



## PERFIL DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SEUS CUIDADORES EM UM HOSPITAL DE ENSINO<sup>1</sup>

Raíssa Passos dos Santos\*  
Valéria Regina Gais Severo\*\*  
Jaquiele Jaciara Kegler\*\*\*  
Leonardo Bigolin Jantsch\*\*\*\*  
Débora Cordeiro\*\*\*\*\*  
Eliane Tatsch Neves\*\*\*\*\*

### RESUMO

**Objetivo:** caracterizar as crianças com necessidades especiais de saúde, internadas em unidade pediátrica de um hospital de ensino, em relação às suas condições clínicas, demandas de cuidados e situação sociodemográfica. Ainda, caracterizar os familiares cuidadores das crianças quanto a sua idade e grau de parentesco. **Método:** estudo descritivo, com abordagem quantitativa, realizado com 25 crianças com necessidades especiais de saúde, internadas na Unidade de Internação Pediátrica de um hospital de ensino. Os dados foram coletados por meio de formulário e analisados por meio da estatística descritiva. **Resultados:** das crianças internadas no período, 44% apresentaram necessidades especiais de saúde. Com relação às demandas de cuidados, todas possuem cuidados habituais modificados, 36% utilizam algum tipo de tecnologia, 40% possuem demanda de desenvolvimento neuropsicomotor, 92% fazem acompanhamento com algum serviço de saúde e 80% fazem uso contínuo de medicação. **Conclusão:** Este estudo oferece dados que podem ser utilizados como suporte para a elaboração de estratégias que reorientem a prática assistencial de enfermagem.

**Palavras-chave:** Enfermagem pediátrica. Saúde da Criança. Perfil de Saúde.

### INTRODUÇÃO

A possibilidade de manutenção da vida em crianças sobreviventes de agravos perinatais, traumas e portadoras de doenças crônicas vem ocorrendo nos últimos anos devido aos benefícios gerados pela acelerada evolução medicamentosa e de equipamentos aplicados a saúde humana. Assim, os avanços tecnológicos associados à queda na mortalidade infantil têm contribuído para o surgimento de um novo grupo de crianças, emergente nos serviços de saúde, descritas como crianças com necessidades especiais de saúde<sup>(1)</sup>. Este grupo define as crianças que têm, ou estão, em maior risco de apresentar uma doença crônica, física, de desenvolvimento, condição comportamental ou emocional e que requerem serviços de saúde de um tipo ou quantidade além do exigido pelas crianças em geral<sup>(1)</sup>.

De acordo com o *Child and Adolescent Health Measurement Initiative* (2016-2017), cerca de 18,8% das crianças e adolescentes com idades entre 0-17 anos nos Estados Unidos vivem com necessidades especiais de saúde. Cerca de 19,5% destas crianças possuem quatro ou mais tipos de necessidades especiais de saúde, incluindo a necessidade de serviços mais complexos que vão além de uma necessidade primária, como a prescrição de medicamentos para a manutenção da sua condição de saúde. Essa mesma pesquisa mostrou que essas crianças são mais propensas a serem do sexo masculino (21,3%) e mais velhas, 12-17 anos (24,4%)<sup>(2)</sup>.

No Brasil, essa clientela foi denominada como CRIANES (Crianças com Necessidades Especiais de Saúde)<sup>(3)</sup>. Ainda não existem taxas epidemiológicas oficiais referentes a essa clientela no Brasil<sup>(4)</sup>. Os dados epidemiológicos brasileiros mostram que as taxas de mortalidade

Extrato do trabalho de conclusão de curso, intitulado "CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE INTERNADAS EM UM HOSPITAL DE ENSINO: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO EM ENFERMAGEM", apresentada ao curso de Enfermagem da UFSM, no ano de 2014.

\*Enfermeira. Mestre em Enfermagem na Universidade Federal de Santa Maria. Doutoranda no Departamento de Enfermagem da Universidade McGill, Montreal, QC, Canadá. E-mail: raissa.santos@mail.mcgill.ca ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0003-4255-4004>.

\*\*Enfermeira. Mestrado em Enfermagem. Hospital Universitário de Santa Maria. Enfermeira. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: vrgsevero@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8542-6729>.

\*\*\*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda no Departamento de Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: jake\_kegler93@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-0001-9564>.

\*\*\*\*Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Professor do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Palmeira das Missões, RS, Brasil. E-mail: leo\_jantsch@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-4571-183X>.

