospital [...] aí as enfermeiras me falaram que o açúcar no sangue dele estava muito alto e que isso poderia ser com certeza diabetes (João, pai do Jonatas de 11 anos).

Meu filho teve esse problema há uns dois anos, quando levei ele no postinho por indicação da enfermeira que ia mandar ele passar na nutricionista para pesar ele e passar uma dieta, por que meu menino sempre foi gordinho [...] e sempre ele era falando que estava com fome, e queria comer se não ia se acabar, e sede muita, tanto que ele vai direto no banheiro, ai levei ele para a nutricionista e ela fez de novo aqueles exames [...], a mulher furou o dedo de meu filho e a glicose deu alta de novo, ai pronto já me passou um filme na minha cabeça, ai eu falei doutora meu menino tem diabetes não é? (Manoela, mãe do Marcos de 12 anos).

Mesmo quando a doença é recorrente na família manifestando-se a princípio em outros membros, a confirmação do diagnóstico pode causar sofrimento. Em alguns casos o sofrimento parece ser velado, como no trecho de uma fala a seguir, no entanto os sentimentos de medo e

angústia podem estar encobertos pela necessidade de se fazer parecer forte mesmo diante de situações difíceis.

“Quando descobri que o meu filho do meio tinha esse problema de desmaiar e ficar se tremendo desconfieei que fosse isso, porque minha irmã sofria desse mesmo problema também. Meu filho começou a ter crises desde os 03 anos de idade, a minha primeira suspeita foi quando ele desmaiado, com o corpinho bem gelado e os lábios tudo roxo, e dentro da ambulância e ele retornou como se não tivesse nada, aí o médico de lá examinou ele, pediu uns exames e tomografia e disse que ele tinha epilepsia mesmo. Nas primeiras vezes das crises, de tanto ele bater a cabeça no chão acabou ficando com um coágulo e precisa passar por uma operação (Natan, pai de Nicolas de 11 anos).

Segundo Paes e Moreira (2019), essa situação se justifica pelo fato de que culturalmente, e até mesmo por conta do instinto natural, as mães em sua grande maioria tomam a dianteira do cuidado das crianças, necessitando para isso passarem uma imagem de pessoas seguras e crentes de que tudo ocorrerá bem, mesmo quando diante de uma situação atribulada e quando o sofrimento é causado por um problema em alguém tão querido e próximo, como seu filho.

A confirmação de uma enfermidade crônica na criança é, na maioria das vezes um momento doloroso para a família podendo desencadear um grande abalo sentimental, além do sentimento de culpa:

Minha gravidez era de risco, pois eu tive pressão alta durante a outra gravidez que tive, para piorar eu tinha 44 anos quando tive essa menina, eu devia ter me cuidado para isso não acontecer, mas quando recebi aquele diagnóstico e que me falaram que quando minha menina nascesse ela ia viver poucos aninhos e iria morrer logo, parecia para mim que o mundo ia se cair em cima de minha cabeça, cheguei em casa chorando e pedindo para Deus para iluminar minha vida, e que minha criança chegasse bem. Quando fui ter ela no hospital me disse que os rins dela só funcionavam com 60 % e com tempo só iria cair, eu me desesperei e achei realmente que minha criança fosse levar uma vida sofrida, de fazer uma hemodiálise bem novinha ainda. (Odete, mãe de Olga de 04 anos).

Descobri a diabetes dele lá no hospital, levamos ele pra lá porque desmaiou na escola, fiquei agoniada sem saber o que ele tinha, no hospital deram muitas medicações para ele baixar uma febre alta que tinha. Quando mediram a glicose do meu filho e o médico me disse que isso era suspeito de ser diabetes [...], fiquei sem chão porque a gente não espera receber uma notícia dessa (Idalina, mãe do Igor de 07 anos).

Ainda que muitos familiares saibam do problema de saúde do seu filho, durante uma complicação asmática, alérgica, glicêmica ou renal por exemplo, ou mesmo quando a detecção precoce é possível no pré-natal, sua reação ao confirmar o diagnóstico pode ser de desespero por não querer que o filho tenha a patologia, sendo a sua primeira reação ao receber o diagnóstico, a negação do fato (LISE., *et al* 2019).

Eu reparava que ele dava umas corridinhas quando brincava com os irmãos e cansava rápido e depois voltava para correr de novo, e eu ficava com aquilo na minha cabeça que o meu menino não era muito ativo. Ai um dia ele estava correndo no quintal com irmão dele, quando o mais velho grita que o menino estava passando mal, sem conseguir respirar direito, ai eu dei uma pisa no maior pensando que ele tinha batido no pequeninho, mas aí o menorzinho voltou a respirar direito e falou que faltou ar correndo. Então levei no posto e falei para o médico sobre isso ai, ai ele me pediu uns exames e recebi o diagnóstico do meu filho era asma mesmo que ele tinha. (Elza, mãe de Eric de 06 anos).

Na primeira vez ela (enfermeira) me disse que meu filho poderia ter problema de asma, eu fiquei um pouquinho sentida com isso e disse que meus filhos eram todos normais, ninguém na minha casa é doente de nada, e perguntei se poderia passar no médico para ele passar uns medicamentos para meu filho, a enfermeira me passou para o médico, aí ele me mandou para um outro lá em Teresina e deu o resultado. Depois disso fui me desculpar com a menina, dizer que foi uma loucura minha da cabeça, que pensava que meu filho não tinha problema (Elza, mãe de Eric de 06 anos).

Embora a confirmação da doença seja dolorosa para a família, a motivação para oferecer o melhor cuidado gera um sentimento de esperança e fortalece a família para o cuidado. As crenças religiosas dão um significado e um propósito para a vida dessas famílias, a crença em um ser superior que pode salvar a vida de seu familiar, no caso de uma criança, ou então trazer conforto para a vida dela após sua recuperação de complicação da doença crônica, é como um momento de refúgio para esse familiar que deposita esperanças de dias melhores que irão surgir (BOUSSO., *et al* 2010).

Eu saber que meu filho tem esse problema para mim ainda é muito difícil e eu estou aqui para o que der e vier. (Natan, pai de Nicolas de 11 anos).

Crenças sobre os fatores desencadeadores da doença nas crianças

Fatores ambientais podem desencadear os sintomas de uma doença crônica bastando para isso, às vezes uma exposição prolongada, outras vezes uma breve exposição a esses fatores. O conhecimento dos familiares a respeito do que pode contribuir para a saúde e para a doença

do seu filho influencia na sua forma de cuidar. Do mesmo modo, a crença de como a doença surgiu pode levar à uma compreensão errônea ou acertada sobre a forma de cuidar da criança.

Eu desconfio que o problema do meu filho seja por conta dessa empresa de material de construção de frente a minha casa, uma criança que tem idade que ele tem, que é de 05 anos, é muito fácil de adquirir essas doenças respiratórias (Bárbara, mãe do Breno de 07 anos).

Eu sempre desconfiei do problema de saúde dele, pois ele tinha crises alérgicas muito fortes sempre nesse período do ano, que é muito seco, tem muita poeira para todo lado, e nossa casa tinha cachorro, gatos, e alguns coelhos numa gaiola, pois minha mãe gosta muito de bichos.” (Alice, mãe do Augusto, de 9 anos).

Eu também tenho asma desde criança e acredito que isso seja de família, por que lembro que minha avó também tinha esse mesmo problema. (Hercules, pai de Helga de 04 anos).

“Meu filho desde que era bebê tinha probleminhas respiratórias. Eu desconfio que deva ser porque ele demorou muito para sair, e os técnicos do hospital me disseram que ele saiu todo roxinho e levaram ele para uma sala onde iam ressuscita-lo (Fabia, mãe do Fernando de 09 anos).

Eu acredito que a minha menina teve problema depois que a gente tinha uma gata aqui dentro de casa, que até já morreu. (Hercules, pai de Helga de 04 anos).

Assim a informação é primordial para o cuidador, e a simplificação do modo como ela é transmitida é necessária para o entendimento. Tudo deve ser pensado nas possibilidades de cuidado do familiar, algo que eles dominem e tenham propriedade de realizar. O conhecimento do problema é o passo para que a família possa se sentir segura de cuidar da criança (RODRIGUES., *et al* 2013).

Algumas doenças crônicas podem demorar meses ou anos para serem corretamente diagnosticadas e tratadas por seus sintomas confundirem-se com os de enfermidades agudas. Em parte isso ocorre devido ao fato de que mesmo que a atenção básica seja a porta de entrada para o usuário do sistema único de saúde (SUS), sua resolutividade e longitudinalidade ainda é inferior à dos outros serviços de média complexidade, e também devido a rotina engessada de cuidados de algumas UBS, onde muitos diagnósticos de doenças crônicas de estágio inicial passam despercebidas pelos profissionais (FLINKER, 2014), como ilustra o discurso da mãe a seguir:

Eu soube do problema dela a pouco tempo, faz uns 10 meses já e antes minha filha era boazinha e tinha umas gripes direto, problemas de sinusite que todo mundo tem que é normal (Débora, mãe da Denise de 10 anos).

