



REFLEXÃO

CHILDREN WITH HEALTH SPECIAL NEEDS AND HIS CARE DEMANDS

CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUAS DEMANDAS DE CUIDADO

NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD Y SUS DEMANDAS DE CUIDADO

Fernanda Garcia Bezerra Góes¹, Ivone Evangelista Cabral²

ABSTRACT

Objective: To characterize the profile of children with special health care needs and analyze their demands for care after discharge from a pediatric hospital in Rio de Janeiro. **Method:** this is a quantitative study, exploratory and descriptive. The sample consisted of 23 children who met the eligibility criteria of the study. **Results:** built the health profile of children who revealed that they suffer from repeated and lengthy hospitalizations, which added the severity of each situation interfere with their growth and development and can enhance your special needs. **Conclusion:** We found children dependent on medical, technological and other children with typical care demands of development and activities of daily living needs to be adapted. The implications for nursing care involving the reorganization of education in health for the families of these children through a care package home safely, effectively and conscientiously. **Descriptors:** Chile, Pediatric nursing, Health education.

RESUMO

Objetivo: Caracterizar o perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e analisar suas demandas de cuidado após a alta de um Hospital Pediátrico no Município do Rio de Janeiro. **Método:** trata-se de um estudo quantitativo, de natureza exploratória e descritiva. A amostra se constituiu de 23 crianças que atendiam aos critérios de elegibilidade do estudo. **Resultados:** construiu-se o perfil de saúde dessas crianças, que revelou que as mesmas sofrem sucessivas e longas internações, o que somado a gravidade de cada situação, interferem no seu crescimento e desenvolvimento, bem como podem potencializar suas necessidades especiais. **Conclusão:** Encontramos crianças dependentes de medicamentos, de cuidados tecnológicos e com outras demandas de cuidados típicas do desenvolvimento e das atividades de vida diárias com necessidades de adaptações. As implicações para o cuidar de enfermagem envolvem a reordenação de programas de educação em saúde com os familiares dessas crianças, através de uma oferta de cuidados domiciliares com segurança, efetividade e consciência. **Descritores:** Criança, Enfermagem pediátrica, Educação em saúde.

RESUMEN

Objetivo: Caracterizar el perfil de los niños con necesidades especiales de atención de salud y analizar sus demandas de atención tras el alta de un hospital pediátrico en Río de Janeiro. **Metodo:** se trata de un estudio cuantitativo, exploratorio y descriptivo. La muestra consistió de 23 niños que cumplieron con los criterios de elegibilidad del estudio. **Resultados:** Se construyó el perfil de salud de los niños que revelaron que sufre de hospitalizaciones repetidas y prolongadas, lo que añade la gravedad de cada situación de interferir con su crecimiento y desarrollo y pueden aumentar sus necesidades especiales. **Conclusión:** Se encontraron los hijos a cargo de médicos, tecnológicos y otros niños con las demandas de asistencia típica de desarrollo y las actividades de la vida diaria debe ser adaptada. Las implicaciones para el cuidado de enfermería participación de la reorganización de la educación en salud para las familias de estos niños a través de un paquete de atención hogar de forma segura, eficaz y diligente. **Descritores:** Niño, Enfermería pediátrica, Educación en salud.

¹ Mestre em Enfermagem, Enfermeira do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e Professora do Centro Universitário Plínio Leite (UNIPLI). E-mail: f-bezerra@oi.com.br. ² Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ. Pesquisadora do CNPQ. E-mail: icabral@superig.com.br. Trabalho de conclusão de curso: O perfil das crianças com necessidades especiais de saúde de um hospital pediátrico do município do Rio de Janeiro, apresentado na Especialização em Enfermagem Pediátrica da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, em 2006.

INTRODUÇÃO

O presente estudo configura-se como um trabalho de conclusão de curso da Especialização em Enfermagem Pediátrica da Escola de Enfermagem Anna Nery (UFRJ), 2006, insere-se no Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e está vinculado ao projeto de pesquisa do CNPq intitulado “Crianças com necessidades especiais de saúde: configuração do universo temático das famílias cuidadoras”, coordenado pela Dra. Ivone Evangelista Cabral.

O avanço tecnológico teve um grande impulso mundial após a 2ª Guerra Mundial, inclusive no Brasil. O setor saúde também teve os seus avanços com a importação e utilização em grande escala de equipamentos, como as incubadoras e os respiradores¹. A tecnologia disponível nas unidades de terapia intensiva, principalmente nas décadas de 80 e 90, contribuiu para o aumento do número de crianças que sobrevivem a doenças catastróficas, como a distrofia muscular, ou a lesões traumáticas, porém passando a exigir cuidados de saúde permanentes para a sua sobrevivência².

Esses avanços tecnológicos que resultaram em um maior número de crianças que necessitam de cuidados médicos complexos por longo prazo, se deram pela melhoria no cuidado ao acidentado, na sobrevivência das vítimas de traumas graves, no aumento das taxas de sobrevivência para crianças com leucemia, distúrbios renais crônicos, anemia falciforme, fibrose cística, espinha bífida, malformações cardíacas e intestinais e de crianças com AIDS, além dos cuidados mais agressivos para

a distrofia muscular e distúrbios neuromusculares degenerativos³.

