

## O CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NO CONTEXTO DA COMUNIDADE<sup>1</sup>

Kellen Cervo Zamberlan\*  
 Eliane Tatsch Neves\*\*  
 Andressa da Silveira\*\*\*  
 Cristiane Cardoso de Paula\*\*\*\*

### RESUMO

Pesquisa qualitativa com abordagem participativa que objetivou descrever a rede social de uma criança com necessidades especiais de saúde (CRIANES) no contexto da comunidade. Os sujeitos foram os pais de uma CRIANES sorteada do banco de dados de uma pesquisa. Adotou-se o Método Criativo Sensível (MCS), com o desenvolvimento de uma dinâmica de criatividade e sensibilidade, Mapa Falante, no mês de maio de 2011. Os dados foram submetidos à análise de discurso em sua corrente francesa. Os resultados apontaram que a CRIANES possui uma rede social institucional e uma rede social familiar. Os serviços de atenção primária foram considerados pelos sujeitos como de difícil acesso e, por esse motivo, não eram utilizados pela criança. Conclui-se que há uma invisibilidade da CRIANES nos serviços de atenção básica. Recomenda-se que a equipe de enfermagem incentive o cuidado centrado na família, considerando-a como cliente de Enfermagem, a fim de dar continuidade dos cuidados no âmbito domiciliar.

**Palavras-chave:** Cuidadores. Enfermagem Pediátrica. Assistência à Saúde. Saúde da Criança.

### INTRODUÇÃO

Com o avanço tecnológico e medicamentoso devido a uma rápida evolução industrial, ocorreu um aumento na sobrevivência de crianças acometidas por agravos perinatais, doenças crônicas ou traumas<sup>(1)</sup>. Essa mudança levou a uma significativa queda na taxa de mortalidade infantil, de 45,19 para cada mil nascidos vivos, em 1991, para 24,32, em 2007, o que corresponde a uma redução de mais de 46% em 16 anos<sup>(2)</sup>.

As inovações tecnológicas na área da terapia intensiva neonatal e pediátrica desencadearam o surgimento de um novo grupo de crianças clinicamente frágeis que, em muitos casos, dependem de aparatos tecnológicos para sua sobrevivência. No Brasil, foram denominadas crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)<sup>(3-5)</sup>.

Resultados de pesquisa realizada no período

de 2002 a 2006, na instituição que é cenário do estudo, mostraram que a média de internações de CRIANES na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) foi de 9,3% das internações. Já no ano 2006, no qual a família sujeito deste estudo foi sorteada, o número de crianças internadas foi de 346, sendo que 31 eram CRIANES, perfazendo 8,9%<sup>(5)</sup>.

As CRIANES apresentam, temporariamente ou permanentemente, uma condição crônica, física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, e necessitam dos serviços de saúde, de qualquer tipo, além dos procedimentos normais para crianças da mesma idade. Suas demandas são classificadas, de acordo com uma tipologia de cuidados, em cinco segmentos: de desenvolvimento, tecnológicas, medicamentosas, habituais modificadas e mistas<sup>(6)</sup>.

Após a alta hospitalar, não se tem dados sobre o acompanhamento das CRIANES na comunidade em que residem. Muitas vezes, se percebe a ausência de referência e

<sup>1</sup>Artigo original, produto de trabalho de conclusão de curso de graduação.

\*Enfermeira. Mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSM. Santa Maria / RS, Brasil. Membro do Grupo de Pesquisa: Cuidado à saúde das pessoas, família e sociedade/UFSM. Bolsista CAPES/2013. E-mail: kellenz@hotmail.com.

\*\*Enfermeira Pediatra. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à saúde das pessoas, família e sociedade/UFSM. E-mail: elianeves03@gmail.com.

\*\*\*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa, Uruguai/RS, Brasil. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à saúde das pessoas, família e sociedade/UFSM. E-mail: andressadasilveira@gmail.com

\*\*\*\*Enfermeira Pediatra. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Membro do grupo de pesquisa Cuidado à saúde das pessoas, família e sociedade/UFSM. E-mail: cris\_depaula1@hotmail.com.

contrarreferência, o que dificulta a trajetória dos familiares/cuidadores, fazendo com que eles criem uma rede própria em busca de atendimento.

