

# Vulnerabilidade de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: implicações para a enfermagem

## *Vulnerability of Children with Special Health Needs: implications for nursing*

Brendo Vitor Nogueira Sousa<sup>1</sup>, Claudiana Ribeiro da Silva Araújo<sup>2</sup>, Elenilda Farias de Oliveira<sup>3</sup>, Kananda Karla Andrade Freitas<sup>1</sup>, Polyana D'arc Rezende Costa<sup>4</sup>, Valéria Batista da Silva<sup>4</sup>

DOI: 10.1590/0103-11042022E508

**RESUMO** Objetivou-se analisar o perfil social e clínico das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde internadas nas enfermarias pediátricas de um hospital materno-infantil do Distrito Federal. Trata-se de pesquisa quantitativa de corte transversal, realizada com 120 crianças e seus familiares/cuidadores principais. Utilizou-se questionário estruturado com 26 itens, que, posteriormente, passou pela análise descritiva e inferencial dos dados. Os resultados apontam a mãe como principal familiar/cuidador (92,5%), com nível médio de escolaridade (58,3%). As crianças eram, majoritariamente, do sexo masculino (63%), com malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (29,1%). Houve correlação positiva entre escolaridade do familiar/cuidador e necessidade de internação na Unidade de Terapia Intensiva ( $p$ -valor $<0,01$ ) e o número de internações nos últimos 12 meses com as demandas de cuidados tecnológicos ( $p$ -valor $<0,01$ ). Assim, identificaram-se também a vulnerabilidade social das famílias e a necessidade de estratégias de educação em saúde voltadas para as demandas tecnológicas de cuidado.

**PALAVRAS-CHAVE** Perfil de saúde. Saúde da criança. Crianças com deficiência. Cuidadores. Enfermagem pediátrica.

**ABSTRACT** *The objective of the study was to describe and analyze the social and clinical profile of Children with Special Health Needs hospitalized in the pediatric wards of a maternal-infant hospital in the Federal District. This is a cross-sectional, quantitative survey carried out with 120 children and their family members/main caregivers. A structured questionnaire with 26 items was used, which later went through a descriptive and inferential analysis of the data. The results point to the mother as the main family member/caregiver (92.5%), with a medium level of education (58.3%). The children were mostly male (63%), with congenital malformations, deformities, and chromosomal anomalies (29.1%). There was a positive correlation between family/caregiver education and need for hospitalization in the Intensive Care Unit ( $P$ -Value $<0.01$ ) and the number of hospitalizations in the last 12 months with technological care demands ( $P$ -Value $<0.01$ ). Thus, the social vulnerability of families and the need for health education strategies focused on the demands of technological care were also identified.*

**KEYWORDS** *Health profile. Child health. Children with disabilities. Caregivers. Pediatric nursing.*

<sup>1</sup>Universidade de Brasília (UnB) - Brasília (DF), Brasil.  
brendovitor@hotmail.com

<sup>2</sup>Universidade Estadual de Maringá (UEM) - Maringá (PR), Brasil.

<sup>3</sup>Faculdade Adventista da Bahia (FADBA) - Cachoeira (BA), Brasil.

<sup>4</sup>Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS) - Brasília (DF), Brasil.



## Introdução

As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (Crianes) são aquelas que carecem de cuidados contínuos e, muitas vezes, complexos, por serem consideradas clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis, sujeitas a internações prolongadas, maior risco de reinternações e aumento da complexidade diagnóstica<sup>1,2</sup>. O número de Crianes tem aumentado nos últimos anos, representando atualmente um quarto da população infantil brasileira<sup>3</sup>. No último censo populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 21,68% das crianças menores de 14 anos apresentaram pelo menos um tipo de deficiência<sup>4</sup>. Tal realidade contribui para alta prevalência de crianças que demandam cuidados especiais no País, apontando necessidade de atenção qualificada em saúde.

Diversas são as causas que fazem uma criança integrar o grupo das Crianes. Assim, os diagnósticos mais comuns envolvem questões relacionadas com prematuridade, malformações congênitas, desordens metabólicas, traumas, sequelas de infecções severas ou outras doenças adquiridas no decorrer da vida<sup>5</sup>. Com diversas necessidades em saúde, a internação hospitalar ocorre com frequência. Estudos apontam que as Crianes são quatro vezes mais hospitalizadas, com tempo de internação sete vezes maior que outras crianças, o que caracteriza aumento significativo das despesas com tratamentos pediátricos. Nos Estados Unidos da América (EUA), por exemplo, representam 42% dos custos em saúde da população infantil<sup>6</sup>, bem como em outros países menos desenvolvidos, como o Brasil, em que os custos também são elevados<sup>7</sup>.

Diante desse contexto de hospitalização e visando minimizá-los, os familiares/cuidadores de Crianes deparam-se com a responsabilidade de realizar diversos cuidados domiciliares para manter sobrevida e promover conforto. Nesse sentido, percebe-se a relevância da assistência em saúde qualificada e voltada a atender às necessidades da criança e da família.

Perante essa realidade, torna-se necessário conhecer o contexto social dos familiares e as demandas de cuidados das crianças, para elaboração de estratégias para capacitação dessa população<sup>8</sup>. Esse conhecimento acerca das particularidades das crianças e famílias, conquanto uma medida simples, pode colaborar para definição de estratégias para o cuidado em saúde seguro e poderá impactar de forma positiva na redução da necessidade de internações hospitalares.

