

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>

REDE DE CUIDADOS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE¹

Eliane Tatsch Neves², Andressa da Silveira³, Andrea Moreira Arruê⁴, Greice Machado Pieszak⁵, Kellen Cervo Zamberlan⁶, Raíssa Passos dos Santos⁷

¹ Pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul - FAPERGS.

² Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: eliane.neves@ufsm.br

³ Doutoranda do PPGEnf/UFSM. Professora Assistente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pampa. Uruguaiana, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: andressadasilveira@gmail.com

⁴ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia e Saúde Pública da FIOCRUZ. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: andrea.mor@hotmail.com

⁵ Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai das Missões. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: greicepieszak@gmail.com

⁶ Mestre em Enfermagem. Professora temporária do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSM. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: kellenz@hotmail.com

⁷ Mestranda do PPGEnf/UFSM. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: ra_enf@yahoo.com.br

RESUMO: Pesquisa qualitativa que objetivou descrever a rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde, acompanhadas em diferentes níveis de atenção, após a alta hospitalar. Os dados foram produzidos por meio da realização da dinâmica de criatividade e sensibilidade, de Mapa Falante e do Método Criativo Sensível, com cinco famílias de crianças, entre 2009 e 2011. Os discursos dos familiares apontaram que a rede de cuidados dessas crianças é constituída pelas dimensões institucional e familiar. A primeira mostrou-se ampla e diversificada, porém dispersa, sendo constituída por diversos profissionais da área da saúde e educação. A segunda é composta por integrantes do núcleo familiar feminino, como mães e avós, e apresenta um cuidado exclusivamente familiar. Recomenda-se a ampliação e a consolidação de redes de cuidado de natureza multiprofissional para facilitar o acesso à assistência em saúde e a qualidade de vida dessas crianças e suas famílias.

DESCRIPTORES: Saúde da criança. Enfermagem pediátrica. Família. Cuidadores.

NETWORK OF CARE OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS

ABSTRACT: This is a qualitative study that aimed to describe the care network of children with special health care needs in different levels of the health care system, during the follow-up after discharge. The data were produced through the development of the dynamics of creativity and sensitivity, the speaking map and the creative and sensitive method, involving five children's families between 2009 and 2011. The caregivers' discourse pointed out that these children's care network comprises the institutional and familial dimensions. The first showed to be broad and diverse but scattered, comprising various health and education professionals. The second consists of members of the close female relatives, such as mothers and grandmothers, showing an exclusively familial care. The expansion and consolidation of multiprofessional care networks is recommended to facilitate the access to health care and quality of life for these children and their family caregivers.

DESCRIPTORS: Child health. Pediatric nursing. Family. Caregivers.

RED DE CUIDADOS DE LOS NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES EN SALUD

RESUMEN: Estudio cualitativo que objetivó describir la red de cuidados de niños con necesidades especiales en salud en los diferentes niveles de atención después del alta hospitalaria. Los datos fueron producidos con la aplicación de la dinámica de creatividad y sensibilidad, el mapa hablante y del método creativo sensible, con cinco familias de estos niños entre 2009 y 2011. Los discursos de la familia señalaron que la red de cuidados se compone de las dimensiones institucional y familiar. La primera se mostró amplia y diversa, aunque dispersa, compuesto por profesionales de salud y educación. Y en la segunda, la asistencia es exclusivamente familiar, con miembros, todas mujeres, como madres y abuelas. Se recomienda la ampliación y consolidación de la red de cuidado con abordaje multidisciplinar, facilitando el acceso a la atención de salud y la calidad de vida estos niños y sus familiares cuidadores.

