

CUIDADO É FUNDAMENTAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO • ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO

PESQUISA

DOI: 10.9789/2175-5361.2017.v9i1.79-84

Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia

Social network support for a child dependent of technology

Red de apoyo social para un hijo a cargo de la tecnología

Emanuelle Marques de Souza¹; Eliza Cristina Macedo²; Leila Rangel Silva³; Almerinda Moreira⁴

Como citar este artigo:

Souza EM. Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia. Rev Fund Care Online. 2017 jan/mar; 9(1):79-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.79-84>

ABSTRACT

This is a case study with the aims are to present the history of a child dependent on technology and identify the social network to support the development of the child dependent on technology. The collected data were described using flowcharts as genogram and eco-map. Observed the difficulty and complexity of maintaining quality of life with a child who needs full time care. There is a need more studies on this subject since there is the need to improve the care provided to these children, which is possible only through studies and research on the topic.

¹ Enfermeira pela Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO. Membro da Associação Brasileira de Enfermagem Obstétrica - ABENFO. Membro da Associação Brasileira de Enfermagem - ABEn. Especialista em Neonatologia pelo Instituto Fernandes Figueiras- FioCruz. Mestranda em Enfermagem na Saúde da Criança na Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ.

² Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem e Biociências -Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Mestre em Enfermagem -Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) - 2007. Especialista em Enfermagem Pediátrica - Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) 2003. Especialista em Educação Profissional na Área de Saúde: Enfermagem - Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) 2004. Graduação em Enfermagem e Obstetrícia - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) 1983. Enfermeira do Setor de Pediatria do Hospital Federal dos Servidores do Estado- HFSE (até 2010). Professor assistente - Departamento de Enfermagem Materno-Infantil (DEMI), Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (EEAP), Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Membro do NuPEEMC - Núcleo de Pesquisa, Estudos e Experimentação em Enfermagem na Área da Saúde da Mulher e da Criança. Coordenadora do Projeto de Extensão: Qualidade de vida de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores. Experiência assistencial, gerência e pesquisa na área de Enfermagem - Saúde da Mulher e da Criança.

³ Graduação em Enfermagem e Obstetrícia Universidade Federal Fluminense (1988), Especialista em Enfermagem Obstétrica pela Universidade Federal Fluminense (UFF) 2003, Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) - 1995 e Doutorado em Enfermagem na Área da Saúde da Mulher pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - 2003. Professor Associada II do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil (DEMI) da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (EEAP) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), Coordenadora do NuPEEMC - Núcleo de Pesquisa, Estudos e Experimentação em Enfermagem na Área da Saúde da Mulher e da Criança. Experiência assistencial e de pesquisa na área da saúde da mulher e do recém-nascido.

⁴ Bacharel em Enfermagem e Obstetrícia pela Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (1975), Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (1990) e Doutorado em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (2003). Atualmente é Professor Associado nível 4 da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro- UNIRIO, ocupando o cargo de Diretora da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO. Membro efetivo da Associação Brasileira de Enfermagem - RJ e Diretora de Comunicação Social da Academia Brasileira de História da Enfermagem (ABRADHENS). Membro Fundador do Laboratório de Pesquisa de História da Enfermagem Laphe/EEAP-UNIRIO. Membro do Laboratório de Estudos em História da Enfermagem (LAESHE), da EERP-USP. Orienta dissertações de mestrado, monografias de especialização, trabalhos de iniciação científica e trabalhos de conclusão de graduação. Organizadora de oito edições do evento Encontro de Professores e Pesquisadores de História da Enfermagem e Mostra da Produção Científica de História de Enfermagem no Rio de Janeiro. Autora de livros de História da Enfermagem. Tem experiência na área de Enfermagem, com ênfase em Enfermagem Médico-Cirúrgica, atuando principalmente nos seguintes temas: história da enfermagem - escola, história da profissão.

Descriptors: Disabled Children, Social Support, Pediatric Nursing.