Dificuldades vivenciadas no cuidado da criança com doença crônica

Passar a ter uma rotina diária e obrigatória de limpeza minuciosa do domicílio, ter que mudar de domicílio, precisar mudar a rotina da família, precisar deixar de ter animais de estimação, adequar a alimentação da criança às novas exigências do seu organismo para atender às necessidades da criança e evitar uma crise podem gerar um desgaste em toda a família, como pode-se perceber nos discursos dos familiares:

A nossa maior dificuldade foi nos habituar a cuidar constantemente do ambiente domiciliar, e evitar que os fatores alergênicos possam causar as crises de asma nele, ele não pode ter contato com poeira, pelos de animais, e não pode fazer exercícios físicos muito intensos” (Alice, mãe do Augusto, de 9 anos).

Infelizmente como ele vem piorando muito as crises de asma estou me vendo obrigada a me mudar daqui, para um outro bairro mais próximo por que tenho medo de que meu menino vá ter que se internar no hospital” (Bárbara, mãe do Breno de 07 anos).

Meus cuidados com ele é mais com relação a poeira e principalmente quando vou visitar minha família e lá como é pouco asfaltado tem muita terra, poeira e venta bastante, meu pai é vaqueiro e disputa muitas vaquejadas por essas regiões, e quando dá de levar meu filho, eu fico mais por longe da arquibancada para não vir poeira em cima dele. (Bárbara, mãe do Breno de 07 anos).

Minha filha só tem rins trabalhando bem lentinhos [...] ai minha filha agora só tem que comer as coisinhas bem regradinhas, não pode comer nada salgado, pastel, pipoca não pode nenhuma dessas coisas. (Odete, mãe de Olga de 04 anos).

Em meio às dificuldades para preservar a saúde da criança há a preocupação em fazer com que a criança participe do seu próprio cuidado, além dos problemas que fogem do controle da família e do ambiente familiar, como demonstrado a seguir:

Qualquer dor de cabeça, febre, diarreia ou cortezinho que ele tem, levo no postinho, fico muito preocupada, meu filho é muito ativo e teimoso passa o dia na rua brincando, e às vezes se esquece de tomar a insulina, aí já vii fico logo louca (risos). Mas tenho fé que ele mude mais esse jeito dele (Idalina, mãe do Igor de 07 anos).

Eu como mãe me preocupo e ainda tem esse problema que ela tem de asma que não pode nem pegar fumaça, que está tendo muito incêndio nesses morros, ou até com catinga de cigarro que a enfermeira falou que atacava a asma dela, fico preocupada se ela der uma crise fora daqui de casa. (Débora, mãe da Denise de 10 anos).

Quando é impossível evitar o pior e a crise se manifesta, sentimentos relacionados à impotência e ao não saber o que fazer provocam medo e angústia que, se não controlados, podem prejudicar ou dificultar o socorro à criança.

Quando ela tem as crises não sei o que fazer direito, eu pego o carro e levo para o hospital, por que não sei se o SAMU vai chegar a tempo, quando ela falta o fôlego fico agoniada sem saber nem para onde vai (Cláudia, mãe da Carla de 12 anos).

Eu uma vez me vi agoniada quando ela perdeu o fôlego e quase desmaiou, deu um passamento, que pensei que irei morrer e eu sozinha aqui em casa sem moto e nem nada não sabia como correr para levar ela no hospital, a menina grande e pesada desse jeito, gritei para a mulher aqui do lado para chamar o SAMU e aí minha filha se acalmou e voltou” (Débora, mãe da Denise de 10 anos).

Como o familiar lida com o problema de saúde da criança

Diante do diagnóstico de doença crônica, os familiares buscam reorganizar sua rotina para promover o bem-estar da criança:

Meus cuidados com ele é mais com relação a poeira e principalmente quando vou visitar minha família e lá como é pouco asfaltado tem muita terra, poeira e venta bastante, meu pai é vaqueiro e disputa muitas vaquejadas por essas regiões, e quando dá de levar meu filho, eu fico mais por longe da arquibancada para não vir poeira em cima dele. (Bárbara, mãe do Breno de 07 anos).

A vigilância e reorganização dos espaços pode ser uma resposta dos familiares que vivenciaram uma situação de crise e o medo de que possa ocorrer outra vez os motiva a querer manter tudo sob ordem.

“Meu dia-a-dia é bem organizado e faço de tudo para evitar que minha filha tenha crises de asma e aconteça o pior, tudo na medida do possível pois eu apareço em casa só a noite aí eu pago uma mulher para ficar tomando de conta dela” (Cláudia, mãe da Carla de 12 anos).

Para Figueiredo et al. (2015), a rotina do domicílio deve ser adaptada e direcionada às necessidades da criança, tendo em vista que o aprendizado de como lidar com a patologia é recente e demanda tempo para a sua efetividade, devendo a rotina da casa ser alterada caso algo

implique negativamente na saúde do filho. Diante disso o profissional de saúde da tem a missão de reforçar e incentivar que a família tome a dianteira de como prestar os melhores cuidados possíveis ao pequeno, sendo a autoconfiança um sentimento que a auxiliará nessa trajetória.

Tendo como motivação o bem-estar da criança, alguns familiares são bastante rígidos nos cuidados e podem chegar inclusive a entrar em discussões e conflitos com outros familiares.

Primeira coisa que fiz em casa foi falar para meu pai, que o neto dele tinha esse probleminha de saúde e que se ele quisesse continuar frequentando a minha casa tinha parar de fumar que, eu não queria mais ver meu filho adoecendo por conta de cheiro de cigarro não.” (Fábria, mãe do Fernando de 09 anos)

Em relação ao meu filho, eu sei muito bem o que ele deve ou não comer, mesmo que isso doa no meu coração, e ele ache ruim essa dieta, tenho que me manter firme, não descontrolar a diabetes dele .(Idalina, mãe do Igor de 07 anos).

Manter o bem-estar psicológico e físico do filho, é na visão do cuidador o primordial ainda que seja complicado, pois, restrições alimentares, hídricas ou comportamentais, como não possuir um animal peludo de estimação (em casos de asma, por exemplo) podem fazer com que a criança confronte seu cuidador, por desejar possuir, ou fazer algo que outras crianças tenham ou realizem (ALVES., AMENDOIERA., CHAREPE., 2017).

Apesar da pouca idade das crianças, alguns familiares acreditam que elas são capazes e devem aprender a cuidar de si.

Olha eu todo dia eu estou no pé dele, para tomar essas injeções, me preocupo demais com ele esquecer, ainda bem que o medo de agulha dele é pouco, ele mesmo já está aprendendo a aplicar as insulinas, aprendeu porque precisa tomar, aprendeu foi muita coisa, (Manoela, mãe do Marcos de 12 anos).

Nesta perspectiva, a orientação é a chave para a autonomia da criança. Ao ajudá-la a empoderar-se para cuidar de si, ressaltando que uma vida de cuidados básicos com a enfermidade não significa que não poderá levar uma vida normal, mas que necessitará de uma rotina de vida saudável, o profissional de saúde atende às suas necessidades conforme as possibilidades da criança. Este preparo emocional da criança, aumenta a eficácia dos cuidados de saúde (SILVA., *et al* 2012).

Apesar de culturalmente as mães tomarem a dianteira no cuidado da saúde dos seus filhos, os pais têm se mostrado igualmente vigilantes, dividindo as responsabilidades com confiança e autodeterminação mesmo diante de processos dolorosos (SANTOS., *et al* (2017), como também evidenciado nos discursos dos pais deste estudo:

Eu sou muito bem capaz de cuidar do meu filho. Eu mesmo é quem dou as injeções de insulina nele, eu faço quem nem o médico lá de São Paulo me ensinou, que tem que reviver o lugar de aplicação, como hoje aplico no direito do umbigo, mais tarde será em baixo, daqui a umas 6 horas será no esquerdo, amanhã a gente já aplica no braço, para mim não erro. (João, pai do Jonatas de 11 anos).

Eu sempre mantenho ele longe de fogo e piscina para não acidentar, e me disseram que como ele tem muitas crises talvez não vá poder andar de moto quando tiver maior. Os cuidados daqui de casa é mais esse mesmo, não é que posso escolher estar preparado, eu preciso estar preparado. (Natan, pai de Nicolas de 11 anos).