Neste estudo, rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional associada a um indivíduo, como: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola<sup>(7)</sup>. Assim, a rede social tem sua importância na formação da personalidade do indivíduo, refletindo na maneira como ele enfrenta a doença. Desse modo, ao terem conhecimento sobre essas demandas, os profissionais de saúde poderão incorporá-las no cotidiano profissional, visando uma intervenção efetiva, tanto para a criança quanto para seu familiar/cuidador.

Diante do exposto, questionou-se: como se constitui a rede social da criança com necessidades especiais de saúde para a prática do cuidado familiar no contexto da comunidade? Assim, este estudo objetivou descrever a rede social da criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade.

## METODOLOGIA

Pesquisa qualitativa do tipo descritivo-exploratória, com uma abordagem participativa. Trata-se de um subprojeto da pesquisa intitulada “Crianças egressas da terapia intensiva neonatal: caracterização das necessidades especiais de saúde e do acesso aos serviços de seguimento em saúde de Santa Maria – RS”, desenvolvida com financiamento do Edital ARD 003/2009 FAPERGS. Os dados foram coletados por meio de formulário próprio nos prontuários de crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de um hospital de ensino. A partir desses dados, constituiu-se um banco de dados do qual foram sorteadas CRIANES para participarem de dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS), Mapa Falante e Método Criativo Sensível (fase qualitativa do estudo), durante visitas domiciliares.

As DCS criam espaços de discussão e reflexão, levando os sujeitos da pesquisa a socializarem suas práticas vivenciais e existenciais<sup>(8)</sup>. O Método Criativo Sensível (MCS) agrega técnicas consolidadas de

produção de dados em pesquisa qualitativa, a exemplo dos Círculos de Cultura Freirianos<sup>(8)</sup>.

Os sujeitos do estudo foram os pais de uma CRIANES sorteada aleatoriamente do banco de dados de crianças nascidas em 2006, egressas de uma UTIN. Foi realizado um contato prévio com membros da família por telefone, com a finalidade de informá-los e convidá-los a participar da pesquisa. A produção dos dados ocorreu no mês de maio de 2011. O cenário escolhido por eles foi o ambiente de trabalho. No momento da coleta, primeiramente, foi apresentado aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; após, foi aplicado um questionário para conhecer a posição social dos sujeitos enunciantes, pressuposto fundamental da Análise de Discurso. A DCS Mapa Falante teve a seguinte questão geradora de debate: “Posterior à alta hospitalar, quais são as redes que fazem parte do cuidado de Manoela na comunidade?”.

Ao final da DCS, o áudio obtido foi transcrito e submetido à Análise de Discurso<sup>(9)</sup> em sua corrente francesa. A primeira etapa, denominada de análise superficial, pressupõe uma análise horizontal que confere materialidade linguística ao texto. Essa análise serve para dar movimento e expressão ao texto, possibilitando ao leitor compreender as falas dos sujeitos. Para tanto, foram utilizados recursos de sinalização: /: pausa reflexiva curta; //: pausa reflexiva longa; ///: pausa reflexiva muito longa; ...: pensamento incompleto; #: interrupção da enunciação de uma pessoa; ##: interrupção da enunciação de duas pessoas; {*itálico*}: completar o pensamento verbal enunciado no mesmo dizer; ‘...’: aspas simples indicam a fala ou texto de alguém citado dentro da enunciação de outrem; [...] indica que houve um corte na fala dos sujeitos.

A segunda etapa de análise, chamada de leitura vertical, é utilizada para procurar pistas no texto que possam levar aos processos discursivos. Foram aplicadas as seguintes ferramentas analíticas: metáfora, paráfrase e polissemia. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM (CEP), sob o CAAE nº 0003.0.243.000-08. Todos os nomes aqui apresentados para referir-se à CRIANES e seus familiares/cuidadores são fictícios, a fim de garantir o anonimato dos sujeitos.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados, emergiram duas categorias: a rede social institucional e a rede social familiar. A institucional se refere à rede social secundária, na qual estão as relações e vínculos com os serviços de saúde e com seus profissionais. A familiar se refere à rede social primária, na qual está presente a família. Assim, redes podem ser entendidas como sistemas compostos por vários objetos sociais, tais como pessoas, funções e situações que ofereçam apoio instrumental e emocional à pessoa em suas diferentes necessidades <sup>(10)</sup>.

