

## A FRAGILIDADE CLÍNICA E A VULNERABILIDADE SOCIAL DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE<sup>a</sup>

Eliane Tatsch NEVES<sup>b</sup>

Ivone Evangelista CABRAL<sup>c</sup>

### RESUMO

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) apresentam demandas de cuidados crescentes para as famílias e serviços de saúde. A invisibilidade do grupo requereu um estudo com o objetivo de analisar e discutir a dimensão do cuidado físico às CRIANES. O estudo qualitativo consistiu de análise de prontuários, entrevista com cuidadoras familiares de CRIANES em um hospital universitário do sul do Brasil e aplicação do método criativo sensível. Os achados indicaram que elas são clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis. Conseqüentemente, suas cuidadoras familiares enfrentam, no cuidado domiciliar, desafios relacionados à complexidade do cuidar e à condição feminina. Há pouca presença do Estado e ausência da enfermagem no seguimento pós-alta. Recomenda-se a incorporação dos conhecimentos de enfermagem ao cuidado prestado por essas cuidadoras e ações que qualifique os serviços de atendimento pré-natal como forma de prevenção.

**Descritores:** Enfermagem pediátrica. Saúde da criança. Cuidadores.

### RESUMEN

*Los niños con necesidades especiales de salud (CSHCN, sigla en inglés) presentan exigencias de cuidados crecientes para las familias y los servicios de salud. La invisibilidad del grupo exigió un estudio con el objetivo de analizar y discutir la dimensión del cuidado físico de los CSHCN. El estudio cualitativo consistió en el análisis de prontuarios, entrevista con cuidadoras familiares de CSHCN en un hospital universitario del sur de Brasil y la aplicación del método creativo sensible, indicando que ellas son clínicamente frágiles y socialmente vulnerables. Por consiguiente, las cuidadoras de estos niños enfrentan en el cuidado domiciliario, desafíos relacionados con la complejidad del cuidar y con la condición femenina. Hay poca presencia del Estado y ausencia de la enfermería en el seguimiento post alta. Se recomienda la incorporación de los conocimientos de enfermería al cuidado prestado por estas cuidadoras, así como acciones que califiquen los servicios de atención prenatal como forma de prevención.*

**Descriptorios:** Enfermería pediátrica. Salud del niño. Cuidadores.

**Título:** La fragilidad clínica y la vulnerabilidad social de los niños con necesidades especiales de salud.

### ABSTRACT

*Children with special healthcare needs (CSHCN) require increasing care by relatives and health services. Due to the 'invisibility' of this group, a qualitative studied was carried out to analyze and to discuss the dimension of physical care provided to CSHCN. The studied included the analyses of the patients' records, interviews of family caretakers in a university hospital in southern Brazil, and the application of a sensitive creative method. Findings showed that these children are clinically and socially vulnerable. Consequently, during home care, their caretakers face challenges related to care complexity and to the fact of being women. The presence of the State is scarce, and follow-up nursing after discharge is absent. It is recommended that these caretakers are taught some nursing knowledge, and that actions are taken to improve prenatal care services as a preventive measure.*

**Descriptors:** Pediatric nursing. Child health (public health). Caregivers.

**Title:** The clinical and social vulnerability of children with special healthcare needs.

<sup>a</sup> Este artigo é um recorte da tese de Doutorado, apresentada em julho de 2007 ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEN/UFRJ), Brasil.

<sup>b</sup> Enfermeira Pediatra. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Rio Grande do Sul, Brasil. Doutorado sanduíche com financiamento CAPES.

<sup>c</sup> Enfermeira Pediatra. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento Materno-Infantil e do Programa de Pós-Graduação da EEN/UFRJ, Rio de Janeiro, Brasil.

## INTRODUÇÃO

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)<sup>(1)</sup>, que na literatura internacional são denominadas de *Children With Special Healthcare Needs* (CSHN)<sup>(2)</sup>, apresentam condições especiais de saúde com demandas de cuidados contínuos, sejam eles de natureza temporária ou permanente. Elas necessitam de serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por outras crianças em geral<sup>(3-5)</sup>.

