

ARTIGO DE PESQUISA

CARACTERIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SEUS FAMILIARES CUIDADORES. SANTA MARIA (RS). 2004-2005 SUBSÍDIOS PARA INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Eliane Tatsch Neves Vernier¹

Ivone Evangelista Cabral²

Resumo

Quando no domicílio, as crianças com necessidades especiais de saúde demandam cuidados complexos de seus familiares, entretanto pouco se sabe sobre a caracterização desse grupo. Portanto, para identificar quem são, como vivem e que demandas de cuidados apresentam elas foram investigadas pelo método exploratório descritivo. Em 2004 e 2005 entrevistou-se 25 familiares e consultou-se 28 prontuários de crianças menores de 10 anos atendidas em um hospital escola de Santa Maria (RS/Brasil). Os resultados indicam que 50% dos nascimentos se deram com intercorrências, 33,4% apresentaram uma história neonatal de sofrimento fetal e 42,9% nasceram prematuras. A idade predominante (60,7%) era de 0-36 meses. A história da necessidade especial estava diretamente relacionada às afecções perinatais. Essas crianças pertencem a famílias com baixa renda (77%) e baixa escolaridade (70%) e são cuidadas por mulheres (96,4%). Conclui-se que essas crianças vivem em ambientes sociais precários e que suas demandas de cuidados são atendidas pelo cuidado de natureza feminina.

DESCRIPTORES: Enfermagem pediátrica; necessidade especial. saúde da criança; cuidador familiar.

Abstract

THE CHARACTERIZATION OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS AND THEIR FAMILIES CAREGIVERS. SANTA MARIA (RS). 2004-2005: SUPPORTING TO NURSING INTERVENTION

Once at home, Children with Special Health Care Needs (CSHCN) demand complex care from their caregivers. However, scientific knowledge regarding these children is insufficient of caring for, which led us to identify who they are, how they live and what is their demands of caring. An exploratory and descriptive study was

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS). Doutoranda da Escola de Enfermagem Anna Nery – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ/RJ) / McGill University - Canadá - bolsista CAPES. eliane.vernier@smail.ufsm.br.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ/RJ). Pesquisadora do CNPq/FAPERJ. icabral@superig.com.br

developed with 25 caregivers and 28 CSHN followed-up at hospital of Santa Maria (Brazil). Data from interview and charts were analyzed. The results indicated that 50% of children had intercurrents during their born, which determined fetal distress (33.4%) and prematurity (42.9%). The predominant age-children were between 0-36 months (60.7%). The history of special healthcare needs was related to perinatal affections. These children belonged to low income social class (77%) and their caregiver had a few years of educational background (70%). Women were the most common caregiver (96.4%). In conclusion, these children have lived in a precarious social environments and their demands of caring have carried out predominantly by a feminine caregiver.

KEYWORDS: Pediatric nursing; special needs; childrens's health; family caregiver.

Resumen

CARACTERIZACIÓN DE NIÑOS COM NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD Y SUS FAMILIARES CUIDADORES: SUBSIDIOS PARA INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA

RESUMEN: Cuando en el domicilio, los niños con necesidades especiales de salud demandan cuidados complejos de sus familiares, entretanto poco se sabe sobre la caracterización de ese grupo. Por lo tanto, para identificar quien son, como viven y que demandas de cuidados presentan, ellos fueron investigados por el método exploratorio descriptivo. En 2004 y 2005, se entrevistó 25 familiares y se consultó 28 prontuarios de niños menores de 12 años atendidos en un hospital escuela (Rio Grande do Sul - Brasil). Los resultados indican que 50% de los nacimientos tuvieron intercurrentes, 33,4% presentaran una historia neonatal de sufrimiento fetal y 42,9% nacieron prematuros. La edad predominante (60,7%) era de 0-36 meses. La historia de la necesidad especial estaba directamente relacionada a las afecciones perinatales. Esos niños pertenecen a familias con renta baja (77%) y escolaridad baja (70%) y son cuidados por mujeres (96,4%). Se concluye que esos niños viven en ambientes sociales precarios y que sus demandas de cuidados son atendidas por el cuidado de naturaleza femenina.