RESUMO

Trata-se de um estudo de caso com objetivos de apresentar o histórico de uma criança dependente de tecnologia e identificar a rede social de apoio ao desenvolvimento dessa criança. Os dados coletados foram descritos por meio de fluxogramas na forma de genograma e ecomapa. Observou-se a dificuldade e complexidade da manutenção da vida com qualidade de uma criança que necessita de cuidados em tempo integral. Fazem-se necessários mais estudos sobre a temática uma vez que existe a necessidade de melhoria na assistência prestada a essas crianças, que só será possível por meio de estudos e pesquisas sobre o tema.

Descritores: Criança com Deficiência, Apoio Social, Enfermagem Pediátrica.

RESUMEN

Se trata de un estudio de caso con el objetivo de presentar la historia de un niño dependiente de tecnología e identificar la red social para apoyar el desarrollo del niño depende de la tecnología. Los datos recogidos se describen utilizando diagramas de flujo como genograma y eco-mapa. Se observó la dificultad y la complejidad de mantener la calidad de vida con un niño que necesita cuidado a tiempo completo. Hay una necesidad más estudios sobre este tema, ya que hay la necesidad de mejorar la atención a estos niños, que sólo es posible a través de estudios e investigaciones sobre el tema.

Descritores: Niños con Discapacidad, Apoyo Social, Enfermería Pediátrica.

INTRODUÇÃO

Com as inovações tecnológicas nas Unidades de Terapia Intensiva neonatal - UTIneo observa-se um aumento na sobrevivência dos recém-nascidos de alto risco. Porém, frequentemente essas crianças ficam condicionadas a utilização ininterrupta de artefatos que monitorem e auxiliem suas funções vitais além de acompanhamento de serviços de saúde e sociais. Essas crianças são conhecidas como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), filhos da tecnologia, ou ainda Crianças Dependentes de tecnologia (CDT) termo oriundo da literatura internacional *Children with special healthcare needs* – por dependerem de dispositivos tecnológicos e/ou farmacológicos.¹⁻²

A rede de apoio é uma articulação entre a família e os serviços trabalhando em cooperação formando um suporte de cuidado, levando em conta os aspectos afetivos e subjetivos que envolvem o cuidado. As redes sociais representam as relações entre familiares, amigos, vizinhos, comunidades, instituições, ajudando a superar conflito, receber, utilizar e distribuir recursos e até mesmo permitir a reinserção social da família.³

Durante alguns anos as CDTs eram assistidas apenas no hospital. Entretanto, os avanços tecnológicos tem assegurado a alta hospitalar. Desta forma, os procedimentos técnicos complexos que outrora eram realizados no hospital, agora passam a ser executados pelos familiares. Prestar cuidados a essas CDTs tem diversas repercussões. As famílias relatam sentimentos de exaustão, estresse, ansiedade, reformulação

do ambiente doméstico a fim de comportar os artefatos tecnológicos, solidão e isolamento social.⁴⁻⁵

Diante de todas as implicações para essas famílias ao prestarem cuidados a uma CDT, torna-se relevante identificar a rede que assegura apoio a essa criança e a sua família. Por meio de estudos da rede de apoio poder-se-á observar a dimensão pessoal e institucional dos recursos que geram benefícios emocionais, físicos e instrumentais para os membros dessa rede. Esse trabalho justifica-se pela necessidade da enfermagem e das demais áreas da saúde aperfeiçoarem cada vez mais a assistência prestada a essas crianças, esse aperfeiçoamento só será possível por meio de estudos e pesquisas sobre o tema. A garantia de uma vida normal para essas crianças se deve ao acompanhamento multiprofissional associado ao suporte familiar.

Perante esta conjuntura emerge a seguinte questão: quais os componentes da rede social de apoio ao desenvolvimento da criança dependente de tecnologia. Essa pesquisa apresentada em 6º Simpósio Nacional, 2012, Rio de Janeiro. Anais do 6º Simpósio Nacional O cuidado em saúde na perspectiva interdisciplinar, 2012.