Satisfação com o cuidado de necessidades emocionais da família das crianças com doenças crônicas

Os familiares associam o cuidado satisfatório do ponto de vista das suas necessidades emocionais, àquele cuidado permeado pelo bom trato, educação, diálogo, acolhimento de dúvidas, demonstração de dedicação e interesse pela saúde da criança e apoio nos momentos de dificuldades:

Apesar de não irmos muito na UBS, a enfermeira é bem educada e solícita, e quando levei ele lá durante uma crise, ela perguntou como aconteceu e tratou do problema respiratório dele. (Alice, mãe do Augusto de 09 anos).

Achei ela boa profissional, realmente conversa comigo e meu menino perguntando por as coisas, se ele está conseguindo seguir direitinho a dieta que a nutricionista passou, se ele ainda sente muita sede, se emagreceu um pouquinho, e verifica lá na ficha se ele ainda vai precisar de tomar mais injeções. Ela tem aquela preocupação de saber como a gente está, ele diz para meu menino não desistir, não se esquecer de se cuidar (Manoela, mãe do Marcos de 12 anos).

A enfermeira do postinho desse bairro faz de tudo para garantir o melhor atendimento [...] tomara que demore para ela se aposentar por que uma pessoa se dedicar por os outros sem ser parente, igual ela faz não é qualquer uma não” (Natan, pai do Nicolas de 11 anos).

Quando me atende é de boa vontade [...] Eu gosto do jeito que ela é cuidadosa comigo e minha filha, inclusive ensinou para ela como usar aquela bombinha de medicamento (Cláudia, mãe da Carla de 12 anos).

A enfermeira é mulher de coração de ouro, e também muito inteligente, muito sabida. Ela recebe nossos exames e nos explica tudo o que não entendemos, eu sinto isso dela mesma de querer sempre ajudar, responder nossas perguntas e cuidar de maneira completa, isso repercute lá no emocional com certeza (Fabia, mãe do Fernando de 09 anos).

“Na questão da enfermeira ser preparada com abordagem emocional, acredito que sim, pois ela sabe conversar bem com os pacientes e é bem atenciosa. (Alice, mãe do Augusto de 09 anos).

Nossas necessidades emocionais tem que ser consideradas também né, não é somente doença que eles tem que ver, tem a aquela questão de se a pessoa entendeu direitinho porque deve se cuidar, que é o que falo aqui para ela, e continuar motivada para se cuidar, eu não sei se os que trabalham no postinho tem essa preocupação.” (Débora, mãe da Denise de 10 anos).

Acredito que a enfermeira tenha sim um jeito especial com crianças, e principalmente meu filho, que é bem novinho e também muito “atentado”, tem que ser uma enfermeira incrível mesmo, por que os profissionais que tem por aí perdem a paciência por nada, e às vezes não orienta e atende a gente com falta de respeito, e um atendimento desse jeito com uma criança é lamentável,” (Idalina, mãe do Igor de 07 anos).

A menina enfermeira de lá, ela sempre teve respeito comigo, com meu filho e todo mundo de casa, para mim é uma excelente enfermeira.” (Manoela, mãe do Marcos de 12 anos).

QUEIROZ., et al (2017) em seu estudo, revela que uma educação em saúde é bastante eficaz para satisfação com o serviço prestado, tanto no campo do suporte emocional quanto da assistência direta em si, e modo como se achega a família da criança e lhes transmite tranquilidade e esperança no cuidado, é fundamental para que os cuidadores sintam confiança no enfermeiro e atribuam-lhe competência para exercer a profissão e manter vínculos de amizade e feedback positivo.

Para MACHADO., et al. (2015) se a família percebe no enfermeiro traços de pouco envolvimento com o problema de enfermidade da criança, eles logo o julgam como insensível, robótico e sem afeição pelos outros, e classificam aquele profissional como alguém desinteressado e desumanizado.

CRUZ, et al. (2017) recomenda que a abordagem do profissional deva ser a mais respeitosa possível para que haja o referido feedback positivo entre ele e os cuidadores, e toda a sua ação deve ser devidamente calculada, para que não subestime as angústias da criança e familiares, e nem os afastem do serviço de atenção básica.

Ao contrário, um atendimento rápido, sem envolvimento ou manifestação de interesse é percebido pelos familiares como um cuidador ruim, mesmo quando reconhecem a expertise do profissional no cuidado do aspecto físico.

“Ela (enfermeira) como pessoa não me agradou muito, sempre fica querendo terminar a consulta rápido, mas ela é bem inteligente, e sabe repassar as informações que a gente precisa” (Bárbara, mãe do Breno de 07 anos)

“A mulher tem jeito meio seco assim, ela é arrogante no jeito assim de ouvir nossos problemas, diz que não é nada demais, que se tivesse se cuidado mais não estaria doente, aí me pergunto como é que eu vou de minha vontade adoecer, entende? Mas ela é inteligente, sabe repassar as coisas assim na bucha, e orientar direitinho, não tenho nada contra a pessoa dela, mas só precisava mudar esse jeito mais metido que ela tem”. (Débora, mãe da Denise de 10 anos).

Perspectiva das crianças quanto ao seu problema de saúde e ao cuidado que recebe

Sentimentos e dificuldades manifestados pelas crianças quando em situação de crise

Passar por um momento de crise também é assustador para a criança:

“Eu faltei o ar quando estava em casa, estava sentindo doer o peito e agoniado querendo respirar e não conseguia, minha mãe me viu daquele jeito e ficou chorando e me levou correndo no hospital, onde me deram injeção e colocaram um tipo de máscara na minha cara. (Augusto, 9 anos, asmático).

Eu fiquei assustado pensando que ia morrer na hora que que me faltou o ar, mas aí quando passou, eu nem fiquei com medo por que tinha muita gente cuidando de mim. (Augusto, 9 anos, asmático).

A descoberta de uma doença crônica é uma situação surreal para uma criança, pois nem sempre a concepção a permite compreender que um agravo de saúde dificultaria suas atividades de vida diária. Para essa criança, o diagnóstico é recebido como uma desagradável surpresa, manifestando-se como uma situação terrível para ela (MOREIRA., DUPAS., 2006).

Sentimentos como tristeza por ter a doença e precisar deixar de fazer atividades com seus colegas, tristeza por ver o sofrimento dos seus pais, por não poder comer tudo o que gostaria, por ter que fazer um tratamento contínuo. Outra dificuldade está relacionada à autoadministração da terapia medicamentosa por esquecimento.

Não é bom ficar com asma, a gente fica sem ar e dói bem aqui no peito (Erica, 6 anos, asmática)

Eu fico triste mais por conta que se for jogar bola não posso correr muito, porque fico sem fôlego fácil. (Fernando, 9 anos, asmático).

Fiquei triste quando vi minha mãe chorando por que eu estava com aquele negócio na minha cara, jogando fumacinha (o pai explicou que era o nebulizador). (Helga, 4 anos, asmática).

Fiquei triste, não posso comer o que eu quero. (Igor, 7 anos, diabético).

Eu fico um pouquinho triste porque ninguém quer ficar desse jeito, do nada qualquer coisa desmaia e fica se tremendo no chão, eu tenho medo de isso acontecer quando estiver numa rua, tanto que nem saio muito. É meus amigos vêm aqui para a gente ficar brincando, jogando bola na frente de casa, ou assistindo televisão. (Nicolas, 11 anos, epilético).

Já fiquei triste sim, eu acho ruim todo dia ter que tomar injeção sentir vontade de comer uma coisa doce e não poder, lá na escola as mulheres fazem uma comida separada para mim porque mãe contou para a diretora da escola que tenho diabetes. (Jonatas, 11 anos, diabético).

Eu achei ruim no começo, tudo faz mal e não é só comida, de vez em quando minha pressão abaixa e preciso levar uma balinha no bolso [...], já acostumei a furar meu dedo que eu achava ruim antes (Marcos, 12 anos, diabético).

É ruim a gente ficar faltando o fôlego e se agoniar com isso, pior é ter que vou ter que comprar essa bombinha e andar com ela para todo canto o ruim é lembrar de levar, por que às vezes alguém vem me visitar e me leva lá no shopping para o cinema, ou lá no interior de meu pai ele deixa eu ir para o banho de piscina que tem numa roça lá em que o povo faz festa, é difícil eu lembrar de levar a bombinha por que não são lugares empoeirados, com bichos, ou cheiro de fumaça, eu sei que tenho que me cuidar, mas ainda tudo é novo para mim preciso de um tempo para me acostumar (Carla, 12 anos, asmática).