DESCRIPTORES: Salud del niño. Enfermería pediátrica. Familia. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física crônica, de desenvolvimento, comportamento, ou emocional. Essa condição requer um cuidado diferenciado e um número de atendimentos superior ao geralmente requerido por outras crianças.¹

As CRIANES apresentam demandas de cuidados contínuos que podem ser de natureza temporária ou permanente, e requerem cuidados técnicos especializados, individuais e personalizados. As internações dessas crianças são frequentes e, por vezes, prolongadas, ocasionando o aumento da complexidade diagnóstica.²

Em geral, tais crianças são sobreviventes dos avanços tecnológicos na área da saúde, que mudaram o perfil epidemiológico da infância. Essas mudanças refletiram-se no declínio das taxas de mortalidade infantil registradas nas últimas décadas, em contraponto com o aumento de doenças crônicas na infância.

Do mesmo modo que em outros países, no Brasil houve uma mudança no perfil de sobrevivência das crianças. Pesquisa realizada com crianças egressas de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal constatou que 16% delas possuíam necessidades especiais de saúde.³ Entretanto, ainda são necessárias investigações acerca da natureza de suas demandas de saúde, condições de sobrevivência e rede de cuidados desse novo grupo infantil.

As necessidades especiais das CRIANES incluem cuidados de saúde complexos, que precisam ser realizados em âmbito domiciliar por seus cuidadores.⁴ As famílias enfrentam constantes peregrinações em busca de atendimento especializado e requerem uma rede de cuidados multiprofissional capaz de contribuir para seu processo de empoderamento.

Nesse contexto, a família cria suas próprias redes em busca desse cuidado especializado, a fim de garantir a assistência adequada às CRIANES. Deste modo, as redes de cuidados compõem-se em ações de cuidado no processo de saúde e doença. Essas redes são individualizadas e são definidas pelo seu tamanho, densidade e composição, permitindo o desenvolvimento de diversas funções, que vão desde as campanhas sociais até o apoio emocional, promovendo o suporte necessário que serve como guia cognitivo e de conselhos. Essa rede de cuidados também pode contribuir com recursos materiais e serviços, oferecendo bens materiais e acesso a novos contatos, além de incluir as

pessoas em outras redes de convívio como forma de compartilhamento de experiências.⁵

Em face à problemática da dispersão das redes de cuidados das CRIANES, após a alta hospitalar, faz-se necessário fortalecer as redes que amparam as CRIANES e seus familiares, tanto as redes institucionais como as redes sociais. Desta forma, torna-se imprescindível a articulação dos serviços de saúde e as redes que formam vínculos com as CRIANES, em prol da visibilidade desse grupo e de suas demandas de saúde.

A partir desta problemática questionou-se como se configura a rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde após a alta hospitalar? Frente ao exposto, esta pesquisa objetivou descrever a rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde em diferentes níveis de atenção após a alta hospitalar.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem participativa, tendo feito um recorte da pesquisa maior intitulada "Crianças egressas da terapia intensiva neonatal: caracterização das necessidades especiais de saúde e do acesso aos serviços de seguimento em saúde em Santa Maria, RS - Pesquisa CRIANES".

O presente artigo refere-se à segunda fase em que foram produzidos os dados qualitativos da pesquisa supracitada. Os sujeitos foram os familiares cuidadores das crianças egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI-Neo), procedentes do município de Santa Maria-RS e cadastradas no banco de dados da pesquisa "CRIANES" (2002-2006).

A coleta de dados foi realizada no período de 2009 a 2011. Participaram 11 sujeitos oriundos de cinco núcleos familiares das CRIANES sorteadas. Por se tratar de um banco de dados com crianças nascidas entre 2002-2006 sorteou-se uma CRIANES referente a cada ano e realizou-se o contato inicial com as famílias.