Em se tratando de redução de internação, os benefícios extrapolam apenas a saúde da criança em si, pois contribuem para diminuição de custos hospitalares, o que pode retornar à saúde da população no geral. Desta forma, tem-se que a educação em saúde, como método de qualificação, é uma ferramenta essencial e de baixo custo, a qual enfermeiros e equipe multiprofissional podem utilizar para auxiliar os familiares/cuidadores<sup>8</sup>.

Para poder ofertar uma atividade educativa que possa alcançar as necessidades das famílias, é imprescindível conhecer as características sociais e clínicas das crianças e seus familiares. Assim, o desenvolvimento desta pesquisa torna-se relevante e necessário em face do aumento das Crianes no Brasil. Ademais, essa condição crônica traz inúmeras repercussões às crianças, seus familiares e à saúde pública em geral, pois necessitam de assistência integral e acompanhamento especializado e contínuo<sup>9</sup>.

Desse modo, objetivou-se analisar o perfil social e clínico das Crianes internadas nas enfermarias pediátricas de um hospital materno-infantil do Distrito Federal, Brasil.

## Material e métodos

Trata-se de pesquisa quantitativa de corte transversal, conduzida nas enfermarias pediátricas de hospital público materno-infantil do Distrito Federal, Brasil, durante o período de abril a agosto de 2020. A população do estudo compreendeu 120 Crianes e seus respectivos

familiares/cuidadores principais, em um universo de 123 Crianes (3 foram desconsideradas por recusar participar da pesquisa).

Como critérios de inclusão, elegeram-se: enquadrar-se no grupo das Crianes com alguma demanda de cuidado (desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso, habitual modificado ou mista) com diagnóstico/laudo médico; possuir de zero a 13 anos 11 meses e 29 dias, acompanhada pelo familiar/cuidador principal com idade superior a 18 anos. Assim foram excluídas aquelas com tempo de internação < 24 horas e/ou cujo familiar/cuidador principal não apresentavam condições cognitivas para responder à entrevista.

A definição da amostra levou em consideração a quantidade de leitos disponíveis (62 leitos divididos em 4 enfermarias pediátricas) e a experiência dos pesquisadores nos respectivos setores. Para a coleta de dados, foi realizada a triagem diária dos pacientes, utilizando os critérios supracitados. Após identificadas, os pesquisadores se apresentavam ao acompanhante, convidando-os a participar. Em caso de aceite, era solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para coleta de dados, foi utilizado um questionário estruturado de 26 itens, elaborado pelos autores, com as seguintes variáveis referentes aos dados sociais e clínicos do cuidador principal e das Crianes, bem como suas demandas de cuidados, classificadas como de desenvolvimento (crianças com disfunção neuromuscular que precisam de reabilitação psicomotora e social), tecnológicos (dependentes de tecnologias), medicamentosos (farmacodependentes), habituais modificados (dependem de

modificações na forma habitual do cuidar) e mistas (apresentam mais de uma das demandas supracitadas)<sup>10</sup>.

Os dados coletados foram armazenados em um banco de dados no Microsoft Office Excel® e sumarizados no *software* Statistical Package for the Social Sciences® (SPSS) 23.0. A análise descritiva utilizou frequência simples e relativa para as variáveis discretas. Após categorizados, também foi empregado o Teste do Qui-Quadrado ( $X^2$ ) e aplicada a correção Exato de Fisher. Foi realizada análise multivariada por regressão logística binária, considerando-se o Intervalo de Confiança (IC) de 95%, com cálculo da respectiva Odds Ratio (OR), para observar possíveis associações existentes entre escolaridade do familiar/cuidador principal e necessidade de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) nos últimos 12 meses, demandas de cuidado e dispositivos tecnológico e sua correlação com o número de internações nos últimos 12 meses.

A pesquisa seguiu os princípios da bioética estabelecidos na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)<sup>11</sup> e recebeu aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (Fepecs), sob o parecer nº 3.944.577.

## Resultados

O perfil social dos 120 participantes do estudo está descrito na *tabela 1*, com variáveis que qualificam o familiar/cuidador principal, sua idade, escolaridade, renda familiar e situação conjugal, além de dados como sexo, idade e raça/cor das Crianes.

Tabela 1. Caracterização social dos familiares/cuidadores principais e das Crianes. Brasília, DF, Brasil, 2020