Nos discursos acima é possível perceber que as crianças ficam tristes ou sentem-se desmotivadas por diversos motivos relacionados ao seu problema de saúde, todavia, alguns relatos demonstram que as enfermeiras conversaram com as crianças sobre as dificuldades enfrentadas diante das restrições que as patologias impõem, conforme indicam as falas a seguir:

A enfermeira disse que eu levaria uma vida normal igual todo mundo, mas já precisei passar no psicólogo por que andava bem triste, mas se ela disse que eu que posso levar a vida de boa, eu acredito nela (Nicolas, 11 anos, epilético).

A enfermeira conversa sim comigo, pergunta como estou, e diz para eu ter calma e continuar me cuidando que vou me sentir melhor. (Jonatas, 11 anos, diabético).

Compreensão da criança sobre o seu problema de saúde

Embora reconheçam que podem demorar um pouco para compreender o seu problema, em geral as crianças deste estudo demonstraram conhecer bem sobre o seu problema de saúde e sobre o que é necessário para conviver com a doença e evitar as crises.

Um dia minha mãe me levou no doutor, e ele me disse que eu tava com asma, e que tinha que me cuidar mais, mas nem prestei atenção direito no que ele me falava, fiquei jogando free fire no celular. Eu só entendi depois que não podia ficar no mesmo lugar que animais peludos, por senão eu faltaria o ar de novo, e que não posso jogar bola, basquete lá na escola, e pra onde eu for tenho que levar essa bombinha aqui. Quando vou no postinho tomar vacina, perguntam para minha mãe, se eu ainda tive asma esses dias.” (Augusto, 9 anos, asmático).

Compreensão da criança sobre o significado de se acometida por uma doença crônica

Embora reconheçam que podem demorar um pouco para compreender o seu problema, em geral as crianças deste estudo demonstraram conhecer bem sobre o seu problema de saúde e sobre o que é necessário para conviver com a doença e evitar as crises.

Um dia minha mãe me levou no doutor, e ele me disse que eu tava com asma, e que tinha que me cuidar mais, mas nem prestei atenção direito no que ele me falava, fiquei jogando free fire no celular. Eu só entendi depois que não podia ficar no mesmo lugar que animais peludos, por senão eu faltaria o ar de novo, e que não posso jogar bola, basquete lá na escola, e pra onde eu for tenho que levar essa bombinha aqui. Quando vou no postinho tomar vacina, perguntam para minha mãe, se eu ainda tive asma esses dias.” (Augusto, 9 anos, asmático).

Explicar sobre a dinâmica da doença em linguagem adequada e direta faz toda a diferença para que a criança compreenda sobre o seu problema de saúde. Realizar um acompanhamento contínuo para a criança e a família, prestar assistência direta e reforçar a educação em saúde também são importantes para a melhora da qualidade de vida da criança e família.

A maioria das crianças deste estudo reconheceu que estava sendo cuidada pela enfermeira. A julgar pela compreensão manifestada pelas crianças, subentende-se que houve momentos de diálogo sobre o problema de saúde respeitando o estágio de desenvolvimento cognitivo da criança.

A enfermeira me falou que asma era isso que a gente tem quando falta o ar e dói os peitos, ela disse que era só eu não brincar onde tinha muita poeira, eu não ia ficar assim. Entendi tudo.” (Breno, 7 anos, asmático).

“Ela ficava me perguntando se minha asma ainda aparecia, e me perguntava se eu sempre levo minha bombinha para onde quer que eu ande. Eu entendi tudinho que ela me disse, de usar antes da crise, de ficar longe de cachorro e gato, e não pegar poeira, mais aqui venta muito ai fica mais difícil, faço o que posso” (Carla, 12 anos, asmática).

“A enfermeira me explicou que as asma era um problema de saúde em que tem a inflamação dos brônquios, e pulmões e sempre a causa era algo de fora que ativava minha alergia, que nem a poeira, a fumaça, exercício pesado ou emoção forte que não é o meu caso (Denise, 10 anos, asmática)

“Me explicou que era um probleminha no peito, e que quando eu ficava na poeira ou no meio da fumaça e eu ficava assim sem ar, e que não posso ficar correndo muito por que também posso ficar sem ar. Eu entendi desse jeito, que não posso correr para cansar e não posso brincar na terra, e que quando eu tiver sentindo alguma coisa é para falar para mãe me dar o remédio.” (Alessandra, 6 anos, asmática).

A doutora falou para eu ficar longe do que me dá esses problemas de alergia. (Helga, 4 anos, asmática).

Aprendi a usar lá escola as insulinas, que deixo guardada na cantina para quando eu precisar (Marcos, 12 anos, diabético).

Embora algumas crianças admitam que a enfermeira da sua ESF não tenha prestado nenhum cuidado relacionado a educação em saúde, percebe-se que em algum momento de suas vidas a criança recebeu esse cuidado.

A daqui do postinho daqui de Picos não me explicou não, eu soube foi lá em São Paulo por que tive que ficar no hospital lá, e a enfermeira me explicou o que eu tinha. Eu entendo um pouquinho o que é a diabetes, sei que é quando o açúcar aumenta de mais no meu sangue e que preciso tomar insulina para não passar mal e desmaiar, e sempre de manhãzinha cedo minha mãe ou meu pai dá uma furada em meu dedo e pega a fitinha com meu sangue, nessa maquininha aqui (mostrou o glicosímetro) para saber se está em mais de 130 a minha glicose, e todo dia antes de eu tomar café, almoçar e jantar eles pegam insulina e dão em minha barriga, a insulina fica ali guardada na geladeira (Jonatas, 11 anos, diabético).

No depoimento das crianças, percebe-se também que a enfermeira realizou atividades de educação em saúde em escolas, demonstrado seu interesse em interagir com as crianças, levar informação e mostrar-se acessível a elas.

Eu sei o é a asma. A asma é uma doença que a pessoa tem alergia a alguma coisa no ar e faz ela ficar com dificuldade de respirar, que nem eu que não posso ficar no meio da poeira e nem posso sentir cheiro de cigarro perto de mim. Ela (enfermeira) foi fazer uma palestra sobre o cigarro lá na minha escola com uns estagiários que nem tu, aí ela a enfermeira já me conhecia eu e minha mãe e lá tiraram minhas dúvidas sobre o meu problema de asma.” (Fernando, 9 anos, asmático).

A criança também reconhece que está sendo cuidada indiretamente quando a enfermeira orienta seus pais quanto aos cuidados necessários, tais como realização de exames.

Ela já tinha me falado de meu problema, mas tem vez que ela fala para minha mãe ir lá em doutor para tirar meu sangue para ver se eu estou melhorando ou piorando (Igor, 7 anos, diabético).

Compreensão da criança sobre o significado de ser acometida por uma doença crônica

As crianças se mostraram em sua maioria, confiantes em cuidar de si mesmas, resultado do diálogo com família e profissional de saúde, e em alguns casos, do seu interesse próprio em pesquisar sobre a sua condição de saúde.

Eu sei que meu problema não tem cura, mas que posso fazer quase as mesmas coisas que outros coleguinhas meus, só não posso comer coisa doce porque posso passar mal depois e ficar preocupando meu pai e minha mãe.” (Jonatas, 11 anos, diabético).

Fui pesquisar na internet, mas fui com medo porque não sei se era coisa confiável esses sites, então fui pelo que é o mais verdadeiro que é o Wikipédia, mas tinha tudo o que a enfermeira tinha me dito sobre a asma (Denise, 10 anos, asmática).

A enfermeira, me explica tudo sobre como é a asma e que eu posso fazer tudo o que as outras crianças fazem, menos correr muito ou ficar perto de cachorros, ou pegar poeira (Augusto, 9 anos, asmático)

Ela me falou só de não ficar no meio da poeira, e não para perto da daquela loja de cimento e tinta que minha asma não iria aparecer. Ajudou sim. (Breno, 7 anos, asmático)

“Eu sei que tenho açúcar de mais no meu sangue e que toda vez de tardezinha e para medir o tanto de glicose que tenho com isso aqui (criança mostrou glicosímetro). Minha doença é isso tenho muito açúcar no sangue e preciso tomar insulina para não adoecer mais ainda (Marcos, 12 anos, diabético).

Eu sei quando vou ter as crises e já aviso para minha mãe trazer o frasquinho para eu tomar, e ajuda já está com bem uns 5 meses que não fico desmaiado tremendo (Nicolas, 11 anos, epilético).

A pouca idade pode ser um fator limitador para a compreensão sobre o problema de saúde e a necessidade de manutenção de um cuidado contínuo. Os indivíduos na primeira infância possuem apenas uma vaga ideia do que elas passam devido à complexidade do seu problema. Em adição, o ambiente hospitalar pode parecer algo hostil para ela, conviver na mesma enfermaria com outras crianças doentes, e receber procedimentos dolorosos como a administração de medicamentos, tudo isso assusta pelo fato de não compreender o porquê de estar internada.