DESCRIPTORES: Enfermería pediátrica; necesidad especial; salud del niño; cuidador familiar.

INTRODUÇÃO

A maior sobrevivência de crianças frente à prematuridade, às malformações congênitas, doenças crônicas e traumas decorre dos benefícios da rápida evolução das indústrias de medicamentos e equipamentos. Em contrapartida, houve um aumento na complexidade dos cuidados para aquelas crianças que sobreviveram com algum tipo de necessidade especial de saúde, sendo denominada na literatura científica como herdeiras da tecnologia (CABRAL, 1999) e/ou dependentes de tecnologia (FLEMING, 1994; CUNHA, CABRAL, 2002).

No Brasil, o advento tecnológico contribuiu para a queda na taxa de mortalidade infantil (50,6, na década de 80, do século XX, para 22,5 por mil nascidos vivos, em

2004), porém não reduziu a elevada contribuição das afecções perinatais, que representa quase 50%, sobre a morbimortalidade entre crianças menores de cinco anos (BRASIL, 2005).

Dois fatores foram determinantes para a mudança no perfil epidemiológico da infância brasileira: a melhoria das condições ambientais e nutricionais das crianças entre um e cinco anos e o impacto do Programa Nacional de Imunização (PNI) (BRASIL, 2005) sobre as doenças infecciosas. Entretanto, as condições de saúde da mulher, da gestação, do parto e do nascimento permanecem como fatores contribuintes para que as afecções perinatais tornem o componente neonatal um grande desafio para a problemática de saúde e doença dos menores de um ano.

As sobreviventes com seqüelas advindas do processo terapêutico, as portadoras de malformações congênitas ou adquiridas etc, nos Estados Unidos, foram denominadas pelo Maternal and Health Children Bureau como Children with Special Health Care Needs (CSHCN) (McPHERSON, *et al.*, 1998). Essa terminologia foi adotada na literatura internacional para designar as crianças com estado de saúde frágil e dependência de cuidados de saúde contínuos para assegurar sua sobrevivência. No Brasil, Cabral (1999) a denominou de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) ao se referir aos herdeiros da tecnologia. Tal clientela representa um conjunto de crianças que demandam cuidados especiais de saúde, sejam eles de natureza temporária ou permanente, porém com uma pluralidade de diagnósticos e dependência dos serviços de saúde (McPHERSON, *et al.*, 1998, O'BRIEN, 2001).

Observa-se uma estreita relação entre o perfil epidemiológico das crianças no Brasil e a elevação do número de CRIANES, pois o aumento da sobrevivência infantil gerou um novo grupo de crianças com novas demandas de cuidados de saúde. Por exemplo, as reinternações freqüentes de crianças com doenças evitáveis que se cronificam; as afecções perinatais que levam a um longo tempo de tratamento intensivo e determinam seqüelas complexas; as malformações congênitas que resultam na necessidade de um acompanhamento regular e sistemático da criança pelo sistema de saúde (CABRAL *et al.*, 2004).

A ausência de dados epidemiológicos ou a invisibilidade desse grupo nos dados disponíveis representa uma problemática para o delineamento de políticas públicas específicas para as CRIANES. Nos Estados Unidos, embora, não haja taxas de prevalência exatas de CRIANES, Dyck (2004) estima que elas representam 12% dos menores de 18 anos de idade. No Rio de Janeiro, Cabral *et al.* (2004) identificaram 74,2% de CRIANES entre os egressos da terapia intensiva neonatal, 6,3% da terapia intensiva pediátrica.

