



Journal of Nursing

Revista de Enfermagem

UFPE On Line

ISSN: 1981-8963

ORIGINAL ARTICLE

INSTITUTIONAL CARE NETWORK OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS

REDE INSTITUCIONAL DE CUIDADOS À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE RED INSTITUCIONAL DE CUIDADOS A LOS NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

Kellen Cervo Zamberlan¹, Eliane Tatsch Neves², Andressa da Silveira³

ABSTRACT

Objective: to describe the institutional network of children with special health care needs (CSHCN) in the community. **Method:** qualitative research of the descriptive exploratory kind with a participatory approach. The Creative and Sensitive Method was used for data collection. The Speaker Map of the Creative Sensitive Method was used with a family that take care of CSHCN who was the subject of the study. Data were submitted to Discourse Analysis in its French approach. We obtained approval by the Research Ethics Committee under number 0003.0.243.000-08. **Results:** CSHCN has an institutional network constituted by a pediatrician, a physiotherapist and a teaching hospital. **Conclusion:** the family of this child seek strategies to provide the institutional network of care in which public primary care services are not included due to the difficulty of access. It is recommended that nursing acts in this process, allowing the bonding of the child and the access to the network of institutional care. **Descriptors:** social support; pediatric nursing; family; child health.

RESUMO

Objetivo: descrever o acesso à rede institucional de cuidados da criança com necessidade especial de saúde (CRIANES) na comunidade. **Método:** pesquisa qualitativa do tipo descritivo-exploratória, com abordagem participativa. Para a coleta de dados, desenvolveu-se a dinâmica de criatividade e sensibilidade Mapa Falante do Método Criativo Sensível com uma família cuidadora de uma CRIANES, que foi o sujeito da pesquisa. Para a realização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) Mapa Falante, foi formulada a seguinte Questão Geradora de Debate (QGD): “Posterior à alta hospitalar, quais são os serviços e/ou instituições que fazem parte do cuidado da (nome da CRIANES) na comunidade?” Os dados foram submetidos à Análise de Discurso. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa sob número 0003.0.243.000-08. **Resultados:** a CRIANES possui uma rede institucional constituída pelo médico pediatra, o fisioterapeuta e um hospital escola. **Conclusão:** os familiares da CRIANES buscam estratégias para constituir a rede institucional de cuidados em que os serviços públicos de atenção primária não estão incluídos pela dificuldade de acesso. Recomenda-se que a enfermagem atue neste processo, possibilitando a formação de vínculo e o acesso da CRIANES à rede institucional de cuidados. **Descritores:** apoio social; enfermagem pediátrica; família; saúde da criança.

RESUMEN

Objetivo: describir el acceso a la red institucional de cuidados del niño con necesidades especiales de salud (CSHCN, sigla en inglés) en la comunidad. **Método:** investigación cualitativa, de tipo exploratorio-descriptiva, con abordaje participativo. Para la recolección de los datos, se desarrolló la dinámica de la creatividad y sensibilidad Mapa Hablante del Método Creativo Sensible con una familia cuidadora de un CSHCN, la que fue el sujeto de la investigación. Para la realización de la Dinámica de Creatividad y Sensibilidad (DCS) Mapa Hablante, se planteó la siguiente Cuestión Generadora de Discusión (CGD): “Posteriormente al alta hospitalaria, ¿cuáles son los servicios e/o instituciones que hacen parte del cuidado del (nombre del CSHCN) en la comunidad?” Se sometieron los datos al Análisis del Discurso. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de ética en Investigación bajo el número 0003.0.243.000-08. **Resultados:** el CSHCN posee una red institucional compuesta por el médico pediatra, el fisioterapeuta y un hospital escuela. **Conclusión:** los familiares del CSHCN buscan estrategias para constituir la red de cuidados, en que los servicios públicos de atención primaria no se incluyen por la dificultad de acceso. Se recomienda que la enfermería actúe en este proceso, posibilitando que se formen lazos y que el CSHCN pueda acceder a la red institucional de cuidados. **Descriptor:** apoyo social; enfermería pediátrica; familia; salud del niño.

