



**DESAFIOS PARA OS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM
CHALLENGES FOR FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE
NEEDS: CONTRIBUTIONS OF NURSING
DESAFIOS PARA LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD:
CONTRIBUCIONES DE LA ENFERMERÍA**

Eliane Tatsch Neves¹, Andressa da Silveira²

RESUMO

Objetivo: refletir sobre os desafios enfrentados pelos familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), para o cuidado destas no domicílio. **Método:** estudo descritivo, tipo reflexão, que apresenta a contribuição do progresso tecnológico e suas repercussões na saúde da criança, as quais se refletem na redução da mortalidade infantil em contraponto ao aumento do número de crianças com afecções crônicas e que necessitam dos serviços de saúde para além do exigido por outras crianças, as CRIANES. **Resultados:** dentre os diversos desafios no cotidiano de cuidar de CRIANES destacam-se a necessidade do cuidado domiciliar e a dificuldade de acesso aos serviços para o acompanhamento dessas crianças no contexto da comunidade. **Conclusão:** há a necessidade de promover o empoderamento do familiar cuidador, para a prática de cuidado dessa criança, possibilitando o acesso desse grupo aos serviços de saúde na comunidade. **Descritores:** Enfermagem; Saúde da Criança; Doença Crônica; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to reflect on the challenges faced by family carers of children with special health care needs (CRIANES) for the care of those at home. **Method:** a descriptive study, reflection type, which presents the contribution of technological progress and its impact on child health, which is reflected in the reduction of child mortality in contrast to the increasing number of children with chronic conditions and who require health services beyond that required by other children, CRIANES. **Results:** among the many challenges in the daily care of CRIANES highlight the need for home care and the difficulty of access to services for the monitoring of these children in the context of community. **Conclusion:** there is a need to promote the empowerment of the family caregiver for this child care practice, enabling that group to access health services in the community. **Descriptors:** Nursing; Child Health; Chronic Disease; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: reflexionar sobre los desafíos enfrentados por los familiares cuidadores de niños con necesidades especiales de salud (CRIANES) para el cuidado de estos niños a domicilio. **Método:** estudio descriptivo, tipo reflexión, que presenta la contribución del progreso tecnológico y sus repercusiones en la salud del niño, las cuales se reflejan en la reducción de la mortalidad infantil en contraste al aumento del número de niños con afecciones crónicas y que necesitan servicios de sanidad más allá de lo exigido por otros niños, la CRIANES. **Resultados:** de entre los diversos desafíos en lo cotidiano de cuidar de CRIANES se destacan las necesidades de cuidado a domicilio y la dificultad de acceso a los servicios para el acompañamiento de estos niños en el contexto de la comunidad. **Conclusión:** existe la necesidad de fomentar los poderes del familiar cuidador para la práctica del cuidado del niño, permitiendo el acceso de este grupo a los servicios de sanidad en la comunidad. **Descriptores:** Enfermería; Salud del Niño; Enfermedad Crónica; Enfermedad Pediátrica.

¹Enfermeira Pediatra, Professor Doutora em Enfermagem, Departamento de Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: elianeves03@gmail.com; ²Enfermeira, Professora Mestre em Enfermagem, Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Pampa/UNIPAMPA. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: andressadasilveira@gmail.com

INTRODUÇÃO

A assistência neonatal avançou muito nas últimas décadas, com a introdução de recursos terapêuticos e tecnológicos mais eficazes e recursos humanos especializados. O cuidado nessa área sofreu modificações ao longo do tempo, sob influências políticas, econômicas, culturais e sociais, refletindo-se no Brasil, principalmente, com a importação de respiradores e incubadoras nos anos de 1960.¹ Essa importação intensificou-se na década de 50, foi difundida pelos hospitais na década de 60 e teve seu destaque na atenção à criança, na década de 70.

Com estes avanços tecnológicos introduzidos no cuidado à saúde da criança, obteve-se a redução da mortalidade infantil e aumento da sobrevivência de crianças clinicamente frágeis. Entende-se, assim, que este progresso tecnológico contribuiu na elevação dos índices de crianças com doenças crônicas/incapacitantes, dentre as quais muitas necessitam de algum tipo de tecnologia para manter sua sobrevivência.²

O desenvolvimento tecnológico tem contribuído para evitar a morte de crianças com doenças crônico/incapacitantes porque, sem esses recursos, elas não se manteriam vivas.¹ Isso ocasionou o surgimento de um grupo de crianças dependentes de tecnologia e/ou cuidados de saúde, denominadas, a partir de 1995, na literatura internacional, pelo Maternal and Health Children Bureau, como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN), e no Brasil, a partir de 1999, como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES).³⁻⁴