Um levantamento preliminar realizado no mês de outubro de 2003, na clínica pediátrica de um hospital de Santa Maria (Rio Grande do Sul), essas crianças representavam um terço daquelas internadas. Apesar de

expressivo, em termos quantitativos, não havia nenhum programa institucional destinado a esse grupo, devido a sua invisibilidade no contexto do serviço de saúde. A problemática aqui delineada aponta para a necessidade de investigar: como se caracterizam as crianças com necessidades especiais de saúde atendidas em um hospital escola do Sistema Único de Saúde do sul do Brasil, 2004-2005?; ao caracterizá-las, pretende-se identificar quem são e como vivem, bem como analisar as demandas de cuidados que elas apresentam para os familiares cuidadores no ambiente domiciliar.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo quantitativo exploratório descritivo desenvolvido em um hospital público de grande porte, federal, destinado ao ensino, pesquisa e assistência à comunidade, que atende demandas de toda a região centro-oeste do Estado do Rio Grande do Sul. O hospital é referência em alta complexidade, sendo o único hospital público da região que possui Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica.

A inexistência institucional de dados sistematizados sobre as CRIANES nos levou a definir o recorte temporal aleatório entre 2004-2005, incluindo as crianças atendidas nas clínicas especializadas do ambulatório e nas unidades de internação e terapia intensiva pediátrica. No ambulatório, foram selecionadas as crianças das clínicas especializadas em Neurologia Pediátrica, Neonatologia e Nefrologia Pediátrica. Justificamos esta escolha por serem aquelas que ofereciam maior números de vagas para agendamentos e, por questões clínicas, as que poderiam oportunizar maior número de CRIANES em acompanhamento no período da coleta de dados.

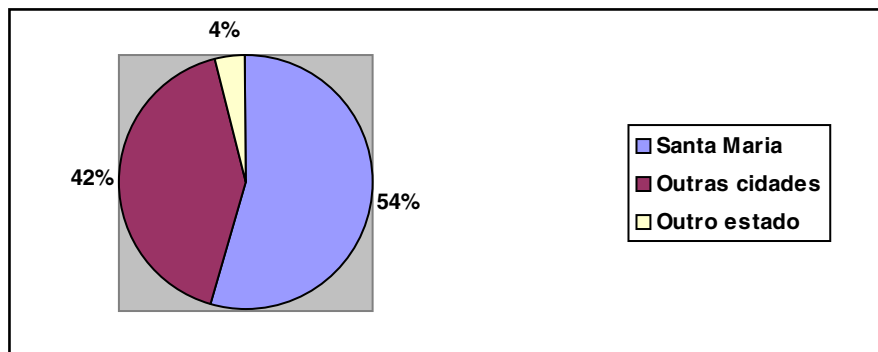
As fontes de dados foram os prontuários das crianças, e a entrevista, com seus familiares cuidadores, orientada por um questionário com perguntas abertas e fechadas. Nesse sentido, os sujeitos do estudo foram as crianças e os familiares cuidadores de CRIANES atendidos nos serviços pediátricos da instituição. O levantamento dos dados se deu em duas etapas. A primeira consistiu na análise do prontuário e a segunda, da entrevista para aplicação do questionário. Para a coleta dos dados do

prontuário, foi utilizado um formulário³ dividido em duas partes, uma contendo as variáveis relacionadas à criança e a outra, variáveis relacionadas à situação socioeconômica e cultural da família.

Ao final, totalizamos 28 prontuários de CRIANES e 25 familiares entrevistados. Essa diferença deveu-se à ausência de três familiares na consulta mesmo após os dados dos prontuários já terem sido coletados para análise. Foram incluídas no estudo aquelas crianças que apresentavam alguma necessidade especial de saúde, bem como acompanhamento periódico nos serviços de saúde. Os familiares/cuidadores de crianças portadores de HIV/AIDS foram excluídos deste estudo por serem atendidos no Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas, que possui uma estrutura de atendimento independente do ambulatório pediátrico.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição (Protocolo nº 093/2004 – CEP/UFSM) e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre

Gráfico 1: Distribuição de CRIANES atendidas nos serviços pediátricos de um hospital escola quanto ao local de moradia. Santa Maria (RS), 2004-2005.