| Perfil social                                    |                                       | n   | %    |
|--|---------------------------------------|-----|------|
| Familiar/cuidador principal                      | Mãe                                   | 111 | 92,5 |
|  | Pai                                   | 4   | 3,3  |
|  | Avó                                   | 3   | 2,5  |
|  | Tia paterna                           | 1   | 0,8  |
|  | Equipe de <i>home care</i>            | 1   | 0,8  |
| Idade do familiar/cuidador principal             | 18-29 anos                            | 48  | 40   |
|  | 30-39 anos                            | 48  | 40   |
|  | 40-49 anos                            | 19  | 15,8 |
|  | 50 anos acima                         | 5   | 4,1  |
| Escolaridade do familiar/cuidador principal      | Sem escolaridade                      | 4   | 3,3  |
|  | Fundamental                           | 19  | 15,8 |
|  | Ensino médio                          | 70  | 58,3 |
|  | Superior                              | 27  | 22,5 |
| Situação conjugal do familiar/cuidador principal | Solteiro(a)                           | 21  | 17,5 |
|  | União estável                         | 46  | 38,3 |
|  | Casado(a)                             | 42  | 35   |
|  | Divorciados/desquitados/<br>separados | 10  | 8,3  |
|  | Viúvo(a)                              | 1   | 0,8  |
| Renda familiar mensal                            | Até 1 salário mínimo                  | 59  | 49,1 |
|  | 2-4 salários mínimos                  | 56  | 46,6 |
|  | > 4 salários mínimos                  | 5   | 4,1  |
| Sexo da criança                                  | Feminino                              | 57  | 47,5 |
|  | Masculino                             | 63  | 52,5 |
| Idade da criança                                 | 0 a 4 anos                            | 78  | 65   |
|  | 5 a 9 anos                            | 20  | 16,6 |
|  | 10 anos a 13 anos 11 meses<br>29 dias | 22  | 18,3 |
| Raça/cor da criança                              | Parda                                 | 73  | 60,8 |
|  | Branca                                | 38  | 31,7 |
|  | Amarela                               | 4   | 3,3  |
|  | Indígena                              | 3   | 2,5  |
|  | Preta                                 | 2   | 1,7  |
| Cadastro em programa social do governo federal   | Sim                                   | 51  | 42,5 |
|  | Não                                   | 69  | 57,5 |
| Número de moradores no domicílio                 | 2-4 pessoas                           | 85  | 70,8 |
|  | 5-7 pessoas                           | 34  | 28,3 |
|  | > 7 pessoas                           | 1   | 0,8  |

Fonte: elaboração própria.

A *tabela 2* mostra os dados clínicos das Crianes, agrupados por meio das doenças de

base, conforme os Capítulos do CID-10.

Tabela 2. Caracterização clínica das patologias de base, conforme Capítulos do CID-10 das Crianças Brasília, DF, Brasil, 2020

| Patologias de base conforme Capítulos do CID-10                                 | n  | %    |
|---|----|------|
| Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas                 | 35 | 29,1 |
| Doenças do sistema nervoso  | 24 | 20   |
| Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas                                  | 23 | 19,1 |
| Algumas afecções originadas no período perinatal                                | 20 | 16,6 |
| Doenças do sangue e dos órgãos hematopoiéticos e alguns transtornos imunitários | 11 | 9,1  |
| Doenças do aparelho geniturinário   | 3  | 2,5  |
| Doenças do aparelho circulatório  | 2  | 1,6  |
| Doenças do aparelho respiratório e Doenças da pele e do tecido subcutâneo       | 1  | 0,8  |
| Causas externas de morbidade e mortalidade                                      | 1  | 0,8  |

Fonte: elaboração própria.

Na *tabela 3*, estão descritas as análises referentes à necessidade de UTI nos últimos 12 meses e sua correlação com escolaridade do familiar/cuidador principal das Crianças,

segundo teste  $X^2$ , com correção Exata de Fisher, que apresenta correlação positiva e significativa.

Tabela 3. Correlações da escolaridade do familiar/cuidador principal com necessidade de internação em UTI nos últimos 12 meses das Crianças. Brasília, DF, Brasil, 2020

| Variável                                |     | Escolaridade do familiar/cuidador principal |             |       |          | $X^2$ * | p-valor† | OR‡  | p-valor† |
|---|-----|---|-------------|-------|----------|---------|----------|------|----------|
|   |     | Sem escolaridade                            | Fundamental | Médio | Superior |         |          |      |          |
| Necessidade de UTI nos últimos 12 meses | Sim | 1   | 6           | 39    | 13       | 126,57  | 0        | 25,2 | 0        |
|   | Não | 3   | 13          | 31    | 14       |         |          |      |          |

Fonte: elaboração própria.

\* $X^2$  - Qui-quadrado; †P-valor - Nível de significância, obtido com teste exato de Fisher; ‡OR - Odds Ratio.

A *tabela 4* faz a correlação entre demandas de cuidado com número de internações nos últimos 12 meses. A relação significativa no

teste  $X^2$ , associado ao OR, revela correlação positiva e significativa apenas para demandas de cuidados tecnológicos.

Tabela 4. Correlação das demandas de cuidado com o número de internações nos últimos 12 meses das Crianças. Brasília, DF, Brasil, 2020

| Demandas de cuidado |     | Número de internações nos últimos 12 meses |       |        |     | $X^2$ * | p-valor† | OR‡   | p-valor† |
|---------------------|-----|--|-------|--------|-----|---------|----------|-------|----------|
|                     |     | 0 - 3                                      | 4 - 6 | 7 - 10 | >10 |         |          |       |          |
| Tecnológico         | Não | 47   | 10    | 1      | 3   | 19,85   | 0,01     | 23,32 | 0        |
|                     | Sim | 33   | 6     | 5      | 0   |         |          |       |          |
| Habitual Modificado | Não | 43   | 4     | 2      | 2   | 9,61    | 0,29     | 10,28 | 0,24     |
|                     | Sim | 37   | 12    | 4      | 1   |         |          |       |          |