\*\*\*\*\*Enfermeira. Professora de enfermagem nível técnico da Escola de Formação Profissional da Saúde HCB, Cachoeira do Sul, RS, Brasil. E-mail: debbiecordeiro@gmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-3709-785X>.

\*\*\*\*\*Enfermeira. Doutor em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: eliane.neves@ufsm.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>

caíram, porém ainda é grande o número de mortes de recém nascidos nos primeiros 30 dias de vida, bem como o aumento das complicações perinatais, tais como a asfixia intraparto<sup>(5)</sup>. Ainda, estudo preliminar realizado no ambulatório de um hospital de ensino e no pronto atendimento infantil no Sul do Brasil mostrou uma prevalência de 36% de CRIANES<sup>(4)</sup>. Assim, a ausência de dados epidemiológicos ou a invisibilidade desse grupo nos dados disponíveis no Brasil representa uma problemática para o delineamento de políticas públicas específicas para as CRIANES<sup>(3,4)</sup>.

As CRIANES foram classificadas em cinco tipos de acordo com a tipologia de cuidados que apresentam<sup>(3,4)</sup>. No primeiro tipo, encontram-se as crianças que demandam algum cuidado especial relacionado a sua condição motora ou de desenvolvimento; no segundo, as crianças que necessitam de medicações de uso contínuo para a manutenção de sua sobrevivência e qualidade de vida; no terceiro, aquelas que necessitam da utilização de recursos tecnológicos, tais como sondas, cateteres semi-implantados, cânulas de traqueostomia, entre outros; no quarto encontram-se aquelas que necessitam de cuidados habituais modificados para sua sobrevivência, necessitando de demandas para além do requerido pelas crianças usualmente, e por fim, aquelas que possuem demandas mistas, apresentando todas essas demandas ao mesmo tempo<sup>(3)</sup>. Sabe-se que o cuidado complexo apresentado pelas CRIANES é realizado de forma solitária pelos pais no domicílio, com frequentes internações e pouco conhecimento dos serviços de saúde sobre as demandas de cuidados complexas apresentadas pelas crianças<sup>(6)</sup>.

Nesse sentido, sabe-se que não existem dados oficiais sobre as CRIANES no Brasil. Destaca-se que a triagem de CRIANES dentro a população em geral, além de mensurar a prevalência dessas crianças, também pode amparar a reestruturação dos serviços e qualificar os profissionais de saúde para prover as principais demandas de cuidados requeridas por essa clientela<sup>(1-4)</sup>. Além disso, a triagem dessa clientela pode contribuir para o delineamento de estratégias preventivas de adoecimento para essa faixa etária e, ainda, direcionar a elaboração de políticas públicas específicas para promover o cuidado às

CRIANES<sup>(3,4)</sup>.

Frente ao exposto, este estudo teve o objetivo de caracterizar as crianças com necessidades especiais de saúde internadas em unidade pediátrica de um hospital de ensino quanto as suas condições clínicas, demandas de cuidados e situação sociodemográfica. Ainda, caracterizar os familiares cuidadores das crianças quanto a sua idade e grau de parentesco.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem quantitativa, realizado em uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP) de um hospital de ensino. O hospital é referência em saúde para a região central do Rio Grande do Sul e possui 16 leitos pediátricos, separados em enfermarias cirúrgica, lactentes e escolares.

A população do estudo foi composta por crianças classificadas como CRIANES, de acordo com a história diagnóstica e a identificação de demanda de cuidados contínuos, por meio de triagem de prontuário médico no momento da internação. Como critério de seleção, foram considerados: As CRIANES de até 12 anos de idade incompletos de acordo com a classificação proposta pelo Art. 2.º do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990 (BRASIL, 2006). Não houve participantes excluídos.

A partir da confirmação de que a criança internada era uma CRIANES, deu-se a coleta dos dados por meio de formulário previamente elaborado, o qual foi preenchido com dados coletados a partir do prontuário e por meio de entrevista estruturada com o familiar cuidador presente no momento da internação. O formulário continha variáveis referentes ao nascimento, à caracterização sociodemográfica e clínica da criança, às internações prévias e a cuidados específicos relacionados à necessidade de saúde que a criança apresenta. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi apresentado aos familiares participantes da pesquisa.

Quanto às variáveis clínicas referentes às CRIANES, questionou-se o número de internações e diagnóstico pregresso, diagnóstico atual; a origem da necessidade especial de saúde. Em relação a demanda de cuidado que a criança

possui, questionou-se a presença de medicação de uso contínuo, a utilização de alguma tecnologia de saúde, a demanda de cuidado neuropsicomotor, a de cuidado habitual modificado e a necessidade de acompanhamento com serviço de saúde.