As CRIANES constituem uma clientela inédita, representando, portanto, uma realidade nova e um desafio para os profissionais de saúde, em especial, para os de enfermagem. Na assistência cotidiana, esses profissionais se defrontam com internações prolongadas, inúmeras reinternações e aumento da complexidade diagnóstica. Após a alta hospitalar, há uma ausência de conhecimento sobre as dimensões objetivas das demandas de cuidados que fundamentam as ações de cuidar, das famílias no domicílio e, da enfermagem no seguimento (ambulatorial e domiciliar). Com isso, a enfermagem se depara com demandas de cuidados fundamentais que exigem a preparação de cuidadores familiares para implementá-los, não só durante a internação hospitalar; mas também, na consulta ambulatorial e na visita domiciliar<sup>(3-5)</sup>.

Do mesmo modo que em outros países<sup>(2,6-8)</sup> houve uma mudança no perfil de sobrevivência das crianças. No Brasil, essas mudanças se refletem na epidemiologia da morbi-mortalidade infantil<sup>(9)</sup>. Nesse sentido, duas vertentes de análise justificam a investigação da dimensão objetiva dos cuidados às CRIANES. Na primeira, devido ao avanço tecnológico verifica-se um aumento da sobrevivência de crianças clinicamente frágeis<sup>(1,5,10)</sup>. Na segunda, na mão inversa do declínio da taxa de mortalidade infantil, ainda há uma predominância de elevadas taxas de morbi-mortalidade por afecções perinatais<sup>(9)</sup>.

Associado a essas vertentes, observa-se três fatores distintos na determinação do estabelecimento das necessidades especiais de saúde dessas crianças. No primeiro, as crianças sobreviventes à doenças evitáveis, cujo estado de doença se cronifica em virtude da exposição aos longos períodos de internações e as freqüentes reinternações; o segundo fator está relacionado a crianças com afecções perinatais que, devido a um longo período de tratamento intensivo, desenvolvem

doenças complexas; e o terceiro a crianças com malformações congênitas que resultam na necessidade de um acompanhamento de saúde periódico por um tempo indeterminado<sup>(5,10,11)</sup>.

A problemática assim delimitada remete para o desenvolvimento de um estudo com o objetivo de analisar e discutir a dimensão do cuidado físico às CRIANES.

## MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo 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.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (Protocolo nº 093/2004) e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após explicação sobre os propósitos da pesquisa. Ressalta-se que os nomes dos sujeitos foram substituídos por nomes fictícios para preservação do anonimato das mesmas.

As fontes de dados foram 12 prontuários de crianças atendidas, entre os anos de 2004 e 2005, nos serviços pediátricos da referida instituição; entrevista individual estruturada e desenvolvimento de três dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS), do método criativo e sensível (Corpo Saber, Mapa Falante e Linha da Vida) já validados por outros estudos na Enfermagem<sup>(11-14)</sup>. Das DCS participaram 11 cuidadoras familiares, sendo que uma delas possuía dois filhos CRIANES.

As entrevistas foram orientadas por um questionário elaborado com perguntas abertas e fechadas, e realizadas antes do desenvolvimento das DCS. As questões geradoras de debates que conduziram as dinâmicas foram três: "Como vocês cuidam de seus filhos ou filhas com necessidades de cuidados especiais, em casa?" subsidiou as produções artísticas na DCS Corpo Saber; "Tendo a casa, como ponto de partida, desenhe nesse mapa os lugares onde vocês levam os seus filhos ou suas filhas e quem são as pessoas que te ajudam a cuidar deles" foi aplicada na DCS no Mapa Falante; e "Como a sua experiência/trajetória de vida, tem con-

tribuído para cuidar de seus filhos ou filhas?" na DCS Linha da Vida.

Os dados gerados na DCS Corpo Saber forneceram materiais empíricos relacionados à dimensão do cuidado físico; na Mapa Falante a dimensão da rede social e na DCS Linha da vida a dimensão da experiência de vida.

O corpus textual dos relatórios das entrevistas e das DCS foi analisado de acordo com as diretrizes da Análise de Discurso francesa<sup>(15)</sup>. O resultado dessa análise evidenciou duas categorias de análise: da fragilidade clínica e da vulnerabilidade social.

## APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Os dados foram organizados em um quadro (Quadro 1) que apresenta a origem das necessidades especiais de saúde (NES) das crianças, o quadro diagnóstico, a renda familiar e vínculo a programas sociais, as demandas de hospitalização e de cuidados contínuos no domicílio.