| Demandas de cuidado |     | Número de internações nos últimos 12 meses |       |        |     | X <sup>2*</sup> | p-valor† | OR‡   | p-valor† |
|---------------------|-----|--|-------|--------|-----|-----------------|----------|-------|----------|
|                     |     | 0 - 3                                      | 4 - 6 | 7 - 10 | >10 |                 |          |       |          |
| Desenvolvimento     | Não | 42   | 8     | 3      | 1   | 10,72           | 0,21     | 12,85 | 0,17     |
|                     | Sim | 38   | 8     | 3      | 2   |                 |          |       |          |
| Medicamentoso       | Não | 11   | 1     | 0      | 0   | 3,95            | 0,41     | 6,18  | 0,18     |
|                     | Sim | 70   | 15    | 6      | 3   |                 |          |       |          |
| Misto               | Não | 25   | 4     | 1      | 1   | 6,94            | 0,52     | 10,71 | 0,29     |
|                     | Sim | 55   | 12    | 5      | 2   |                 |          |       |          |

Fonte: elaboração própria.

\*X<sup>2</sup> - Qui-quadrado; †P-valor - Nível de significância, obtido com teste exato de Fisher; ‡OR - Odds Ratio.

A *tabela 5* mostra os dispositivos tecnológicos associados ao número de internações nos últimos 12 meses. A análise revela uso de sonda enteral, cateter nasal, traqueostomia e gastrostomia como demandas de cuidado tecnológicos com correlação positiva e significativa com o número de internações.

Tabela 5. Correlação dos dispositivos tecnológicos com o número de internações nos últimos 12 meses das Crianças. Brasília, DF, Brasil, 2020

| Dispositivos tecnológicos                             |     | Número de internações nos últimos 12 meses |       |        |     | X <sup>2*</sup> | p-valor† | OR‡   | p-valor† |
|---|-----|--|-------|--------|-----|-----------------|----------|-------|----------|
|   |     | 0 - 3                                      | 4 - 6 | 7 - 10 | >10 |                 |          |       |          |
| Sonda enteral   | Não | 71   | 13    | 4      | 3   | 16,95           | 0        | 14,52 | 0        |
|   | Sim | 10   | 3     | 2      | 0   |                 |          |       |          |
| Cateter nasal   | Não | 79   | 16    | 6      | 3   | 18,74           | 0        | 12,37 | 0,02     |
|   | Sim | 2  | 0     | 0      | 0   |                 |          |       |          |
| Traqueostomia   | Não | 77   | 14    | 5      | 2   | 9,89            | 0,04     | 8,12  | 0,08     |
|   | Sim | 4  | 2     | 1      | 1   |                 |          |       |          |
| Gastrostomia  | Não | 80   | 16    | 4      | 3   | 18,94           | 0        | 11,67 | 0,02     |
|   | Sim | 1  | 0     | 2      | 0   |                 |          |       |          |
| Cistostomia/ureterostomia<br>Vesicostomia/hefrostomia | Não | 80   | 16    | 5      | 3   | 8,89            | 0,06     | 4,16  | 0,38     |
|   | Sim | 1  | 0     | 1      | 0   |                 |          |       |          |
| Colostomia/jejunosomia                                | Não | 80   | 16    | 6      | 3   | 3,07            | 0,54     | 2,36  | 0,66     |
|   | Sim | 1  | 0     | 0      | 0   |                 |          |       |          |
| Sonda uretral/retal                                   | Não | 77   | 13    | 6      | 3   | 6,4             | 0,17     | 6,1   | 0,19     |
|   | Sim | 4  | 3     | 0      | 0   |                 |          |       |          |
| Derivação Ventricular<br>Periférica                   | Não | 78   | 15    | 6      | 3   | 0,91            | 0,92     | 1,2   | 0,87     |
|   | Sim | 3  | 1     | 0      | 0   |                 |          |       |          |
| Outros dispositivos                                   | Não | 67   | 16    | 6      | 3   | 7,63            | 0,1      | 11,87 | 0,01     |
|   | Sim | 14   | 0     | 0      | 0   |                 |          |       |          |

Fonte: elaboração própria.

\*X<sup>2</sup> - Qui-quadrado; †P-valor - Nível de significância, obtido com teste exato de Fisher; ‡OR - Odds Ratio.

## Discussão

A análise do perfil social e clínico das Crianças internadas nas enfermarias pediátricas de um hospital materno-infantil do Distrito Federal, Brasil, revela a mãe como o principal familiar/cuidador, com idade de 18 a 39 anos, nível médio de escolaridade, casadas ou em uma união estável, renda familiar mensal de até 1 salário mínimo e sem cadastro em programas sociais do governo. Quanto às Crianças, predominaram as do sexo masculino, com idade de zero a 4 anos, pardas, que moravam com 2-4 pessoas no domicílio; e as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas como diagnóstico principal. Conhecer tais características torna-se fundamental, pois entender o perfil do cliente é a estratégia principal para a gestão da saúde, além de ser ferramenta também eficaz para a melhoria da condição da saúde da população infantil, conforme preconizado pela Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)<sup>12</sup>.