Logo o cuidado a criança passa a sofrer modificações ao longo do tempo a partir das influências políticas, econômicas, culturais e sociais, destacando aqui a evolução tecnológica. Entende-se, assim, que o aumento da sobrevivência trouxe em contrapartida elevação dos índices de crianças com doenças crônicas e/ou incapacitantes, das quais muitas continuam dependentes de tecnologia³.

O surgimento da incubadora, dos ventiladores mecânicos, da unidade de terapia intensiva neonatal, se por um lado trouxe incontáveis benefícios à sociedade, pois aumentou as chances de sobrevivência desse grupo de crianças; por outro passaram a exigir um acompanhamento (follow-up), a longo prazo, pelos profissionais para inserir essas crianças no contexto social. Elas formam um grupo emergente na sociedade, cuja atenção e cuidados demandam formas de saberes até então desconhecidas para o senso comum⁴.

Dentre esses grupos de crianças emergentes destacam-se, neste momento, as crianças com necessidades especiais de saúde. No Brasil, em 1998, foram denominadas por Cabral como crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde (CRIANES). Esse grupo de crianças requer cuidados técnicos especializados individuais e personalizados, uma vez que estas necessidades são de alta demanda e variam a luz do problema instalado⁴.

Após essas crianças receberem alta hospitalar ocorre um processo de “transferência parcial” de responsabilidades da unidade de saúde para a família e a comunidade, para tanto torna-

se necessário a existência de um elo entre a instituição de saúde e a família desde a admissão, que se fortalece no período da internação e não termina no momento da alta, pois só assim se pode assegurar qualidade de vida para a criança e sua família no ambiente domiciliar⁵. Em virtude disso, faz-se necessária a troca de saberes entre os profissionais de saúde e a família, fazendo com que a assistência a essa criança não seja finalizada no momento da alta hospitalar.

O presente estudo torna-se relevante à medida que propiciará a caracterização das crianças com necessidades especiais de saúde de uma instituição pediátrica pública e suas demandas de cuidados a fim de que os profissionais as reconheçam e possam promover um cuidado que atenda as suas reais necessidades, qualificando a assistência à saúde desta clientela. Pouco se conhece a respeito das condições pessoais e de vida dessas crianças.

Apesar do interesse e da preocupação com estas crianças, as estatísticas sobre doença crônica e incapacitante são, na melhor das hipóteses, apenas estimativas da prevalência real do problema. Nos Estados Unidos, estima-se que 20% das crianças com menos de 18 anos de idade sofreram doenças crônicas leves, 9% sofreram doenças crônicas de intensidade moderada e 2% sofreram doenças crônicas graves³.

No Brasil, foi realizado um estudo, entre 1994 e 1999, com 1.355 crianças na faixa etária de 29 dias a 12 anos internadas em serviços de terapia intensiva, em duas instituições públicas do Rio de Janeiro, e verificou-se que 6,3% (85) receberam alta portando alguma necessidade terapêutica pós-hospitalar (de médio ou longo prazo), portanto foram consideradas crianças com

necessidades especiais. Esse estudo ressalta com maior ênfase, os tipos de cuidados que tais crianças necessitavam na pós-alta sendo classificados mediante a função terapêutica, em cuidados medicamentosos, tecnológicos, de desenvolvimento e habituais modificados⁶.

Apesar de existirem dispositivos legais de proteção a essas crianças observamos que muitas das vezes elas não são amparadas pelos serviços de saúde do nosso país e não são reconhecidas pela sociedade como um grupo que demanda uma série de cuidados para sua vida pós-hospitalar e que esses cuidados serão oferecidos pela sua família.

A Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente e este inclui em seus artigos 7º ao 14º do capítulo I o direito à vida e à saúde. Assegurando à criança e ao adolescente o direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. Além de assegurar o atendimento médico às crianças através do SUS (Sistema Único de Saúde), garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. Garantindo também o atendimento especializado aos portadores de deficiência, e a oferta dos medicamentos, próteses e todos os recursos relativos ao tratamento. Apesar de legalmente essas crianças terem seus direitos assegurados, na prática muitas das vezes os familiares vivem uma verdadeira peregrinação para garanti-los. Necessitando de decisões judiciais para assegurar o tratamento adequado aos seus filhos⁷.

Neste sentido, este estudo justifica-se pela necessidade de conhecermos a realidade desse grupo de crianças no contexto social e como se elas apresentam diante de nós, visto que toda essa problemática nos remete a uma atuação que extrapola os cuidados biomédicos, já que envolve outros aspectos de cunho familiar, social e cultural. Assim, temos como objeto de estudo o perfil de crianças com necessidades especiais de saúde atendidas em um Hospital Pediátrico Público no Município do Rio de Janeiro. E os objetivos do estudo são: 1) Caracterizar o perfil das crianças com necessidades especiais de saúde atendidas em um Hospital Pediátrico no Município do Rio de Janeiro; 2) Analisar as demandas de cuidado das crianças com necessidades especiais de saúde.

