

CRIANÇAS EGRESSAS DA TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: CARACTERIZAÇÃO DAS NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E DO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SEGUIMENTO EM SAÚDE - SANTA MARIA - RS

ANDRES, Bárbara¹
NEVES, Eliane Tatsch²

INTRODUÇÃO: As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), que na literatura internacional são denominadas de *Children With Special Health Care Needs (CSHCN)*, 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 (McPHERSON *et al.*, 1998; WONG, 1999; O'BRIEN, 2001; CABRAL, MORAES, SANTOS, 2003; CABRAL *et al.* 2004). 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 enferma-

gem 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 (O'BRIEN, 2001; CABRAL, MORAES, SANTOS, 2003; CABRAL *et al.* 2004. Com o intuito de situar as CRIANES nos índices epidemiológicos, é preciso relacionar-se a sua ascensão aos avanços tecnológicos na área perinatal e à melhoria das condições de atendimento ao pré-natal e parto. Na contramão do movimento decrescente da TMI, no Brasil, a taxa de morbidade por afecções perinatais encontra-se em ritmo crescente. Dessa forma, os dados estatísticos confirmam a presença do grupo de CRIANES nos índices epidemiológicos como uma realidade concreta nos serviços de saúde. Assim, é crescente o número de crianças portadoras de doença crônica e/ou incapacitante, com necessidades especiais de saúde que dependem de tecnologias para sobreviver, mesmo fora do ambiente hospitalar (MENTRO, 2003). Associado as essas vertentes, observa-se três fatores distintos na determinação do estabelecimento

1 Acadêmica do 7º semestre do Curso de Enfermagem da UFSM. Email: barbarandres@yahoo.com.br

2 Doutora em Enfermagem; Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem/CCS/UFSM.

das necessidades especiais de saúde dessas crianças. Na primeira, 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; crianças com afecções perinatais que, devido a um longo período de tratamento intensivo, desenvolvem doenças complexas; e crianças com malformações congênitas que resultam na necessidade de um acompanhamento de saúde periódico por um tempo indeterminado (CABRAL, *et al.*, 2004; VERNIER, CABRAL, 2006). No bojo dessa problemática, têm-se, no Brasil, o movimento em prol da desospitalização precoce e o investimento na internação domiciliar. Como seqüência do tratamento por meio do seguimento (*follow-up*), a família passou a ser envolvida no processo de cuidar. Inseridas no processo, desde o início, elas desenvolvem confiança e habilidades, adquirindo experiência que fundamentarão o cuidado à criança e aos demais membros da família (NASCIMENTO, ROCHA, 2002). Estudos em desenvolvimento classificaram as CRIANES conforme a demanda de cuidados por elas apresentadas em: desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos e habituais modificados (CABRAL, 2003; CABRAL *et al.*, 2004). No primeiro, estão incluídas as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social. No segundo, estão as crianças que portam uma tecnologia no corpo e dela dependem para sobreviver, como, por exemplo, cateter implantável, bolsas

de colostomia, ureterostomia, cânula de traqueostomia, etc. No terceiro segmento, estão aquelas com dependência de medicamentos de uso contínuo, tais como os antiretrovirais, cardiotônicos, neurolépticos, etc. No último segmento, estão as crianças que necessitam de cuidados habituais modificados, os quais envolvem cuidados especiais na realização de tarefas comuns no dia-a-dia. Tendo em vista as considerações anteriores, a investigação das demandas de necessidades especiais de saúde (NES) das crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) se justifica em dois aspectos: no primeiro destaca-se a necessidade de identificar o índice de prevalência de CRIANES entre as egressas desse serviço residentes no município de Santa Maria; e no segundo a descrição do acesso das CRIANES egressas da UTIN aos serviços de saúde para seguimento do seu tratamento de saúde nos diferentes níveis de complexidade **OBJETIVOS:** Verificar o índice de crianças egressas da UTIN que apresentam alguma necessidade especial de saúde; identificar as necessidades especiais de saúde de acordo com as demandas de cuidado medicamentoso; tecnológico; de desenvolvimento; de cuidados habituais modificados e mistos; relacionar a origem da necessidade especial de saúde com a história perinatal da criança. Diante disso, no que se refere à relevância e possíveis contribuições deste estudo, destacamos a importância de identificar o índice de crianças egressas da UTIN que possuem alguma necessidade especial de saúde. A identifica-