Outros estudos corroboram os achados desta pesquisa, enfatizando a genitora como a pessoa mais envolvida no processo de cuidado das crianças com doenças crônicas, e suscitam importantes alegações, pois, além das responsabilidades domésticas, passam a assumir atividades complexas advindas dos cuidados com seus filhos, gerando sobrecarga que poderá resultar em doenças físicas e mentais<sup>13</sup>. Estudo realizado no sul da Florida, EUA, que analisou a saúde física e mental de 84 pais de Crianças, descreve que estes vivenciam exaustão e fadiga, problemas emocionais como frustração e desesperança, dificuldades cognitivas relacionadas com déficit de memória e de atenção, pouca energia para as tarefas diárias e atividades sociais, sentimentos de solidão, enfrentando inclusive dificuldades em falar da saúde dos filhos para outras pessoas<sup>14</sup>.

Para além da saúde mental das genitoras, esse declínio pode resultar em diminuição da capacidade de cuidar, impactando de forma direta ou indireta na saúde das Crianças. Essa

é uma realidade ainda pouco explorada e debatida, embora significativa para a saúde da família de Crianças, pois poderá comprometer seu desenvolvimento, para além das limitações da própria doença de base. Ademais, estudo aponta que as mães restringem sua rede de relacionamentos com a comunidade para se ocupar com os cuidados prestados às Crianças e passam a se reportar apenas aos familiares mais próximos e à espiritualidade, ocasionando uma rede de suporte frágil e restrita<sup>15</sup>. Tal realidade reforça a necessidade de olhar ampliado para essas famílias, na perspectiva de atenção integral para além do cuidado às Crianças.

Nota-se o quanto o cuidado realizado pela mãe é imprescindível, no entanto, é significativa a constituição de uma rede de apoio familiar, agregando outros indivíduos na prestação dos cuidados, para não a sobrecarregar. Dessa forma, os profissionais de saúde podem estimular a participação dos demais membros da família nesse processo, possibilitando a ampliação da convivência e a troca de saberes<sup>16</sup>.

Estudos apontam que essa situação de fragilidade ou vulnerabilidade social no tocante à ausência de rede de suporte das famílias perpassa por questões relacionadas com renda familiar, etnia, escolaridade materna e local de moradia<sup>17,18</sup>. Tal realidade é confirmada nesta pesquisa e assemelham-se com estudo realizado em Alexandria, Egito, com 501 Crianças e suas famílias, que destaca renda familiar insuficiente para manter suas necessidades (60,1%) e a baixa escolaridade dos pais<sup>19</sup>.

Comprovando esse fato, estudo realizado em Maringá, Paraná, Brasil, com 68 famílias de Crianças, aponta considerável parcela com classificação econômica não elevada, ensino médio completo e conclui a presença de vulnerabilidade social, individual e programática, fortemente relacionada às condições de acesso ao trabalho, renda da família e condições de escolaridade<sup>20</sup>. Além disso, muitos familiares/cuidadores deixam o emprego para cuidar das Crianças e vivenciam déficit na renda familiar, aumentando sua vulnerabilidade social. Dessa

forma, o enfermeiro desempenha papel fundamental, pois atua como articulador de toda equipe de saúde, preparado para agir de forma resolutiva nas dificuldades relacionadas com os aspectos clínicos e sociais<sup>21</sup>.

Ainda no que se refere à questão social, as Crianças podem estar mais sujeitas a outras vulnerabilidades, pela invisibilidade de sua presença em espaços comunitários, pois se encontram, na maioria das vezes, restritas ao ambiente hospitalar ou a espaços técnicos de reabilitação. Essas crianças desafiam expectativas, visto que ultrapassam as fronteiras hospitalares e vivenciam processos longos de judicialização e desospitalização para a garantia do direito de viver em casa, quando clinicamente estáveis<sup>22</sup>.

Quanto ao perfil racial, esta pesquisa evidenciou maior prevalência de Crianças na raça parda, seguida da branca. Conquanto esse seja um dado específico de um hospital localizado na região central do País, ele difere de outras pesquisas semelhantes. Estudo realizado em Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, com 102 crianças dependentes de tecnologias, traz dados semelhantes em relação ao sexo e à idade, porém, a principal raça/cor referida foi a branca em 69,6%<sup>23</sup>. Ratificando esse último dado, um estudo realizado em Nova York, Flórida, Kansas e Indiana, EUA, com os pais de 5.296 Crianças, relata a raça/cor branca (não hispânico) como a mais prevalente<sup>24</sup>. Outros estudos que analisaram o perfil socioeconômico apenas de cuidadores de crianças também apontam os brancos como a maioria, seguidos de negros e de pardos<sup>25</sup>.

Além da definição racial, o tipo de diagnóstico também se mostra bastante variado. Estudo realizado com 25 Crianças em unidade de internação pediátrica de hospital de ensino no Rio Grande do Sul, Brasil, em que 65% eram do sexo masculino, aponta que as Crianças apresentavam múltiplos diagnósticos e de natureza complexa, com cerca de 25% possuindo mais de um diagnóstico inicial<sup>26</sup>. Outro estudo relata hidrocefalia, anóxia neonatal, displasia pulmonar, refluxo gastroesofágico, encefalopatia,

síndrome de Klinefelter e síndrome de West como as doenças que ocasionaram a condição especial de saúde<sup>27</sup>.

Além das condições sociais evidenciadas neste estudo, foram realizadas análises para identificação de correlações de risco. A escolaridade do familiar/cuidador principal teve relação positiva e significativa com a necessidade de UTI nos 12 meses que antecederam a pesquisa. Esse achado reforça o quanto o nível de escolaridade pode impactar positivamente não apenas no entendimento das mães, mas sobretudo na condição de saúde das Crianças, demonstrando o papel da educação e do ensino nesse sentido. Ademais, apresenta uma informação de importância epidemiológica, pois esse fator pode estar relacionado com a compreensão dos cuidados<sup>28</sup>.