As intercorrências durante a internação e as orientações para alta foram classificadas e questionadas como: cuidados com sondas, cuidados com colostomia, orientações para administração de medicações, orientações para sondagem vesical, orientações para aspiração, cuidados com traqueostomia, cuidados com oxigenoterapia e orientações para cuidados habituais modificados. As datas de internação, de alta e destino da criança também foram descritas no formulário.

A coleta de dados ocorreu no segundo semestre de 2013. Os dados foram digitados em planilhas no Programa *Microsoft Office Excel*® versão 2010, sob dupla digitação independente, e após foram submetidos a análise estatística descritiva pelo Programa *Epi-info*®, (*Epi-info versão 3.5.2 de 2010*). Os dados foram analisados utilizando a análise descritiva quantitativa.

Na análise dos dados referentes ao cuidador, destaca-se que um dos participantes possuía no momento da entrevista menos de 18 anos de idade. Dessa forma, os dados deste participante foram excluídos dos resultados, culminando em um N de 24 para a análise dos dados dos cuidadores.

Os princípios éticos da pesquisa foram observados conforme Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. O projeto de pesquisa obteve parecer aprovado sob número de CAAE: 20813613.9.0000.5346.

## RESULTADOS

Após a aplicação dos critérios de seleção, no período de coleta de dados, estiveram internadas 25 (N=25) CRIANES, o que correspondeu a 44% do total das internações na unidade durante a etapa de coletas. Referente ao sexo da criança, 64% (n=16) das CRIANES deste estudo eram do sexo masculino.

Quanto ao peso ao nascer, 30,4% (n=7) das crianças deste estudo foram classificadas com baixo peso; 13% (n=3) como peso insuficiente;

52,1% com peso adequado (n=12) e 4,3% (n=1) com excesso de peso. Para essa variável, duas crianças não possuíam em seus prontuários ou cadernetas de vacinação as informações sobre o seu peso ao nascer, bem como seus familiares não foram capazes de prover tal informação, resultando em um n de 23 crianças na análise.

Para a Idade Gestacional, 68% (n=17) das CRIANES nasceram a termo; 24% (n=6) nasceram prematuras e 8% (n=2) nasceram pós termo. Em relação ao tipo de parto, 60% (n=15) nasceram de parto cesáreo e 40% (n=10) nasceram de parto vaginal.

As intercorrências na gestação/parto ocorreram em 36% (n=9) das gestações/partos das CRIANES do presente estudo. Os tipos de intercorrências variaram entre sofrimento fetal (n=4), eclampsia (n=2), prolapso de cordão (n=1), pré-eclâmpsia (n=1), oligodramnia (n=1), demora em período de expulsão com aspiração de mecônio (n=1), falha de indução associada a sofrimento fetal (n=1), parto vaginal com intercorrência e consequente cesariana de risco (n=1).

Quanto as (re)internações, destaca-se que apenas uma CRIANES não possuía histórico de internação pregressa. Para as demais, todas possuíam ao menos uma internação anterior à internação atual.

Assim, cerca de 55% (n=13) das CRIANES, tiveram 5 ou mais internações pregressas, e destas, 21% (n=7) possuíam 10 ou mais números de internações hospitalares. Para essa variável, não haviam informações no prontuário da criança sobre o número de internações pregressas, bem como o familiar não soube informar, resultando em um n de 24 para a análise. O tempo de internação das CRIANES durante a internação atual variou de 1 a 31 dias, com média de 10 dias e desvio padrão de 6,7 dias.

Em relação a origem da necessidade especial de saúde, descreve-se que 64% (n=16) das CRIANES deste estudo possuem alguma necessidade especial de saúde (NES) desde o momento do nascimento, e 24% (n=5) desenvolveram a NES com mais de um ano de idade.

No quadro 1, apresentam-se os diagnósticos pregressos e atuais/motivo de internação das CRIANES estudadas (N=25).