A caracterização dessas crianças poderá contribuir, portanto com a ordenação de políticas e programas de educação em saúde junto aos cuidadores, com vistas à melhoria da sua qualidade de vida, através de uma oferta de cuidados domiciliares com segurança, efetividade e consciência, evitando assim as frequentes reinternações que além de comprometer o crescimento e desenvolvimento da criança, eleva o custo hospitalar e reduz o número de vagas/leito disponível. Acreditamos também, que o incentivo e expansão de pesquisas sobre o assunto, provocando a socialização do conhecimento será uma alternativa para que essas crianças possam ter maior visibilidade de uma forma tal que os cuidados não terminem na alta hospitalar.

A prática do cuidado centrado na família requer uma mudança no modelo assistencial. É preciso que enfermeiros e outros profissionais de saúde estejam recebendo os pais e os outros

membros da família como parte no cuidado das crianças, encorajando-os a fazerem atividades no cuidado das mesmas, priorizando as relações e outros aspectos familiares.

O papel dos profissionais é apoiar e potencializar a capacidade da família para criar e promover o desenvolvimento dos familiares, de modo que ambos fiquem capacitados e fortalecidos³. Assim, a inserção da família na assistência à criança hospitalizada desencadeia nova forma de organização do trabalho da enfermagem, tendo em vista que a mãe passa a realizar muitos cuidados ao filho antes de competência da enfermagem, especialmente aqueles relacionados à higiene, alimentação e apoio emocional à criança.

É fundamental a negociação entre mães e equipe de enfermagem, em relação aos cuidados a serem prestados à criança, durante seu período de hospitalização. É importante estar alerta às novas necessidades que vão sendo criadas nesse espaço de trabalho e que envolvem a forma de organização das unidades pediátricas como um todo. Essas alterações requerem mudanças nas atitudes dos profissionais de saúde quanto ao envolvimento dos pais no cuidado à criança hospitalizada, na relação que esses estabelecem com os pais, na qualidade da assistência, enfim, alterações que envolvem a dinâmica do trabalho de uma forma geral⁸.

No entanto considera-se importante também o suporte para os próprios enfermeiros e outros profissionais de saúde para que os mesmos também desenvolvam suas habilidades para prover suporte e ajuda aos familiares. Oportunidades para refletir sobre a sua prática poderiam fazer parte do desenvolvimento das enfermeiras⁹.

Porém, o foco de atenção da enfermagem pediátrica ainda incide sobre aspectos técnico-científicos subsidiários ao cuidado do corpo da criança, estando a educação do familiar centrada num modelo biomédico-tecnista de cuidar e bancário vertical de educar, ambos insuficientes para dar conta da realidade de vida dos cuidadores familiares⁴. A enfermeira tem privilegiado os modelos tradicionais, transmitindo o “seu” conhecimento como único, monolítico e superior. O treinamento restringe-se a unidade, fundamentando-se nas condições ali existentes e é considerado concluído quando a criança retorna ao lar. No entanto para uma ação transformadora deve ser considerada “a priori” que a família é detentora de um saber, uma visão de mundo, construídos pela sua práxis, no senso comum, que deve ser valorizado, considerado e respeitado².

Contudo, acreditamos que toda ação educadora deve ser baseada no diálogo, e não pode reduzir-se a um ato de depositar idéias de um sujeito no outro, nem tão pouco tornar-se simples troca de idéias, porém também não é impor a sua verdade no outro. A conquista implícita no diálogo é a do mundo pelos sujeitos dialógicos, não a de um pelo outro¹⁰.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo quantitativo, de natureza exploratória e descritiva, desenvolvido em um Hospital Pediátrico Público do Município do Rio de Janeiro. O universo amostral desta pesquisa foi representado por crianças que estiveram hospitalizadas na unidade de internação do cenário do estudo. A população alvo foi definida a partir dos seguintes critérios de elegibilidade:

1) crianças com idade entre 29 dias e 12 anos de idade e, 2) que apresentarem algum tipo de dependência tecnológica e/ou, 3) que apresentarem algum tipo de dependência medicamentosa. O período de coleta de dados foi de 01/12/2005 à 31/01/2006. Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ), foi iniciada a coleta de dados. O levantamento foi realizado através dos relatórios diários de passagem de plantão dos enfermeiros que contêm itens nos quais é possível identificar quais crianças atendiam os critérios de elegibilidade do estudo. Os dados foram colhidos a partir dos prontuários das crianças.

Para a coleta de dados foi utilizado como instrumento um formulário. Tal instrumento contém as variáveis relacionadas à criança e aos cuidadores controladas nessa pesquisa. A primeira parte do formulário contém as variáveis referentes aos dados de identificação das crianças do estudo. A segunda e a terceira parte, destinam-se ao registro dos dados sobre a conduta terapêutica realizada durante as internações na Instituição e a recomendada na pós-alta hospitalar, respectivamente.