De modo semelhante, estudo realizado em Pernambuco, Brasil, com 194 crianças com atraso no neurodesenvolvimento, relata que a baixa escolaridade pode justificar o início tardio do acompanhamento nos serviços de saúde das Crianças, retardando a identificação dos sinais apresentados, devido a não compreensão do estado clínico e/ou gravidade do caso. Ademais, o déficit na economia doméstica também pode ter influência direta nessa variável, e levar à necessidade de internações, uma vez que a escolaridade tem relação com a renda familiar<sup>29</sup>. Esses resultados colaboram para a percepção de que é necessário entender como se dá a compreensão das mães, servindo como mecanismo de *feedback* para gestão e planejamento dos processos de educação em saúde.

Embora a população deste estudo, em sua maioria, tenha nível médio de escolaridade, pode-se sugerir a falta de orientações prévias de forma adequada a esses familiares/cuidadores, o que justifica não só a necessidade de UTI, mas também as constantes reinternações. Ademais, outros fatores podem ser considerados além da escolaridade, como idade da criança, peso, dispositivos tecnológicos, ambiente de risco, complexidade diagnóstica, entre outros.

Em relação às demandas de cuidados das Crianças, os resultados revelam que o uso de dispositivos tecnológicos, como sonda enteral, cateter nasal de oxigênio, traqueostomia e gastrostomia, teve correlação positiva e significativa com o número de internações nos últimos 12 meses que antecederam a pesquisa. Estudo realizado no Paraná, Brasil, com 35 crianças, destaca que 91% delas são dependentes de tecnologias, com maior predominância para a traqueostomia (60%) e/ou gastrostomia (57,1%)<sup>30</sup>. Embora não investigada a correlação do uso de dispositivos tecnológicos com a escolaridade, acredita-se que a maior escolaridade encontrada nessa pesquisa seja favorável ao uso desses dispositivos, visto que pode proporcionar maior conhecimento para o familiar/cuidador e, conseqüentemente, a busca pelos dispositivos.

Ademais, sabe-se que os dispositivos tecnológicos aumentam a complexidade do cuidado domiciliar e que os familiares/cuidadores têm dificuldades (ansiedade, insegurança, medo, despreparo) em assumir os cuidados necessários, principalmente na aspiração de vias aéreas e manipulação de sondas e drenos. Acrescido a isso, outros fatores parecem contribuir para a dificuldade no cuidado: estrutura física inadequada, dificuldades de acesso aos serviços de saúde, falta de verba para aquisição de insumos para realização de determinados cuidados e escassez de orientação adequada às necessidades de cada Criança, o que podem implicar futuras reinternações. Para superar tais desafios, é necessário melhorar a articulação da rede assistencial e realizar estratégias de educação em saúde efetivas e dinâmicas, para compartilhar os conhecimentos teórico-práticos necessários conforme preconizado na PNAISC<sup>12,30,31</sup>.

Tal realidade pode ser confirmada a partir de estudos que apontam inserção dos familiares/cuidadores principais no processo de cuidado por meio de atividades educativas durante toda a internação das Crianças, como estratégia para minimizar as dificuldades e promover maior segurança em realizá-los.

Desenvolver tais ações facilita a assistência das famílias com suas crianças em condições crônicas, além de também contribuir para efetivar a implementação da PNAISC<sup>12,32</sup>.

De modo semelhante, estudo realizado no sul do Brasil, que objetivou analisar o cuidado prestado pelas famílias, aponta que a dependência tecnológica, como o uso de sonda nasoenteral, gastrostomia, Derivação Ventrículo-Peritoneal (DVP), oxigênio de uso contínuo, entre outros, impôs às famílias a convivência com esses dispositivos. Acrescenta ainda que o período de internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e o apoio dos profissionais eram considerados como estratégias de qualificação para aprender a desenvolver os cuidados<sup>27</sup>.

A despeito da existência de orientações e rede de apoio para as famílias de Crianças, considera-se a possibilidade de ansiedade ou medo diante da necessidade de uso dos dispositivos. Estudo realizado no Rio de Janeiro, Brasil, com seis Crianças dependentes de tecnologia e seus familiares, relata que a ansiedade em relação aos cuidados com os dispositivos tecnológicos foi resolvida gradativamente durante a internação (prolongada), o que possibilitou a experiência com o uso dos aparelhos por meio da observação direta e da realização dos próprios cuidados antes da alta<sup>1</sup>.

Esses dados reforçam a importância da atuação do enfermeiro no processo de educação dessas famílias durante a hospitalização, para minimizar o medo, a insegurança e a incerteza diante da transição para o domicílio. Isso porque o hospital se torna o espaço no qual a presença, a participação e a interação dos familiares e dos profissionais devem ocorrer de maneira efetiva, possibilitando o aprendizado e a aproximação com as tecnologias utilizadas, para que o cuidado ocorra de maneira humanizada<sup>33,34</sup>.