¹Enfermeira. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado a Pessoas, Famílias e Sociedade da Universidade Federal de Santa Maria/UFMS. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: kellencz@hotmail.com; ²Enfermeira Pediatra. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria - UFMS. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas Famílias e Sociedade. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: elianeneves03@gmail.com; ³Enfermeira. Especialista em Saúde Coletiva. Mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria/UFMS. Bolsista REUNI. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas Famílias e Sociedade. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: andressafelicidade@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos na área de terapia intensiva neonatal e pediátrica contribuíram para o surgimento de um novo grupo de crianças clinicamente frágeis, dependente de aparatos tecnológicos para sua sobrevivência. Denominado, nos Estados Unidos, como children with special health care needs (CSHCN)¹ esse grupo de crianças são estudadas desde a década de 80. No Brasil, desde a década de 90 são denominadas e estudadas como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES).²⁻⁴

As CRIANES são uma clientela representativa nos serviços de saúde e emergente devido a fatores distintos que podem ou não estar relacionados entre si. Entre tais fatores, incluem-se: crianças que sobrevivem a doenças evitáveis que tem seu estado de saúde cronicado devido às internações ou reinternações repetitivas; crianças com sequelas de doenças perinatais, e crianças com malformações congênitas que acabam necessitando de acompanhamento de saúde por tempo indeterminado.⁵

As CRIANES são classificadas de acordo com as necessidades de cuidados, sendo esses classificados como: cuidado desenvolvimental (crianças que necessitam de reabilitação motora), tecnológico (crianças que necessitam de algum dispositivo no seu corpo como gastrostomia, por exemplo), medicamentoso (crianças que dependem de algum tipo de medicação) e cuidados habituais modificados (aquelas que precisam de auxílio para as atividades comuns do dia a dia).^{4,6}

Frente à pluralidade de cuidados específicos das CRIANES, o pós alta hospitalar torna-se um desafio para os familiares cuidadores, considerando que estes se defrontam com inúmeros desafios, devido às diferentes necessidades de cuidados que ela requer.⁴ Deste modo, estes familiares precisam contar com a presença de uma rede social que fomenta as relações interpessoais e que envolve as interações entre os diferentes tipos de cuidadores tanto profissionais quanto familiares.

A rede social é definida como o conjunto de relações significativas para o indivíduo, incluindo as pessoas da família, relações de trabalho, amizades, relações comunitárias e serviços de saúde.⁷ A rede institucional faz parte do universo social da criança com necessidades especiais devido a necessidade de acompanhamento nos serviços de saúde e a sua complexidade diagnóstica.

Consultando a literatura sobre o tema constatou-se que a prática de cuidado familiar a CRIANES tem sido solitária e exaustiva, e que os familiares buscam estratégias que minimizem os agravos à saúde nos serviços de saúde. Deste modo, a família acaba abnegando do contato social, muitas vezes necessitam deixar o emprego para dedicar-se em tempo integral ao cuidado da criança.⁴

Na perspectiva dos direitos dessas crianças, ressalta-se que devido a dificuldade de identificar as CRIANES nas taxas epidemiológicas e, por não haver estimativas oficiais sob o número e a necessidades de saúde não há políticas públicas específicas voltadas para elas. Embora as legislações em vigor no país como a lei 8080/90⁸ ou o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)⁹ determinem o acesso integral a todos os cidadãos, em geral os cuidadores de CRIANES desconhecem esses direitos e não tem seu acesso aos serviços de saúde garantidos¹⁰, determinando a sua vulnerabilidade social.⁵ Soma-se a isso, falta de conexão entre os serviços e profissionais que compõe a rede institucional que dê suporte à família e contribua para a prática de cuidado dessa criança no âmbito domiciliar.

Considera-se fundamental, que o cuidado contemple não somente os aspectos biológicos, mas também suas necessidades de lazer, aprendizado e convívio social. Ao conhecer esses aspectos, a Enfermagem pode incorporá-los no cotidiano profissional, visando uma intervenção efetiva, tanto para a criança quanto para o familiar cuidador.

Frente ao exposto, questionou-se: Qual é a configuração da rede institucional da criança com necessidades especiais de saúde para a prática do cuidado familiar. Este estudo objetivou descrever o acesso a rede institucional de cuidados da criança com necessidade especial de saúde na comunidade.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa do tipo descritiva exploratória, com uma abordagem participativa. O sujeito da pesquisa a família de uma CRIANES sorteada do banco de dados da pesquisa; "Crianças egressas da terapia intensiva neonatal: caracterização das necessidades especiais de saúde e do acesso aos serviços de seguimento em saúde - Santa Maria - RS".¹¹

Foram incluídas famílias de CRIANES que já tivessem desenvolvido cuidado no domicílio. Foram excluídas as famílias cujos dados no prontuário não possibilitaram a localização. O

cenário para produção dos dados foi escolhido pelos sujeitos, sendo o ambiente de trabalho deles, pois é neste ambiente que eles passam a maior parte do tempo, fazendo parte do cotidiano de cuidado da CRIANES.