Em relação à origem das necessidades especiais das crianças verificou-se uma estreita relação entre as condições de gestação, parto e nascimento e a história da NES da criança. Assim, 11 crianças desenvolveram NES, no período neonatal, devido à causas perinatais congênicas e adquiridas; e uma criança, no período pós-neonatal, aos quatro meses de idade, por causa adquirida.

Entre as ocorrências perinatais que contribuíram para o início da necessidade de saúde das crianças, por causa adquirida, destacaram-se quatro crianças com prematuridade. Dessas, uma com distócias, uma com iatrogenias, uma com anóxia neonatal e uma com infecção neonatal. Entre as causas congênicas houve sete ocorrências, sendo todas com malformações.

No momento da pesquisa, a maioria das crianças possuía mais de um diagnóstico, inicial ou atual, associado às necessidades especiais de saúde, apontando para uma complexidade diagnóstica crescente, na trajetória de vida dessas crianças.

Todas as crianças apresentaram demandas de cuidados contínuos mistos no domicílio, que exigiram das cuidadoras domínio de saberes e práticas que não pertenciam ao seu cotidiano de cuidado com outros filhos não CRIANES. Os cuidados mistos representam a presença dos quatro tipos de demandas de cuidados: medicamentoso, habitual modificado, tecnológico e de desenvolvimento sendo realizados no espaço domiciliar<sup>(10,11)</sup>.

Em relação à classificação de demandas de cuidados<sup>(10,11)</sup>, identificou-se uma maior demanda de cuidados habituais modificados (32 tipos envolvendo as 12 crianças), seguida pelos cuidados medicamentosos (28), de desenvolvimento (17) e tecnológicos (14). O histórico das internações revelou que todas as crianças já estiveram internadas em unidade de terapia intensiva, seja neonatal ou pediátrica, além da unidade de internação clínica.

Em relação ao cuidado medicamentoso, as crianças faziam uso contínuo de fármacos orais, tais como: anticonvulsivantes (8); broncodilatadores (1); polivitamínicos (12); suplementação de minerais (sulfato ferroso) (11); e anticonvulsivantes, broncodilatadores e polivitamínicos conjugados (3).

Quanto aos cuidados tecnológicos, algumas crianças possuíam dispositivos implantáveis para alimentação (gastrostomia [2] e sonda nasojejunal [3]); válvulas de derivação ventrículo-peritoneal (5); e dispositivos para oxigenoterapia (cateter nasal [3] e traqueostomia [1]).

Os cuidados habituais modificados envolvem adaptações no estilo de cuidar das mulheres cuidadoras e o modo de prevenir a broncoaspiração na alimentação e hidratação da criança, namonitoração de crises convulsivas, no controle de infecções de repetição e na monitoração do uso de oxigenoterapia. E a demanda de desenvolvimento relacionou-se ao atraso do desenvolvimento neuromotor (DNM) e à necessidade de fisioterapia contínua.

[...] eu passava a semana toda, de segunda à sexta, quando o J. nasceu, eu passava direto na fisioterapia com ele, pra recuperar os movimentos, firmeza, tudo (Raquel – DCS Corpo Saber).

Para garantir o sustento da família e atender as demandas de cuidados que as crianças apresentam, as mulheres cuidadoras familiares contam com uma renda familiar baixa, variando de um a três salários mínimos nacional. Uma das crianças recebe auxílio-doença do INSS, contribuindo, desse modo, na composição da renda familiar total.

A renda *per capita* dessas famílias indica para uma inserção de um grupo familiar abaixo da linha da pobreza<sup>d</sup> (*per capita* de R\$ 38,00). Cinco dessas famílias encontram-se no limite próximo à linha da pobreza.

<sup>d</sup> O valor *per capita* indicativo da linha da pobreza, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), é de R\$ 62,92 por pessoa.