Quanto à variável relacionada ao sexo, três quartos das crianças eram do masculino. Quanto à faixa etária, há uma maior concentração de crianças entre zero e 36 meses perfazendo 60,7% delas. O percentual de crianças com mais de cinco anos representa um terço (35,7%), com destaque para uma criança com 12 anos (transplante renal), duas com 10 anos (paralisia cerebral), uma com oito anos (pneumopatia crônica) e uma com seis anos (nefropatia). Esse dado demonstra que o aumento da sobrevivência das crianças, com algumas doenças adquiridas na infância (meningite, nefrites), possivelmente decorreu dos avanços tecnológicos e/ou dos cuidados que elas receberam

e Esclarecido. A aproximação com os participantes da pesquisa para as entrevistas se deu durante o tempo em que eles aguardavam a consulta médica.

Os dados foram tratados estatisticamente com frequências absolutas e relativas e apresentados sob a forma de Quadro e Gráficos.

AS CRIANES DE UM HOSPITAL ESCOLA DO SUL DO BRASIL

Quanto à procedência das crianças, foi considerado o local de moradia no momento da entrevista e não sua naturalidade. Verificou-se (Gráfico 1) que a maioria delas (57,1%) reside em Santa Maria. Porém, um quantitativo expressivo de crianças reside em outros municípios, os quais distam 150 km ou mais de Santa Maria, exigindo deslocamentos e dispêndio de duas horas, em média, em suas idas e vindas ao serviço de saúde para cumprimento da agenda de diferentes profissionais e especialidades.

de seus cuidadores e dos serviços de saúde, embora tendo se tornado crônicas e/ou incapacitantes. Quanto à posição da criança na família, 45,8% são o segundo ou o terceiro filho e 37,5% correspondem ao primogênito da família.

Sobre a consulta e acompanhamento pré-natal, 87,5% das mães informaram ter realizado o pré-natal. Quanto à idade gestacional, apesar da maioria das CRIANES terem nascido de parto normal, a termo (53,6%) e com peso acima de 2.500 g (65,4%), um percentual expressivo (42,9%) teve prematuridade e baixo peso ao nascer (34,6%).

No que se refere às condições de nascimento das crianças, 50% delas viveu algum tipo de intercorrência no

³ Esse foi adaptado a partir de um formulário já utilizado pelo Núcleo de Pesquisa em Enfermagem e Saúde da Criança – NUPESC/EEAN/UFRJ.

parto, sendo que 33,4% apresentaram sofrimento fetal, 39% necessitaram de reanimação respiratória. Em alguns casos, os cuidadores não possuíam informações sobre as condições de parto e nascimento da criança. Verifica-se que existe estreita relação entre as condições de parto e nascimento e a história da necessidade especial de saúde da criança.

Quando se analisou os dados relativos aos diagnósticos médicos das crianças, percebeu-se que algumas possuíam mais de um diagnóstico, inicial ou atual, que poderia ser associado a sua necessidade

especial de saúde. Dessa forma, classificaram-se os diagnósticos quanto a sua implicação no surgimento da necessidade especial de saúde em causas perinatais e causas adquiridas. A primeira está relacionada às condições de parto e nascimento e pode ser congênita ou adquirida, tais como prematuridade, distócias, iatrogenias, anóxia neonatal, infecção neonatal e malformações congênitas. E a segunda, relacionada às afecções decorridas após esse período, tais como meningite bacteriana, convulsões e síndrome nefrótica.

Quadro 1: Distribuição dos diagnósticos médicos iniciais e atuais por causas perinatais e sistemas de CRIANES atendidas nos serviços pediátricos de um hospital escola. Santa Maria (RS), 2004-2005.