**Quadro 1.** Diagnósticos progressos e atuais/motivo de internação das CRIANES estudadas (N=25).

CRIANES	DIAGNÓSTICO PROGRESSO	DIAGNÓSTICO ATUAL/MOTIVO DE INTERNAÇÃO
C1	Síndrome de Down	Obstrução de sonda de gastrostomia
C2	HIV, Pneumonias de Repetição	Pneumonia
C3	Constipação crônica	Dor abdominal, Síncope
C4	Síndrome Nefrótica (Pós transplante renal)	Infecção de trato urinário
C5	Exposição vertical ao HIV	Diarreia, febre
C6	Anóxia neonatal, Epilepsia	Aumento do esforço Respiratório
C7	Cardiopatia Congênita, Pneumonias de repetição	Infecção de trato urinário
C8	Síndrome de Stevens Johnson, Epilepsia	Farmacodermia
C9	Microcefalia, Hidrocefalia	Pneumonia
C10	Paralisia Cerebral	Atelectasia Lobar
C11	Hidrocefalia	Aguarda colocação de válvula de derivação Ventrículo-peritoneal
C12	Broncoespasmo	Asma, Crise asmática
C13	Hipotireoidismo Congênito	Broncoespasmo
C14	Diabetes Mellitus tipo I	Infecção de vias aéreas, Diabetes Mellitus Descompensada
C15	Síndrome Nefrótica	Síndrome Nefrótica Descompensada
C16	Anóxia Neonatal	Dermatite Infectada
C17	Esclerodermia	Infecção de trato urinário
C18	Asma	Pneumonia atípica
C19	Anóxia Neonatal	Pneumonia
C20	HIV, Puberdade precoce	Má adesão ao tratamento Antirretroviral
C21	Diabetes Mellitus tipo I	Diabetes Mellitus Descompensada
C22	Agenesia de corpo caloso, Ventrículomegalia, Diabetes Insipidus	Hidronefrose
C23	Paralisia cerebral, Hidrocefalia, Microcefalia	Pneumonia
C24	Paralisia Cerebral, Epilepsia	Quadro infeccioso a Esclarecer
C25	Síndrome do sofrimento respiratório no recém-nascido, meningite neonatal bacteriana aguda	Hidrocefalia com colocação de válvula de derivação Ventrículo peritoneal

Percebe-se, a partir da tabela, a relação existente entre o diagnóstico progressivo e o atual das CRIANES deste estudo, sendo o presente diagnóstico/motivo de internação uma consequência por seqüela ou agravamento do diagnóstico anterior.

Referente às demandas de cuidados das CRIANES, todas as crianças deste estudo possuem cuidados habituais modificados, incluindo cuidados com administração de medicação, cuidados com alimentação, risco para infecção, entre outros. Ainda sobre a classificação das demandas, 36% (n=9) utilizam algum tipo de tecnologia, sendo que 90% (n=8) corresponde a utilização de sonda de gastrostomia e 10% (n=1) a utilização de válvula de derivação ventrículo peritoneal; 40% (n=10) possuem demanda de desenvolvimento neuropsicomotor, tais como: auxílio para locomoção, auxílio para alimentação, entre outros; 92% (n=23) das crianças fazem acompanhamento com algum serviço de saúde, incluindo fisioterapeuta, fonoaudiólogo,

nutricionista, e especialidades médicas como: nefrologista, cardiologista e serviço de infectologia; 80% (n=20) faz uso contínuo de medicação.

As medicações utilizadas pelas CRIANES deste estudo tiveram, dentro de um grupo de vinte tipos de medicação, 40% (n=8) de medicações anticonvulsivantes, seguidas de 20% de anti-hipertensivos, e 10% de medicamentos antidiabéticos.

Referente às intercorrências durante a internação, a necessidade de terapia intensiva foi presente em 12% das crianças (n=3), com posterior retorno a unidade pediátrica e alta para casa. A necessidade de utilização de sondas e drenos ocorreu em 8% (n=2) das crianças deste estudo e 20% (n=5) das crianças necessitaram de troca de medicação de uso contínuo. As orientações para alta incluíram 36% (n=9) de orientações para administração de medicações, 16% (n=4) de orientações para cuidados com sondas, 4% (n=1) de orientação para aspiração e

80% (n=20) para cuidados habituais modificados.

Quanto as características do cuidador, verifica-se que o principal cuidador é a mãe, com um total de 88% (n=21), seguido do pai com 8% (n=2) e 4% (n=1) a avó. A idade do cuidador principal variou entre 19 e 47 anos, com maior percentual na faixa etária de 30 a 40 anos. Em relação aos anos de estudo do cuidador, encontrou-se que 12% (n=3) dos cuidadores tinham menos de cinco anos de estudos formais.