Para a produção dos dados optou-se pelo Método Criativo Sensível (MCS)¹², por meio da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) Mapa Falante. O MCS utiliza técnicas consolidadas de produção de dados na pesquisa qualitativa, tais como: entrevista coletiva, debate grupal e observação. Além disso, os participantes expõem para o coletivo suas produções artísticas e, por meio do significado do que foi produzido, geram temas que são debatidos pelo grupo. A validação dos dados produzidos é feita pelo próprio grupo que vai confirmando o que é comum (coletivo) e particularizando o incomum (singular).¹²

Para a realização da DCS foi utilizada a seguinte questão geradora de debate (QGD): “Posterior à alta hospitalar, quais são os serviços e/ou instituições que fazem parte do cuidado da (nome da CRIANES) na comunidade?”

Os dados foram submetidos à Análise de Discurso (AD) em sua corrente francesa.¹³ A AD consiste em avaliar as unidades do texto para além da frase, possibilitando a leitura dos interdiscursos, valorizando a relação de sentidos na interação com o outro, considerando sua historicidade.

A primeira etapa do processo analítico consistiu na atribuição da materialidade linguística ao discurso dos sujeitos, de modo que na leitura do texto, o leitor possa transportar-se para o momento de sua enunciação e compreender suas condições de produção. Atribuímos alguns recursos ortográficos, para materializar o objeto discursivo, tais como - /: pausa reflexiva curta; //: pausa reflexiva longa; ///: pausa reflexiva muito longa; ...: pensamento incompleto; #: interrupção da enunciação de uma pessoa; ##: interrupção da enunciação de duas pessoas; [...]: interrupção de uma enunciação e posterior continuação da enunciação interrompida; *[italico]* [texto] - completar o pensamento verbal enunciado no mesmo dizer; ‘...’: aspas simples indicam a fala de alguém citado dentro da enunciação; (...) indica que houve um corte retirado na fala dos sujeitos.

Na segunda etapa da análise explicita-se o objeto discursivo, após sucessivos processos de leitura e releitura do material empírico. Nessa etapa identificaram-se os recursos de linguagem utilizados pelos enunciadores para dar sentido ao seu dito. São ferramentas

analíticas do campo da AD - a metáfora, o interdiscurso, os processos parafrásticos e a polissemia¹³ - essenciais para revelar os efeitos de sentido do dito e não-dito dos participantes do estudo.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição do estudo sob número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 0003.0.243.000-08. Foram seguidas todas as determinações da Resolução 196/96.¹⁴ O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado para a família e foram atribuídos nomes fictícios para todos os sujeitos citados para proteger a identidade dos mesmos.

RESULTADOS

• Caracterização da CRIANES sujeito do estudo e suas demandas de cuidado

Os sujeitos participantes da pesquisa foram os pais de Manoela, André e Marina (todos nomes fictícios), considerando que o pai é o principal cuidador de Manoela. O casal possui três filhas, sendo que Manoela é a mais nova, nasceu no ano de 2006 em um hospital de médio porte. Ela possui demandas de cuidados desenvolvimentais relacionados ao seu atraso neuropsicomotor, motivo pelo qual realiza fisioterapia; e de cuidado medicamentoso, fazendo uso contínuo de anti-convulsivantes.

Os resultados apontaram a configuração de duas redes de cuidado de Manoela: a rede familiar e a institucional, sendo que neste artigo abordar-se-á a rede institucional de cuidados.

• A rede institucional de cuidados

A seguir apresenta-se a Produção Artística (PA) realizada pelos pais de Manoela a partir da QGD (Figura 1):