Diagnóstico Inicial (n=53)	Fi	Fi%	Diagnóstico Atual (n=52)	Fi	Fi%
Relacionados as causas perinatais	31	58,5	Relacionados ao sistema neurológico	16	30,1
Prematuridade	7	13,2	Atraso de desenvolvimento neuropsico-motor DNPM	8	15,4
Hipóxia Neonatal	4	7,5	Seqüela de anóxia neonatal	3	5,6
Meningomielocele	4	7,5	Paralisia cerebral	3	5,6
Meningite neonatal	1	1,9	Epilepsia	1	1,9
Afecções Síndrômicas	3	5,7	Espasmos e hipertonia	1	1,9
Malformação Cardíaca	3	5,7	Relacionados as causas metabólicas	5	9,6
Anóxia Neonatal	2	3,8	Desnutrição	4	7,7
Infecção Neonatal	2	3,8	Anemia	1	1,9
Luxação congênita de quadril	1	1,9	Relacionados ao sistema cardiológico	2	3,8
Exposição intra-uterina ao HIV	1	1,9	Crises hipertensivas	2	3,8
Microcefalia	1	1,9	Relacionados ao sistema genito-urinário	2	3,8
Atresia e esôfago	1	1,9	Transplante renal	1	1,9
Cardiopatia congênita	1	1,9	Bexiga neurogênica	1	1,9
Relacionados ao Sistema Neurológico	14	26,4	Relacionados ao sistema digestório	4	7,7
Hidrocefalia	6	11,3	Gastrostomia	4	7,7
Meningite bacteriana	2	3,8	Relacionados ao sistema respiratório	15	28,8
Coma	1	1,9	Pneumonias	9	17,3
Convulsões	1	1,9	Pneumopatias crônicas	6	11,5
Hemiparesia	1	2,9	Relacionadas as causas infecciosas	8	30,1
Atraso do DNPM	2	3,8	Infecções de repetição	3	5,6
Epilepsia	1	1,9	Infecções de válvula	5	9,6
Relacionados ao Sistema genito-urinário	8	15,1			
Síndrome Nefrótica	1	1,9			
Insuficiência renal crônica	5	9,4			
Hidronefrose tubular renal	1	1,9			
Acidose tubular renal	1	1,9			
TOTAL	53	100,0	TOTAL	52	100,0

O Quadro 1 demonstra a concentração maior de diagnósticos iniciais associados às condições de parto e nascimento tornando evidente a relação entre o aumento do número de CRIANES e as causas perinatais, que correspondeu a 58,5% dos diagnósticos iniciais.

As causas infecciosas (30,1%) e as relacionadas ao sistema neurológico (30,1%) foram os diagnósticos atuais predominantes, seguidas pelas infecções do sistema respiratório (28,8%).

As CRIANES fazem acompanhamento em várias especialidades de acordo com a natureza de sua necessidade especial de saúde, entre elas destaca-se: Neurologia Pediátrica (39,3%), Fisioterapia (35,7%), Neonatologia e Pneumologia (28,6%), Nefrologia e Fonoaudiologia (21,4%).

Noventa e dois por cento usam entre duas e cinco medicações, sendo que 7,15% tomam entre cinco e dez medicações por dia, destacando os complexos vitamínicos, anticonvulsivantes, antibióticos, anti-inflamatórios, anti-hipertensivos e broncodilatadores.

O histórico das internações revelou que a maioria das crianças já esteve internada em todas as unidades de internação pediátrica da instituição, incluindo uma movimentação da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) para os outros serviços pediátricos (Gráfico 2). A média de internações/reinternações das CRIANES foi de aproximadamente 7,5 (70%) vezes, variando entre três e mais de 12 vezes (25%).

Gráfico 2: Distribuição dos cenários de internações e reinternações de CRIANES atendidas em um hospital escola do sul do Brasil. Santa Maria (RS), 2004-2005.

Essas crianças internam-se e reinternam-se nessa unidade hospitalar, ao longo de sua história de necessidade especial de saúde, em várias unidades de atendimento, com destaque para a internação clínica (UIP), terapia intensiva pediátrica (UTIP) e neonatal (UTIN), além do pronto atendimento pediátrico (PA Ped).

Em relação aos dados socioeconômicos e culturais dos cuidadores de CRIANES, a mulher se destacou como a responsável pelo cuidado em 96,4%, sendo que a cuidadora primária é a mãe (92%) e, na ausência desta, outras mulheres com laços consanguíneos e/ou afetivos assumem o papel de cuidadoras secundárias (avós, tias, madrinhas).