Para a variável renda familiar, verificou-se que 41,6% (n=10) possuíam renda de mais de um salário mínimo e 29,1% (n=7) menor de um salário mínimo. Da mesma forma, verificou-se que em 37,5% (n=9) das famílias, quatro pessoas dependiam dessa renda e em um caso, oito pessoas viviam com a mesma renda familiar. Todas as famílias incluídas nos resultados deste estudo (N=24) possuíam as condições básicas de moradia tais como presença de energia elétrica, água encanada e saneamento básico, sendo que 45,8% (n=11) desses vivem em casa de alvenaria.

## DISCUSSÃO

Nesta pesquisa, verificou-se que 64% das CRIANES internadas na UIP (n=16) pertenciam ao sexo masculino, corroborando com achados de outros estudos com esta população<sup>(3,7)</sup>. Segundo estudo, há maior risco de morbimortalidade em crianças do sexo masculino, isso se deve ao amadurecimento pulmonar mais lento quando comparado ao sexo feminino, potencializando as chances destas crianças tornarem-se CRIANES<sup>(8)</sup>.

Quanto à idade gestacional, apesar da maioria das CRIANES terem nascido a termo (68%) e com peso adequado (60%), um percentual considerável nasceu prematuramente (24%) e com baixo peso (30,1%). Estudo semelhante realizado na região norte brasileira por meio de entrevista e avaliação de prontuários de 23.940 puérperas entre fevereiro de 2011 e outubro de 2012 observou a existência de uma forte associação entre o baixo peso ao nascer e a prematuridade, e o aumento da morbimortalidade neonatal<sup>(9)</sup>.

Estudo de coorte realizado na Austrália Ocidental, no qual as crianças foram acompanhadas a partir da primeira hospitalização após o nascimento até os 18 anos de idade, concluiu que os prematuros apresentam maiores riscos de reinternações quando comparado a RNs a termo e que as causas perinatais constituem o motivo mais comum de internação nos primeiros 28 dias, as doenças infecciosas dos 28 dias até os 12 anos de idade, e as lesões e admissões relacionadas a cavidade oral após os 12 anos de idade<sup>(10)</sup>.

O tipo de parto predominante foi o cesáreo (60%), ocorreram intercorrências em 36% das gestações/partos, sendo que o sofrimento fetal foi a intercorrência mais frequente. Estudo realizado em duas maternidades públicas da região central do Rio Grande do Sul apontou que 76% dos partos realizados correspondiam a cesarianas e que a principal indicação para o parto cesáreo foi o sofrimento fetal, seguido da pré-eclâmpsia e suas complicações<sup>(11)</sup>.

Os resultados apontaram que somente uma CRIANES não possuía internação pregressa, as demais, todas já estiveram hospitalizadas ao menos uma vez. A média de tempo de internação foi de 10 dias, variando de 1 a 31 dias. Estudos evidenciam que crianças com doenças crônicas complexas apresentam hospitalizações mais frequentes e prolongadas, menor número de dias entre as hospitalizações e maior utilização dos serviços de emergência e terapia intensiva<sup>(12,13)</sup>.

Em relação à origem da necessidade especial de saúde (NES) verificou-se uma estreita relação entre as condições perinatais e a história da NES da criança, visto que 64% das CRIANES possuíam NES desde o nascimento. Apesar de ter ocorrido uma diminuição no número de óbitos infantis por afecções perinatais no Brasil, com queda de 9,5/1.000 nascidos vivos em 2010 para 8,4/1.000 nascidos vivos em 2013<sup>(14)</sup>, essa causa continua implicar no aumento do grupo de CRIANES em virtude dos avanços tecnológicos ocorridos no cuidado à saúde da criança que possibilitam a sobrevivência de crianças clinicamente frágeis<sup>(3,5)</sup>.

As crianças da presente pesquisa possuem muitos diagnósticos e de natureza complexa. Mais de 25% delas tinham mais de um diagnóstico inicial, além de vários diagnósticos relacionados a doenças crônicas. Também foi

possível observar a relação entre os diagnósticos progressos e atuais, sendo o diagnóstico atual uma possível consequência do diagnóstico progressivo, como por exemplo, a infecção do trato urinário pode ser resultado de uma síndrome nefrótica não controlada.

Quanto às demandas de cuidados apresentadas pelas CRIANES, identificou-se que os cuidados habituais modificados constituem a principal demanda, seguida do cuidado medicamentoso, de desenvolvimento e tecnológico. Estudo realizado com recém nascidos descreveu que das crianças com condição crônica egressas de unidade neonatal, 64,9% apresentaram dependência de medicamentos, 59,5% necessidade de acompanhamento do desenvolvimento diferenciado em relação às crianças da mesma idade e 8,1% tinham dependência de tecnologia<sup>(15)</sup>.