Para descrever essas redes, primeiramente, faz-se importante contextualizar o lugar social dos participantes da pesquisa: Manoela, cinco anos, possuía demanda de cuidados de desenvolvimento e medicamentoso, pois apresentava atraso neuropsicomotor desde seu nascimento, além de crises convulsivas recorrentes. Fazia acompanhamento ambulatorial sistemático com pediatra, neuropediatra e fisioterapia, semanalmente.

Os pais da menina eram professores em uma escola de dança, sendo que a mãe, em alguns períodos, fazia faculdade. O cuidado a esta CRIANES era desenvolvido principalmente pelo pai, que desempenhava o papel de principal cuidador. Desse modo, durante o período da manhã, era o pai que realizava os cuidados à criança, entretanto, no período da tarde, ela ia para a escola. Quando necessitavam se ausentar, contavam com a ajuda avó, a qual permanecia com as três filhas do casal. Ademais, a família contava com o suporte de uma tia e de uma madrinha da criança, as quais eram consideradas como vínculos moderados em sua rede social.

### A rede social institucional

A partir da questão geradora de debate, foi construída uma Produção Artística (PA), conforme previsto no MCS, em que os pais desenharam um mapa das redes que faziam parte do cuidado de Manoela na comunidade. Esse desenho mediou a discussão grupal.

Os discursos a seguir apontam os locais de rede social de apoio que a criança estudada frequentava:

O colégio! Que ela adora! Hoje, nós acabamos nos atrasando .../ [...] "Onde a gente vai[,] mãe?"

{*mãe relatando fala de CRIANES*} Vamos no colégio! "Êêê!" {*mãe relatando fala de CRIANES*}. [...] e ela.../ não teve aula e as manas foram para o colégio e ela ficou chorando, que ela queria ir para a aula, ela gosta; porque lá ela brinca, tem os coleguinhas, tudo [...] em casa não, daí ela fica sozinha em casa, não tem com quem brincar, então.../ ficou triste! (Marina)

É! Porque a gente assim: período de férias, ela vem todos os dias conosco para cá {*referindo-se à escola de dança*}. [...] Todas as outras foram criadas aqui dentro da escola! (Marina)

A gente esqueceu de dizer que ela vai à missa!! Vou botar a igreja aqui! [...] Vai na missa e fica na frente...# (André)

Lá na frente! (Marina)

[...] dos músicos lá o tempo todo, olhando para eles [...] (André)

A mãe citou o colégio como um dos lugares que Manoela (CRIANES) mais gostava de frequentar. Ela ilustrou com uma fala da criança em que esta comemorava ao saber que estava indo para a escola. Relatou que a filha adorava o colégio, pois este era um lugar onde ela brincava, possuía os colegas, ou seja, tinha uma rede social de amigos da mesma idade. Falava que, quando as irmãs não estavam em casa, Manoela ficava sem companhia nas brincadeiras, o que a deixava triste por ter que brincar sozinha.

Sobre a escola de dança, os pais relataram que esta era uma rede institucional bastante frequentada pela Manoela, principalmente em período de férias. Metaforicamente, a mãe de Manoela apresentava a relevância da academia de dança como referência para a família, dizendo que as meninas "foram criadas na academia"; em sua fala, pode-se observar que a academia representava uma segunda casa para elas.

O pai de Manoela ressaltou que ela ia à igreja, a qual fazia parte de sua rede institucional de apoio. Salientou, ainda, que a CRIANES gostava de música e que, na igreja, permanecia observando os músicos que tocavam durante a cerimônia.

As práticas de lazer e cultura contribuem para a formação de redes sociais, fortalecendo os vínculos, proporcionando uma melhora na capacidade de enfrentamento dos problemas <sup>(11)</sup>. Para as pessoas que estão passando por situações de doença, a religião acaba exercendo o papel de

apoio emocional, fortalecendo a esperança, renovando as forças, ajudando-as a viver e a enfrentar as dificuldades de uma forma diferente das pessoas que não procuram a religião<sup>(12)</sup>.

O pai relatou a presença do médico que atendia Manoela no acompanhamento de saúde no hospital, além da relação de Manoela com o médico pediatra:

Doutor. {nome do médico}/ aqui!!!. Ela faz acompanhamento lá na UFSM/HUSM, né! (André)

É o doutor {nome do doutor}. Aí é.../ não é com tanta frequência. (Marina)

Quando há necessidade, porque.../ {riso}. Aliás, às vezes a gente vai levar porque ele mesmo diz: "Olha, não tem ido lá". Sabe que a gente leva [...] mas é umas duas vezes, três vezes por ano [,] agora. Três vezes. (André)

Em relação ao pediatra da CRIANES, André e Marina descreveram que este era consultado esporadicamente, quando necessário, ou até mesmo quando solicitado pelo médico, na época aproximadamente três vezes por ano.