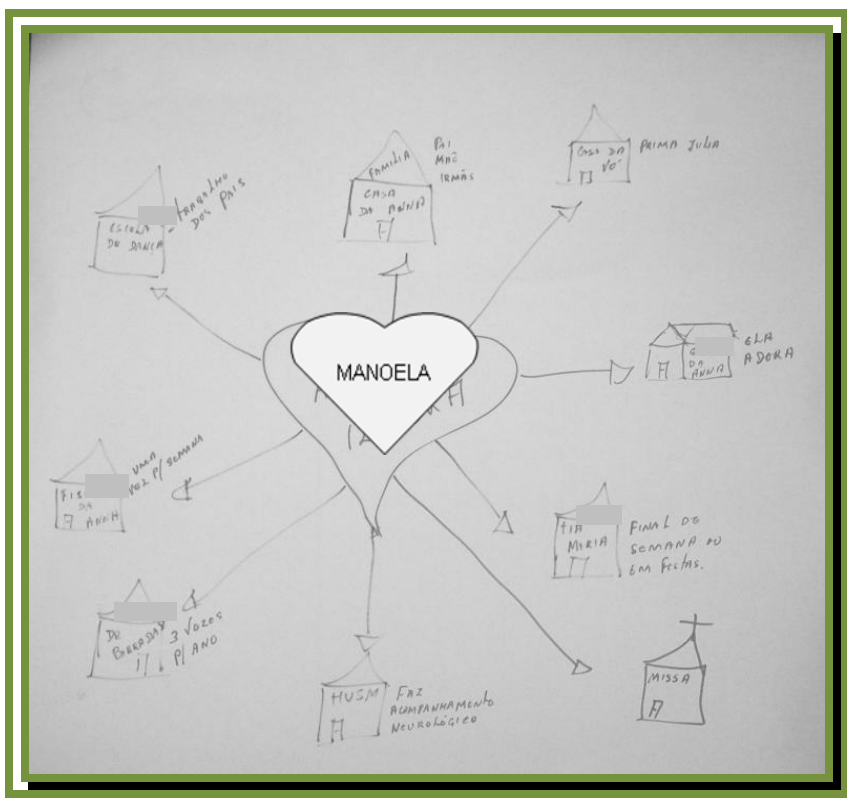


Figura 1. DCS mapa falante: Produção artística de André.

A partir da QGD, os pais apresentaram a rede institucional de cuidados de saúde. A mãe apontou a fisioterapia como serviço assíduo que Manoela frequenta uma vez por semana:

Não, é na APAE. Antes quando era aqui na faculdade [Centro Universitário onde a criança fazia acompanhamento] sim ficava ruim porque não tinha nem ônibus para vim aqui, achava longe... Então eu pegava ela de lá e tinha que subir até o centro para pegar outro ônibus e aí...[agora] a gente faz na APAE (...), aí pego o ônibus desço na frente, depois volto (...) (Marina)

A fisioterapia é apontada como um serviço de referência utilizado por Manoela. No início do tratamento, a mãe relata dificuldades devido a localização da fisioterapia, pois era distante de sua casa. Atualmente, devido a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), onde ela realiza fisioterapia, ficar próximo à casa de Manoela, o deslocamento está mais fácil.

O pai da CRIANES traz ainda o acompanhamento médico e um hospital de ensino como locais de referência para o cuidado de Manoela, como pode ser visto a seguir:

Doutor [nome do médico]/ aqui!!!. Ela faz acompanhamento lá no [nome do hospital universitário vinculado a universidade], né! (André)

Manoela possui uma rede institucional constituída pelo médico pediatra que a acompanha no consultório e pelo Hospital Universitário vinculado a uma Universidade Federal para demandas de saúde mais complexas.

Os pais são questionados sobre a relação de Manoela com o médico pediatra:

É o doutor [nome do doutor]. Ai, é.../ não é com tanta frequência! (Marina)

Quando há necessidade por que.../ [risos] Aliás, às vezes a gente vai levar porque ele mesmo diz: "olha, não tem ido lá" [no consultório médico], sabe que a gente leva (...) (André)

Ao retomar, no desenho, a questão da rede institucional relacionada ao pediatra da CRIANES, os pais descrevem que este é consultado esporadicamente, quando necessário, ou até mesmo quando solicitado pelo médico.

Foi questionado aos pais sobre o local onde levam a filha para consultar:

A gente leva no consultório. Foi através do doutor [nome do médico pediatra] que nós conseguimos fazer a primeira ressonância nela, mas conversando com ele no consultório. Porque lá no HU eles [os médicos], na pasta dela, colocaram que nós não quisemos fazer a ressonância, e o que eu coloquei para a residente é que, na época, nós não tínhamos condições e se teria como fazer pelo SUS (...) Não levou um mês, a Manoela estava fazendo, e ela já poderia ter feito muito antes, sabe!? [mãe com tom de indignação] (...) (Marina)

Os pais relataram que levam a CRIANES no consultório médico com pediatra particular. Em seu enunciado, Marina afirma, polissemicamente, que foi por meio da “ajuda do médico” que conseguiram realizar a primeira ressonância magnética de Manoela. No entanto, esta conversa aconteceu em seu consultório particular, e não em um atendimento ambulatorial no referido

hospital. Em uma destas consultas, os pais descobriram que os médicos haviam apontado no prontuário que os pais não queriam realizar o exame, enquanto a situação colocada por eles foi de que não possuíam recursos financeiros na época, questionando a possibilidade do exame ser realizado pelo SUS. Então, com o auxílio do pediatra particular, a Manoela conseguiu realizar o exame em pouco tempo.