No que tange ao cuidado medicamentoso, os resultados de estudo que caracterizou crianças dependentes de tecnologia corroboram com o descrito nesta pesquisa, ao citar os anticonvulsivantes como a principal medicação utilizada pelas CRIANES<sup>(7)</sup>. A troca de medicações de uso contínuo e a necessidade de terapia intensiva foram identificadas como as principais intercorrências ocorridas durante a internação das CRIANES.

Percebe-se que a complexidade e multiplicidade dos diagnósticos apresentados pela clientela acaba tornando as internações mais graves e com mais intercorrências. A necessidade de terapia intensiva e a troca de medicações de uso contínuo possui estreita relação com as crianças que possuíam doenças crônicas com necessidade de controle medicamentoso. Como, por exemplo, neste estudo, a Diabetes Mellitus descompensada e a não adequada adesão ao tratamento antirretroviral como fatores associados a reinternações. Isso demonstra a importância da educação em saúde durante a internação, preparando-os para a alta hospitalar, assegurando que estes familiares cuidadores possam retornar ao domicílio seguros para a realização dos cuidados que garantem a sobrevivência destas CRIANES<sup>(16)</sup>.

Os achados evidenciaram que as orientações no momento da alta hospitalar estiveram

relacionadas com cuidados habituais modificados e administração de medicamentos. Após a alta hospitalar, os familiares das CRIANES encontram-se diante da realidade de cuidar de uma criança especial, que porta algum tipo de dispositivo no corpo ou que precisa da administração de medicações para sobreviver. Essas crianças demandam cuidados contínuos de natureza complexa, exigindo do familiar cuidador destreza, manejo e adaptação do ambiente domiciliar para o cuidado, bem como a prestação de um cuidado diferente do aprendido pelo senso comum. Nesse contexto, a equipe de enfermagem precisa mediar saberes e práticas de cuidado com as famílias de CRIANES, para que estas se sintam capazes de atender a complexidade de cuidados dessas crianças no domicílio<sup>(16,17)</sup>.

A mãe é a responsável pelo cuidado da CRIANES, corroborando com estudo que demonstrou que apesar da mãe receber o apoio do marido, avós, filhos e padrinhos, ela ainda assume grande parte da demanda de cuidados e tarefas requeridas pelo filho e, que essa sobrecarga na vida do cuidador principal, provoca considerável desgaste físico e emocional<sup>(18)</sup>.

Os dados da presente pesquisa apontam que 46% dos cuidadores de CRIANES possuem entre 5 e 10 anos de estudo formais. Estudo realizado com familiares de CRIANES demonstrou que dos seis familiares entrevistados, cinco não haviam completado o ensino fundamental<sup>(5)</sup>. Portanto essas crianças são cuidadas por pessoas que podem ter um menor entendimento da complexidade das ações cuidativas a serem realizadas com a criança, e uma dificuldade para ocupar postos de trabalho no mercado formal com melhor remuneração financeira.

## CONCLUSÃO

Este estudo apontou que das 58 crianças internadas na Unidade de Internação Pediátrica num período de 50 dias, 44% foram classificadas como CRIANES.

Os achados deste estudo confirmam que os diagnósticos destas crianças são muitos e de natureza complexa. Mais de 25% delas possuíam mais de um diagnóstico inicial, além de vários

diagnósticos referirem-se a doenças crônicas. Também foi possível observar a possível relação entre os diagnósticos pregressos e atuais, constituindo-se uma relação entre eles como doenças crônicas que necessitam de cuidados constantes e causam alterações na qualidade de vida da criança, como por exemplo a Diabetes Mellitus descompensada.

Do total de 25 CRIANES, 68% nasceram a termo e 36% tiveram intercorrências no nascimento, com o maior índice referente ao sofrimento fetal, demonstrando a necessidade de atenção durante o período perinatal destas crianças. Além disso, o peso ao nascer foi inadequado em 30,1% destas e a prematuridade foi presente em 24% das CRIANES.