Diante do contexto apresentado o **objeto do estudo:** a rede social de apoio ao desenvolvimento da criança dependente de tecnologia. Os **objetivos** são: apresentar o histórico de uma criança dependente de tecnologia e identificar a sua rede social de apoio ao desenvolvimento.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de caso uma vez que o foco da investigação, a Criança Dependente de Tecnologia, é um fenômeno social complexo e contemporâneo. O estudo de caso é uma estratégia de pesquisa exploratória que permite a avaliação de uma unidade social por meio da análise profunda e intensa de situações humanas da vida real.⁶

O contato da pesquisadora com a cuidadora principal da criança dependente de tecnologia se deu em uma das unidades onde a criança faz atendimento multiprofissional com diversas especialidades. Pelo quadro e história clínica da criança apresentar peculiaridades como extremo baixo peso ao nascer e prematuridade significativa, a cuidadora foi convidada a participar da pesquisa. Como a unidade de atendimento se localiza em outro município, a coleta de dados foi realizada na instituição de ensino frequentada pela criança a qual se localiza no município de residência da família. Esta instituição não possui Comitê de Ética em Pesquisa; por conseguinte foi encaminhada uma solicitação à responsável pela creche apresentando os objetivos do estudo, a justificativa, os procedimentos utilizados e a proposta de agendamento do dia e hora para a realização da entrevista com a responsável pela criança. O local da coleta de dados foi escolhido pela cuidadora e previamente agendada pela mesma.

O projeto se desenvolveu segundo as determinações da Resolução CNS 196/96⁵ do Conselho Nacional de Saúde que atende as questões da pesquisa com seres humanos. Sabendo que toda pesquisa oferece algum risco aos participantes entende-se que esta pesquisa apresentou risco mínimo as participantes.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição promotora do estudo (Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro) para apreciação e foi aceito sob nº 09188512.7.0000.5285.

O elemento índice, a criança depende de tecnologia foi escolhida pela sua extrema prematuridade e baixo peso, diversidade de serviços de saúde que demanda da rede de atenção e pequena família nuclear. A cuidadora foi convidada a participar da pesquisa e devidamente orientada sobre objeto, objetivos, riscos, método e etapas da mesma. Foi ofertado o termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE e explicado sobre o anonimato dos participantes, dos benefícios e não malefícios do trabalho.

A coleta foi realizada por meio de entrevistas com questões abertas direcionadas aos objetivos propostos cujas respostas foram gravadas e posteriormente digitadas em um banco de dados pelo entrevistador. As perguntas foram respondidas pelo cuidador principal desta criança uma vez que a mesma ainda não apresenta desenvolvimento cognitivo suficiente, não apresentando interação verbal ou não verbal que a permita responder as questões abordadas.

Os dados coletados foram descritos e analisados por meio de fluxogramas na forma de genograma e ecomapa. No genograma foram tecidas as informações que se configuraram no núcleo familiar. Para a construção do genograma é necessária a escolha de uma pessoa índice neste caso foi eleita à criança dependente de tecnologia.⁷

Os resultados foram coletados a partir do genograma e do ecomapa da criança. O ecomapa traça as relações entre a família e a comunidade, é estruturado a partir dos relacionamentos mais amplos, rede externa da criança para atender suas demandas. Ele avalia as redes de apoio que se fazem efetivas indicando o grau de necessidade de investimento da enfermagem; uma família com poucas conexões com a comunidade precisa de maiores intervenções da enfermagem.⁷

A análise dos dados ocorreu a luz do Modelo Calgary de Avaliação das famílias. A avaliação familiar envolve os aspectos estruturais da família. Essa análise é feita considerando o âmbito individual, o sistema família e o contexto como um suprassistema⁷.