Nesse contexto, a educação em saúde é efetiva em melhorar a interação entre a equipe de enfermagem (do âmbito hospitalar e da atenção básica) e os familiares e para repensar as práticas de cuidados considerando os conhecimentos prévios e o contexto domiciliar,

importantes para elaboração de estratégias específicas e eficazes<sup>1,27</sup>.

Cabe mencionar que o processo de desospitalização supera a simples mudança do ambiente físico e assume como um campo relacional o diálogo, as expectativas, os investimentos, os conhecimentos das inseguranças que essa transição representa e a articulação com as Redes de Atenção à Saúde (RAS), para um cuidado integral a essas<sup>35</sup> Crianes<sup>1</sup>. No entanto, mesmo depois de desespiralizadas, na maioria das vezes, os locais de atenção à saúde primários que fazem parte da rede são escassos, longe da moradia ou não têm suporte adequado para atender à demanda requerida; assim, essas crianças acabam sendo encaminhadas aos ambulatórios ou serviços de referências onde ficaram hospitalizadas<sup>35</sup>.

Estudo realizado com 17 famílias de Crianes destaca que há peregrinação quando necessitam de algum serviço da rede, principalmente na atenção primária, demonstrando a fragilidade desta, pois relatam dificuldades de articulação e fluxo após a alta hospitalar dessas crianças. Assim, optam por serviços terciários ou particulares de imediato, por serem mais resolutivos, acolhedores e proporcionar facilidade na continuidade do tratamento<sup>36</sup>.

O estudo trouxe como limitação o fato de ter sido realizado em um único contexto hospitalar, impedindo a comparação com outros cenários, e o período de pandemia da Covid-19 que ocasionou diminuição das internações pediátricas no referido nosocômio. Foi percebida também a limitada produção científica relacionado com a temática em países não desenvolvidos, dificultando a assimilação dos resultados encontrados com outras comunidades internacionais de situação econômica semelhante.

## Considerações finais

A descrição do perfil social das Crianes revelou que a maioria vive em domicílio com baixa renda, sem auxílio dos programas sociais do governo e escolaridade média do familiar/

cuidador principal. O perfil clínico aponta malformações congênicas, deformidades e anomalias cromossômicas como predominantes; correlações de risco apontam a escolaridade como fator de risco significativo para internação em UTI e o uso de dispositivos tecnológicos associados com maior número de reinternações.

Este estudo possibilitou identificar vulnerabilidade social nos participantes. Aponta implicações necessárias para promover a alta segura de Crianes, considerando as particularidades da família, e reforça a relevância de rede de apoio efetiva com familiares, amigos, comunidade e serviços da atenção básica. Estar atentos a esse perfil é fundamental no processo de assistência integral à saúde das Crianes, conforme preconiza a PNAISC.

Tais achados reforçam a relevância da educação em saúde para os familiares/cuidadores de Crianes dependentes de tecnologias. Assim, orienta que a enfermagem se apodere dessas atividades e promova estratégias inovadoras como a produção de tecnologias educativas. Sugere também a incorporação de práticas avançadas de enfermagem nas instituições de saúde, para melhor acompanhamento da transição para o domicílio e maior adesão do processo educacional desses familiares, visto que a educação em saúde nesse contexto ainda se apresenta limitada, com poucas produções científicas relevantes, necessitando assim de aprimoramento.

## Colaboradores

Sousa BVN (0000-0002-3031-3812)\*, Araújo CRS (0000-0002-5740-3746)\*, Oliveira EF (0000-0001-8544-5161)\*, Freitas KKA (0000-0002-4256-7019)\*, Costa PDR (0000-0003-4269-5448)\* e Silva VB (0000-0002-3436-6743)\* contribuíram para concepção do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, discussão dos resultados, redação e/ou revisão crítica do conteúdo, revisão e aprovação final da versão final. ■

\*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

---

## Referências

1. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, et al. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest Educ Enferm*. 2015 [acesso em 2019 jul 12]; 33(3):547-55. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>.
2. Viana IS, Silva LF, Cursino EG, et al. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Context Enferm*. 2018 [acesso em 2019 jul 12]; 27(3):1-11. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>.
3. Cabral IE, Moraes JRMM. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm*. 2015 [acesso em 2019 jul 15]; 68(6):1078-85. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2010: Características da População e dos Domicílios. 2011. [acesso em 2019 out 10]. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd\\_2010\\_caracteristicas\\_populacao\\_domicilios.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf).
5. Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, et al. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2018 [acesso em 2019 out 12]; (52):1-7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017048703377>.
6. Ferro MA, Boyle MH. The impact of chronic physical illness, maternal depressive symptoms, family functioning, and self-esteem on symptoms of anxiety and depression in children. *J Abnorm Child Psychol*. 2015 [acesso em 2019 out 15]; 43(1):177-87. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s10802-014-9893-6>.
7. Pinto M, Gomes R, Tanabe RF, et al. Analysis of the cost of care for children and adolescents with medical complex chronic conditions. *Ciênc. Saúde Colet*. 2019 [acesso em 2020 fev 3]; 24(11):4043-52. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182411.08912018>.
8. Monnerat CP, Silva LF, Souza DK, et al. Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. *Rev enferm UFPE line*. 2016 [acesso em 2020 fev 3]; 10(11):3814-22. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.9881-87554-1-EDSM1011201601>.
9. Góes FGB, Cabral IE. A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões. *Rev enferm UERJ*. 2017 [acesso em 2020 fev 3]; (25):1-6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.18684>.
10. Simonasse MF, Moraes JRM. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. *J res fundam care online*. 2015 [acesso em 2020 fev 9]; 7(3):2902-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>.
11. Brasil. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. 2012. [acesso em 2020 out 12]. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html).
12. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018. [acesso em 2020 fev 20]. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>.
13. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015 [acesso em 2020 abr 6]; 23(4):769-77. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>.
14. Caicedo C. Families With Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. *J*