A quarta parte contém as variáveis referentes aos dados sócio-econômicos da família, enquanto a quinta e a sexta parte referem-se aos dados sócio-demográficos e aos dados clínicos da mãe.

Os dados obtidos a partir dos prontuários de 23 crianças foram analisados e interpretados com auxílio de tabelas, a partir de um levantamento prévio de todos os instrumentos utilizados e sua respectiva organização. Após essa etapa analisamos as demandas de cuidado das

crianças com necessidades especiais de saúde do cenário da pesquisa. Cabe ressaltar que anteriormente foi realizado o teste piloto no qual foi possível validar o instrumento da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

As 23 crianças investigadas preencheram os critérios de elegibilidade do estudo. No recorte temporal do estudo 26 crianças preencheram os critérios de elegibilidade do estudo, no entanto 03 prontuários não foram localizados no arquivo da instituição.

Perfil das crianças investigadas

Observou-se que entre as 23 crianças investigadas houve pouca diferenciação entre os sexos, pois o número de meninas correspondeu a 57,2% (n=12) e o de meninos 47,8% (n=11).

Considerando a idade gestacional das crianças ao nascerem, verificou-se que 69,6% (n=16) eram a termo, 4,3% (n=01) pré-termo, 4,3% (n=01) pós-termo e 21,8% (n=05) não tiveram sua idade gestacional ao nascer registrada. Com relação ao tipo de parto 43,5% (n=10) nasceram de parto cesárea, 30,4% (n=07) de parto normal, e 26,1% (n=06) das crianças não tiveram o tipo de parto referido. Observou-se que uma grande parte delas estava incluída na idade gestacional considerada normal e sem riscos.

Em relação aos parâmetros físicos ao nascer, das crianças investigadas, considerando ainda os limites inferiores e superiores, de cada parâmetro. 57,2% (n=12) das crianças investigadas nasceram com peso entre 2.500g e 4.000g, 4,3% (n=1) com peso inferior a 2.500 g, 4,3% (n=1) com

peso superior a 4.000g e 39,2% (n=09) não tiveram o peso de nascimento registrado no prontuário. Com relação à estatura, observa-se que 65,2% (n=15) não tiveram sua estatura de nascimento registrada em seu prontuário, 17,5% (n=04) nasceram com estatura superior a 50cm, 13% (n=3) nasceram com estatura entre 48 e 50cm e 4,3% (n=1) com estatura inferior a 48cm. Com relação ao perímetro cefálico das crianças ao nascer, 95,7% (n=22) não tiveram esse dado registrado, 4,3% (n=1) das crianças apresentou o perímetro cefálico entre os parâmetros de 33 cm a 35 cm. Foi possível observar que com relação à estatura e ao perímetro cefálico que a maior parte das crianças não teve esses dados registrados em seu prontuário.

Das 23 crianças investigadas, 21,7% (n=05) apresentaram alguma intercorrência ao nascimento, 52,2% (n=12) não apresentaram intercorrência ao nascimento e 26,13% (n=06) não tiveram essa informação registrada em seu prontuário. Também se verificou-se que 65,2% (n=15) das crianças não necessitaram de reanimação respiratória, 30,57% (n=07) das crianças não tiveram esse dado registrado e 4,3% (n=01) das crianças necessitaram de reanimação respiratória.

Verificou-se que 47,8% (n=11) das crianças investigadas receberam alta hospitalar após o nascimento em aleitamento exclusivo, 17,4% (n=04) em alimentação artificial, 13% (n=03) em alimentação mista e 21,8% (n=05) não tiveram essa informação registrada.

Quadro 01. Distribuição das crianças investigadas, de acordo com o período, número de dias e internações na Instituição

| Nº de dias internado | 1ª. Int. | | 2ª. Int. | | 3ª.Int. | | 4ª. Int. | | 5ª. Int. | | 6ª.Int. | | 7ª.Int. | | 8ª. Int. | | 9ª.Int. | |
|----------------------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|-----------|------|-----------|-----|
| | Fi | Fi% | Fi | Fi% | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi |
| 1-16 | 15 | 65,2 | 12 | 52,3 | 11 | 47,8 | 10 | 43,4 | 09 | 39,1 | 06 | 26,1 | 05 | 21,7 | 03 | 13 | 03 | 13 |
| 17-31 | 07 | 30,5 | 01 | 4,3 | - | - | 01 | 4,3 | - | - | - | - | - | - | 02 | 8,7 | - | - |
| 32-46 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 47-61 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 62-76 | - | - | 01 | 4,3 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| > 76 | 01 | 4,3 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Total | 23 | 100 | 14 | 60,9 | 11 | 56,5 | 11 | 43,5 | 08 | 34,8 | 06 | 26,1 | 05 | 21,7 | 05 | 21,7 | 03 | 13 |
| Nº de dias internado | 10ª. Int. | | 11ª. Int. | | 12ª. Int. | | 13ª. Int. | | 14ª. Int. | | 15ª. Int. | | 16ª. Int. | | 17ª. Int. | | 18ª. Int. | |
| | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi | Fi% | Fi | Fi% | Fi | Fi% | Fi | Fi% | Fi | Fi% | Fi | Fi% | Fi | Fi% |
| 1-16 | 02 | 8,7 | 03 | 13 | 03 | 13 | 03 | 13 | 01 | 4,3 | 01 | 4,3 | 01 | 4,3 | 01 | 4,3 | 01 | 4,3 |
| 17-31 | 01 | 4,3 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 32-46 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 47-61 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 62-76 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| > 76 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Total | 03 | 13 | 03 | 13 | 03 | 13 | 03 | 13 | 01 | 4,3 | 01 | 4,3 | 01 | 4,3 | 01 | 4,3 | 01 | 4,3 |