A produção dos dados qualitativos foi desenvolvida com base no Método Criativo Sensível (MCS),⁶ com a realização de cinco Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) - Mapa Falante,⁴ durante visita domiciliária, realizada após contato telefônico prévio a cada uma das famílias das CRIANES sorteadas. O MCS conjuga técnicas consolidadas da pesquisa qualitativa, tais como entrevista coletiva, observação participante e discussão grupal, associadas às DCSs. Estas etapas são

desenvolvidas durante o encontro grupal, sendo que a questão geradora de debate guia a entrevista coletiva. A observação (linguagem do corpo, gestual, etc.) é feita durante o encontro, e é registrada pelo(s) auxiliar(es) de pesquisa em um diário de campo, e a discussão grupal se desenrola durante a DCS. Os sujeitos expressam-se por meio da produção artística (desenho das redes de acompanhamento das CRIANES após a alta hospitalar), respondendo à questão geradora do debate que foi apresentada ao grupo, possibilitando a criação de um espaço dialógico, dialético e plural entre os sujeitos e o pesquisador.⁶

Para o desenvolvimento das DCSs foram utilizadas as seguintes questões geradoras: tendo como ponto de partida a sua casa, quais são os serviços de saúde em que você leva a [nome da CRIANES]? Quais são as pessoas ou instituições que ajudam? Em que lugares você vai com a CRIANES?

Com a finalidade de caracterizar os sujeitos envolvidos no estudo, realizou-se uma entrevista prévia a realização do encontro com os familiares cuidadores das CRIANES. O encontro foi gravado em áudio e, posteriormente, as falas foram transcritas na íntegra.

Os dados qualitativos, obtidos através dos áudios gravados das entrevistas e das discussões grupais, foram transcritos e analisados por meio da análise de discurso (AD) francesa,⁷ que busca não apenas conhecer a língua, mas compreendê-la enquanto trabalho simbólico e parte do trabalho geral, constitutivo do homem e sua história. Assim, pode-se conhecer aquilo que faz do homem um ser especial, com sua capacidade de significar e significar-se.⁷

A análise dos dados ocorreu em três momentos. No primeiro momento foi realizada a transcrição dos discursos dos sujeitos, sendo acrescido

movimento aos mesmos, por meio da utilização de recursos ortográficos, que representam a etapa da materialidade linguística. No segundo momento foram selecionadas as situações-limite, sendo estas extraídas do texto das transcrições das dinâmicas na íntegra e incluídas nos quadros analíticos, para compor o *corpus* da pesquisa, caracterizando a etapa de organização dos dados para a análise. No terceiro momento – análise e interpretação – foram empregadas as ferramentas analíticas próprias da AD, como a metáfora, a polissemia e a paráfrase, a fim de extrair-se o sentido do texto. Os seguintes recursos ortográficos foram utilizados para dar materialidade linguística ao texto, representando o movimento do discurso: /: pausa reflexiva curta; //: pausa reflexiva longa; ///: pausa reflexiva muito longa; ...: pensamento incompleto; #: interrupção da enunciação de uma pessoa; [] – completar o pensamento verbal enunciado no mesmo dizer; ‘...’: aspas simples, que indicam a fala ou texto de alguém citado dentro da enunciação de outrem; e (...) que indica que houve um corte retirado na fala dos sujeitos.

A pesquisa foi conduzida de acordo com os preceitos éticos e legais exigidos pela Resolução 196/96 e os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Salienta-se que os nomes próprios atribuídos aos sujeitos são fictícios, garantindo o anonimato. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição sob o número 0003.0.243.000-08.

RESULTADOS

Apresenta-se inicialmente o quadro 1, com a caracterização das CRIANES participantes do estudo, suas necessidades especiais de saúde (NES), suas demandas de cuidado e quem são os familiares cuidadores.

Quadro 1 - Caracterização das CRIANES e seus familiares cuidadores. Santa Maria-RS, 2013

CRIANES	Necessidade Especial de Saúde (NES)	Demandas de cuidado(s)	Principal cuidador	Ano do nascimento	Tempo de convivência com a NES (anos)
Guilherme	Convulsão Gastrostomia	Medicamentoso, Habituais modificados Tecnológico Neuropsicomotor	Vera - Mãe	2002	08
João	Síndrome de Down, problema cardiológico	Habituais modificados Medicamentoso Neuropsicomotor	Ana - Avó paterna	2003	07
Patrícia	Convulsão, deficiência auditiva e visual	Medicamentoso Habituais modificados	Júlia - Mãe	2004	06
Isabela	Deficiência visual	Habituais modificados Neuropsicomotor	Luisa - Avó paterna	2005	05
Manuela	Convulsão, atraso neuropsicomotor	Medicamentoso Neuropsicomotor Habituais modificadas	André - Pai (cuidador principal) Marina - Mãe	2006	04