Identificação da criança	SITUAÇÃO SOCIAL	SITUAÇÃO CLÍNICA E DE CUIDADOS DAS CRIANES					
	Renda familiar (SMN*) e VPS	Causa adquirida	Causa congênita	Cuidado tecnológico	Cuidado medicamentoso	Cuidados habituais modificados	Demanda de desenvolvimento
1. A. é filho de MARIA	VPS – nenhum Renda <i>per capita</i> = R\$ 38,00 / pessoa	Prematuridade. RGE Internação prolongada na UTIN, com uso de ventilação mecânica	_____	Necessita de alimentação por sonda e dependência de oxigenoterapia	Uso contínuo de anticonvulsivantes e broncodilatador	Risco de broncoaspiração; monitoração de episódios convulsivos	Necessidade contínua de fisioterapia
2. D. é filho de LÚCIA	VPS – nenhum Renda <i>per capita</i> = R\$ 95,00 / pessoa	Prematuridade	Malformação do SNC	Uso de sonda nasोजejunal para alimentação	Uso contínuo de medicação anti-convulsivante	Risco de broncoaspiração (SNJ); monitoração de episódios convulsivos	Necessidade contínua de fisioterapia
3. V. é filha de ROSE	VPS: auxílio do município para deslocamentos. Renda <i>per capita</i> = R\$ 95,00 / pessoa	Icterícia neonatal	_____	Uso de sonda nasोजejunal para alimentação	uso contínuo de medicação anti-convulsivante	Risco de broncoaspiração (SNJ) monitoração de episódios convulsivos	Necessidade contínua de fisioterapia
4. M. é filho de RAQUEL	VPS – nenhum Renda <i>per capita</i> = R\$ 82,00 / pessoa	Internação na UTIN Cirurgias corretivas	Meningomielocoele e teratoma sacrocóccigeo	Uso de DVP	Uso contínuo de medicação anti-convulsivante	Cuidados com a válvula (DVP) e curativos na lesão do teratoma	Necessidade contínua de fisioterapia
5. J. é filho de RAQUEL – irmão de M.		Internação na UTIN Cirurgia para implantação da DVP.	Meningomielocoele	Uso de DVP	Uso contínuo de medicação anti-convulsivante	Cuidados com a válvula (DVP)	Necessidade contínua de fisioterapia
6. G. é filho de ANA	VPS – nenhum Renda <i>per capita</i> = R\$ 54,00 / pessoa	Cirurgias corretivas no período neonatal. Internação na UTIN Cirurgia para DVP	Meningomielocoele hidrocefalia	Uso de DVP	Uso contínuo de medicação anti-convulsivante	Cuidados com a válvula (DVP)	Necessidade contínua de fisioterapia
7. T. é neto de EMA	VPS – nenhum Renda <i>per capita</i> = R\$ 246,00 / pessoa	Prematuridade. Internação prolongada na UTIN e UTIP	_____	Cateter de oxigenoterapia	Uso contínuo de medicação broncodilatadora	Risco de infecções repetidas/broncoaspiração; uso de oxigenoterapia	Necessidade contínua de fisioterapia
8. J. é filho de CRIS	VPS: auxílio doença do INSS e cartão de gratuidade para deslocamento. Renda <i>per capita</i> = R\$ 246,00 / pessoa	Sufrimento fetal, hipoxia neonatal. Meningite/Hidrocefalia Neonatal. Internação na UTIN. Cirurgia para DVP	_____	Uso de DVP	Uso contínuo de medicação broncodilatadora	Risco de broncoaspiração; Monitoração de episódios convulsivos	Necessidade contínua de fisioterapia