“Eu fiquei no hospital, lá todo mundo cuidava de mim, me dava remedinho para eu ficar boa e voltar para casa, eu só não gostei de ficar furando meu bracinho com agulhas, eles me devam uma boneca para eu ficar trocando as roupinhas. Eu não sei o que eu tinha, doía aqui nas costas e ficava chorando muito. Eu não sei o que a enfermeira me disse, eles ficam lá com a lanterna em meus olhos, botam aquele negócio de baixo do meu braço, e perguntam umas coisas para a mamãe.” (Olga, 4 anos, renal).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou conhecer a perspectiva de crianças com problemas crônicos de saúde e seus familiares quanto ao atendimento das suas necessidades emocionais relacionadas ao convívio diário com a doença crônica.

Embora a princípio algumas crianças tenham apresentado dificuldades em externalizar seus sentimentos, tristeza, medo, ansiedade, e, em algumas ocasiões a vergonha, estiveram presentes em seus discursos. A idealização de como seria sua vida sem a discriminação relacionada à epilepsia, a decepção com o fato de não poder praticar o esporte que gosta devido à asma, a tristeza e frustração por não poder experimentar alimentos consumidos normalmente pela maioria das crianças e a angústia e sentimento de culpa ao ver os seus pais preocupados com a sua saúde devido a diabetes foram marcantes neste estudo, revelando que saber lidar com a doença crônica é sim um fator importante para a saúde mental das crianças acometidas.

O desconhecimento sobre o seu problema de saúde, seja por falta de orientação ou limitação cognitiva devido a idade dificultando a compreensão do porquê da dieta restritiva ou da limitação da atividade física, por exemplo, além de contribuírem para a não adesão ao tratamento, podem impactar negativamente no emocional das crianças, assim, é necessário que o enfermeiro seja claro e objetivo em sua prática de orientação.

Uma educação em saúde compatível com o nível cognitivo da criança juntamente com o diálogo e o apoio emocional para ajudá-las a lidar com a frustração, o desânimo, o medo, a vergonha, com a rotina de cuidados cansativa e outras demandas que podem surgir no decorrer das suas vidas podem promover um suporte psicológico favorável a manutenção do estado de saúde mental da criança além de motivá-la a seguir as recomendações necessárias para evitar as crises.

Aprender a reconhecer os sinais de uma crise e tomar as providências necessárias, aprender a usar a sua medicação da forma correta e no momento oportuno, ter a coragem de buscar ajuda da escola e dos amigos são passos importantes para a autonomia e empoderamento da criança que podem ser orientados pelos enfermeiros. Para tanto, é necessário que o profissional construa um vínculo com a criança e sua família, mostrando-se interessado, estando atento aos sintomas físicos e possíveis dificuldades emocionais a fim de ajudá-los a planejar e implementar estratégias de cuidados.

Igualmente afetada, a família de uma criança portadora de doença crônica, além de dedicar tempo e esforço na recuperação da saúde do seu filho, necessita passar uma imagem de confiança e domínio da situação, para que a criança se sinta amparada e não sofra uma angústia

maior ainda. Para alguns cuidadores, as vezes se torna difícil manter uma postura calma e racional ao ver seu filho passando por um problema grave de saúde.

Apesar de alguns pais desconfiarem desde muito cedo que seus filhos apresentavam algum problema de saúde, a confirmação do diagnóstico seguido de uma grave crise desencadeou sentimentos de medo, insegurança, angústia e outras vezes negação diante de uma situação envolvendo o risco de morte.

Superada a crise inicial, os cuidados para preservar a saúde e manter suas crianças seguras estendem-se da manutenção da higiene da casa a mudanças na rotina da família e aprendizado sobre a administração de medicação e de como agir em caso de crise.

O estudo mostrou que as crenças das famílias impactam no seu modo de lidar com a situação, na forma de enfrentar as dificuldades, na sua motivação para cuidar. Tendo em vista que nem sempre a criança está preparada para assumir todo o cuidado de si, cabe ao familiar a responsabilidade deste cuidado. Para tanto, família e criança necessitam de orientação que lhes possibilite conviver com o problema de saúde, seja relacionada à alimentação adequada, mudanças no estilo de vida, na rotina da família ou adaptação aos cuidados que envolvem a administração de medicações.

A adaptação a essa nova realidade, na maioria das vezes não é fácil, rápida ou tranquila, e o cuidador necessita de alguém para conversar e tirar suas dúvidas. Grande parte das famílias deste estudo buscaram e encontraram suporte emocional e incentivo para proporcionar uma vida melhor e de qualidade para sua criança com a enfermeira na ESF ou com algum outro profissional de saúde ao longo da sua trajetória de cuidado.

Vários familiares reconheceram a importância do apoio do enfermeiro não apenas no cuidado da saúde física da sua criança, mas no cuidado também do familiar, visto que as dificuldades do cuidador não são apenas com a patologia em si, mas em ver sua criança passando por momentos de crises, e que deverá manter uma rotina de vida rigorosa para evitar problemas mais sérios.

O suporte emocional auxilia na manutenção da saúde mental dos cuidadores e crianças. Esse suporte, ou cuidado em saúde mental, diz respeito, do ponto de vista dos familiares deste estudo, a postura do enfermeiro ao acolhê-lo, dedicar-se, demonstrar interesse e tratar a ele e à sua criança com respeito.

A qualificação profissional para atender às necessidades de saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias a partir deste ponto de vista, parte do princípio do comprometimento, do saber ouvir, e buscar, junto com a família, os melhores meios para superar ou lidar com a situação de saúde da criança.

Antes disso, informar sobre um problema de saúde crônico e muitas vezes incurável, exige, além de uma linguagem acessível, sensibilidade para respeitar o sentimento de dor ou negação que pode surgir na criança ou em seu familiar. Mesmo diante de situações de saúde complexas, o familiar espera do profissional palavras de conforto, que lhes possibilite manter a esperança de que sua criança pode levar uma vida normal, se adotar as medidas de cuidado.

A enfermagem de maneira geral é o alicerce para a manutenção dos serviços de saúde em atenção básica, e receber uma família que tem uma criança com enfermidade crônica representa um desafio, pois a postura que o enfermeiro adotar será determinante para que a família continue buscando os serviços da UBS ou não, apesar de muitas vezes só contarem com ela.

Conclui-se desse modo, que o cuidado direto com a criança é importante, mas o apoio emocional a ela e à sua família é imprescindível, pois ambos passaram ou passarão por um processo de adaptação a sua nova condição, que pode gerar sentimentos como medo, tristeza, angústia e insegurança. O momento de escuta da criança e da sua família é ímpar, ouvir o que se passa no seu dia-a-dia pode oferecer pistas para ajudá-la a conviver com a enfermidade e também o momento de incentivá-la a tomar para si o autocuidado, ser resiliente para superar suas dificuldades e conviver da melhor forma com as limitações impostas pela doença.

REFERÊNCIAS

- ABREU, I. S *et al.* Crianças e adolescentes em hemodiálise: atributos associados à qualidade de vida. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. vol. 48, n°4, pág. 4-9. São Paulo- SP. 2014.
- AURELIANO, W. A. Trajetórias Terapêuticas Familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. vol. 23, n° 2, pág. 3-12. Florianópolis- SC. 2018.
- BRANCAGLIONI, B. C. A *et al.* Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre-RS. v.37, n° 1, p.3-7. 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção básica n° 35: estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Brasília-DF. 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção básica n° 36: estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Diabetes mellitus. Brasília-DF. 2013.
- COELHO, M. A. Q *et al.* Prevalência e fatores associados à asma em escolares de Montes Claros, MG, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**. vol. 21, n° 4, pág.5-10. Rio de Janeiro- RJ. 2016.
- COSTA., R. S. ZANOLLI, M. L. NOGUEIRA, L. T. Vivência materno no cuidado da criança com asma. **Revista de Enfermagem da UERJ**. vol. 26, n°1, pág. 3-6. Rio de Janeiro. 2018.
- CORTEZ, D. N. Complicações e o tempo de diagnóstico do diabetes *mellitus* na atenção primária. **Acta Paulista de Enfermagem**. vol.23, n° 3, pág. 3-6. São Paulo- SP. 2015.
- CRUZ, D.S. M *et al.* Vivências de Mães de crianças diabéticas. **Escola de Enfermagem Anna Nery**. Rio de Janeiro- RJ. v. 21, n°1, p. 5-7. 2017.
- DUARTE, *et al.* Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. vol.24, n° 4, pág. 3-9. Florianópolis- SC. 2015.
- FERNANDES, L. T. B *et al.* Autocuidado de crianças com doenças crônicas e suas famílias. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília-DF. v. 70, n° 6, p. 4-11 2017.
- FERNANDES, P. T. LI, M. I. Percepção de estigma na epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**. 2006.
- GIL, A.C. **Como Elaborar projetos de pesquisa**. 6° edição. Edt. Atlas. São Paulo. 2017.
- ICHIKAWA. C. R. F *et al.* O manejo familiar da criança com condições crônicas sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro[online]**. vol. 8, n°1, pág. 3-8. 2018.