Assim, os cuidados médicos apareciam como centrais para a vida dessa família, e os familiares atrelavam as conquistas relacionadas à melhora da CRIANES ao médico. Isso se contrapõe a outros estudos realizados sobre CRIANES, que salientam a necessidade de que elas sejam acompanhadas por um conjunto de serviços multiprofissionais, que auxiliem no processo de reabilitação. Nesse sentido, elas precisam de uma rede de apoio social que forneça suporte aos familiares cuidadores, e essa rede de apoio deve ir além dos serviços médicos e de enfermagem<sup>(4,13)</sup>.

A complexidade dos diagnósticos das CRIANES faz com que elas demandem serviços semanalmente, das mais diversas especialidades, geograficamente separados, demonstrando a dedicação intensa e o quanto de exclusividade esse tipo de criança impõe à sua vida e à de seus cuidadores. Desse modo, os cuidadores precisam organizar uma agenda de atendimentos complexa e descentralizada, englobando diversos serviços e lugares<sup>(14)</sup>.

Foi perguntado aos pais sobre onde eles levavam a filha para se consultar com o médico:

A gente leva no consultório. É. Porque, aí, quando precisa, que nem...// Foi através do doutor {nome

do médico} que nós conseguimos fazer a primeira ressonância nela, mas conversando com ele no consultório. Porque lá no HU {Hospital Universitário} 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)

Marina expressou, polissemicamente, que foi por intermédio da ajuda do médico que conseguiram realizar a primeira ressonância magnética de Manoela. Em uma dessas consultas, os pais descobriram que os médicos haviam afirmado que eles não queriam realizar o exame. Entretanto, eles não possuíam recursos financeiros na época, e o exame só foi realizado pelo SUS com a intervenção do pediatra da família.

Os direitos das CRIANES são garantidos por meio de políticas públicas vigentes, porém, percebeu-se que há uma lacuna que separa os direitos dessas crianças e sua efetivação na prática<sup>(15)</sup>. Nos EUA, as CRIANES possuem direito à saúde, educação e assistência social de forma específica, por meio de políticas públicas de saúde direcionadas a essa clientela. Contudo, no Brasil, a legislação de saúde da criança e do adolescente ampara este grupo, embora haja uma cultura de reconhecimento dos seus direitos<sup>(6)</sup>.

Em relação ao acompanhamento da criança e à localização de unidade básica de saúde, os cuidadores declararam:

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, tu tem que ir com antecedência, tirar ficha cedo. Às vezes, tu vai e não consegue. Então, a gente acaba desistindo. (Marina)

Assim, referiram não utilizar a rede de atenção primária pela dificuldade de acesso. Um estudo sobre o acesso aos serviços primários de saúde constatou que os usuários reclamavam da falta de profissionais, bem como da instabilidade da equipe no local, o que acabava rompendo os vínculos que se formavam durante os atendimentos, além de haver uma modificação no tratamento que já estava sendo realizado<sup>(16)</sup>.

Quanto às orientações sobre os cuidados que a CRIANES necessitaria no domicílio, obteve-se o seguinte discurso:

Nesse processo aqui, né, Vocês apontam profissionais de saúde, locais até diferentes.../ alguém orientou o processo de cuidado no momento que foi dado alta, alguma coisa assim, que vocês consideram relevante? (Pesquisadora)

Na fisioterapia, nós recebemos bastante orientação, nos primeiros tratamentos, primeiros exercícios, até comprar acessórios, aquelas almofadinhas, aquelas coisas, fazer.../ fazer força, levantar. [...] (André)

Lá dentro do HUSM, quando ela estava internada, veio acho o doutor {referindo-se ao fisioterapeuta}, fisioterapeuta do.../ [...] "Não, cuida os primeiros três meses, cada fase tem o seu desenvolvimento; observar para não deixar passar, né, então estimular e tudo [...]". (Marina)

Os pais destacaram os fisioterapeutas e o médico pediatra como responsáveis pelas orientações no momento da alta hospitalar. O fisioterapeuta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) foi quem lhes orientou sobre os tratamentos, os primeiros exercícios, os aparatos tecnológicos que a CRIANES iria necessitar no início, bem como sobre a importância da observação do desenvolvimento e da estimulação no domicílio.