As CRIANES deste estudo caracterizam-se por possuírem cuidados complexos, sendo que 100% delas possuem demandas de cuidados habituais modificados e quatro das 25 CRIANES possuíam demanda de cuidados mistos, envolvendo administrações de medicamentos,

controle e constante cuidado com a alimentação, acompanhamento de diversas especialidades de saúde, cuidados com tecnologias utilizadas, entre outras. Além disso, a maioria destas CRIANES possuem mais de uma demanda de cuidado, necessitando de atenção e dedicação constante por parte dos cuidadores.

No momento da alta hospitalar, os familiares cuidadores se tornam responsáveis por manter as condições de saúde adequadas dessas crianças, deparando-se com uma complexidade terapêutica e de cuidados que modificam e dificultam a rotina da família. Contudo, sabe-se que o reconhecimento e conhecimento destas demandas ainda é restrito. Os profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidado destas CRIANES conhecem estas demandas em razão das constantes e prolongadas internações pelas quais elas passam, porém não existem dados concretos e oficiais possíveis de serem acessados por esses profissionais.

---

## CHARACTERIZATION OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS AND CAREGIVERS IN A TEACHING HOSPITAL

### ABSTRACT

**Objective:** to characterize children with special health care needs admitted to a pediatric unit of a teaching hospital in relation to their clinical conditions, care demands and sociodemographic situation. Also, characterize the family caregivers of the children regarding their age and degree of relationship. **Method:** a descriptive study with a quantitative approach, conducted with 25 children with special health care needs admitted to the Pediatric Inpatient Unit of a teaching hospital. Data collection was performed using a form and analyzed using descriptive statistics. **Results:** in the period, 44% of the children hospitalized had special health care needs. Regarding the demands of care, all have modified habits of usual care, 36% use some type of technology, 40% have demand for neuropsychomotor development, 92% follow-up with some health service and 80% are in continuous use of medication. **Conclusion:** this study provides data that can be used to support the development of strategies that reorient nursing care practice.

**Keywords:** Pediatric nursing, Child Health, Health Profile.

---

## PERFIL DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD Y SUS CUIDADORES EN UN HOSPITAL DE ENSEÑANZA

### RESUMEN

**Objetivo:** caracterizar a los niños con necesidades especiales de salud internados en unidad pediátrica de un hospital de enseñanza con relación a sus condiciones clínicas, demandas de cuidados y situación sociodemográfica. Aún, caracterizar a los familiares cuidadores de los niños en cuanto a su edad y grado de parentesco. **Método:** estudio descriptivo, con abordaje cuantitativo, realizado con 25 niños con necesidades especiales de salud internados en Unidad de Internación Pediátrica de un hospital de enseñanza. Los datos fueron recolectados por medio de formulario y analizados por estadística descriptiva. **Resultados:** de los niños internados en el período, 44% presentaron necesidades especiales de salud. Con relación a las demandas de cuidados, todos poseen cuidados habituales modificados, 36% utilizan algún tipo de tecnología, 40% poseen demanda de desarrollo psicomotor, 92% hacen acompañamiento con algún servicio de salud y 80% hacen uso continuo de medicación. **Conclusión:** este estudio ofrece datos que pueden ser utilizados como soporte para la elaboración de estrategias que reorienten la práctica asistencial de enfermería.

**Palabras clave:** Enfermería Pediátrica. Salud de INiño. Perfil de Salud.

---

## REFERÊNCIAS

1. Association of Maternal and Child Health Programs. Standards for

systems of care for children and youth with special health care needs version 2.0. Association of Maternal and Child Health Programs,