Em relação ao acompanhamento da CRIANES pela unidade básica de saúde os cuidadores expõem:

Tem, tem! Mas a gente... # [...] mora perto do PA [Pronto Atendimento Municipal] a gente vai direto lá. (André)

Porque o que acontece nessas Unidades Básicas de Saúde é que tu tem que ir com antecedência, tirar ficha cedo, às vezes tu vai e não consegue. Então, a gente acaba desistindo. (Marina)

Quando questionados sobre o acompanhamento na rede de atenção primária, referiram que não a utilizam pela dificuldade de acesso. Explicam que existe um Pronto Atendimento Municipal próximo a sua casa, que utilizam quando necessitam de atendimento médico, levando-a diretamente para este local.

Ou é aqui, né?# [apontando para o HU no desenho] (...) Porque sempre eles dizem: "ah! quando tiver problema traz direto. Aquela outra vez...# [...] que nós levamos.../ levamos primeiro aqui no...// [...] no PA [Pronto Atendimento Municipal], e aí...# [...] Eles não sabiam como proceder. (André)

(...) Aí o pediatra que estava lá, ele falou assim: "Não, já leva direto lá para o HU que lá eles tem conhecimento da pasta [prontuário] dela, tudo...# (...) e que nós não temos o que fazer para ela. (Marina)

Os sujeitos procuram, muitas vezes, o serviço de Pronto Atendimento do HU, pois eles já conhecem o caso da Manoela, além de já saberem como agir em situações de convulsões sofridas pela criança.

Em relação às orientações sobre os cuidados que a CRIANES necessita e com quem receberam orientações os pais destacaram:

Na fisioterapia nós recebemos bastante orientação, nos primeiros tratamentos, primeiros exercícios até comprar acessórios, aquelas almofadinhas, aquelas coisas, fazer.../ fazer força, levantar (...). Também o doutor [nome do doutor], também, né?...# (André)

Lá dentro do HU quando ela estava internada, veio (...) acho o doutor [referindo-se ao fisioterapeuta] (...) "Não, cuida os primeiros três meses, cada fase

tem o seu desenvolvimento; observar para não deixar passar, né? Então estimular e tudo" (...) (Marina)

Ao serem questionados se alguém havia lhes passado algum tipo de orientação no momento da alta hospitalar em relação aos cuidados específicos que Manoela iria necessitar, os sujeitos destacaram os fisioterapeutas e o médico pediatra. O fisioterapeuta da unidade de terapia intensiva neonatal foi quem lhes orientou sobre os primeiros exercícios bem como sobre os aparatos tecnológicos. Além disso, orientou sobre a importância da observação no desenvolvimento bem como a estimulação em cada etapa do tratamento.

Sobre a questão das orientações e cuidados relacionados à parte motora de Manoela, a mãe cita uma das alunas da academia de dança:

Aí, como a nossa aluna era... é fisioterapeuta(...) lá, aí era contato próximo. A Manoela estava sempre junto [na aula de dança], então ali que a gente ia conversando e detectando (...). Então, a gente tem sempre muito contato com as pessoas, por isso acho que também facilita. (Marina)

Marina complementa ainda que devido uma de suas alunas ser fisioterapeuta e manter contato com a Manoela durante as aulas, conseguiu por meio desta uma avaliação na criança e, aos seis meses iniciou a fisioterapia. Marina aponta como um aspecto facilitador do tratamento de Manoela o meio em que trabalham que propicia o contato e conhecerem várias pessoas.

Eu acho que ajudou bastante o nosso meio para ela, porque ela consegue estar em contato com pessoas diferentes! [mãe relata com entusiasmo] (Marina)

Em seu discurso, os sujeitos destacam novamente o fato de serem conhecidos e possuírem vários contatos, torna-se mais fácil conseguir tratamento e orientações adequados aos cuidados de saúde que Manoela necessita. Além disso, por estar em contato com a dança, Manoela se tornou uma criança estimulada, principalmente no seu desenvolvimento motor.

No decorrer da dinâmica, emergiram os locais da rede institucional de cuidados que fornecem lazer e cultura para a CRIANES, sendo eles: o colégio, a academia de dança onde os pais trabalham e a igreja.