Continua

Continuação

Identificação da criança	SITUAÇÃO SOCIAL	SITUAÇÃO CLÍNICA E DE CUIDADOS DAS CRIANES					
	Renda familiar (SMN*) e VPS	Causa adquirida	Causa congênita	Cuidado tecnológico	Cuidado medicamentoso	Cuidados habituais modificados	Demanda de desenvolvimento
9. L.H. é filho de LUNA	VPS – nenhum Aos 6 anos de idade, encontra-se hospitalizado desde os 45 dias de vida.	Atraso de DNPM. Lesão de SNC	Doença neuromuscular degenerativa crônica	Traqueostomia; gastrostomia. Necessidade de ventilação mecânica contínua	Uso contínuo de medicação anti-convulsivante e broncodilatador	Risco de infecções repetidas/monitoração do uso de ventilação mecânica	Necessidade contínua de fisioterapia
10. M. é filho de LIA	VPS – nenhum Renda <i>per capita</i> = R\$ 246,00 /pessoa	Hérnia inguinal. pneumonia e distúrbio neurológico	Hidrocefalia	Uso cateter de oxigenoterapia	Uso contínuo de medicação anti-convulsivante e broncodilatador	Risco de bronco aspiração; monitoração de episódios convulsivantes	Necessidade contínua de fisioterapia
11. R. é filho de TEREZA	VPS – nenhum Renda <i>per capita</i> = R\$ 123,00 /pessoa	Meningite bacteriana. Internação em UTIP. Seqüelas: lesão do SNC e atraso de DNPM	—	Gastrostomia	Uso contínuo de medicação anti-convulsivante	Risco de infecções repetidas; bronco-aspiração; episódios convulsivos	Necessidade contínua de fisioterapia
12. MA. é filha de MALU	VPS – nenhum Renda <i>per capita</i> = R\$ 95,00 /pessoa	Cirurgias para correção e implantação de DVP. Internação em UTIN	Meningomielocele hidrocefalia luxação congênita de quadril	Uso de DVP	Uso contínuo de medicação anti-convulsivante	Risco de infecções repetidas; bronco-aspiração; episódios convulsivos	Necessidade contínua de fisioterapia

\* Valor de um salário mínimo nacional, na época, variou de R\$ 300,00 a R\$ 350,00 (moeda brasileira), o equivalente a \$ 130,00 a \$ 155,00 dólares americanos.

**Quadro 1** – Situação social, clínica e de cuidados de CRIANES de um hospital público. Santa Maria, 2004/2005.

**Legenda:**

NES: necessidade especial de saúde;

VPS : vínculo a programas sociais;

UTIN: unidade de terapia intensiva neonatal;

UTIP: unidade de terapia intensiva pediátrica;

RGE: Refluxo gastroesofágico;

DVP: derivação ventrículo peritoneal;

Shunt: válvula para drenagem do líquido do ventrículo cerebral para o peritônio implantado em crianças com hidrocefalia;

DNPM: desenvolvimento neuropsicomotor;

SNC: sistema nervoso central;

DBP: displasia bronco-pulmonar.

Somente duas das 12 CRIANES possuem algum vínculo com programas sociais (auxílio doença do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS); auxílio transporte da prefeitura municipal). Com isso, a maioria delas precisa custear as suas despesas com deslocamento, alimentação, medicamentos e material de consumo da criança por conta própria, a despeito de a renda familiar já ser insuficiente para o sustento de toda a família com uma criança saudável.

*Mas a custa de muita luta. Muita mesmo!! Eu trabalho no município [trabalha em uma escola municipal como merendeira] é na época um salário meu não dava nem para pagar a tomografia (Tereza – DCS Linha da Vida).*

*[...] eu venho quase todos os dias, só se eu não tenho [dinheiro para] passagem. Toda hora estar de lá pra cá, de cá pra lá, não é nada, não é nada, mas são R\$ 2,70 por dia (Ana – DCS Corpo Saber).*

Os dados aqui analisados são indicativos de que essas crianças são clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis. Esse último achado contribui, sobremaneira, para o agravamento da fragilidade e o aumento da cronicidade da condição de doença, que demarcou o início da trajetória da NES.

### FRAGILIDADE CLÍNICA E VULNERABILIDADE SOCIAL DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

No que diz respeito à fragilidade clínica, as 12 crianças do estudo, em muito se assemelham aos encontrados por outros autores brasileiros<sup>(10,5)</sup>. Ambos estudos, com base na realidade de Santa Maria (RS) e Rio de Janeiro (RJ), respectivamente, indicaram estreita relação entre as causas perinatais e a origem da necessidade especial de saúde. Na primeira cidade, 58,5% dos diagnósticos iniciais de crianças com necessidades especiais de saúde se relacionaram às causas perinatais<sup>(10)</sup>; na segunda, a mesma relação foi observada com os egressos da terapia intensiva pediátrica<sup>(5)</sup>.

Esses achados são coincidentes com dados do Ministério da Saúde<sup>(16)</sup> em relação às causas de internações hospitalares entre menores de cinco anos, pois 57,5% foram atribuídas às afecções perinatais e malformações congênitas. A taxa de

morbidade entre menores de um ano (períodos neonatal e pós-neonatal) por afecções perinatais correspondeu a 33 por mil nascidos vivos.