Independente das demandas de cuidado apresentadas pelas CRIANES faz-se necessário considerá-las como uma clientela emergente na enfermagem pediátrica em virtude da diversidade de cuidados requeridos por elas. Destaca-se como característica desse grupo de crianças a singularidade do cuidado, sendo considerado sobrenatural pela sua natureza complexa e a fragilidade clínica dessas crianças.⁵⁻⁶ Elas possuem, ainda, vulnerabilidades social, programática e individual. Todos esses aspectos representam desafios não só para a equipe de saúde, mas também para o familiar cuidador que mantém os cuidados da CRIANES no domicílio.⁷

As CRIANES representam desafios para os profissionais de saúde, em especial para os profissionais de enfermagem, que se defrontam com internações e reinternações que acentuam a complexidade diagnóstica e medicamentosa da criança. Para os cuidadores familiares os desafios se agigantam, uma vez

que eles possuem o desafio de cuidar em casa, de uma criança com cuidados habituais modificados, que necessita do uso contínuo de medicamentos, com tecnologias implantadas em seu corpo, exigindo vigilância constante e dedicação exclusiva do cuidador familiar.⁸

No Brasil, não existem estimativas oficiais acerca do número de CRIANES dentre a população em geral. No entanto, pode-se identificar o crescimento do grupo de CRIANES nos índices epidemiológicos de forma inversamente proporcional à redução da mortalidade infantil, resultado do aumento da sobrevivência, conforme estudos já apontaram na realidade de outros países e do Brasil.⁹⁻¹⁰ Neste país, o aumento do grupo de CRIANES relaciona-se a três fatores: crianças com doenças evitáveis que têm seu estado de saúde cronicado devido às internações e reinternações; crianças com afecções perinatais que, devido a um longo período de tratamento intensivo, desenvolvem doenças complexas; e crianças com malformações congênitas que resultam na necessidade de um acompanhamento de saúde periódico, por um tempo indeterminado.

A despeito de as taxas oficiais apontarem um decréscimo dos índices de mortalidade por afecções perinatais no Brasil, que, no período compreendido entre os anos 2000 e 2008 foi de 14,7 a 10,3 para cada 1000 nascidos vivos e no Rio Grande do Sul, foi de 7,9 a 7,5¹¹ esta causa implica em um expressivo número de crianças que sobrevivem apresentado demandas de necessidades especiais de saúde. Nesse sentido, destacam-se as doenças respiratórias como uma das principais complicações apresentadas pelas CRIANES, representando 40,3% das causas de hospitalizações (SUS) em crianças menores de quatro anos, entre 1998 e 2007.¹²

A invisibilidade nas taxas oficiais implica na vulnerabilidade programática dessa clientela, pois não existem políticas públicas específicas para ela, sendo necessário, muitas vezes, recorrer a decisões judiciais para que as CRIANES possam ter acesso a serviços e equipamentos essenciais a seu tratamento/acompanhamento de saúde.

A fragilidade clínica das CRIANES envolve a exposição ao adoecimento e o risco de vida pela descontinuidade no uso dos medicamentos de sobrevivência, pela inadequação no manejo das tecnologias corporais ou dos equipamentos necessários à administração de medicamentos.⁵ Essa fragilidade denota a vulnerabilidade individual destas crianças que necessitam de um cuidador. Já a vulnerabilidade social das CRIANES está vinculada à baixa renda *per*

capita das famílias, muitas vezes insuficiente para atender às demandas mínimas dessas crianças, e ao desconhecimento por parte dos familiares/cuidadores dos direitos da criança com necessidades especiais aos programas sociais.⁵

Este artigo objetiva refletir sobre os desafios para o cuidado de CRIANES no domicílio, enfrentado por seus familiares cuidadores.

Dentre os diversos desafios enfrentados no cotidiano de cuidar de CRIANES, tanto pelos familiares cuidadores quanto pelos profissionais de saúde, nesse artigo destacou-se a necessidade do cuidado domiciliar às CRIANES - o cuidado familiar, a dificuldade de acesso e o seguimento da saúde das CRIANES no contexto da comunidade.