ção da origem das NES e sua relação com a história perinatal da criança pode contribuir para a diminuição/minimização dos agravos que possam intervir diretamente na morbimortalidade infantil e seus componente neonatal. Com isso, pretende-se dar visibilidade às CRIANES no município de Santa Maria, fornecendo subsídios acerca da realidade dessas crianças para as autoridades de saúde, colaborando na definição de estratégias de ação direcionadas para esta clientela. **DESCRIÇÃO METODOLÓGICA:** A pesquisa será quantitativa, pretendendo caracterizar as crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) quanto às demandas de necessidades especiais por elas apresentadas. Está prevista a coleta de dados quantitativos diretamente nos prontuários disponíveis nos arquivos da instituição com a utilização de um Formulário próprio que foi testado e validado na pesquisa de Vernier (2006). O cálculo amostral foi elaborado tendo em vista o número de internações /ano da UTIN. A população do estudo é composta pelas crianças que tiveram alta e/ou foram transferidas para outras unidades do HUSM e que são procedentes do município de Santa Maria – RS no recorte temporal de 2002 a 2006. De acordo com estatístico foi definida a amostra de 354 prontuários de crianças a serem pesquisados, considerando uma margem de erro de 5%. Os dados produzidos serão submetidos à análise estatística por meio de tabelas cruzada, de medidas descritivas por meio de programas computacionais (Epi Info, SPSS, Statistica). **RESULTADOS**

E IMPACTOS ESPERADOS: Pretendemos contribuir para o planejamento e elaboração de ações educativas que visem a prevenção do desenvolvimento de NES em neonatos com causa relacionadas a história perinatal da criança. Acreditamos que esse alcance extrapolará a esfera da saúde da criança, perpassando pela saúde da mulher nos períodos pré-concepcional, concepcional, gestação e parto. Além disso, contribuir na construção do conhecimento em Saúde e Enfermagem; fornecer subsídios para a redução da morbi-mortalidade infantil e o índice de reinternações dessas CRIANES.

Palavras-chave: Saúde da criança, Cuidadores, Doença crônica, Enfermagem pediátrica, Criança dependente de tecnologia

Referências

- CABRAL, I. E. *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev. Bras Enferm**, Brasília (DF), v. 57, n.1, p. 35-9, Jan/Fev, 2004.
- CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. de; SANTOS, F. F. dos. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Esc Anna Nery Rev Enferm**. Rio de Janeiro, v.7, n. 2, p. 211-218, Agosto, 2003.
- McPHERSON, M. *et al.* A new definition of children with special health care needs. **American Academy Pediatr.**, vol. 102, n. 1, p. 137-41, July, 1998.

MENTRO, A. M. Health care policy for medically fragile children. **J. Pediatr. Nurs.**, vol. 18, n. 4, p. 225-32, August, 2003.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. O cuidado à criança centrado na família. **Esc. Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 107-114, dez. 2002.

O'BRIEN, M. E. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. **J. Pediatr. Nurs.**, vol. 16, n. 1, p. 13-22, February, 2001.

ROCHA, D. N. da. A enfermagem e a criança. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília v. 32, p. 245-250, 1979.

VERNIER, E. T. N.; DALL'AGNOL, C. M. (Re)ações de uma equipe de enfermagem mediante a permanência conjunta em pediatria. **Acta Paul Enf**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 172-80, 2004.

VERNIER, E. T. N.; CABRAL, I. E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. **Rev Soc Bras Enferm Pediatr**. São Paulo, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006.

WONG, D. **Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118p.