A idade das cuidadoras ficou entre 20 e 39 anos (76%). Setenta e seis por cento das mães vivem com marido/companheiro e setenta por cento delas possuem somente o ensino fundamental incompleto. Apenas 19% dos cuidadores trabalham/estudam fora de casa. Setenta e sete por cento famílias têm como renda familiar até um (1) salário mínimo, sendo que apenas 15% (Fi=3) delas recebem auxílio saúde/assistência social por parte do Estado. Cinquenta e oito por cento das famílias custeiam as despesas com deslocamento, gastando até duas horas em cada percurso percorrido (91,6%).

DISCUSSÃO DOS DADOS

Como características das CRIANES componentes do estudo destaca-se o maior quantitativo do sexo masculino (21), aspecto coincidente com achados de outros estudos envolvendo CRIANES (McPHERSON *et al.*, 1998; WONG, 1999; DYCK, 2004). O aumento da sobrevida de CRIANES é outro ponto a ser destacado. Nesse sentido, uma pesquisa desenvolvida pela USP e associados destaca o impacto das doenças crônicas no paciente pediátrico, prevendo uma sobrevida cada vez mais longa para essas crianças (LEÃO, 2005).

A causa principal para o surgimento da necessidade especial de saúde está diretamente relacionada com as causas perinatais, incluindo aquelas relacionadas às condições de parto e nascimento, tais como: infecções neonatais, hipóxia/anóxia neonatal, malformações congênitas, prematuridade e doenças síndrômicas. Essas se caracterizaram como diagnósticos de base e os diagnósticos associados mais recorrentes são as afecções respiratórias crônicas e agudas, atraso do DNPM, desnutrição e convulsões. As causas mais frequentes de reinternações são as infecções (pneumonias, de derivação ventrículo-peritoneal).

Dessa forma, a associação entre a origem da necessidade especial de saúde e as causas perinatais confirmam as estatísticas epidemiológicas que apontam a morbimortalidade por afecções perinatais como uma curva ascendente e que foi responsável por mais de 50% dos óbitos em crianças menores de cinco anos no ano de 2004 (BRASIL, 2005). Outro dado estatístico confirmado é o alto índice de reinternações das CRIANES por afecções

respiratórias, sendo esta a principal causa de internações em crianças menores de cinco anos (CAETANO *et al.*, 2002; CABRAL; SANTOS, 2003; BRASIL, 2005).

As demandas de cuidados complexos às CRIANES evidenciadas pelo estudo incluem as de desenvolvimento, cuidados habituais modificados, medicamentosa e de tecnologia, em acordo com o que identificou Cabral *et al.* (2004), nesse mesmo grupo no Município do Rio de Janeiro. Traduzidas na necessidade de um cuidado medicamentoso que inclui o preparo e administração de medicamentos, somado aos cuidados habituais modificados com práticas alimentares através de sondas, envolvendo o preparo do alimento, manuseio de seringas, posição adequada da criança, cateteres, frascos e a aspiração de vias aéreas e/ou traqueostomias.

Entre os desafios enfrentados pelos familiares cuidadores destaca-se a estrutura financeira, acesso à rede de saúde para o atendimento da criança e a centralização da responsabilidade pelo cuidado sobre mulher, evidenciando uma condição de gênero associado ao cuidado à criança como uma tarefa exclusivamente feminina. Desestruturação financeira tem sido apontada como recorrente em famílias de CRIANES, em especial quando um dos pais, geralmente a mãe, precisa deixar o trabalho fora do lar para cuidar da criança. Isso agrava a condição socioeconômica do grupo familiar, pois os recursos com o tratamento de suporte para a condição de saúde e doença das CRIANES exige grande investimento, o que na maioria das vezes tem ocorrido com a ausência do Estado (WONG, 1999; O'BRIEN, 2001; LIRA, 2005).

Em relação ao acesso à rede de saúde para o atendimento da criança foi registrado pela necessidade de as cuidadoras se deslocarem por mais de duas horas diárias por 150 Km ou mais. Ocorre uma peregrinação dessas cuidadoras em diferentes instituições e cidades, e por diversas especialidades, caracterizando uma rede de recursos da comunidade dispersa e fragmentada. Sendo que, muitas vezes, eles ficam à mercê da disponibilidade de meio de transporte para a locomoção, que em poucas vezes é público, mas sim custeado pelo próprio cuidador, em 58% dos casos.