• A necessidade do cuidado domiciliar às CRIANES - o cuidado familiar

Após a alta hospitalar da CRIANES, os familiares enfrentam a realidade de cuidar de uma criança especial, que porta algum tipo de dispositivo no seu corpo ou que precisa de medicamentos para sobreviver. As CRIANES exigem padrões de cuidados complexos, assim, o cuidado prestado às CRIANES pelos profissionais e familiares se difere do cuidado apreendido pelo senso comum. Este cuidado precisa ser desenvolvido no domicílio, embora neste ambiente não existam as mesmas tecnologias disponíveis no hospital.⁴

No momento da alta hospitalar, os familiares das CRIANES passam a ser os cuidadores principais dessas crianças, exigindo, muitas vezes, abnegação da vida social para dedicar-se aos cuidados específicos que ela necessita. Cuidar de um filho com dependência tecnológica no domicílio provoca a desorganização do núcleo familiar em várias dimensões do viver, bem como nas atividades rotineiras.¹³ As crianças com necessidades especiais de saúde, quando no domicílio, demandam cuidados contínuos de natureza complexa, técnicas de cuidado realizadas rotineiramente no hospital (sondagem, aspiração, banho de leito, cuidados com drenos, curativos, entre outros procedimentos), que passam a ser procedimentos realizados no domicílio pelo familiar cuidador, exigindo destreza, manejo e adaptação do ambiente domiciliar para o cuidado. Nesse contexto, há a necessidade de se mediar práticas de cuidado com essas famílias, tendo por base os saberes fundamentais da enfermagem.¹⁴

Desse modo, a equipe de enfermagem precisa negociar os saberes e práticas fundamentais para atender às múltiplas

demandas de cuidados dessas crianças no domicílio. Assim, mediar saberes necessários ao desenvolvimento do cuidado às CRIANES, considerando que se trata de uma tarefa complexa para a enfermagem, deparando-se com a invisibilidade dessa clientela nas taxas oficiais e nas políticas públicas. Evidenciam-se como problemas, na prática, o distanciamento dessas famílias do planejamento de cuidados dos profissionais de saúde, dentre eles os profissionais de enfermagem, bem como o desconhecimento da rede social que poderia apoiá-las na assistência à saúde e qualidade de vida da CRIANES no âmbito domiciliar.

Os cuidadores familiares de CRIANES, em geral, são mulheres que vivem em uma situação de opressão, causando-lhes sofrimento e estresse, comprometendo o seu bem-estar. Para ser uma boa mãe, atendendo o legado da obrigação moral, as cuidadoras devem ser atenciosas, dedicadas, zelosas e abnegadas de sua vida social.¹⁵ Isso as conduz ao isolamento social, sofrimento e estresse, afetando negativamente a sua saúde.

• A dificuldade de acesso aos serviços e o acompanhamento de saúde das CRIANES no contexto da comunidade

Embora a legislação do Sistema Único de Saúde (SUS) garanta o direito e acesso à saúde para todos, de forma igualitária, os familiares das CRIANES, muitas vezes, se deparam com a dificuldade de acesso a serviços de saúde e falhas no sistema de referência e contrarreferência. O suporte social é frágil, sendo reduzido à rede familiar mais próxima e ao serviço terciário. Em muitos casos, a CRIANES só terá acesso aos serviços de saúde quando a família está instrumentalizada e tenta buscar o tratamento da criança, tecendo uma rede de apoio pautada em favores de pessoas conhecidas que atuam nos serviços.^{7,16-17} Isso fere os princípios de integralidade e universalidade¹⁸ de acesso que preconiza o SUS.

As CRIANES necessitam de um conjunto de serviços que trabalhem em prol da reabilitação; nesse sentido, precisam de uma rede de apoio social que forneça suporte aos familiares cuidadores. Essa rede de apoio deve ir além dos serviços médicos e de enfermagem, abrangendo as necessidades das crianças e do familiar cuidador no seu cotidiano.⁷

Em relação ao panorama político e social, a legislação vigente não traz políticas específicas para essa clientela, o que dificulta o acesso e o apoio por meio de redes sociais, aos cuidadores de CRIANES. Trata-se, portanto, de uma problemática recorrente,

denunciada por autores supracitados, que desenvolvem estudos direcionados tanto às crianças com doenças crônicas, quanto àquelas com necessidades especiais de saúde.

Salienta-se, ainda, que o amparo legal e de políticas públicas é fundamental para dar suporte aos familiares cuidadores dessas crianças, visto que a demanda de cuidado apresentada por elas, no cotidiano, já é bastante complexo.

Entretanto, não basta o direito estar garantido na legislação e em políticas públicas vigentes para que ele seja de fato implementado. Pesquisas realizadas com CRIANES nos últimos anos têm revelado que há um longo caminho que ainda separa os direitos dessas crianças assegurados pela legislação, e a efetivação dos mesmos na prática.¹⁹

CONCLUSÃO

Os desafios de cuidar de uma CRIANES no domicílio perpassam pela necessidade de apreender saberes e práticas que não fazem parte do cotidiano dos familiares cuidadores e pela dificuldade de acesso aos serviços de saúde para dar continuidade ao tratamento dessas crianças.