- KOPKER, C. C. A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. **Codas**. vol.29, n°1, pág. 4-8. 2017.
- LINS, S. M. S. B *et al.* Adesão de portadores de doença renal crônica em hemodiálise ao tratamento estabelecido. **Acta Paulista Enfermagem**. vol.31, n°1. São Paulo-SP. 2018.
- LIRA NETO, J. C. G *et al.* Prevalência da síndrome metabólica e de seus componentes em pessoas com diabetes mellitus tipo 2. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. vol.27, n°3, pág.4-8. Florianópolis- SC. 2017.
- LISE, F *et al.* Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. vol. 26, n°3, pág.3-9. Florianópolis- SC. 2017.
- LIMA, D. W. C *et al.* Historicidade, conceitos e procedimentos da análise do discurso. **Revista de Enfermagem da UERJ**. vol. 25, n°1, pág.2-4. Rio de Janeiro- RJ. 2017.
- MACEDO, E. C. *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de mães e crianças e adolescentes com doenças crônicas: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto-SP. v. 23, n°4, p. 4-7. 2015.
- MACHADO *et al.* Dificuldades para a efetividade do acolhimento hospitalar durante a internação de crianças com doença crônica. **Revista de enfermagem UFRJ**. Rio de Janeiro. v.23, n° 4, p-3-5, 2015.
- MAIA, C *et al.* Risco de recorrência após uma primeira crise epilética não provocada em idade pediátrica. **Jornal de pediatria**. vol.93, n° 3, pág. 3-6. 2017.
- MAZZA, V. A. *et al.* Informações on-line como suporte às famílias de crianças e adolescentes com doença crônica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. vol.38, n°1, pág.3-9. Porto Alegre-RS. 2017.
- MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa qualitativa**. São Paulo, v. 5, n° 7, 2017.
- MIRANDA, V. C *et al.* Percepção da mãe ou cuidador de crianças asmáticas sobre os resultados do tratamento. **Debate Saúde**. vol.40, n°110. pág. 4-13. Rio de Janeiro- RJ. 2016.
- MOURA, D. J. M. *et al.* Construção de cartilha sobre insulino terapia para crianças com diabetes mellitus tipo 1. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília- DF. v. 71, n° 1, p.3- 7. 2017.
- MOURA, D. J. M. *et al.* Construção de cartilha sobre insulino terapia para crianças com diabetes mellitus tipo 1. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672017000100007&script=sci abstract&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672017000100007&script=sci%20abstract&tlng=es)> acesso em 29 de abril de 2019 às 22:22 horas.

- NASCIMENTO, L. R. DOMINGUETI, C. PEREIRA. MicroRNAs: novos biomarcadores e alvos terapêuticos promissores da doença renal do diabetes. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**. vol.4, n° 3, pág. 3-10. São Paulo-SP. 2019.
- NOBRE, R. S et al. Indicadores antropométricos como preditores da síndrome metabólica em adolescentes. *Texto contexto Enfermagem*. Florianópolis-SC. v. 27, n° 1, p.4-6. 2017.
- NUNES, *et al.* Saúde mental infantojuvenil: visão dos profissionais sobre desafios e possibilidades na construção de redes intersetoriais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. vol.40, n°1, pág. 3-9. Porto Alegre- RS. 2019.
- OLIVEIRA, C.S. SILVA, E. C. S. FERREIRA, L.W. SKALINSKI, L. M. Perfil dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. **Revista Baiana de Enfermagem**. Salvador. v. 29, n° 1, p.3-7. 2015.
- OLIVEIRA, C.S. SILVA, E. C. S. FERREIRA, L.W. SKALINSKI, L. M. Perfil dos pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/12633/9541>> acesso em 29 de abril de 2019 às 21:00 horas.
- OLIVEIRA, E. A. R. SILVANA, S. R. O cuidado cultural dos pais na promoção do desenvolvimento infantil. **Rev Fund Care Online**. vol.11, pág.4-7. 2019.
- PENNAFORT, V.P.S et al. Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília-DF. v. 69, n° 5, p.2-5. 2016.
- PENNAFORT, V.P.S et al. Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/html/2670/267047824014/>> acesso em 29 de maio de 2019 às 20:54.
- PREZOTTO, K. H et al. Hospitalizações de crianças por condições evitáveis no Estado do Paraná: causas e tendência. **Acta Paulista de Enfermagem**. vol.30, n° 3, pág. 4-8. São-Paulo-SP. 2017.
- REINARDIN, D et al. Crianças com epilepsia: percepção e vivência de famílias. **Rev Fund Care Online**. vol. 11, n° 4, pág. 3-7. 2019.
- RONCADA, C et al. Avaliação da qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças asmáticas. **Revista Paulista Pediatria**. vol.36, n°4. São Paulo-SP. 2018.
- QUEIROZ, M. V. O. et al. Sensibilizando a criança com diabetes para o autocuidado de si: contribuição à prática educativa. **Escola de Enfermagem Anna Nery**. Rio de Janeiro-RJ. v. 20, n° 2, p.3-7. 2016.
- SHEIN, S. L. et al. Tratamento atual com asma crítica e quase fatal. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. vol. 28, n° 2, pág. 4-12. São Paulo-SP. 2016.

SILVA, M. E. A et al. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis-DF. v. 26, n° 1, p.4-10. 2017.

SOUSA, et al. Déficit de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. vol. 21, n° 1. pág. 4-8. Florianópolis- SC. 2012.

SCHWARTZ, O. P. S *et al.* Legislação federal voltada às pessoas com transtornos mentais. *Revista Enfermagem em Foco*. vol.8, n°2, pág.3-5. Salvador- BA. 2017.

VALENTE et al. Depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. **Revista de Psiquiatria Clínica**. vol. 31, n° 6, 3-10. São Paulo- SP. 2004.

VENANCIO, J. M. P. LA BANCA, R.O. RIBEIRO, C. A. Benefícios da participação em um acampamento no autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes: percepção das mães. **Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro-RJ. v. 21, n° 1, 2017.

ZANINI, R. S. *et al.* Percepção do Estigma na Criança com Epilepsia Refratária: Estudo Comparativo entre Doenças Crônicas na Infância. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**. vol. 14, n° 3, pág. 3-5. Porto Alegre- RS. 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM A CRIANÇA

1) O enfermeiro que cuida de você alguma vez já conversou sobre seu problema de saúde? Ele te explicou como funciona a sua doença, o que você pode ou não pode fazer por causa dela? Se explicou, o que você entendeu?

2) Você alguma vez ficou triste por causa do seu problema de saúde? O enfermeiro já conversou com você sobre isso? Se sim, essa conversa ajudou você a se sentir melhor?

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O FAMILIAR

1. Me conte sobre o seu dia-a-dia no cuidado da sua criança (em casa, na escola e na sociedade), enfatizando as suas maiores dificuldades e como você lida com essas dificuldades.
2. Que tipo de cuidados você e a sua criança recebem da enfermeira no postinho de saúde onde sua criança é acompanhada? Explique.
3. Você está satisfeito com o cuidado recebido do enfermeiro no que se refere às suas necessidades emocionais decorrentes da rotina de cuidados com a doença crônica da sua criança? Explique e exemplifique.
4. Você se sente preparado (a) para lidar com o problema de saúde de sua criança?
5. Você acredita que o enfermeiro ou algum outro profissional da UBS tem preparo para atender as suas necessidades de cuidado emocional no que diz respeito à situação de saúde da sua criança?

APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TALE
CARTA DE INFORMAÇÃO

Título do projeto de pesquisa para conclusão de curso: Cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias
Pesquisadora responsável: Lany Leide de Castro Rocha Campelo
Pesquisador Participante: Aldemir Rabelo Sepulvida Junior
Instituição/Departamento: Universidade Federal do Piauí – UFPI, Campos Senador Helvídio Nunes de Barros – CSHNB, Departamento de Enfermagem.
Telefone para contato (inclusive a cobrar): (89) 99921-3938 (Aldemir); (89) 99420-7920 (Lany Leide)
Email: aldemyrenferm@gmail.com / lanyleidede@gmail.com

Meu nome é **Aldemir Rabelo Sepulvida Junior**. Estou fazendo um trabalho para saber o que você compreende sobre o seu problema de saúde e sobre o cuidado que você recebe do enfermeiro que cuida de você. Por isso, convido você a participar do meu trabalho e vou te contar o que irá acontecer se você quiser me ajudar:

Eu irei conversar com você e fazer algumas perguntas para entender um pouco sobre o que você sabe sobre o seu problema de saúde e os sentimentos que você sente por causa dele. Será uma entrevista que farei com crianças entre 05 e 12 anos de idade, e você está dentro dessa faixa etária.