A cuidadora principal é a mãe que possui, em média, menos de seis anos de estudo formal. Ressalta-se a relação

entre escolaridade materna e saúde infantil (MACINKO *et al.*, 2006) bem como as dificuldades oriundas dessa baixa escolaridade na realização de cuidados complexos às CRIANES. Vários estudos apontam a mãe como cuidadora principal de crianças reforçando a condição feminina de cuidadora da família (GONÇALVES, 2003; DURO, 2002; GOMES; CABRAL; SCHILKOWSKY, 2004; AGUIAR, 2005). Para Martin e Angelo (1999), a mulher considera esse papel de cuidadora dos filhos e da família uma obrigação inata e que ao homem cabe o papel de prover os alimentos que serão consumidos pela família.

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Em sua maioria, as crianças com necessidades especiais de saúde pertenciam às famílias com renda familiar inferior a um salário mínimo, cujos cuidadores apresentavam poucos anos de escolaridade. Elas residiam na cidade de Santa Maria ou em localidades vizinhas distando 150 Km ou mais do hospital de referência para seguimento em diversas especialidades e por diferentes profissionais de saúde.

A associação entre as causas perinatais e a história da necessidade especial de saúde das crianças foi expressiva, indicando a premência no desenvolvimento de ações que qualifiquem os serviços de atendimento perinatal, incluindo medidas preventivas de complicações que envolvam o parto e nascimento. Atendimento este que será crucial para um crescimento e desenvolvimento saudável da criança. As causas congênitas e as adquiridas geram diagnósticos de doenças, que são determinantes das necessidades especiais de saúde, tais como: a dependência de medicamento; de tecnologia; de cuidados especiais na alimentação, higienização, nas feridas corporais (estomas diversos) etc. Em decorrência, essas necessidades geram demandas de cuidados, muitas vezes fora do domínio de saberes e práticas das famílias. Consequentemente, as CRIANES internam com frequência, em especial devido a infecções e causas relacionadas ao sistema neurológico, com uma média alta de dias de internação em diferentes serviços da instituição.

Com isso, o atendimento a essas CRIANES centra-se no controle médico e nas sessões de fisioterapia. As frequentes re-hospitalizações apontam para uma pouca

participação da enfermagem no seguimento ambulatorial e domiciliar dessa criança. Parece que os saberes da enfermagem de cuidados fundamentais não estão sendo mediados com os familiares cuidadores, portanto, o suporte para o cuidado no domicílio não tem visibilidade. Esses cuidados são especializados e não pertencem ao cotidiano das famílias, entre eles destacam-se: o preparo e administração de medicamentos, a aspiração de vias aéreas e tubos, a alimentação por cateteres, a higienização de crianças com estomas e feridas corporais. A fundamentação dessa prática em uma aliança entre os saberes técnico-científicos da enfermagem e os conhecimentos advindos do saber popular dos cuidadores contribui para o bem-estar da criança, evitando complicações e reinternações freqüentes.

Como os familiares cuidadores de CRIANES, procedentes de outras cidades, muitas vezes chegam horas antes do horário da consulta e permanecem esperando no corredor, sugere-se a utilização desse tempo para o desenvolvimento de ações educativas em saúde, possibilitando o compartilhar de experiências e vivências desses familiares. Ações dessa natureza podem contribuir para a inserção de outros membros da família no cuidado às CRIANES.

A falta de informações dos cuidadores sobre as condições de saúde da criança refletiu-se na não utilização dos recursos do Estado que são direitos da criança como o auxílio saúde e o transporte gratuito, por exemplo. O desconhecimento deles sobre as condições do parto e nascimento da criança, bem como sobre a história diagnóstica da mesma que culminou na necessidade especial de saúde, reflete a falta e/ou falhas na comunicação entre cuidadores e equipe de saúde.