Alguns cuidadores de CRIANES buscam na equipe de saúde informações que os ajudem no enfrentamento da situação. Muitas vezes, a crença na cura se destaca e os cuidadores acabam depositando suas expectativas nos profissionais da saúde, como o fisioterapeuta, pois estes transmitem uma possibilidade de melhora, com a esperança de que a criança adquira alguma autonomia de locomoção<sup>(14)</sup>.

Porém, outros buscam esse suporte na rede familiar mais próxima. Dessa forma, as redes de cuidados familiar e institucional às CRIANES começam a ser constituídas, tendo por base as matrizes socioculturais e seus legados<sup>(1)</sup>.

Sobre a questão das orientações e cuidados relacionados à parte motora de Manoela, a mãe citou uma das alunas da academia de dança como ponto forte da rede:

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 relatou que conseguiu que Manoela iniciasse a fisioterapia aos seis meses de idade por intermédio de uma de suas alunas que era fisioterapeuta. A mãe atribuiu ao meio em que trabalhavam e ao conhecimento de pessoas-chave algumas facilidades referentes ao cuidado da Manoela. Dessa forma, há uma tecitura de rede por meio dos contatos dos cuidadores, que são pessoas de fora do grupo familiar que oferecem suporte para os cuidadores, estabelecendo relações interdependentes e de afetividade<sup>(12)</sup>.

### A rede social familiar

Os principais pontos fortes da rede familiar de Manoela incluíam a madrinha e a tia.

Dinda! A dinda vem aqui, né?! (André)

A dinda está em Porto Alegre. [...] E a dinda dela é surda-muda, né. Então, ela.../ 'Mãe, a dinda Carla não fala?' {repetindo fala de CRIANES} Não! Como a dinda Carla fala, Manoela? 'Assim ohh!!' {Mãe faz gestos imitando CRIANES} [...] A dinda é apaixonada por ela, adora! [...] Então ela chega lá e a Manoela passa no colo dela, e agora ela começou a entender, ela quer começar a imitar a dinda e falar. (Marina)

E a tia Débora? É irmã? (Aux. Pesq.)

É... é dinda da outra. É irmã... minha irmã, no caso. (André)

E ela vai numa frequência assim de.../# (Aux. Pesq.)

Final de semana, às vezes... ontem estava lá também! Essa semana foi duas vezes lá já.../ É porque ela é um pouco mais longe, nós temos que atravessar a cidade para ir lá então... (Marina)

Ou em festas, né...// aniversário. (André)

A madrinha, mesmo tendo deficiência auditiva e de fala, possuía um relacionamento natural com a criança, sem que a mesma tivesse nenhuma reação diferente em relação a isso. A tia Débora era outra referência familiar no mapa da família de Manoela, porém esta não era visitada com tanta frequência, mas sim em festas ou finais de semana.

A família assume importante papel no cuidado à criança, pois detém a responsabilidade

com o bem-estar físico, emocional e social de seus membros, e é no reduto familiar que a criança encontra boa parte de seu referencial<sup>(17)</sup>. Em seu dia a dia, a CRIANES necessita desse apoio prestado pela família, pois, em decorrência de sua dependência, tanto medicamentosa, tecnológica como de desenvolvimento, passa por tratamentos prolongados, ou por consultas periódicas, o que acaba sendo um transtorno no cotidiano desta criança.

Em relação ao contexto familiar:

É... perto {da casa da criança} fica a casa da avó. [...] materna {trata-se da avó materna}. [...] Tem a prima {na casa da avó}. (Marina)

A família nuclear de Manoela apareceu como o primeiro ponto na rede familiar apresentada pelos sujeitos, sendo que dela faziam parte o pai, a mãe, a CRIANES e suas duas irmãs. A residência da avó materna era apontada como uma segunda referência da rede familiar, devido à proximidade entre a casa da família e a da avó, onde morava a prima de Manoela que fazia parte deste núcleo familiar.

Nesta pesquisa, a rede familiar extensa foi encontrada, denotada pela presença da avó e dos outros familiares, e era destacada pelos pais da CRIANES como fundamental. A rede familiar extensa ou ramificada é considerada como aquela que agrega diferentes gerações<sup>(18)</sup>.