O quadro 01 nos mostra que o maior número de crianças permaneceu internada o menor número de dias, entre 1 e 16. E que teve criança que permaneceu mais do que 76 dias hospitalizadas e que o número máximo de internações foram 18. Neste sentido, observamos que as crianças passam por sucessivas internações e algumas delas são longas, o que somado a gravidade de cada situação, interfere no crescimento e desenvolvimento das mesmas, bem como podem potencializar as necessidades especiais de cuidado destes pequeninos.

Quadro 2 - Distribuição do quantitativo das crianças investigadas, por número de diagnósticos e número de internações

| Número de diagnósticos | n=23 | | | | | | | | |
|------------------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|
| | 1ª int. | 2ª int. | 3ª int. | 4ª int. | 5ª int. | 6ª int. | 7ª int. | 8ª int. | 9ª int. |
| 1 | 8 | 6 | 6 | 4 | 4 | 4 | 3 | 2 | 2 |
| 2 | 5 | 4 | 3 | 5 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| 3 | 3 | - | 1 | 1 | - | 1 | 1 | 2 | - |
| 4 | 2 | 2 | 1 | - | - | - | - | - | - |
| 5 | 5 | 1 | - | - | 1 | - | - | - | - |
| 6 | - | - | - | 1 | - | - | - | - | - |
| 7 | - | 1 | - | - | - | - | - | - | - |
| TOTAL | 23 | 14 | 11 | 11 | 09 | 06 | 05 | 05 | 03 |
| Número de diagnósticos | n=23 | | | | | | | | |
| | 10ª int. | 11ª int. | 12ª int. | 13ª int. | 14ª int. | 15ª int. | 16ª int. | 17ª int. | 18ª int. |
| 1 | 2 | 1 | 1 | 1 | - | 1 | 1 | - | - |
| 2 | - | 1 | 2 | 2 | - | - | - | - | 1 |
| 3 | - | 1 | - | - | - | - | - | - | - |
| 4 | 1 | - | - | - | 1 | - | - | 1 | - |
| 5 | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 6 | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 7 | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| TOTAL | 3 | 3 | 3 | 3 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |

De acordo com o número de diagnósticos, segundo o número de internações, verifica-se que do total de 23 crianças na primeira internação, 34,8% (n=8) receberam apenas 1 diagnóstico, 21,7% (n=5) receberam 2 diagnósticos, 13% (n=3) receberam 3 diagnósticos, 8,7% (n=32) receberam até 4 diagnósticos e 21,7 (n=5) receberam 5 diagnósticos. Já na 2ª internação observamos que 01 criança recebeu 07 diagnósticos quando internada. Assim vemos a complexidade das CRIANES.

Tabela 01 - Distribuição das crianças investigadas segundo os diagnósticos médicos de base por sistema corporal

| Diagnóstico de base por segmento Corporal | <i>Fi</i> | <i>Fi%</i> |
|---|-----------|------------|
| Neurológico | 07 | 30,4 |
| Onco-hematológico | 06 | 26,1 |
| Imunológico | 03 | 13,1 |
| Renal | 03 | 13,1 |
| Articular | 01 | 4,3 |
| Digestivo | 01 | 4,3 |
| Cardiológico | 01 | 4,3 |
| Síndrome Genética | 01 | 4,3 |
| Total | 23 | 100 |

Analisando a tabela 01, verifica-se que das crianças investigadas 30,4 % (n=07) tiveram como diagnóstico de base doenças neurológicas, seguido de 26,1% (n=06) de doenças onco-hematológicas, 13,1% (n=03) doenças renais e doenças imunológicas, cada uma. E por fim doenças articulares, digestivas, cardiológicas e genéticas

todas com 4,3% (n= 01). Quando analisamos os diagnósticos é indispensável sua associação com a faixa etária da criança, com tipos de procedimentos realizados (invasivos e não invasivos), e com o uso da terapia (medicamentosa ou não) no intra e pós-hospitalar. Podemos perceber que há uma variedade de diagnósticos nas crianças investigadas o que nos remete novamente a complexidade desse grupo de crianças.