A sua participação será muito importante porque vai me ajudar a escrever um trabalho que poderá ajudar crianças da sua idade. Mas se, durante a nossa conversa, você resolver que não quer mais participar, não haverá problema. Você não precisa participar se não quiser.

Você pode me fazer perguntas caso não entenda alguma coisa.

A nossa conversa ficará em segredo e o seu nome não aparecerá no meu trabalho. Vou guardar essa carta comigo e entregar uma outra carta igual a essa para você.

Observações complementares: Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI - Comitê de Ética em Pesquisa Campus Senador Helvídio Nunes de Barros

Endereço: Rua Cícero Duarte, 905 Bairro: Junco CEP:64607-670 Picos –PI

Telefone: 089-3422-3003

E-mail: cep-picos@ufpi.edu.br

Horário de funcionamento: De segunda a sexta-feira das 08:00 às 12:00 h e das 14:00 às 18:00 h

CARTA DE ACEITE

Meu nome é _____ . Estou sendo convidado a participar de um trabalho para saber o que eu compreendo sobre o meu problema de saúde e

sobre o cuidado que eu recebo do enfermeiro que cuida de mim. Eu tenho _____ anos, e estou dentro da faixa de idade (que é de 05 a 12 anos) que o Aldemir precisa, para ele poder fazer essa entrevista comigo.

Eu entendi que o Aldemir vai conversar comigo e fazer algumas perguntas para entender um pouco sobre o que eu sei sobre o meu problema de saúde e sobre a forma que eu me sinto por causa desse problema.

Entendi que minha participação será muito importante porque vai ajudar o Aldemir a escrever um trabalho que poderá ajudar crianças da minha idade. Mas se, durante a nossa conversa, eu resolver que não quero mais participar, não haverá problema. Eu não preciso participar se não quiser.

Entendi que eu posso fazer perguntas para o Aldemir caso eu não entenda alguma coisa.

Entendi que a nossa conversa ficará em segredo e o meu nome não aparecerá no trabalho dele.

Vou guardar essa carta comigo e entregar uma outra carta igual ao Aldemir.

Assinatura do Participante

Lany Leide de Castro Rocha Campelo CPF: 775710023-20
Pesquisadora responsável

Aldemir Rabelo Sepulvida Junior CPF: 061.454.033-06
Pesquisador participante

Picos, ____ de _____ de 2019.

Título do projeto de pesquisa para conclusão de curso: Cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias

Pesquisadora responsável: Lany Leide de Castro Rocha Campelo

Pesquisador Participante: Aldemir Rabelo Sepulveda Junior

Instituição/Departamento: Universidade Federal do Piauí – UFPI, Campos Senador Helvídio Nunes de Barros – CSHNB, Departamento de Enfermagem.

Telefone para contato (inclusive a cobrar): (89) 99921-3938 (Aldemir); (89) 9420-7920 (Lany Leide)

Email: aldemyrenferm@gmail.com / lanyleidede@gmail.com

Prezado(a) Senhor(a):

Você está sendo convidado (a) a responder às perguntas deste instrumento de forma totalmente **voluntária**. Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder este formulário, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas, antes de você decidir participar. Você tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Objetivo do estudo: Verificar se as necessidades de saúde mental de crianças e suas famílias são atendidas pelos enfermeiros que lhes prestam cuidados.

Procedimentos. Será realizada uma entrevista audiogravada com as crianças e seus respectivos familiares em seu domicílio ou em local a ser combinado, se por for em sua residência será entregue um outro termo para ser assinado, em que vossa senhoria autorizará a entrada dos pesquisadores. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas de uma entrevista a cerca de sua experiência no cuidado da sua criança e sobre a sua satisfação com o cuidado oferecido pelo enfermeiro da ESF no que diz respeito às suas necessidades emocionais desencadeadas pelo problema de saúde da sua criança.

Benefícios: Os benefícios diretos do estudo implicam na criança e família poderem conhecer melhor os possíveis sofrimentos emocionais decorrentes do atual estado de saúde da criança e buscar meios enfrentar o problema, para que a criança tenha uma melhor adesão ao seu autocuidado. Indiretamente, o estudo contribuirá para a ampliação do conhecimento sobre o tema, enriquecendo a literatura científica a partir das publicações dos seus resultados.

Riscos: Quanto aos riscos, você e a sua criança poderão sentir algum desconforto ao responder perguntas da entrevista, o que será minimizado ao se realizar a entrevista em local particular e de forma individual, garantindo a privacidade das informações obtidas, como também o compromisso do sigilo por parte dos pesquisadores.

Sigilo: As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Seu nome e o da sua criança bem como informações que possam identifica-los ficarão em sigilo e não serão divulgadas em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem apresenta e publicados.

Custo: A pesquisa é isenta de custos para os participantes, ou seja, você não pagará nem receberá nenhuma quantia em dinheiro para participar desta pesquisa.

Indenização: o pesquisador responsabiliza-se pela indenização de eventuais danos que a pesquisa possa ocasionar.

Eu, _____, RG/
CPF _____, concordo em participar do estudo, como sujeito. Assino esse termo em duas vias, sendo que uma pertencerá a mim e a outra ao pesquisador. Declaro que fui suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo a pesquisa **“Cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias”**. Ficaram claros para mim quais são os propósitos

do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Local e Data: _____

Assinatura do Participante: _____

Picos, ____ de _____ de 2019.

Assinatura do pesquisador responsável

Observações complementares: Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI - Comitê de Ética em Pesquisa Campus Senador Helvídio Nunes de Barros, Rua Cícero Duarte, 905 Bairro: Junco CEP:64607-670 Picos –PI / Telefone: 089-3422-3007/ E-mail: ceppicos@gmail.com

APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS FAMILIARES AUTORIZANDO A PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA

Título do projeto de pesquisa para conclusão de curso: Cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias

Pesquisadora responsável: Lany Leide de Castro Rocha Campelo

Pesquisador Participante: Aldemir Rabelo Sepulveda Junior

Instituição/Departamento: Universidade Federal do Piauí – UFPI, Campos Senador Helvídio Nunes de Barros – CSHNB, Departamento de Enfermagem.

Telefone para contato (inclusive a cobrar): (89) 99921-3938 (Aldemir); (89) 99420-7920 (Lany Leide)

Email: aldemyrenferm@gmail.com / lanyleidede@gmail.com

Prezado(a) Senhor(a):

Sua criança está sendo convidada a participar desta pesquisa de forma totalmente **voluntária**. Antes de autorizar a participação dela é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas. Você e a sua criança tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito. Se você se manter firme na decisão de não querer realizar o estudo, sua vontade prevalecerá, e não haverá qualquer tipo de coação ou insistência por parte dos pesquisadores.

Objetivo do estudo: Verificar se as necessidades de saúde mental de crianças e suas famílias são atendidas pelos enfermeiros que lhes prestam cuidados.

Procedimentos. Será realizada uma entrevista audiogravada com as crianças e seus respectivos familiares em seu domicílio ou em local a ser combinado, se for em sua residência será entregue um outro termo para ser assinado, em que vossa senhoria autorizará a entrada dos pesquisadores. Antes da entrevista o(a) Senhor(a) será informado que a entrevista será gravada, e que não haverá menção de nomes devendo ser chamados por pronomes de tratamento como Senhor, Senhora, você (criança), e também seu local de residência não será citado. A participação da sua criança nesta pesquisa consistirá em ela responder as perguntas de uma entrevista a respeito do que ela compreende sobre a doença e sobre o cuidado que ela recebeu do enfermeiro da Estratégia Saúde da Família. Todo o conteúdo gravado será utilizado apenas para apresentação de dados para a pesquisa e posterior apresentação de trabalho de conclusão de curso (TCC), e o material coletado ficará sob a inteira responsabilidade da pesquisadora responsável.

Benefícios: Os benefícios diretos do estudo implicam na criança e família poderem refletir sobre o cuidado recebido e sobre a forma com que lidam com o problema de saúde identificado, o que pode repercutir na ampliação das formas de enfrentamento das dificuldades e minimização do seu sofrimento emocional. Indiretamente, o estudo contribuirá para a ampliação do conhecimento sobre o tema, enriquecendo a literatura científica a partir das publicações dos seus resultados.