Nesse contexto, os familiares cuidadores precisam tecer suas próprias redes de apoio, embasados na luta diária que inclui peregrinação a diversos serviços, recursos judiciais e utilização de contatos privilegiados, ferindo os princípios do SUS.

É necessário dar visibilidade a este grupo infantil, vislumbrando um cuidado de enfermagem que contemple as singularidades da criança e sua família, tendo em vista a dimensão epidemiológica e política do cuidado. Com o desvelar da visibilidade, cogita-se a efetiva inclusão da problemática das CRIANES nas discussões das políticas públicas no Brasil, na academia, assim como já ocorreu em outros países da América do Norte.

Os profissionais da saúde, dentre eles a equipe de enfermagem, necessitam atentar para essa clientela, assistindo as famílias que, repentinamente, se veem no papel de cuidadoras de uma criança dependente de tecnologias no domicílio. Nesse sentido, recomenda-se o desenvolvimento de uma assistência centrada na família, tendo a educação em saúde como estratégia de empoderamento de familiares cuidadores de CRIANES.

Conclui-se que há um longo caminho a ser trilhado para se alcançar o reconhecimento da existência desse grupo; a necessidade de promover o empoderamento do familiar

cuidador para a prática de cuidado dessa criança, possibilitando o acesso desse grupo aos serviços de saúde na comunidade.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira ICS. A história da tecnologia e suas repercussões no cuidar em saúde da criança. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2002 Dec [cited 2013 Jan 17]; 6(1): 101-6. Available from: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=446843&indexSearch=ID>
2. Wong D. Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
3. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics [Internet]. 1998 July [cited 2013 Jan 17];102(1):137-41. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137.full.pdf+html>
4. 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: Anna Nery; 1999.
5. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. Rev gaúch enferm [Internet]. 2008 June [cited 2012 Jan 10];29(2):182-90. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533/3150>
6. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. Rev eletrônica enferm [Internet]. 2009 Sept [cited 2011 Oct 15];11(3): 527-38. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>
7. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. R enferm UFSM [Internet]. 2011 May-Aug [cited 2012 Jan 13];1(2):254-60. Available from: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2526/1640>
8. Beuter M, Rossi JR, Neves ET, Brondani CM. Caregiver burden in the homecare. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2009 July-Sept [cited 2011 Dec 10];3(3):256-62. Available from: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/181/181>
9. Newachek PW, Bonnie Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson MG,

McManus M et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 1998 July [cited 2012 June 11];102(1):117-23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9651423>

10. Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. 2004 Sept [cited 2011 Oct 20];158(9):884-90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15351754>

11. Indicadores de Mortalidade. Taxa de Mortalidade Perinatal [Internet]. 2012. [cited 2012 Jan 29]. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2010/c15b.htm>

12. Oliveira BRG, Viera CS, Collet N, Lima RAG. Causas de hospitalização no SUS de crianças de zero a quatro anos no Brasil. *Rev bras epidemiol* [Internet]. 2010 Jun [cited 2012 Jan 12];13(2):268-77. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2010000200009

13. Leite NSL, Cunha SR, Tavares MFL. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico reflexiva Freireana. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 2011 Jan-Mar [cited 2012 Jan 11];19(1):152-6. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a25.pdf>

14. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto contexto enferm* [Internet]. 2008 July-Sept [cited 2012 Jan 13];17(3):552-60. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>

15. Cabral IE. Desafios e perspectivas do cuidar de enfermagem na saúde da criança. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2009 Oct-Dec [cited 2013 Jan 17];13(4):691-3. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a01.pdf>

16. Porterfield SL, McBride TD. The effect of poverty and caregiver education on perceived need and access to health services among children with special health care needs. *Am J Public Health* [Internet]. 2007 Feb [cited 2010 July 21];97(2):323-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1781389/>

17. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2009 Dec [cited 2010 Oct 18];9:242. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/9/242/about>

18. Brasil. 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. Brasília: DF; 1990.

19. Cabral IE, Perreault M, Leal RJ. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. *Interfaces Brasil/Canadá* [Internet]. 2010 [cited 2012 Jan 11];11:95-119. Available from: <http://www.revistabecan.com.br/arquivos/1277641441.pdf>

Submissão: 06/07/2012

Aceito: 08/03/2013

Publicado: 01/05/2013

Correspondência

Eliane Tatsch Neves
Departamento de Enfermagem
Cidade Universitária/Camobi
Av. Roraima, 1000 / Prédio 26 / Sala 1336
CEP: 97105-900 – Santa Maria (RS), Brasil