Quadro 03 - Distribuição dos procedimentos realizados nas crianças investigadas durante a internação na UPI

| Procedimentos invasivos | Fi | Fi% |
|----------------------------|----|------|
| Terapia Intravenosa | 23 | 100 |
| Necessidade Respiratória | 13 | 56,5 |
| Necessidade Nutricional | 06 | 26,1 |
| Necessidade de Eliminação | 08 | 34,8 |
| Cirurgias | 10 | 43,4 |
| Procedimentos diagnósticos | 23 | 100 |

No quadro acima, verifica-se que a totalidade das crianças investigadas no estudo realizou algum tipo de procedimento invasivo. 100% (n=23) das crianças necessitaram de terapia intravenosa (acesso venosa periférico, profundo, flebotomia e PICC), 56,5% (n=13) das crianças apresentaram necessidades respiratórias (intubação orotraqueal e traqueostomia acoplado ao respirador mecânico, aspiração de vias aéreas, tubo orotraqueal e cânulas, macronebulização); 26,1% (n=06) apresentaram necessidade nutricional (cateter nasogástrico, nasoentérico, e gastrostomia); 34,8% (n=08) das crianças apresentaram necessidade de eliminação (cateter vesical de demora e sonda vesical intermitente); 43,4% (n=10) das crianças realizaram algum tipo de cirurgia (funduplicatura, colocação de

derivação ventrículo-peritoneal, colocação de cateter semi-implantável e de gastrostomia).

No que se refere aos procedimentos diagnósticos percebe-se que 100% (n=23) das crianças realizaram procedimentos diagnósticos (radiografias, ecocardiografia, tomografia computadorizada, ultrassonografia).

Com relação aos procedimentos invasivos, os quais as crianças quando internadas são submetidas, observamos que a grande totalidade realiza pelo menos um tipo de procedimento invasivo, por exemplo, a terapia intravenosa. Este procedimento tem sido escolhido para serem realizados terapêuticas de longa duração e também pelo seu acesso rápido a via hematogênica, com absorção total das substâncias em curto período de tempo. Porém o cuidado implicado a esse procedimento deve estar voltado para questão do desenvolvimento das complicações, como as sepses. Não se esquecendo de métodos para minimizar a dor e os traumas pertinentes a cada procedimento invasivo.

Quadro 04 - Distribuição dos medicamentos, segundo o grupo farmacológico, administrados nas crianças investigadas durante a internação e prescritos na alta

| Medicamentos administrados durante a internação | n=23 | |
|---|------|------|
| | Fi | Fi% |
| Antibiótico | 19 | 82,6 |
| Anticonvulsivantes | 05 | 21,7 |
| Antifúngico | 08 | 34,8 |
| Anticoagulante | 01 | 4,3 |
| Antivirótico | 07 | 30,4 |
| Anti-Hipertensivo | 03 | 13 |
| Ansiolítico | 02 | 8,7 |
| Corticóide | 12 | 52,2 |
| Cardiotônico | 02 | 8,7 |
| Diurético | 08 | 34,8 |
| Anti-retrovirais | 03 | 13 |
| Anti-helmíntico | 08 | 34,8 |
| Gastroprotetores | 07 | 30,4 |
| Imunossupressores | 01 | 4,3 |
| Quimioterápicos | 08 | 34,8 |

| Medicamentos na pós-alta | Fi | Fi% |
|--------------------------|----|------|
| Antibiótico | 11 | 47,8 |
| Anticonvulsivantes | 06 | 26,1 |
| Antifúngico | 03 | 13 |
| Anticoagulante | 01 | 4,3 |
| Antivirótico | 05 | 21,7 |
| Anti-Hipertensivo | 03 | 13 |
| Corticóide | 09 | 39,1 |
| Diurético | 05 | 21,7 |
| Anti-retrovirais | 03 | 13 |
| Gastroprotetores | 02 | 8,7 |
| Imunossuppressores | 01 | 4,3 |
| Vitaminas | 04 | 17,4 |
| Anti-histamínico | 01 | 4,3 |
| Pró-cinético | 02 | 8,7 |
| Quimioterápico | 01 | 4,3 |
| Ansiolítico | 01 | 4,3 |

O quadro 04 se refere às terapias medicamentosas utilizadas pelas crianças durante a internação na Unidade de Pacientes Internados e as indicadas na alta hospitalar. Observa-se que o antibiótico foi o medicamento mais utilizado pelas crianças durante o período de internação.

Com relação aos medicamentos indicados na alta, para 47,8% (n=11) das crianças foram prescritos o uso de antibióticos, para 39,1% (n=09) crianças o uso de corticóides, para 26,1% (n=06) o uso de anticonvulsivantes. Para 21,7% (n=5) foi indicado o uso de anti-viróticos e diuréticos. Para 17,4 % (n=4) foram prescritos vitaminas. Para 13% (n=03) anti-retrovirais, antifúngicos e antihipertensivos. 8,7% (n=2) crianças saíram de alta com prescrição de pro-cinéticos e Gastroprotetores. E para 4,3% (n=1) anti-histamínico, ansiolítico, anticoagulante, quimioterápicos, imunossuppressores. Percebemos a variedade de medicações utilizadas por essas crianças o que nos remete novamente a complexidade das CRIANES.