O colégio! Que ela adora! Hoje nós acabamos nos atrasando, e ela.../ aí levei as manas primeiro no colégio, e sempre levamos ela...[Manoela]// "Onde a gente vai mãe?" [mãe relatando fala de CRIANES] Vamos no colégio! "Êêêê!!" [mãe traz a fala

da CRIANES]. (...) porque lá ela brinca, tem os coleguinhas, tudo... Então fica assim, e em casa não...# (...) em casa não, daí ela fica sozinha em casa, não tem com quem brincar...(...) (Marina)

A mãe cita a escola como um dos lugares que Manoela (CRIANES) mais gosta de ir. Ela ilustra com uma fala da criança em que esta “comemora” ao saber que está indo para a escola. E ainda, fala que a filha adora a escola, pois é um lugar onde ela brinca, possui os colegas, ou seja, tem uma rede social de amigos da mesma idade. Relata que, em casa, quando as irmãs não estão, Manoela acaba ficando sozinha sem companhia para brincar.

A escola de dança é apontada pelos pais como outro local em que a CRIANES frequenta assiduamente, como pode ser visto nas enunciações abaixo:

É! Porque a gente assim: Período de férias ela vem todos os dias conosco para cá [referindo-se a escola de dança] (Marina)

(...) Todas as outras foram criadas aqui dentro da escola! (André)

Metaforicamente, a mãe destaca a importância da academia de dança na vida da família, dizendo que as meninas “foram criadas na academia”. Em sua fala pode-se observar que a academia representa uma segunda casa para os membros da família.

A gente esqueceu de dizer que ela vai à missa!! Vou botar a igreja aqui! (...) Vai na missa e fica na frente...# dos músicos lá o tempo todo, olhando para eles (...) (André)

O pai de Manoela ressalta que a Igreja faz parte de sua rede institucional de apoio. Salienta, ainda, que a CRIANES gosta de música, e que na igreja permanece observando os músicos.

DISCUSSÃO

Em se tratando de instituições de saúde, observou-se que existem vários locais que os pais e a criança necessitam percorrer para conseguir assistência e um tratamento eficaz. Porém, devido às necessidades e às demandas complexas exigidas pela CRIANES, a rede de cuidado acaba sendo fragmentada e dispersa. Deste modo, o cuidado prestado a CRIANES é realizado por diversos profissionais e cenários sociais diferentes, sendo um cuidado que implica na estruturação de uma rede social.¹⁵

Nos resultados apresentados, o pediatra é citado como um facilitador para a realização de exames, além de ser uma pessoa fundamental para o tratamento da CRIANES. Porém, conforme as legislações existentes no país, a população possui direitos em relação à

saúde. As legislação brasileira¹⁶ prevê a saúde como um direito de todos e dever do Estado, bem como a universalidade e igualdade no acesso aos serviços de saúde⁸, e a efetivação de políticas públicas na saúde da criança e do adolescente, que garantem o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.⁹

As legislações garantem os direitos das CRIANES, por meio de políticas públicas vigentes, porém falta implementação adequada que garanta ao acesso de todos sem distinção. Percebeu-se, neste estudo, que há um grande abismo entre os direitos dessas crianças assegurados pelas legislações e sua efetivação na prática.¹⁶

Assim, os cuidados médicos demonstram ser importantes para a vida desta família, sendo que as conquistas relacionadas à melhora da CRIANES são atribuídas a este profissional. Estudos realizados apontam que as CRIANES necessitam de um conjunto de serviços, que trabalhem no processo de reabilitação, neste 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.^{4, 17}

Ao falarem sobre as condições da Unidade Básica de Saúde (UBS), os pais relatam que não a utilizam, pois há uma dificuldade de acesso ao serviço, filas, além de poucos atendimentos por turno. Outro estudo registrou na fala dos sujeitos que existem poucos profissionais para atender a demanda de todos os usuários que dependem destes serviços associado com a falta de organização dos serviços da atenção primária.¹⁸

Devido à precariedade na oferta de atendimento, tem sido comum os usuários procurarem um pronto atendimento (PA) para resolver questões que poderiam ter resolatividade nas UBS. Os usuários acabam buscando os PA para tratar casos agudos como se fossem urgências.¹⁸ Isso ocorre devido a resolução imediata do caso.