Riscos: Quanto aos riscos, a sua criança poderá sentir algum desconforto ao responder perguntas da entrevista, o que será minimizado ao se realizar a entrevista em local particular e de forma individual, garantindo a privacidade das informações obtidas, como também o compromisso do sigilo por parte dos pesquisadores.

Sigilo: As informações fornecidas por sua criança terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. O nome dela bem como informações que possam identificá-la ficarão em sigilo e não serão divulgadas em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem apresentados e publicados.

Custo: A pesquisa é isenta de custos para os participantes, ou seja, sua criança não pagará nem receberá nenhuma quantia em dinheiro para participar.

Indenização: o pesquisador responsabiliza-se pela indenização de eventuais danos que a pesquisa possa ocasionar.

Eu, _____, RG/
CPF _____, concordo com a participação da minha criança neste estudo, como sujeito. Assino esse termo em duas vias, sendo que uma pertencerá a mim e a outra ao pesquisador. Declaro que fui suficientemente informado a respeito das

informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo a pesquisa “**Cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias**”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Concordo que a minha criança participe voluntariamente deste estudo e eu e ela poderemos retirar o nosso consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que possamos ter adquirido.

Assinatura do Participante

Lany Leide de Castro Rocha Campelo CPF: 775710023-20
Pesquisadora responsável

Aldemir Rabelo Sepulvida Junior CPF: 061.454.033-06
Pesquisador participante

Picos, ____ de _____ de 2019.

Observações complementares: Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI - Comitê de Ética em Pesquisa Campus Senador Helvídio Nunes de Barros

Endereço: Rua Cícero Duarte, 905 Bairro: Junco CEP:64607-670 Picos –PI

Telefone: 089-3422-3003

E-mail: cep-picos@ufpi.edu.br

Horário de funcionamento: De segunda a sexta-feira das 08:00 às 12:00 h e das 14:00 às 18:00 h

ANEXOS

ANEXO-1 TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO

Título do projeto: Cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias

Pesquisador responsável: Aldemir Rabelo Sepulveda Junior/ Lany Leide de Castro Rocha Campelo

Instituição/Departamento: Universidade Federal do Piauí-CSHNB/ Bacharelado em Enfermagem

Telefone para contato: Aldemir (089) 99921-3938/ Lany Leide (089) 9420-7920

Local da coleta de dados: Na residência do participante, ou outro local determinado pelo mesmo.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos participantes cujos dados serão coletados através de entrevistas semiestruturadas audiogravadas realizadas com as crianças e seus respectivos familiares, em seu domicílio ou em local a ser combinado. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas nas dependências da referida instituição por um período de 18 de fevereiro a 30 de novembro de 2019 sob a responsabilidade do (a) Sr. (a) Lany Leide de Castro Rocha Campelo (orientadora do projeto). Após este período, os dados serão destruídos.

Picos, _____ de _____ de 20__

Orientador do projeto

Pesquisador do projeto

ANEXO-2 CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP

PICOS, _____ / _____ / 20__

Ilma Sra.

Prof.^a Dr.^a Luísa Helena de Oliveira Lima

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da UFPI-CSHNB

Cara Prof.^a,

Estou enviando o projeto de pesquisa intitulado “Cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias”, para a apreciação por este comitê.

Confirmando que todos os pesquisadores envolvidos nesta pesquisa realizaram a leitura e estão cientes do conteúdo da resolução 466/12 do CNS e das resoluções complementares à mesma (240/97, 251/97, 292/99 e 340/2004).

Confirmando também:

- 1- Que esta pesquisa ainda não foi iniciada,
- 2- Que não há participação estrangeira nesta pesquisa,
- 3- Que comunicarei ao CEP-UFPI os eventuais eventos adversos ocorridos com o voluntário,
- 4- Que apresentarei relatório anual e final desta pesquisa ao CEP-UFPI,
- 5- Que retirarei por minha própria conta os pareceres e o certificado junto à secretaria do CEP-UFPI.

Atenciosamente,

Aldemir Rabelo Sepulveda Junior

Nome: Aldemir Rabelo Sepulveda Junior

CPF: 061.454.033-06

Instituição: Universidade Federal do Piauí- CSHNB

Área: Bacharelado em Enfermagem/ área da saúde Departamento: Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)- UFPI- Campus Senador Helvídio Nunes de Barros.

ANEXO-3 AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Eu, _____, **Secretaria Municipal de Saúde de Picos-PI**, autorizo a realização de atividades do Projeto intitulado: “cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias”, a ser desenvolvido sob a coordenação da professora Dr^a. Lany Leide de Castro Rocha Campelo nas Estratégias Saúde da Família da zona urbana de Picos. Este projeto tem por objetivo: **Verificar se as necessidades de saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias são atendidas pelos enfermeiros que lhes prestam cuidados.** O estudo será realizado em duas etapas, na primeira os enfermeiros e agentes comunitários de saúde de cada equipe Estratégia Saúde da Família serão inquiridos sobre o número de crianças com doenças crônicas cadastradas em cada equipe indicada pelos enfermeiros. Na segunda, haverá a coleta de dados da etapa qualitativa será realizada por meio de entrevistas semiestruturadas audiogravadas realizadas com as crianças e seus respectivos familiares em seu domicílio ou em local a ser combinado. O projeto seguirá todos os princípios e determinações éticas vigentes; além disso, não gerará nenhum ônus a esta instituição, bem como ficará garantido o total sigilo das informações prestadas.

Picos, ____ de _____ de 2019

Assinatura e carimbo do responsável

ANEXO- 4 TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA ENTRADA EM DOMICILIO

Eu, _____

RG _____, CPF _____

AUTORIZO Aldemir Rabelo Sepulvida Junior, estudante do curso de Bacharelado em Enfermagem-UFPI, número de matrícula 20159029530 [**se professor indicar a instituição e o nº da matrícula funcional**], entrarem em meu domicílio e realizarem uma entrevista audiogravadas a respeito da nossa satisfação com o cuidado em saúde mental, fornecido pelo enfermeiro(a) da unidade de saúde a qual busco atendimento, essa entrevista será comigo e minha criança, para a realização do Projeto de Pesquisa: **Cuidado em saúde mental de crianças com doenças crônicas e suas famílias**, que tem por objetivo primário “Verificar se as necessidades de saúde mental de crianças e suas famílias são atendidas pelos enfermeiros que lhes prestam cuidados.”

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

- 1- Iniciarem a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.
- 2- Obedecerem às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos.
- 3- Assegurarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.

Picos, _____ de _____ de 2019.

Assinatura do pesquisador



**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAÇÃO ELETRÔNICA
DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO NA BASE DE DADOS DA
BIBLIOTECA**

1. Identificação do material bibliográfico:

Monografia [] TCC Artigo

Outro: _____

2. Identificação do Trabalho Científico:

Curso de Graduação: Bacharelado em enfermagem

Centro: UFPI - CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS

Autor(a): Aldemir Rabele Sepulveda Junior

E-mail (opcional): aldemyrenferm@gmail.com

Orientador (a): Prof^o Dra. Lúmy Luide de Leste Rocha Campelo

Instituição: Membro interna - UFPI - CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS

Membro da banca: Prof^o Dra. Luíza Helena de Oliveira Lima

Instituição: Membro interna - UFPI - CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS

Membro da banca: Prof^o Me. Lelene Raquel de Sousa Iriapina

Instituição: Membro interna - UFPI - CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS

Membro da banca: Prof^o Me. Edina Luíza Rodrigues Oliveira

Instituição: Membro interna - UFPI - CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS

Titulação obtida: Graduação

Data da defesa: 09 / 12 / 2019

Título do trabalho: Lidade em saúde mental de crianças com
doenças crônicas e suas famílias

3. Informações de acesso ao documento no formato eletrônico:

Liberação para publicação:

Total:

Parcial: []. Em caso de publicação parcial especifique a(s) parte(s) ou o(s) capítulos(s) a serem publicados: _____

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Considerando a portaria nº 360, de 18 de maio de 2022 que dispõe em seu Art. 1º sobre a conversão do acervo acadêmico das instituições de educação superior - IES, pertencentes ao sistema federal de ensino, para o meio digital, autorizo a Universidade Federal do Piauí - UFPI, a disponibilizar gratuitamente sem ressarcimento dos direitos autorais, o texto integral ou parcial da publicação supracitada, de minha autoria, em meio eletrônico, na base dados da biblioteca, no formato especificado* para fins de leitura, impressão e/ou *download* pela *internet*, a título de divulgação da produção científica gerada pela UFPI a partir desta data.

Local: Picos-PI Data: 11/11/2024

Assinatura do(a) autor(a): Aldemir Rabelo Gaspulveda Junior

* **Texto** (PDF); **imagem** (JPG ou GIF); **som** (WAV, MPEG, MP3); **Vídeo** (AVI, QT).