- Washington [Internet]. Junho 2017 [citado 4 de dezembro de 2019]. Disponível em: URL: [https://www.lpfch.org/sites/default/files/field/publications/standards\\_v2\\_0.pdf](https://www.lpfch.org/sites/default/files/field/publications/standards_v2_0.pdf)
2. Child and Adolescent Health Measurement Initiative. 2016-2017 National Survey of Children's Health (NSCH) data query. Data Resource Center for Child and Adolescent Health [Internet]. 2017 [citado 4 de dezembro de 2019]. Disponível em: URL: <https://www.childhealthdata.org/browse/survey?s=2&y=28&r=1>.
3. Ramos C, Damiele L, de Moraes MM, Rezende J, Faria da Silva L, Garcia Bezerra Goês F. Maternal care at home for children with special needs. *Investigación y Educación en Enfermería* [Internet]. Dezembro 2015 [citado 4 de dezembro de 2019]; 33(3):492-9. Disponível em: URL: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072015000300013](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300013)
4. Arruê AM, Neves ET, Magnago TSBDS, Cabral IE, Gama SGND, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. Junho 2016 [citado 4 de dezembro de 2019]; 32(6): e00130215. Disponível em: URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2016000604002&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000604002&lng=en).
5. Lansky S, Friche AAL, Silva AAM, Campos, Bittencourt SDA, Carvalho ML, et al. Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2014 [citado 4 de dezembro de 2019]; 30(Suppl1):S192-S207. Disponível em: URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2014001300024&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014001300024&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00133213>.
6. Neves ET, Silveira A, Arruê AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care for children with special health care needs. Texto contexto - enferm. [Internet]. Junho 2015 [citado 4 de dezembro de 2019]; 24(2):399-406. Disponível em: URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000200399&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200399&lng=en).
7. Gaiva MA, Fujimori E, Sato APS. Fatores de risco maternos e infantis associados à mortalidade neonatal. Texto contexto - enferm. [Internet]. Dezembro 2016 [citado 4 de dezembro de 2019]; 25(4):e2290015. Disponível em: URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072016000400318&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000400318&lng=en).
8. Araujo Filho AC, Sales IM, Araújo AK, Almeida PD, Rocha SS. Aspectos epidemiológicos da mortalidade neonatal em capital do nordeste do Brasil. *Rev Cuid* [Internet]. Dezembro 2017 [citado 4 de dezembro de 2019]; 8(3):1767-1776. Disponível em: URL: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732017000301767&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732017000301767&lng=en).
9. Lansky S, Friche AAL, Silva AAM, Campos D, Bittencourt SDA, Carvalho ML, et al. Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2014 [citado 4 de dezembro de 2019]; 30(Suppl1):S192-S207. Disponível em: URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2014001300024&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014001300024&lng=en).
10. Srinivasjois R, Slimings C, Einarsdóttir K, Burgner D, Leonard H. Association of Gestational Age at Birth with Reasons for Subsequent Hospitalisation: 18 Years of Follow-Up in a Western Australian Population Study. *PLoS One*. Junho 2015 [citado 4 de dezembro de 2019]; 10(6):e0130535. Disponível em: URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26114969>
11. Ferraz TR, Neves ET. Fatores de risco para baixo peso ao nascer em maternidades públicas: um estudo transversal. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet]. Março 2011 [citado 4 de dezembro de 2019]; 32(1):86-92. Disponível em: URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472011000100011&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472011000100011&lng=en).
12. Hudson SM, Mueller M, Hester WH, Magwood GS, Newman SD, Laken MA. At-risk characteristics for hospital admissions and ED visits. *J Spec Pediatr Nurs*. Abril 2014 [citado 4 de dezembro de 2019]; 19(2):183-93. Disponível em: URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24589213>
13. Goes FG, Cabral IE. Hospital discharge in children with special health care needs and its different dimensions. *Enfermagem Uerj*. Janeiro 2017 [citado 4 de dezembro de 2019]; 1(25):1. Disponível em: URL: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/18684/22924>
14. BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde - DATASUS. Indicadores e dados básicos - IDB - 2013. Taxa de mortalidade específica por afecções originadas no período perinatal [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde. 2013. [citado 4 de dezembro de 2019]. Disponível em: URL: <http://tabnet2.datasus.gov.br/cgi/idx2013/c15c.htm>.
15. Tavares TS, Duarte ED, Silva BCN, Paula CM, Queiroz MPM, Sena RR. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. *Rev Enferm Cent O Min*. Setembro 2014 [citado 4 de dezembro de 2019]; 3(4):1322-1335. Disponível em: URL: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/802>
16. Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido AC. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *REE* [Internet]. Dezembro de 2018 [citado 4 de dezembro de 2019]; 200. Disponível em: URL: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/53190>
17. Silveira A da, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc. Cuid. Saúde* [Internet]. Outubro de 2012 [citado 4 de dezembro de 2019]; 11(1):74-0. Disponível em: URL: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18861>
18. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Rene* [Internet]. 2016 [citado 4 de dezembro de 2019]; 17(1):60-6. Disponível em: URL: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/download/2606/1994>

**Endereço para correspondência:** McGill University, Ingram School of Nursing. 688 Sherbrooke, Montreal, Quebec, Canada H3A 3R1. E-mail: [raissa.santos@mail.mcgill.ca](mailto:raissa.santos@mail.mcgill.ca)

**Data de recebimento:** 22/02/2019

**Data de aprovação:** 05/12/2019

### Apoio Financeiro:

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul – FAPERGS