Quando foi questionado se alguém lhes forneceu orientações no pós alta hospitalar, apenas dois profissionais foram lembrados: o fisioterapeuta e o médico. Nesse sentido, alguns cuidadores buscam na equipe de saúde informações que os ajudem no enfrentamento da situação. Porém, outros cuidadores buscam esse suporte na rede familiar mais próxima. Dessa forma as redes de cuidados às CRIANES começam a ser constituídas, tendo por base, as matrizes socioculturais e seus legados.³

A escola da CRIANES juntamente com a academia de dança e a igreja, foram locais apontados como ferramentas de lazer e cultura. A doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente, pois com o início do tratamento, emerge uma nova rotina na vida da criança, especialmente, quando ela precisa de hospitalizações prolongadas.¹⁹ No caso dos dados obtidos nesta pesquisa, a CRIANES apesar de possuir uma ampla dependência de cuidados, possui uma rede de lazer e entretenimento estruturada.

Ao relatar a presença da criança na igreja, observa-se que nesse local, a família recebe conforto. A sensação de se sentirem acolhidos e melhores por causa do apoio espiritual, faz com que as pessoas fiquem cheias de sentimentos de esperança, conforto, além de paz interior que eles não conseguem de outra maneira.²⁰ Para essas pessoas que estão passando por situações de doença, a religião acaba exercendo o papel de apoio emocional, fortalecendo a esperança, renovando as forças ajudando-os a viver e a enfrentar as dificuldades de uma forma diferente das pessoas que não procuram a religião.^{21,22}

A rede institucional de Manoela caracteriza-se por ser ampla e, isto auxilia a família no atendimento das suas necessidades de saúde, abrindo portas para o tratamento da CRIANES. Esta rede não inclui somente membros da família, mas também pessoas que eles consideram que lhes oferecem um suporte no dia a dia, como alunos de dança, amigos. Esta afirmação vai ao encontro dos dados obtidos de uma pesquisa realizada com pacientes crônicos, na qual os sujeitos citam pessoas fora do grupo familiar como suporte para os cuidadores, estabelecendo relações interdependentes e de afetividade.²³

No cuidado domiciliar, há vários fatores que sobrecarregam os familiares cuidadores tais como: comportamentos perturbadores e problemáticos do doente, as hospitalizações repetitivas, a falta de liberdade do cuidador em função da responsabilidade com o indivíduo.²⁴ Desta forma, a formação de uma rede social ampla e fortalecida auxilia o familiar cuidador, por se tratar de um momento muito difícil para ele e de grandes mudanças na sua estrutura familiar e em seu cotidiano.

CONCLUSÃO

Os achados desta pesquisa sinalizam para a existência de uma rede ampla e complexa em relação às demandas de cuidados e tratamentos prestados a CRIANES. A família da criança percorre diversos locais em busca do tratamento adequado. Devido à invisibilidade

social dessa criança, o cuidado à CRIANES, muitas vezes, depende da articulação dos familiares que buscam redes de apoio paralelas para que possam ter amparo ao cuidado da CRIANES.

Neste estudo, os cuidados prestados a essa CRIANES ficam restritos ao médico pediatra e ao fisioterapeuta. O hospital aparece como centro de referência para as outras demandas de cuidado, seguido pela APAE onde realiza fisioterapia e o PA Municipal.

Percebeu-se que existe uma valorização especial do médico pediatra nas falas dos pais da CRIANES em se tratando dos cuidados e tratamento. No que se refere ao seguimento em saúde da criança, e sua evolução, embora precise de cuidados específicos, deve-se a busca solitária da família, que desde o princípio recorreu a diversas instituições para o tratamento da criança, sem um auxílio dos serviços de referência e contra-referência dos serviços públicos de saúde.

Quanto aos serviços de atendimentos disponibilizados pelo SUS, os serviços de atenção primária foram citados pelos sujeitos como de difícil acesso, e, por este motivo, não são utilizados pela criança. Este fato demonstra que há falta de um acompanhamento da CRIANES na comunidade em que reside e a desarticulação do serviço de referência e contra-referência.

Ressalta-se, ainda, a invisibilidade do enfermeiro no discurso dos pais. Em nenhum momento a enfermagem é citada, mesmo quando questionado sobre as orientações que receberam durante a internação e a alta hospitalar, denotando a fragilidade do vínculo da enfermagem com esta família.

Existe um enfoque especial para a participação da criança na escola de dança, pois proporciona um ambiente em que a criança é estimulada, possui um contato com a música e com a dança o que contribui para o seu desenvolvimento e tratamento. Além disso, constitui-se em uma fonte de diversão e entretenimento, não limitando esta criança apenas a viver em torno de suas dependências de saúde.

Ressalta-se, o papel do pai como cuidador principal da criança. Este se constitui em um achado novo quando comparado com outros estudos desenvolvidos sobre esta temática.