A avó apareceu como um suporte para o cuidado de Manoela. Os pais apontaram o carinho com que os familiares tratavam a CRIANES, demonstrando o quão importante era para sua filha este afeto por parte da família. Sabe-se que a presença do familiar é fonte de segurança e afeto e beneficia a criança e sua recuperação<sup>(19)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A rede de suporte social da CRIANES, sujeito do estudo, estava configurada por uma rede institucional e uma rede familiar. Na rede institucional, destacavam-se os pontos que forneciam suporte profissional à CRIANES com as atividades de lazer e cultura, tais como: a escola, a academia de dança e a igreja. O principal achado deste estudo refere-se à inclusão desta criança em uma escola de dança, proporcionando um ambiente em que ela possuía

contato com a música e com a dança, o que contribuía para o seu desenvolvimento e tratamento.

Quanto aos vínculos familiares, tinha-se a avó materna, que auxiliava no cuidado quando os pais necessitavam se ausentar. Além da avó, foram identificados outros familiares pertencentes a essa rede com vínculos mais fracos. Nesse sentido, demonstra-se a importância da família para a CRIANES, sendo essencial para seu desenvolvimento saudável, fornecendo o apoio afetivo que ela necessita em todos os momentos. Ressalta-se o papel do pai como cuidador principal da criança. Este se constitui em uma constatação inédita, quando comparado com outros trabalhos desenvolvidos sobre esta temática.

Quanto à rede de seguimento em saúde na comunidade disponibilizada pelo sistema público de saúde brasileiro (SUS), constatou-se a não observância dos princípios e diretrizes no que diz respeito à universalidade e equidade do acesso. Isso foi denotado quando o acesso da criança ao serviço e exames foi creditado ao vínculo do médico com o serviço. Considerando que, independente do profissional que acompanha a CRIANES, ela tem o direito de fazer os exames de saúde, bem a como internação e atendimento de qualidade. Constatou-se a falta de orientação realizada aos pais em relação aos direitos de saúde da filha e que a família da CRIANES percorria diversos locais em busca do tratamento adequado.

Os serviços de atenção primária foram considerados pelos sujeitos como de difícil acesso e, por esse motivo, não eram utilizados pela criança. O que demonstra a falta de acompanhamento da criança na comunidade em que residia, bem como o não funcionamento do serviço de referência e contrarreferência. Além disso, essa invisibilidade da CRIANES nos serviços de atenção básica dificulta sua inserção nas políticas públicas existentes, pois os pais acabam procurando outros serviços de saúde, como, por exemplo, os serviços de pronto atendimento.

Ressalta-se, ainda, a invisibilidade do enfermeiro no discurso dos pais. Em nenhum momento a Enfermagem foi citada, mesmo quando questionados sobre as orientações que receberam durante a internação e a alta

hospitalar, o que denota a fragilidade de vínculo da enfermagem com esta família.

Recomenda-se que a equipe de enfermagem incentive e desenvolva o cuidado centrado na família, considerando a família de uma criança crônica como cliente de Enfermagem, dando continuidade aos cuidados no domicílio, quando essa criança retorna para a comunidade. Conhecendo esta rede social, é possível intervir

na implementação dos planos terapêuticos realizados para essas crianças no pós-alta hospitalar. Além disso, deve-se estimular a participação da criança em outras atividades que possibilitem sua inserção social, bem como proporcionem entretenimento para ela e sua família, acarretando em uma vida com melhor qualidade.

---

## THE FAMILY CARE OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS IN THE COMMUNITY CONTEXT

### ABSTRACT

It is a qualitative research with a participatory approach that aimed at describing the social network of a child with special health care needs (CRIANES) in the community context. The subjects were the parents of a CRIANES drawn from the database of a research. We adopted the Creative Sensitive Method (CSM), through the development of a dynamics of creativity and sensitivity, Speaking Map, in May 2011. The data were subjected to Discourse Analysis in its French strand. The results showed that the CRIANES has an institutional social network and a family social network. The primary care services were considered by the subjects as difficult to be accessed and, therefore, were not used by the child at stake. We concluded that there is an invisibility of CRIANES in the primary care services. We recommend that the nursing staff encourages the family-centered care, considering it as a Nursing's client, in order to give continuity to the care shares in the home environment.