A caracterização das necessidades especiais e a demanda de cuidados

O segundo objetivo do estudo trata de analisar as demandas de cuidado das crianças com necessidades especiais de saúde. De acordo com a literatura, as crianças com necessidades especiais de saúde são classificadas conforme a demanda de cuidados por elas apresentadas, em quatro grupos: desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos e habituais modificados. No primeiro tipo de demanda estão as crianças com disfunção neuromuscular com necessidade de acompanhamento do seu desenvolvimento psicomotor. No segundo, se inclui a criança que é dependente de tecnologia, tais como diálise peritoneal, gastrostomia, cateteres implantáveis para diálise e quimioterapia. No terceiro, incluem o que dependem de medicamentos para serem administrados em caráter contínuo, como as crianças HIV/AIDS. O último corresponde às crianças, com cuidados diários que precisam ser adaptados e normalizados, como a posição da criança em semi-fowler para alimentar-se, dormir e ser transportada etc⁷. A partir dessa categorização, apresentamos abaixo as demandas de cuidado apresentadas pelas crianças investigadas.

- Cuidados medicamentosos: Encontramos neste estudo crianças com prescrição medicamentosa na alta hospitalar, os quais serão administrados em seu domicílio por seu cuidador. Neste sentido, cuidados especiais deverão ser adotados no domicílio para a administração de medicamentos como: anticonvulsivantes, antifúngicos, anticoagulantes, antiviróticos, anti-hipertensivos, corticóides, diuréticos, antiretrovirais, gastroprotetores,

imunossupressores, vitaminas, anti-histamínicos, pró-cinéticos, quimioterápicos e ansiolíticos. No caso das crianças investigadas as medicações foram prescritas por via oral que também requer cuidados importantes na sua administração.

As crianças variam amplamente em idade, peso, superfície corporal, capacidade de absorver, metabolizar e excretar medicamentos. A família deve estar atenta para o prazo de validade, cuidados no armazenamento, conhecer os efeitos adversos da medicação e atentar para a posologia que deve ser sempre respeitada³. O emprego desses medicamentos irá requerer, por parte do familiar-cuidador, uma correta leitura e interpretação do que foi prescrito pelo médico, bem como o rigor na dosagem a fim de evitar internações recorrentes. Nesse sentido, entendemos ser necessário que essa categoria de demanda de cuidado seja negociada dialogicamente durante a preparação da família para a alta hospitalar de modo a preparar os familiares-cuidadores para o cuidado da criança no domicílio.

- Cuidados tecnológicos: Encontramos neste estudo crianças dependentes de cuidados tecnológicos, como a gastrostomia, traqueostomia e cateteres semi-implantáveis para quimioterapia. Estas crianças demandam cuidados especiais no ambiente domiciliar e a família deve estar atenta para o atendimento das necessidades especiais da criança no domicílio.

A sonda de gastrostomia é instalada por meio de um procedimento cirúrgico, por isto é necessário manter a área circunjacente à sonda limpa e seca para prevenção de infecções, com manutenção de um curativo. Além dos cuidados com o preparo e a administração das dietas³.

A traqueostomia é um procedimento que preserva a vida, podendo ser de emergência ou eletivo, e pode ser combinada a ventilação mecânica. A traqueostomia requer cuidados como aspiração de secreções, além da limpeza da cânula e do local de inserção da mesma³.

Os cateteres de longa permanência, como os semi-implantáveis são cada vez mais utilizados para tratamentos medicamentosos, como as quimioterapias. O que requer alguns cuidados domiciliares como curativos e cuidados com a higiene corporal para diminuir os riscos de infecção.

- Cuidados de desenvolvimento: De acordo com a análise dos dados, encontramos crianças com indicação para acompanhamento ambulatorial na fisioterapia. Esta categoria abrange o grupo de crianças com disfunção neuromuscular, tendo estas a necessidade do acompanhamento do seu desenvolvimento psicomotor. Estas crianças têm o seu padrão de percepção-manutenção da saúde prejudicada, pois apresentam possibilidade de lesão relacionada à coordenação prejudicada e em alguns casos a imobilidade; O padrão de eliminação também se mostra alterado para mais ou para menos dependendo de cada complicação específica. O padrão de atividade-exercício também está prejudicado neste grupo de crianças, onde a limpeza das vias aéreas é ineficaz por retenção de secreções ou por músculos respiratórios fracos, apresenta deficiência da atividade recreativa, mobilidade física prejudicada e déficit de autocuidado relacionado ao nível de desenvolvimento, a fraqueza muscular e a imobilidade. Existem distúrbios no padrão de sono e repouso relacionados a desconforto e o horário dos

tratamentos. O padrão de papel-relacionamento destas crianças também está afetado, observadas as alterações na dinâmica familiar relacionada à crise situacional, a angústia antecipada e isolamento social.