[fonoaudióloga], *ele ia uma vez por semana na fono [fonoaudióloga] antes de eu começar a cuidar. E daí ela [a nora] disse que queria trabalhar, que ia trabalhar, então eu disse: 'eu saio do serviço e cuido ele e tu vai trabalhar porque eu tenho [recurso – aposentadoria do marido] (...), então eu tenho pra sobreviver (...)' (Ana).*

Segundo Ana, avó de João foi necessário abdicar de seu emprego para cuidar integralmente da criança, possibilitando, assim, que os pais pudessem trabalhar para garantir os recursos para financiar os custos gerados pelas demandas de cuidado das CRIANES.

Ao relatarem sobre a utilização dos serviços de atenção primária pela CRIANES, os familiares enunciaram: *tem, tem. Mas a gente... # (...) mora perto do PA [Pronto Atendimento Municipal] e a gente vai direto lá. (...) (André).* E quanto ao acesso às unidades básicas de saúde: *porque o que acontece nessas Unidades Básicas de Saúde é que tu tem que ir com antecedência, tirar [pegar] ficha cedo, às vezes tu vai e não consegue [atendimento]. Então, a gente acaba desistindo (Marina).*

Os serviços de atenção primária apareceram nos discursos dos familiares como referência pela proximidade geográfica da residência, entretanto, de difícil acesso para conseguir atendimento e resolutividade para a CRIANES:

[...] a Patrícia não. Só quando é uma gripezinha assim, uma coisinha. Porque é difícil a gente marcar ficha ali, porque ou tem que madrugar, tem que ir três horas, quatro horas da madrugada para poder conseguir alguma coisa, daí então ela, a Patrícia, a gente pega e já vai direto para o HU [Hospital Universitário], né? (Júlia).

Além disso, a fragilidade do quadro clínico da criança faz com que os familiares cuidadores procurem pronto-atendimentos devido à necessidade de assistência imediata. E, em geral, as intercorrências com a criança acontecem fora do horário de expediente das unidades básicas de saúde.

Em relação aos pontos da rede de cuidados responsáveis pelo lazer e a cultura das CRIANES, os familiares mencionaram:

é na pracinha [risos]. Na igreja é nas quartas e domingo (Júlia); E: É! Porque a gente, assim: no período de férias ela vem todos os dias conosco para cá [referindo-se à escola de dança] (...). A gente esqueceu de dizer que ela vai à missa!! Vou botar a igreja aqui! (...) vai à missa e fica na frente...# (André).

Os familiares descreveram, na rede institucional de apoio da criança, ferramentas de lazer e cultura, tais como a praça de recreação e a igreja.

Para uma das CRIANES foi incluída uma escola de dança, por ser o ambiente de trabalho de seus pais, onde a criança possui contato com outras pessoas, além de ser estimulada pelas atividades de dança.

Quanto aos pontos de referência sociais na rede de cuidados que dão suporte aos familiares cuidadores, emergiram: *somos nós mesmos, aqui. (...) É (...). O meu filho. A avó mora aqui do lado, né? [risos]. (...) dá a tia, que também ela vai lá nos tios dela, também (Júlia).*

Percebeu-se que o cuidado é exclusivamente familiar; muitas CRIANES têm apenas um cuidador principal ou que divide o cuidado com alguns familiares mais próximos, geralmente do sexo feminino e do núcleo familiar, como irmãs, tios, avós e madrinhãs: *Isabela, a vó, e a bisa [vó], .../ nós aqui. (...) a minha filha, os gurus [os tios]. (...) Porque o meu irmão tá lá e tá cantando uma música para ela e ela canta, o meu filho também, o meu marido também vai, conta uma história, todo mundo [o núcleo familiar] participa (Luísa).*

Verificou-se, portanto, que a rede de cuidados das CRIANES é constituída pelas dimensões institucional e familiar. A primeira mostrou-se ampla e diversificada, porém dispersa, constituída por diversos profissionais da área da saúde e educação. A segunda conta com integrantes do núcleo familiar mais próximo e o cuidado é exclusivamente familiar. A rede de lazer e socialização é restrita à pracinha de recreação, e a missa é referência de espiritualidade.

