

EDITORIAL

A PRÁTICA DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA EM TEMPOS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE*Eliane Tatsch Neves¹*

Atualmente, no campo da saúde da criança, novos desafios têm surgido e vêm sendo estudados por pesquisadores e profissionais da área. Em especial, na Enfermagem Pediátrica com a emergência de um grupo de crianças denominadas, na literatura internacional, pelo Maternal and Health Children Bureau como *Children With Special Health Care Needs (CSHCN)*⁽¹⁾ e, no Brasil, como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)⁽²⁾.

As CRIANES apresentam condições especiais de saúde com demandas de cuidados contínuos, sejam eles de natureza temporária ou permanente e que necessitam de serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por outras crianças em geral^(1,3-5). Assim, elas representam um desafio aos profissionais de saúde não só por ser uma clientela emergente em Enfermagem Pediátrica, mas também por estar em crescimento contínuo. Fato esse constatado nos serviços de internação pediátricos, e na instituição no ato, não raro, elas representam mais de 60% das crianças internadas⁽⁶⁾.

As CRIANES podem apresentar demandas de cuidados de desenvolvimento (atraso no desenvolvimento neuropsicomotor), medicamentoso (anticonvulsivantes, antirretrovirais), tecnológico (sondas e cateteres implantados) e habituais modificados (cuidados especiais para alimentação e higiene), assim como mistos que incluem várias demandas conjuntas^(7,5). Ainda, a demanda de cuidados de saúde contínuos no domicílio é condição *sine qua non* para a manutenção da sobrevivência dessas crianças, denotando sua fragilidade clínica e sua vulnerabilidade social⁽⁸⁻⁹⁾. Entretanto, percebe-se o desconhecimento por parte dos profissionais, tanto da rede básica como hospitalar dessa clientela.

Nesse sentido, objetivo neste editorial não só reiterar a necessidade de se conferir visibilidade a esse novo grupo infantil, mas também destacar algumas leis e políticas públicas que garantem o acesso dos familiares cuidadores às ferramentas e serviços, tão necessárias à manutenção dos cuidados domiciliares às CRIANES. Com isso, busca-se evitar ao máximo a internação e/ou as várias reinternações hospitalares a que essas crianças estão expostas e que acabam por agravar cada vez mais seu quadro de saúde.

Entre essas leis, destacam-se os benefícios garantidos pela legislação federal do Sistema Único de Saúde (SUS) Lei nº 8.080/90⁽¹⁰⁾ e do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069/90⁽¹¹⁾. A Lei Orgânica da Assistência Social - nº 8.742/93, alterada pela Lei 5.926/2001, no Art. 20, parágrafo 5º⁽¹²⁾ - concede as pessoas portadoras de deficiência, participantes de programas de habilitação e reabilitação promovidos por instituições especializadas, o direito a perceber benefício de prestação continuada no valor de um salário mínimo nacional. Esse recurso prevê o custeio de despesas com alimentação, transporte e utilização dos demais componentes necessários a seu tratamento.

Em relação à necessidade de deslocamento para dar continuidade ao tratamento de saúde, a Lei 045/07, reguladora da Lei 8.080/90 que considera a alimentação, a moradia e o transporte como fatores condicionantes

¹ Enfermeira Pediatra. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Pesquisadora do grupo de pesquisa: Cuidado à saúde das pessoas famílias e sociedade (PEFAS/UFSM) e do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC/UFRJ).

da saúde, garante o provimento de condições ao paciente e seu acompanhante em casos de necessidade de deslocamento para dar continuidade ao tratamento fora do local de domicílio - denominado Tratamento Fora de Domicílio - TFD⁽¹³⁾.

No ECA, as crianças encontram amparo legal para suas necessidades de atendimento e tratamento em saúde. No Artigo 7º são asseguradas políticas sociais públicas promotoras do nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. Já o Artigo 11 determina que o Estado deva prover para a criança os medicamentos e suprimentos médicos que garantam sua sobrevivência. O Poder Público é responsabilizado pelo atendimento especializado aos portadores de deficiência. No parágrafo 2º, o fornecimento de medicamentos, próteses e outros recursos relativos aos tratamentos, habilitação ou reabilitação é assegurado⁽¹¹⁾.

Mas, não basta o direito estar garantido na legislação e nas políticas públicas vigentes, para que ele seja de fato implementado. Nos últimos anos, pesquisando e trabalhando com as CRIANES percebo que um longo caminho ainda separa os direitos dessas crianças assegurados pela legislação e sua efetivação na prática.

Em encontros com profissionais da área, vem se procurando divulgar esses direitos, bem como desvelar a existência desse grupo emergente de crianças e adolescentes em nossa prática diária. Muitas vezes, o relato dos profissionais tem apontado o desconhecimento sobre essa população, bem como da legislação que as ampara e protege. Assim, considera-se imperativo a necessidade de promover discussões multidisciplinares sobre esse grupo que precisa de um olhar especial e atento.

REFERÊNCIAS

1. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, Mc-Manus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102(1):137-41.
2. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
3. Wong D. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
4. Mentro AM. Health care policy for medically fragile 14 children. *J Pediatr Nurs*. 2003 Aug; 18(4):225-32.
5. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2004;57(1):35-9.
6. Vernier, ETN, Cabral IE. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. *Rev Soc Bras Enferm Pediatr*. São Paulo, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006.
7. Cabral IE, Moraes JRMM, Santos FF. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* 2003;7(2):211-8.
8. Vernier ETN. O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem [tese]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2007.
9. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2008 jun;29(2):182-90.
10. Presidência da República (BR), Casa Civil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990: dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências [documento na Internet]. Brasília (DF); 1990 [citado 2008 abr 2]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm.
11. Cury M. Estatuto da criança e do adolescente comentado: comentários jurídicos e sociais. 6. ed. São Paulo: Malheiros Editores, 2003.
12. Presidência da República (BR), Casa Civil. [página na Internet]. Lei 8.742, de 7 de dezembro de 1993: dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília (DF); 1993 [citado 2008 abr 2]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm.
13. Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde (BR). Portaria 55, de 24 de fevereiro de 1999: dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências [documento na Internet]. Brasília (DF); 1999 [citado 2008 abr 2]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port99/PT-055.html>.