A principal causa de reinternação apresentada pelas CRIANES do estudo foram as infecções respiratórias<sup>(8)</sup>. Esse achado corrobora os dados estatísticos em que as infecções respiratórias são responsáveis por 41,5% dos gastos hospitalares com crianças menores de cinco anos no Brasil<sup>(3,9,16)</sup>.

Todas as crianças apresentavam um plano de tratamento centrado na medicalização e na recuperação funcional, orientado pelo modelo biomédico. A vida social dessas crianças e suas cuidadoras familiares giravam em torno do cuidado medicamentoso de sobrevivência (anticonvulsivantes e broncodilatadores) e do atendimento fisioterápico, integrados às suas atividades diárias. Em contrapartida, essas cuidadoras necessitam adquirir conhecimentos técnico-científicos para embasar esses cuidados, tais como noções de matemática, de desinfecção, interação medicamentosa, sinais e sintomas de infecção, entre outros<sup>(17)</sup>, que não vêm sendo mediados com elas pela enfermagem<sup>(11)</sup>.

Além dos cuidados medicamentosos e de desenvolvimento, outras demandas complexas evidenciadas pelo estudo incluem os habituais modificados e tecnológicos, conforme identificado em outro estudo<sup>(5)</sup> com grupo semelhante no Município do Rio de Janeiro. Desse modo, essas CRIANES apresentaram demandas mistas, intensificando a complexidade para suas cuidadoras familiares realizarem os cuidados no ambiente domiciliar e diferindo do estudo já mencionado<sup>(5)</sup>.

A desestruturação financeira tem sido indicada<sup>(10)</sup> como recorrente em famílias de CRIANES, em especial quando um dos pais, geralmente a mãe, deixa o emprego formal para dedicar-se ao cuidado exclusivo da criança no domicílio e/ou no hospital. Nesse sentido, essas crianças são expostas aos agravos sociais que as situam no conjunto das crianças com vulnerabilidade social.

Embora a necessidade de cuidados de saúde contínuos no domicílio seja essencial para a manutenção da sobrevivência da criança, somente uma recebe o auxílio-doença previsto pela Lei Orgânica da Assistência Social (nº 8.742/93, Art. 20)<sup>(18)</sup>. Esse e outros benefícios são garantidos também pela legislação federal do Sistema Único de

Saúde (Lei nº 8.080/90)<sup>(19)</sup> e do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, Lei 8.069/90)<sup>(20)</sup>.

Segundo essa legislação, as pessoas portadoras de deficiência, participantes de programas de habilitação e reabilitação promovidos por instituições especializadas, têm direito a perceber benefício de prestação continuada no valor de um salário mínimo nacional<sup>(18)</sup>. Esse recurso prevê o custeio de despesas com alimentação, transporte e utilização de demais componentes necessários ao seu tratamento.

A Portaria nº 55/99 da Secretaria de Assistência à Saúde<sup>(21)</sup> prevê o custeio de despesas referentes a transporte, alimentação e hospedagem aos pacientes cujo tratamento ocorrer em município diferente do seu de residência. Essa lei garante o provimento de condições para o 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).

No ECA, as crianças encontram amparo legal para as suas necessidades de atendimento e tratamento em saúde. No Artigo 7º é assegurado 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 deve prover para a criança os medicamentos e suprimentos médicos que garantam a sobrevivência da criança. O Poder Público é responsabilizado pelo atendimento especializado aos portadores de deficiência. No parágrafo 2º, o fornecimento de medicamentos, de próteses e de outros recursos relativos aos tratamentos, habilitação ou reabilitação é assegurado<sup>(18)</sup>.

Todavia, as CRIANES desse estudo não recebem os benefícios previstos naquelas Leis, denotando uma presença do Estado restrita à intervenção sobre as doenças, na rede de saúde mantidas pelo SUS. Os recursos necessários à continuidade do tratamento no domicílio exigem grande investimento, contudo, seus familiares apresentam um rendimento familiar *per capita* próximo ou abaixo da linha da pobreza, expondo essas crianças a maior vulnerabilidade social.