O cuidador principal é o centro de sua rede e articulador das possibilidades de suporte para as necessidades da criança. É ele o ponto de enfrentamento das burocracias e conflitos e aquele que conseqüentemente se desgasta.

O genograma por meio de seus símbolos e códigos ilustra as pessoas e as relações que se circunscrevem na rede

familiar, ou estrutura interna da cuidadora (pessoa índice). As relações conjugais mostram-se pelas linhas horizontais de conexão que ligam os pais. O homem fica à direita, mulher à esquerda. Deve-se levar em conta nesta estrutura interna se os vínculos relacionais da família são fortes, superficiais, médios, interrompidos ou conflituosos.⁷

A relação estabelecida entre a família e os diversos elementos da rede social, foi representada por linhas escuras, claras, tracejadas e sinuosas, que significam respectivamente ligações: fortes, fracas, interrompidas e conflituosas. As setas ao lado de cada linha representam o fluxo de troca entre o cuidador e os elementos da rede. As setas que incidem para ambos os lados indicam que há equilíbrio no fluxo de forças, enquanto que as setas que incidem apenas para um dos lados sinalizam um fluxo desequilibrado de forças.⁷

RESULTADOS

O Genograma da cuidadora é colocado em um círculo e a partir daí traçam-se os relacionamentos com a família e o sistema mais amplo, o Ecomapa. O tracejado indica os vínculos relacionais e o fluxo de permutas entre a cuidadora e o universo que se criou pelo fato dela possuir uma criança dependente de tecnologia devido à prematuridade.

Apresentado o Genograma

A pessoa índice

Foi realizada a construção do ecomapa e do genograma de uma criança nascida em 29 de abril de 2010. Essa criança foi fruto da décima terceira gestação. Não foram realizadas consultas de pré-natal. O parto foi considerado aborto por ter ocorrido com quatro meses e 28 dias de idade gestacional. Não foram medidos perímetro cefálico, abdominal ou torácico e comprimento. O seu peso ao nascer era de 0,370 gramas esse baixo peso ao nascer e a baixa idade gestacional comprometeram o desenvolvimento dessa criança. Após o parto foi abandonada na lixeira do hospital sendo encontrada posteriormente por funcionários do serviço de limpeza, desenvolveu septicemia.

Ao nascer esteve nove meses na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTINEO) de um hospital público da cidade de Petrópolis. Durante a permanência na Utineo alimentava-se por um cateter oro gástrico. Aos três meses de vida apresentou hemorragias na retina e desenvolveu retinopatia da prematuridade que é uma doença vascular proliferativa que acomete a retina do recém-nato. Apesar de sua etiologia ser multifatorial, o mais relevante fator é a imaturidade da retina em função da prematuridade do bebe.⁸

Fez uso de Dapakene até o nono mês de vida a fim de controlar e evitar as crises convulsivas que posteriormente foram identificadas como crises de abstinência ao crack o qual a mãe biológica fazia uso durante a gestação. Por serem consideradas crises convulsivas a criança era contida no leito o que lhe acarretou deformações ósseas nos artelhos que

⁵ A época que o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa esta ainda era a resolução vigente.