Por fim, este estudo buscou contribuir para o planejamento das ações de enfermagem visando a necessidade da apreensão de saberes e práticas pelos cuidadores que lhes dê suporte para cuidar das CRIANES, tendo por base o contexto socioeconômico-cultural em que vivem. Sugere-se a ampliação e aprofundamento de estudos desta natureza, possibilitando maiores contribuições não só ao hospital em questão, mas também ao sistema de saúde local e regional como um todo, nas formas de organização e condução dos atendimentos a essa clientela específica.

As limitações do estudo referem-se ao não comparecimento da família da criança na consulta e a existência de dados incompletos nos prontuários devido ao não preenchimento e/ou à falta de organização dos mesmos.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, R. C. B. de. **Saberes e práticas de familiares cuidadores no cuidado à criança em terapia anticonvulsivante: o processo de produção do almanaque**. 2005. 147f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações – IDB/2004**. Disponível em: <www.portal.saude.gov.br> Acesso em: maio de 2005.
- CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem**. Rio de Janeiro: Escola Anna Nery, 1999. 298p.
- CABRAL, I. E. *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev Bras Enferm**, Brasília v. 57, n. 1, p. 35-39, 2004.
- CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. de; SANTOS, F. F. dos. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Esc Anna Nery Rev Enferm**. Rio de Janeiro, v.7, n. 2, p. 211-218, Agosto, 2003.

CAETANO, J. R. M. *et al.* Fatores associados à internação hospitalar de crianças menores de 5 anos, São Paulo, SP. **Rev. Saúde Pública**, vol. 36, n. 3, São Paulo, Junho 2002.

CUNHA, S. R.; CABRAL, I. E. As condições de vida da criança dependente de tecnologia. **Rev Soc Bras Enferm Pediatr**. São Paulo, v. 2, n. 1, jul., p. 87-100, 2002.

DURO, C. L. M. **Maternidade e cuidado infantil: concepções presentes no contexto de um programa de atenção à saúde da criança – Porto Alegre/Rio Grande do Sul**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Porto Alegre: UFRGS/Escola de Enfermagem, 2002. 161p.

DYCK, P.C. van. *et al.* Prevalence and characteristics of children with special health care needs. **Arch Pediatr Adolesc. Med**, v. 158, p. 885-90, Sep, 2004.

FLEMING, J. *et al.* Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home. **Pediatr Nurs**. vol. 20, n. 4, July/Aug, 1994.

GOMES, M. A. T.; CABRAL, I. E.; SCHILKOWSKY, L. B. Criança com HIV/AIDS de uma unidade ambulatorial pública. Rio de Janeiro, Brasil. 2003: conhecendo seu perfil. **Rev Soc Bras Enferm Pediatr**. São Paulo, v.4, n.2, p. 55-68, 2004.

GONÇALVES, A. P. F. **A ciranda do cuidar de crianças no círculo de vida de famílias de rua: mediações dialógicas na interação com a enfermeira**. 2003. 224f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

LEÃO, I. Muito antes das primeiras dores. **Jornal da USP**. Ano XXI, n. 733, ago, 2005. Disponível em www.usp.br/jorusp . Acesso em dezembro de 2005.

LIRA, B. N. R. **Brava gente da Mangueira: a enfermagem desvendando o discurso de jovens sobre o cuidar de bebê prematuro na adolescência**. 2005. 124f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

MACINKO, J. *et al.* Evaluation of the impact of the Family Health Program on infant mortality in Brazil, 1990-2002. **J. Epidemiol Community Health**, v.60, n. 1, p. 3-4, Jan., 2006.

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Rev. Latino-am. Enferm.** Ribeirão Preto, v.7, n.4, p. 89-95, Outubro, 1999.

McPHERSON, M. *et al.* A new definition of children with special health care needs. **American Academy of Pediatrics**, vol. 102, n. 1, p. 137-41, July, 1998.

O'BRIEN, M.E. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. **J. Pediatr Nurs**. vol. 16, n. 01, february, p. 13-22, 2001.

WONG, D. **Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118p.