- Am Psychiatr Nurses Assoc. 2014 [acesso em 2020 abr 6]; 20(6):398-407. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1078390314561326>.
15. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-Am Enferm*. 2013 [acesso em 2020 abr 6]; 21(2):01-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>.
  16. Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, et al. Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. *REME- Rev Min Enferm*. 2017 [acesso em 2020 out 6]; (21):1-7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170015>.
  17. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, et al. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. *Rev Bras Enferm*. 2016 [acesso em 2020 out 6]; 69(4):718-24. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.20166904151>.
  18. Lykens KA, Fulda KG, Bae S, et al. Differences in risk factors for children with special health care needs (CSHCN) receiving needed specialty care by socioeconomic status. *BMC Pediatr*. 2009 [acesso em 2020 out 12]; 9(48):1-6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-9-48>.
  19. Wahdan IH, El-Nimr NA. Identifying children with special health care needs in Alexandria, Egypt. *Pediatr Res*. 2018 [acesso em 2020 out 16]; (84):57-61. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1038/s41390-018-0008-x>.
  20. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. *REME- Rev Min Enferm*. 2017 [acesso em 2020 out 16]; (21):1-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>.
  21. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc y Enferm XXVIII*. 2017 [acesso em 2020 out 26]; (1):45-55. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>.
  22. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública*. 2017 [acesso em 2020 out 26]; 33(11):1-13. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00189516>.
  23. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. *J Hum Growth Dev*. 2012 [acesso em 2020 out 26]; 22(3):291-6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.46356>.
  24. Szilagyi PG, Shenkman E, Brach C, et al. Children With Special Health Care Needs Enrolled in the State Children's Health Insurance Program (SCHIP): Patient Characteristics and Health Care Needs. *Pediatrics*. 2003 [acesso em 2020 nov 12]; 112(6):508-20. Disponível em: [https://pediatrics.aappublications.org/content/112/Supplement\\_E1/e508](https://pediatrics.aappublications.org/content/112/Supplement_E1/e508).
  25. Barreta C, Oliveira MAM, Dias AM, et al. Caracterização dos cuidadores das crianças e dos adolescentes atendidos pelo projeto de extensão de um hospital universitário infantil. *RBTS*. 2016 [acesso em 2020 nov 1]; 3(1):15-24. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14210/rbts.v3n1.p15-24>.
  26. Santos RP, Severo VRG, Kegler JJ, et al. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. *Cienc Cuid Saude*. 2020 [acesso em 2021 nov 6]; 19:1-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v19i0.46724>.
  27. Leite FLLM, Gomes GC, Minasi ASÁ, et al. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. *REAS/EJCH*. 2019 [acesso em 2021 nov 6]; 11(15):1-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>.
  28. Câmara FS, Martins WLL, Moura MLN, et al. Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. *R bras ci Saúde*. 2016 [acesso em 2021 nov 7]; 20(4):269-76. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4034/RBCS.2016.20.04.02>.

29. Gonçalves JE, Júnio FACP, Lima MK, et al. Perfil socioeconômico, demográfico e clínico de crianças atendidas em um serviço de referência em neurodesenvolvimento no município de Vitória de Santo Antão-PE. *Braz J Hea Rev, Curitiba*. 2020 [acesso em 2021 nov 15]; 3(2):1553-65. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.34119/bjhrv3n2-019>.
30. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, et al. Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil. *Esc Anna Nery*. 2019 [acesso em 2020 nov 15]; 23(1):1-10. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0067>.
31. Lima M, Coimbra JAH, Rodrigues BC, et al. Crianças dependentes de tecnologia, um desafio na educação em saúde: estudo descritivo. *Online Brazilian J Nurs*. 2018 [acesso em 2020 nov 15]; 16(4):399. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5862>.
32. Lima GCBB, Guimarães AMDN, Silva JRS, et al. Educação em saúde e dispositivos metodológicos aplicados na assistência ao Diabetes Mellitus. *Saúde debate*. 2019 [acesso em 2021 dez 24]; 43(123):150-158. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/N8gGgzSh4psXWgrqJRcrR6F/?format=pdf&lang=pt>.
33. Barreto AP, Inoue KC. Assistência humanizada em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN): a importância dos profissionais de enfermagem. *Uningá Rev*. 2013 [acesso em 2020 nov 18]; 15(1):66-71. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/749/393>.
34. Góes FGB, Cabral IE. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm*. 2017 [acesso em 2020 nov 18]; 70(1):163-71. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>.
35. Castro BSM, Moreira MCN. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. *Physis Rev Saúde Colet*. 2018 [acesso em 2022 set 20]; 28(3):1-19. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312018280322>.
36. Lima HF, Oliveira DC, Bertoldo CDS, et al. (Des) constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm UFSM*. 2021 [acesso em 2022 set 24]; (11):01-20. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769248104>.

---

Recebido em 09/03/2022

Aprovado em 03/10/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve