



SITUAÇÕES-LIMITE DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE CLINICAMENTE COMPLEXAS

Daniele Santos da Conceição¹, Ivone Evangelista Cabral²

Resumo: No conjunto das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) existe um grupo que apresenta as quatro demandas de cuidados (tecnológico, habituais modificados, desenvolvimento e medicamentoso), permanecem por um longo período internadas ou reinternam com frequência no hospital, por vezes morando naquele ambiente ou determinando para seus familiares quando recebem alta para o domicílio, elevada e múltiplas demandas de cuidados clinicamente complexos. A esse grupo de criança denominamos como CRIANES com múltiplas demandas de cuidados complexos e contínuos. Trata-se do recorte de uma Dissertação de Mestrado que teve como objeto de estudo: as situações limite das famílias na apropriação do cuidado de enfermagem à CRIANES com múltiplas demandas de cuidados complexos e contínuos no domicílio. Objetivo: Desvelar as situações limite dos familiares cuidadores para realizar cuidados clinicamente complexos e múltiplos demandados pelas crianças com necessidades especiais de saúde, quando no domicílio. Método: pesquisa qualitativa desenvolvida segundo o método criativo e sensível (MCS). Os sujeitos foram 13 familiares cuidadores de CRIANES com múltiplas demandas de cuidados complexos e contínuos, em acompanhamento ambulatorial em um Hospital localizado no município do Rio de Janeiro. Para análise dos dados utilizamos o método da Análise de Discurso Francesa (AD). Os resultados apontaram que as dinâmicas árvore do conhecimento e corpo saber, utilizada no método criativo e sensível, mobilizou os familiares a localizarem o início da necessidade especial de saúde (NES) na trajetória da vida da criança e as situações limites vivenciadas no seu cotidiano, tais como: a comunicação do diagnóstico no período gestacional ou do nascimento; as internações prolongadas e reinternações, os desafios da transição da alta hospitalar para o domicílio, e demandas de aprendizagem sobre os cuidados complexos. Conclusão: o estudo poderá fornecer subsídios para o educar da enfermeira na problematização das situações limite junto aos familiares cuidadores das crianças com necessidades especiais de saúde.

Palavras-Chave: Crianças com incapacidade, Cuidado da criança e Família.

-
- 1 Enfermeira, Especialista em Enfermagem Pediátrica, Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, Enfermeira do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/FIOCRUZ. danisancon@gmail.com
 - 2 Enfermeira, Professora Associada do Departamento De Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ. Pesquisadora/CNPQ. Coordenadora do Projeto CRIANES III. CNPQ.