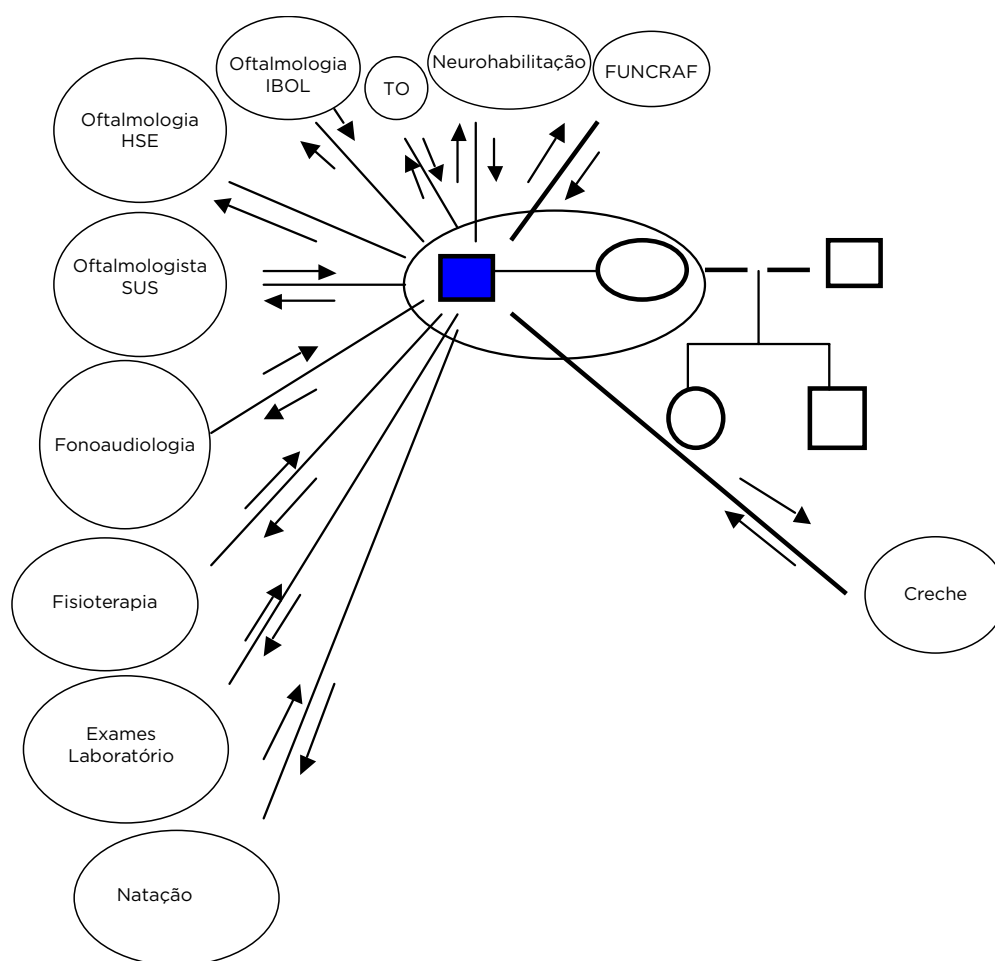
comprometem até hoje sua motricidade. Houve um atraso no seu desenvolvimento psicomotor. Após a sua alta hospitalar foi encaminhado ao abrigo da cidade.

No período da coleta de dados estava com dois anos e sete meses e ainda ingeria apenas comida pastosa por apresentar dificuldade de deglutir alimentos sólidos em decorrência dos nove meses alimentando-se por sonda oro gástrica, o único leite que a criança podia ingerir era o Nestogeno 2.

O cartão de vacinação estava atualizado, tendo sido realizados dois esquemas da vacina Hepatite B uma vez que ao hemograma não havia sido constatado anticorpos para este vírus após o primeiro esquema. Apresentou reação a BCG após um ano da aplicação. Teve candidíase em região pubiana com um ano de idade. Fazia uso de nebulização varias vezes por semana pois apresentava dispneia.

Quanto ao seu desenvolvimento da criança a coleta de dados revelou que ela rolou com um ano de vida, sustentou a cabeça aos dois anos, começou a engatinhar aos dois anos e sete meses, ainda não fala e apresentou dentição com um ano.

Figura I - Genograma e Ecomapa, Elaborada pelo Autor, 2012



A cuidadora principal

A principal cuidadora da criança, sua mãe adotiva, conheceu a criança porque trabalha na Secretaria de Saúde de sua cidade. O juiz determinou que este órgão providenciasse as especialidades médicas que a criança demandava em um prazo de dez dias. A mãe adotiva então encarregada de providenciar os médicos solicitados pelo juiz foi ao orfanato onde a criança se encontrava e solicitou a adoção específica do mesmo a qual foi liberada com uma semana. Tem 51 anos de idade. Nega uso de drogas ilícitas, assim como tabagismo e etilismo. Possui renda familiar de dois salários mínimos e nega receber auxílio econômico para cuidar da criança. Porém conta com pessoas próximas como vizinhos e colegas de trabalho pra cuidarem da criança. A pessoa com quem mora paga o plano de saúde uma vez que a criança não consegue os atendimentos dos quais precisa pelo SUS. Na rede particular, cada sessão de fisioterapia e fonoaudiologia saíam a 70 reais e com a frequência que ele utiliza esses serviços é de três vezes por semana o plano de saúde sai menos dispendioso que pagar cada sessão. A cuidadora não conseguiu o auxílio financeiro pelo INSS mesmo que este benefício tenha sido solicitado judicialmente no momento da adoção. A mãe também possui gastos com a creche particular. A escolha de tirá-la da creche pública municipal foi feita após

saber que na creche da prefeitura a criança era colocada para dormir na hora do almoço uma vez que a mesma demandava tempo excessivo para oferta da refeição.

Dos 734 reais que recebe de salário, separa 435 para o aluguel. Mora na cidade de Petrópolis no estado do Rio de Janeiro, possui dois filhos do primeiro casamento um de 21 anos e outro de 25, ambos moram na cidade do Rio de Janeiro, porém em casas separadas. Mora com a criança e com outra pessoa. Aos fins de semana vai ao Rio de Janeiro e reveza-se entre as casas dos dois filhos. É Graduada e trabalha no setor administrativo da Secretaria de Saúde de Petrópolis. Essa escolaridade favorece o entendimento das informações que lhe são transmitidas. Sua situação laboral, funcionária pública, também a favorece uma vez que é dispensada nos horários que necessita levar a criança aos serviços de saúde supracitados.

Apresentando o Ecomapa

A companheira da cuidadora paga 159 reais de plano de saúde. A cuidadora possui dois filhos mais velhos que cursam o Ensino Superior e um deles é acadêmico da área de saúde fato que lhe facilita o entendimento até mesmo de algumas patologias.

O tratamento de neuroreabilitação é realizado na rede Sarah, uma instituição federal, situada na zona oeste da cidade do Rio de Janeiro. Os médicos dessa instituição descobriram que a criança possui um cisto composto por líquido no lado esquerdo do cerebelo e que o mesmo não possui massa cerebral do lado direito. Os neuropediatras ainda não conseguem explicar o desenvolvimento psicomotor da criança devido ao comprometimento destas estruturas.

A mãe procurou o serviço de oftalmologia nas Instituições públicas, mas não obteve êxito. O hospital do Rio de Janeiro que possui especialistas em retinopatia da prematuridade, o Hospital dos Servidores do Estado não ofereceu tratamento à criança. Por esta razão a criança é acompanhada no Instituto Brasileiro de Oftalmologia, uma instituição particular com custo de 500 reais por consulta. A cuidadora não conseguiu nenhum atendimento pelo SUS. Atualmente as consultas são a cada seis meses mas nos primeiros meses eram a cada dois.

Faz fisioterapia três vezes por semana, terapia ocupacional três vezes por semana, fonoaudiologia três vezes por semana e uma vez por mês faz exames laboratoriais por constantemente apresentar anemia e vai ao pediatra de duas a três vezes por mês. Faz natação uma vez por semana.

Foi à Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Craniofaciais - FUNGRAF no Mato Grosso do Sul para uma consulta com otorrinolaringologista que indicou o implante coclear mas não conseguiu que esse procedimento fosse realizado pelo SUS por não haver garantia de 100% de correção do déficit auditivo da criança.

As vacinas são administradas no setor de epidemiologia do Hospital Nelson Faearp, uma instituição municipal da cidade de Petrópolis. Além das vacinas básicas que constam no Plano Nacional de Imunização do ministério da Saúde a criança faz

uso de vacinas distintas que estão disponíveis apenas nos Centros de Referências de Imunobiológicos Especiais - CRIES. A cuidadora precisou ir a outro município a fim de realizar um esquema especial da hepatite B no CRIES.

DISCUSSÃO

Recém-nascido prematuro ou pré-termo é aquele nascido antes de 35 semanas de idade gestacional. Esta criança apresenta maior vulnerabilidade para comprometimentos no desenvolvimento em diversas áreas como aprendizagem, atenção, comportamento, relacionamento interpessoal, além de déficit cognitivo, motor e visual pela imaturidade do sistema neural. Por essa razão é considerado um recém-nascido de alto risco. O baixo peso e a idade gestacional estão intimamente relacionados com a mortalidade neonatal, sendo maior o risco de morbidade quanto menor forem esses fatores estando à adaptação extrauterina explicitamente comprometida pela imaturidade dos órgãos.^{9,10}

Não se tem observado na literatura uma alteração significativa de problemas neurológicos especialmente nos prematuros com 25 semanas ou menos. Porém se faz necessário uma assistência multiprofissional para uma vida normal. Como mesmo os prematuros sem conseqüências graves necessitam de intervenções amparadas pelas famílias é relevante estimular tratamentos terapêuticos e preventivos das doenças psicomotoras, cognitivas, visuais e sociais.¹⁰⁻¹¹⁻¹²

A família das CDTs passam por muitas transformações. Na esfera emocional observa-se uma sobrecarga física e emocional. Na esfera social é observado um isolamento social desta família. E, na esfera financeira o suporte para obtenção de recursos nem sempre é garantido pelo sistema público de saúde.

Observa-se uma busca ativa da mãe por ampliar e solidificar a rede de apoio. Esta busca apoio comunitário, o envolvimento dos demais membros da família bem como interações com a sociedade por meio das instituições de saúde. Esse apoio nem sempre lhe é assegurado. Ainda assim ela executa o autocuidado e necessita cuidar de outro que em partes depende de seu próprio bem-estar. A tarefa torna-se ainda mais árdua quando esse outro depende dela que seus direitos mais básicos sejam assegurados.

Observa-se uma rede ampla porém com recursos descentralizados onde o apoio pode ser visto por meio dos vínculos e das interações com as pessoas de quem recebe provisão material, afetiva, emocional e práticos.

Observa-se a dedicação preferencialmente feminina relata em diversos estudos. Ao buscar ser o principal elemento que assegura o cuidado físico e emocional da criança esta limita sua rede social de convivência com outras pessoas que a cercam. Desta forma renuncia a atividades de lazer e papéis que antes lhe cabiam.

Esta mulher entende a importância do recurso profissional e busca auxílio não apenas nas instituições mas também nos profissionais que a compõe. Alguns profissionais foram

destacados pela mão porém a enfermagem não foi referida em nenhum momento durante a entrevista. A enfermagem é fundamental no processo de adaptação da família à nova realidade: receber uma criança dependente de tecnologia. Ela desempenha papel de intervenção e garante suporte frente à nova realidade instalada. Desta forma, possuem uma grande responsabilidade nesse cenário a enfermagem, a família e também a rede de apoio.

Acredita-se que o conhecimento da rede social deste grupo possa contribuir com a melhoria da qualidade de vida e a ampliação dos cuidados prestados. Pode-se dar destaque também ao suporte religioso e espiritual como uma forma de rede de apoio enquanto dimensões socioculturais para darem sentido aos processos de vida e de morte.³⁻⁴

Aliado a família e a enfermagem o princípio de integralidade do SUS vem para complementar à assistência prestada as CDTs. Por meio da busca por uma maior percepção das necessidades desse grupo e buscando a melhor forma de responder a essa necessidade. Não apenas as necessidades mais urgentes como o atendimento oportuno e alívio de sofrimento mas também informação e intervenções que minimizem problemas vindouros.

CONCLUSÃO

Por meio dos instrumentos de avaliação da rede de apoio de uma CDT observou-se a dificuldade e complexidade da manutenção da vida com qualidade de uma criança que necessita de cuidados em tempo integral. Em oposição ao princípio de integralidade pertinente ao SUS o acesso e disponibilidade aos serviços essenciais a vida dessa criança são escassos e falhos em alguns momentos; porém são compensados até o momento eficazmente pela rede de apoio que garante o suporte a cuidadora. Fazem-se necessários mais estudos sobre a temática uma vez que existe a necessidade da enfermagem e das demais áreas da saúde aperfeiçoarem cada vez mais a assistência prestada a essas crianças, esse aperfeiçoamento só será possível por meio de estudos e pesquisas sobre o tema.

REFERÊNCIAS

1. Okido, A.C.C., Pizzignacco T.M.P., Furtado, M.C.C., Lima R.A.G. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc Enferm USP*. [internet] 2013. [citado 2013 março 15]. 46(5):1066-1073, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342012000500005&script=sci_arttext.
2. LINDSEY, B. Therapeutic Camps and their Impact on the Family of Children with Special Health Care Needs: A Mixed Method Study. East Tennessee state university. Dec 2014.
3. Moura, C. V. D. A., Landim, F. L. P., Collares, P. M. C., Mesquita, R. B. D., Valdés, M. T. M. (2010). Rede de apoio social ao familiar cuidador de pessoa com Atrofia Muscular Espinhal I e II; *Rev bras promoç saúde* [internet]. 2012, [citado 2013 março 15]. 23.2 (2010). Disponível em: <http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/view/2006>.
4. BETHELL, C. D. et al. Taking stock of the CSHCN Screener: a review of common questions and current reflections. *Academic pediatrics*, [internet]. dec 2014. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876285914003799>.

5. Furtado, C., Lima, R. A. G. L.. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc Enferm USP*, v. 46, n. 5, p. 1066-1073, 2012.
6. Meirinhos, M.; Osório, A. O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EduSer Revista de educação*, v. 2, n. 2, 2011.
7. Wright, L. M.; Leahey, M. Enfermeiras e famílias: Um guia para avaliação e intervenção em educação. *EduSer. Revista de educação*, v. 2, n. 2, 2012.
8. Rabello, C. A. F. G., Rodrigues, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc Saúde Coletiva*, [internet]. 2012, [citado 2013 março 15]. 15(2), (2010) 379-388. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200013.
9. Salge AKM, Viera AVC, Aguiar AKA, Lobo SF, Xavier RM, Zatta LT, et al. Fatores maternos e neonatais associados à prematuridade. *Rev Eletr Enferm*. [internet] 2013. [citado 2013 março 8]. 11(3): 642-6, 2010. Disponível em: <http://repositorio.bc.ufg.br/bitstream/123456789/49/5/v11n3a23.pdf>.
10. Lamônica. D.A.C., Picolini, M.M. Habilidades Do Desenvolvimento De Prematuros. *Revista CEFAC*. [internet] 2013. [citado 2013 março 15]. v.11, Supl2, 145-153, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v11s2/51-08.pdf>.
11. SOLE, M. et al. 27. Prognostic role of spectral analysis of the EEG in premature infants. *Clinical Neurophysiology*, v. 126, n. 1, p. e7, jan 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1388245714005860>.
12. CAINELLI, E. et al. 19. Early brain connectivity differences in premature infants. *Clinical Neurophysiology*, v. 126, n. 1, p. e5, jan 2015. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1388245714005781>.

Recebido em: 18/12/2014

Revisões requeridas: 17/09/2015

Aprovado em: 15/06/2016

Publicado em: 08/01/2017

Autor responsável pela correspondência:

Emanuelle Marques de Souza

Av. Presidente Vargas 2007

Apt 803, Cidade Nova

CEP: 20210-030