

CUIDAR DE CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: POSSIBILIDADES PARA O CUIDADO FAMILIAL E DE ENFERMAGEM¹

Greice Machado Pieszak²; Eliane Tatsch Neves³

Introdução: As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)¹ caracterizam-se por ser uma clientela clinicamente frágil e por necessitarem cuidados de saúde especializados de natureza temporária ou permanente, estendendo-se a atendimentos na área de reabilitação, apoio educacional, social e familiar². No Brasil, tem-se observado um aumento do número de CRIANES por consequência de reinternações frequentes de crianças com doenças evitáveis que se cronicam; afecções perinatais que levam a um longo tempo de tratamento intensivo e determinam sequelas complexas; as malformações congênitas que resultam na necessidade de um acompanhamento regular e sistemático da criança pelo sistema de saúde^{1,2}. As CRIANES foram classificadas segundo as demandas de cuidados por elas apresentados em: de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados e mistos.^{1,2} Estas demandas apresentadas pelas CRIANES, exige a dedicação de cuidados diferenciados além dos requeridos por outras crianças² e implica no envolvimento da família na realização dos cuidados no domicílio que podem acarretar em alterações na dinâmica familiar. A família é definida como uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço e tempo, com estrutura e organização para atingir objetivos comuns e construindo uma história de vida³. A compreensão dos modos de viver em família, conviver e cuidar indica a necessidade de um paradigma emergente na saúde, permitindo a valorização do saber informal, do cuidado realizado e aponta para a família como objeto de investigação. **Objetivo:** compreender as implicações do cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde para a família. **Descrição Metodológica:** Pesquisa exploratória-descritiva de natureza qualitativa. A coleta de dados foi realizada no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), Rio Grande do Sul (RS). Os sujeitos da pesquisa foram dez famílias de CRIANES, totalizando dezessete familiares, selecionados aleatoriamente entre os meses de janeiro e fevereiro de 2012. A coleta de dados procedeu por meio da utilização da triangulação de técnicas, coleta documental nos prontuários hospitalares das CRIANES, em seguida a entrevista semiestruturada⁴ e na sequência a construção do genograma e ecomapa⁵ com as famílias das CRIANES. Os dados obtidos com a transcrição das entrevistas foram submetidos à análise de conteúdo temática⁴. O estudo atendeu aos preceitos da Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob protocolo nº 23081.017122/2011-49. Todos os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. **Resultados e Discussão:** Os resultados deste estudo apontam que a rede social de cuidado à CRIANES e sua família é restrita ao âmbito hospitalar, tornando o atendimento à saúde fragmentado. As dificuldades de acesso aos serviços de saúde e educacionais geram desgaste físico, emocional e a constante luta assumida pela família no cuidado às CRIANES o que pode causar vulnerabilidade social. A fragilidade clínica das CRIANES também se relaciona com a ausência das redes sociais, as ações de educação em saúde não atendem as necessidades das CRIANES e suas famílias, uma vez que os cuidados desenvolvidos pelo cuidadores familiares no domicílio exigem conhecimentos

¹ Dissertação de Mestrado defendida junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria/UFSM - RS.

² Enfermeira, Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria/UFSM.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria – RS. Contato eletrônico: elianeves03gmail.com

específicos e, se estes não forem instrumentalizados, o cuidado pode tornar-se fragilizado, representando um risco para as crianças. O cuidar de uma CRIANES pela família gera implicações que iniciam na descoberta do diagnóstico da criança, revelando a necessidade do enfrentamento de um processo doloroso diante da situação não planejada, marcada pela falta de preparo dos pais nos cuidados, preocupações, dúvidas e a não aceitação da condição de doença do filho. Essa situação exacerba-se quando o diagnóstico é tardio, acentuando a cronicidade da condição da criança. Os cuidados contínuos à CRIANES implicam no cotidiano da família, exigindo que o cuidado familiar aconteça de diferentes formas, incluindo o pai, também como cuidador. A família precisa se reconfigurar a partir desta realidade imposta em suas vidas. Tais reconfigurações aliam-se a desafios relacionados à vida conjugal e ao isolamento social da família, a ausência de redes de apoio, sociais e de saúde, reforçando a importância de atender as demandas apresentadas pelas famílias das CRIANES.

Conclusões: O estudo possibilitou o conhecimento das implicações do cuidar de uma CRIANES para a família. Essas implicações iniciam com a descoberta do diagnóstico da criança, repercutem nas mudanças do cotidiano familiar, na adaptação da família às necessidades especiais da criança. Conclui-se que a reorganização das famílias acontece a partir da condição de doença da criança estabelecida para aprender/apreender a cuidar e a desenvolver/manter estes cuidados de natureza complexa e contínua. As dificuldades enfrentadas por estas famílias relacionam-se à integralidade e acessibilidade aos serviços e ações de saúde e pode gerar repercussões na condição de vida da criança e sua família e a necessidade de reconfigurações para o cuidado familiar. Este cuidado emerge nas relações estabelecidas entre os membros da família e a comunidade e nas modificações necessárias no contexto familiar.

Implicações para a Enfermagem: Recomenda-se o reconhecimento da família nas ações de cuidado à CRIANES e a importância de visualizar a família como foco de cuidado de enfermagem. A necessidade da criação de espaços de atenção à saúde das CRIANES e suas famílias, o preparo dos profissionais de saúde para atuar junto às mesmas. Também, conhecer que as redes de cuidado podem proporcionar o suporte para a reestruturação familiar. Remete-se a necessidade de repensar a prática da enfermagem pediátrica, desenvolvendo uma escuta atenta e a valorização das famílias como unidades de cuidado. Faz-se necessário, a ampliação das redes sociais de cuidado, educacionais e de saúde, para diminuir os índices de reinternações, que são contínuas e prolongadas.

Descritores: Enfermagem pediátrica, Família, Necessidades especiais.

Área temática: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

Referências

1. Cabral I.E. *et al.*, A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. Rev Bras Rev Bras Enferm, Brasília (DF) jan/fev; v.57, n.1, p. 35-9; 2004.
2. Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. Mar.-abr. 2012 [acesso em: 10/11/2012;20(2):[08 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_10.pdf
3. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá (PR): Eduem; 2004.
4. Minayo, M.C. O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª edição. São Paulo. HUCITEC, 2010.
5. Wright, L. M; Leahey. M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca, 2009.