Recomenda-se que a enfermagem atue neste processo, possibilitando a formação de vínculo e o acesso da CRIANES à rede institucional de cuidados. Desenvolva um cuidado centrado na criança e sua família, considerando a família de uma criança crônica como unidade de cuidado da enfermagem,

que dá continuidade aos cuidados no domicílio. Assim, pretende-se que a enfermagem possa assumir esse espaço, contribuindo para o bem-estar da criança e sua família.

REFERÊNCIAS

1. 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*. 1998; 102(1):137-41.
2. Wong D. *Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
3. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto contexto enferm*. 2008 July/Sept;17(3):552-60.
4. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em Enfermagem. *R Enferm UFSM* [Internet]. 2011[cited 2011 Aug 12];1(2):254-60. Available from: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2500/1637>
5. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev gaúch enferm*. 2008;29(2):182-90.
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 [cited 2011 Jan 10];11(3):527-38. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>
7. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminho e soluções. *Rev bras enferm* [Internet]. 2010 [cited 2011 Aug 12]; Mar/Apr;63(2):290-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>
8. Brasil, Ministério da Saúde. Lei 8080/90 - Lei Orgânica de saúde. In: Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Legislação do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília: CONASS; 2003.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2006.
10. Neves ET. A prática de Enfermagem Pediátrica em tempos de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev soc bras enferm ped* [Internet]. 2008 Dec [cited 2011 Mar 17]; 8(2): 55-6. Available from: <http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol8-n2/editorial-a-pratica-de-enfermagem-pediatrica-em-tempos-de.pdf>
11. Cabral IE. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. IN: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. *Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p.177-203.
12. Orlandi EP. *Análise de Discurso: princípios e procedimentos*. 6ª ed. São Paulo: Pontes; 2005.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de ética em Pesquisa. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução Nº 196, de 10 de outubro de 1996. 2. ed. Ampl. Brasília: DF; 2003.
14. Rezende JMM, Cabral IE. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev pesqui cuid fundam online* [Internet]. 2010 Oct/Dec [cited 2011 Aug 15]; 2(Ed. Supl.):22-5. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/pdf_68
15. Brasil [Internet]. Constituição Federal 1988 [cited 2011 Apr 01]. Available from: <http://www.culturabrasil.pro.br/zip/constituicao.pdf>
16. 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 Services Research*. 2009;9:242-52.
17. Souza ECF, Vilar RLA, Rocha NSPD, Uchoa AC, Rocha PM. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. *Cad saúde pública* [Internet]. 2008 [cited 2011 Apr 10]; 24(Sup 1):100-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s1/15.pdf>
18. Vasques RCY, Bousso RS, Castillo AMCM. A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2011 Apr 13]; 45(1):122-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/17.pdf>
19. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH, Waidman MAP. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev bras enferm* [Internet]. 2010 May/June [cited 2011 Mar 17]; 63(3): 440-5. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n3/a15v63n3.pdf>

20. Corrêa DAM. Religião e saúde: um estudo sobre as representações do fiel carismático sobre os processos de recuperação de enfermidades nos grupos de oração da RCC em Maringá, PR. Ciênc cuid saúde [Internet]. 2006 [cited 2011 Mar 17]; 5(Supl.): 134-41. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5179/3351>

21. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Beuter M, Schimith MD. Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a Enfermagem. Ciênc cuid saúde [Internet]. 2009 Oct/Dec [cited 2011 Mar 17];8(4):667-74. Available from: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9706/5403>

22. Silveira A, Neves ET, Famoso AF, Donaduzzi JC, Junges CF, Zamberlan KC. Caracterização de crianças em tratamento cirúrgico em um hospital escola no Sul do Brasil. R enferm UFSM [Internet]. 2011 May/Aug [cited 2011 Sept 10];1(2):174-82. Available from: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2484/1630>

23. Beuter M, Rossi JR, Neves ET, Brondani CM. A sobrecarga do familiar no cuidado domiciliar. Rev enferm UFPE on line [Internet] 2009 [cited 2011 Dec 10];3(3):256-62. Available from: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/181/181>

Sources of funding: FAPERGS

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2011/12/19

Last received: 2012/04/13

Accepted: 2012/04/14

Publishing: 2012/05/01

Corresponding Address

Kellen Cervo Zamberlan

Edif. Solar Oriente

Rua Aureliano de Figueiredo Pinto, 01, Ap. 505

Bairro Nossa Senhora de Lourdes

CEP: 97050-060 — Santa Maria (RS), Brazil