**Keywords:** Caregivers. Pediatric Nursing. Health Care. Children's Health.

---

## EL CUIDADO FAMILIAR AL NIÑO CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD EN EL CONTEXTO DE LA COMUNIDAD

### RESUMEN

Investigación cualitativa con abordaje participativo que objetivó describir la red social de un niño con necesidades especiales de salud (CRIANES) en el contexto de la comunidad. Los sujetos fueron los padres de una CRIANES sorteada del banco de datos de una investigación. Se adoptó el Método Creativo Sensible (MCS) con el desarrollo de la dinámica de creatividad y sensibilidad Mapa Hablante en el mes de mayo de 2011. Los datos fueron sometidos al análisis de discurso en su corriente francesa. Los resultados apuntaron que la CRIANES posee una red social institucional y una red social familiar. Los servicios de atención primarios fueron considerados por los sujetos como de difícil acceso, y por este motivo no son utilizados por el niño. Se concluye que hay una invisibilidad de la CRIANES en los servicios de atención básica. Se recomienda que la Enfermería incentive el cuidado centrado en la familia, considerándola como cliente de enfermería, para continuidad de los cuidados en el ámbito domiciliar.

**Palabras clave:** Cuidadores. Enfermería Pediátrica. Asistencia a la Salud. Salud del Niño.

---

## REFERÊNCIAS

1. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & contexto enferm.* 2008 jul-set;17(3):552-60.
2. IBGE. Censo IBGE-2007. Tábuas Completas de Mortalidade, 2008 [acesso em: 10 abr 2011]. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/presidência/noticias/noticia\\_imprensa.php?id\\_noticia=1275](http://www.ibge.gov.br/home/presidência/noticias/noticia_imprensa.php?id_noticia=1275).
3. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong fundamentos da enfermagem pediátrica. 8ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.
4. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em Enfermagem. *Rev. enferm. UFSM.* [online] 2011;1(2): 254-260 [acesso em: 8 jul 2013]. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2500>
5. Arrué AM, Neves ET, Mathias CV, Jantsch LB, Naidon AM, Pieszak GM. Niños con necesidades especiales de salud egresados de cuidados intensivos neonatal. *Evidentia.* 2014. no prelo.
6. Neves ET, Arrué AM, Silveira, A. Cuidados de Enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde. In: Programa de Atualização em Enfermagem-(PROENF): Saúde da criança e do adolescente. Porto Alegre: Artmed; 2013. Ciclo 7, v.3. p. 41-71.
7. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social e familiar do paciente com câncer: identificando caminho e soluções. *Rev bras enferm.* 2010 mar-abr; 63(2): 290-9.
8. 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.
9. Orlandi EP. Análise de Discurso: princípios e procedimentos. 8ª ed. São Paulo: Pontes; 2009.
10. 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. 2010 maio-jun; 63(3): 440-45.
11. Budó MLD, Oliveira SG, Garcia RP, Simon BS, Schimith MD, Mattioni FC. Redes sociais e participação em uma comunidade referenciada a uma Unidade de Saúde da Família. Rev Gaúcha Enferm. 2010 dez; 31(4):753-60.
12. 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. 2009 out-dez; 8(4): 667-74.
13. 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 Serv Res. 2009 Dec 21;9:242-52.
14. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. Latino am de Enferm. [online]. 2013 ma-abr; 21(2): 562-70. [acesso em: 24 jun 2013]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/0104-1169-rlae-21-02-0562.pdf>.
15. Neves ET. A prática de Enfermagem Pediátrica em tempos de crianças com necessidades especiais de saúde. Rev sobep. 2008 dez; 8(2): 55-56.
16. Comaru NRC, Monteiro ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. Rev Gaúcha enferm. 2008 set; 29(3): 423-30.
17. Carreira L, Rodrigues RAP. Dificuldades dos familiares de idosos portadores de doenças crônicas no acesso à Unidade Básica de Saúde. Rev bras enferm. 2010, nov-dez; 63(6): 939-49.
18. Elsen I. Marcos para prática de Enfermagem com famílias. Florianópolis: UFSC; 1994.
19. 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. Rev. enferm. UFSM. [online]. 2011, maio-ago; 1(2): 174-82 [acesso: 12 jul 2013]. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/download/2484/1630>.

---

**Endereço para correspondência:** Kellen Cervo Zamberlan. Santos Anjos, 722. CEP: 97220-000. Faxinal do Soturno, Rio Grande do Sul.

**Data de recebimento:** 13/09/2011

**Data de aprovação:** 02/07/2013