▪ **Cuidados Habituais Modificados:** Esta categoria de cuidados trata dos cuidados habituais que a família presta à criança. Por exemplo, as crianças com disfunções cardiovasculares têm sintomas como cianose e dispnéia, e sua família deve estar preparada a identificar e controlar este tipo de alteração. Na realização dos cuidados habituais com a criança estes sintomas podem se manifestar e a família deve atentar para a redução das necessidades de energia durante a alimentação. Fazer com que as crianças com problemas cardíacos graves sejam alimentadas adequadamente é um grande desafio. O banho destas crianças deve ser com água morna, visto que a água fria ocasiona vasoconstricção. Posições para diminuir o esforço respiratório devem ser adotadas como a semi-fowler. As roupas devem ser frouxas a fim de permitir a expansão torácica máxima.

As crianças com doenças neurológicas constituem um grupo importante do nosso estudo e além de precisarem dos cuidados de desenvolvimento como descritos anteriormente, necessitam de cuidados habituais no domicílio. Os que têm a coordenação motora prejudicada e imobilidade vão precisar de auxílio para realizar tarefas como a troca de roupa, banho, alimentação, higiene pessoal, entre outras tarefas do cotidiano.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final deste estudo, alguns pontos emergiram e apresentaram relevância a serem apresentados nessas considerações. Primeiramente deve-se ao entendimento, da inter-relação dos avanços tecnológicos em saúde com o surgimento de novos grupos infantis, especificamente daquelas crianças que possuem necessidades especiais de saúde. A possibilidade de conhecer esse grupo de crianças, apesar de neste momento perfazer um número pequeno das mesmas, revela a complexidade da realidade destes pequenos e da necessidade de um compromisso que nós, profissionais de saúde, precisamos assumir em nossas práticas que é de conhecer essas crianças e promover um cuidado com qualidade que atenda as reais necessidades das CRIANES e de suas famílias.

Este estudo nos forneceu uma pálida idéia de um grupo muito maior de crianças com necessidades especiais de saúde atendidas nesse hospital universitário pediátrico, sendo um passo inicial para estimular a continuidade de estudos para o conhecimento desse grupo que se encontra em situação de invisibilidade em nosso meio. As crianças com necessidades especiais de saúde possuem necessidades diferenciadas, e não são amparadas pelos serviços de saúde do nosso país e são pouco reconhecidas pela sociedade como um grupo que demanda uma série de cuidados para a sua vida pós-hospitalar. Não há qualquer tipo de acompanhamento, ou suporte domiciliar para as famílias após a alta, a não ser o acompanhamento ambulatorial.

Neste sentido, ao conhecermos, por exemplo, quais medicamentos que essas crianças

fazem uso em casa poderemos realizar práticas educativas dialógicas junto aos familiares, a fim de que a administração dessas drogas sejam feitas com segurança e possam ser realmente eficazes no cuidado à criança.

É preciso romper com o modelo de educação pautado na mera transmissão de conhecimentos o qual Paulo Freire designou como “educação bancária”, que revitaliza a cultura do silêncio, porque neste tipo de relação, o outro não tem voz, não tem vida, não tem história; ele se torna um depósito de informações, como um recipiente vazio a ser preenchido.

A filosofia do cuidado centrado na família não é uma opção, e sim uma obrigação. A preparação da família para os cuidados domiciliares demanda de um alto grau de competência no planejamento e na implementação das instruções de alta e que possibilita à medida que os pais aprendem sobre as necessidades de cuidados de saúde da criança.

Sendo assim, a definição do perfil característico dessas crianças permite o conhecimento de quem são essas crianças e suas necessidades, podendo favorecer a reordenação de programas de educação em saúde com os familiares dessas crianças, com vistas à melhoria da sua qualidade de vida, através de uma oferta de cuidados domiciliares com segurança, efetividade e consciência.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira ICS. A história da tecnologia e suas repercussões no cuidar em saúde da criança. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2002; 6(1):101-106.
2. Cunha SR, Cabral IE. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de

tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. Rev. Soc. Bras. Enferm. Pediatr. 2001; 1(1): 71-79.

3. Wong DL. Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.

4. Silva FD, Cabral IE. O cuidado de Enfermagem à criança no pós-terapia intensiva: reflexos na produção científica nacional de enfermagem pediátrica na década de 90. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2001; 5(1):93-103.

5. Fleming J, Challela M, Eland J, Hornick R, Johnson P, Martinson I, et al. Impact on the family of children Who are technology dependent and cared for in the home. Pediatric nurs. 1994; 20(4): 379-388.

6. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues ECI. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. Rev. bras. enferm. 2004; 57(1): 35-39.

7. Pereira CD, Pinto MS, Costa VS, Leal RJ. Os (des-) caminhos da assistência domiciliar à criança com necessidade de cuidados especiais - um estudo de caso. Rev. Soc. Bras. Enferm. Pediatr. 2003; 3(2): 139-146.

8. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev. latinoam. enferm. 2004; 12(2): 191-197.

9. Ahmann E, Johnson BH. Family-centered care: facing the new millennium. Pediatric nurs. 2000; 26(1): 87-90.

10. Freire P. Pedagogia do Oprimido. 43ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2006.

Recebido em: 16/03/2010

Aprovado em: 17/05/2010