Nesse sentido, a fragilidade e a vulnerabilidade das CRIANES levam as cuidadoras familiares ao enfrentamento cotidiano do cuidar diante de situações limites como, por exemplo: o risco de broncoaspiração, de infecção, de convulsão. Além do risco constante de adoecimento, elas

convivem com a possibilidade iminente de morte da criança, caso não realizem as ações necessárias para garantir a sobrevivência. Com isso, elas superam barreiras e desafios, por vezes intransponíveis e fora de suas possibilidades materiais de existência para garantir a sobrevivência dessa criança.

## CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

Na análise da dimensão objetiva do cuidado às CRIANES, dois aspectos foram centrais: a fragilidade clínica e a vulnerabilidade social.

A fragilidade clínica 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. Já a vulnerabilidade social das CRIANES pode ser analisada em função da renda *per capita* insuficiente para atender as demandas mínimas de existência, e do desconhecimento, por parte das cuidadoras familiares, dos direitos da criança aos programas sociais (INSS, passe livre no transporte público, programa de renda mínima). Tal desconhecimento é um achado da pesquisa que vem reforçar a vulnerabilidade social das CRIANES.

Assim, o modo de cuidar dessas CRIANES envolve cuidados singulares de natureza complexa, contínua e intensa. As cuidadoras familiares fazem um esforço sobre humano para suprir as demandas das crianças e garantir a sobrevivência dos seus filhos e filhas. Entretanto, esses cuidados envolvem conhecimentos de enfermagem que precisam ser mediados nas atividades de interação dos profissionais de enfermagem com as cuidadoras familiares em diferentes cenários de prática (ambulatório, hospital, comunidade, domicílio, etc.).

Esses dados traduzem a situação de complexidade dos cuidados com o qual as cuidadoras familiares têm de enfrentar no seu cotidiano existencial, reforçando a fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das CRIANES.

A associação entre as causas perinatais e a história da necessidade especial de saúde das crianças foi revelador da premência de se empreender ações que qualifiquem os serviços de

atendimento perinatal, incluindo medidas preventivas de complicações que envolvam o parto e nascimento. Esse atendimento será crucial para o crescimento e desenvolvimento saudável da criança.

## REFERÊNCIAS

- 1 Wong D. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
- 2 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.
- 3 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.
- 4 O'Brien ME. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. *Journal of Pediatric Nursing* 2001;16(1):13-22.
- 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 Newachek PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson MG, McManus M, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102(1):117-23.
- 7 Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newachek PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 2004;158:885-90.
- 8 Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. *Wong fundamentos da enfermagem pediátrica*. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.
- 9 Ministério da Saúde (BR). SUS [página na Internet]. Brasília (DF); 2006 [citado 2006 out 15]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>.
- 10 Neves-Vernier ET, Cabral IE. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras* 2006;6(1):37-45.
- 11 Neves-Vernier ET. 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.
- 12 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.
- 13 Cabral IE. Uma abordagem criativo-sensível de pesquisar a família. In: Althoff CR, Elsen I, Nitschke RG. *Pesquisando a família: olhares contemporâneos*. Florianópolis: Papa-livro; 2004. p. 127-139.
- 14 Ravelli APX, Motta MGC. Dinâmica musical: nova proposta metodológica no trabalho com gestantes em pré-natal. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2004; 25(3):367-73.
- 15 Orlandi EP. *Análise de discurso: princípios e procedimentos*. 6ª ed. São Paulo: Pontes; 2005.
- 16 Caetano JRM, Bordin IAS, Puccini RF, Peres CA. Fatores associados à internação hospitalar de crianças menores de 5 anos. *Revista de Saúde Pública* 2002; 36(3):285-91.
- 17 Aguiar RCB. Saberes e práticas de familiares cuidadores no cuidado à criança em terapia anticonvulsivante: o processo de produção do almanaque [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2005.
- 18 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](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm).
- 19 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](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm).

- 20 Cury M. Estatuto da criança e do adolescente comentado: comentários jurídicos e sociais. 6ª ed. São Paulo: Malheiros; 2003.
- 21 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>.

---

**Endereço da autora / Dirección del autor /**

**Author's address:**

Eliane Tatsch Neves  
Estrada Faixa do Rosário - BR 158, 260,  
bl. F1, ap. 201, Pinheiro Machado  
97030-620, Santa Maria, RS  
E-mail: [elianev@terra.com.br](mailto:elianev@terra.com.br)

Recebido em: 05/10/2007

Aprovado em: 23/04/2008

---