DISCUSSÃO

A dimensão institucional da rede de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde

A pesquisa apontou a natureza dos vínculos como determinante na funcionalidade da rede, significando que, quanto mais fortes são os vínculos, mais forte é a rede.⁸ Outro fator relevante no processo de intensificação dos vínculos é a convivência com os serviços e as pessoas envolvidas nos cuidados da criança. Visualiza-se uma rede de cuidados apoiada na família e nas instituições de saúde de nível terciário.⁹ A relação entre a saúde das pessoas e o estabelecimento de uma rede social estável e ativa é expressiva, pois a rede exerce influência sobre a saúde dos indivíduos e é influenciada pelo estado de saúde da pessoa.¹⁰

Embora a legislação do Sistema Único de Saúde (SUS) garanta o direito e o acesso à saúde de

forma igualit ria, os familiares das CRIANES, muitas vezes, se deparam com a dificuldade de acesso aos servi os de sa de e com falhas no sistema de refer ncia e contrarrefer ncia. O acesso aos servi os de sa de revela-se seletivo e focalizado nos servi os especializados, evidenciando uma contradi o entre a legisla o e a legitimidade social do direito   sa de.¹¹ Isto fere os princ pios de integralidade e universalidade de acesso preconizados pelo SUS.¹²

As necessidades de sa de das CRIANES s o complexas e requer o atendimento de diversos profissionais, localizados em lugares distintos, o que exige do cuidador dedica o exclusiva e exaustiva ao cuidado. O cuidador precisa administrar uma rotina diversificada de atendimentos e consultas que   complexa e em locais distantes geograficamente.¹³

Em rela o aos servi os de sa de que comp em a rede institucional da CRIANES, s o acessados, preferencialmente, os locais que prestam atendimento de n vel terci rio, em detrimento aos servi os de n vel prim rio. Isso demonstra as dificuldades de acesso aos servi os de sa de para dar continuidade ao tratamento de sa de na p s-alta hospitalar da crian a.

Estudo realizado em Santa Maria-RS, em 2009, identificou que os familiares de CRIANES buscam o atendimento hospitalar, quando n o encontram espa os junto   comunidade.⁹ O mesmo resultado foi identificado em uma pesquisa desenvolvida em 2011, em que familiares de CRIANES fizeram refer ncia ao despreparo dos servi os prim rios de sa de para receber estas crian as, levando os familiares a buscar servi os terci rios.¹⁴

As condi es de acesso aos servi os das UBSs s o consideradas dif ceis pelos familiares e s o poucos os atendimentos disponibilizados por turno. Em outro estudo sobre a tem tica,¹⁵ os pacientes mencionaram o n mero insuficiente de profissionais para atender a demanda dos usu rios que dependem do servi o, associado   falta de organiza o do trabalho.

Nos Estados Unidos da Am rica (EUA), essa realidade tamb m   vivenciada, j  que 48,8% dos familiares de CRIANES relataram dificuldade de acesso aos servi os m dicos e 31%, aos demais servi os.¹⁶ Por m, diferentemente da realidade brasileira, nos EUA n o h  um servi o de sa de p blico e universal.

Para as CRIANES, os cuidadores optam por acessar um pronto atendimento para situa es que poderiam ser resolvidas nas UBS. Os usu rios recorrem a outros servi os, tais como

os pronto-atendimentos para tratar casos agudos como se fossem urg ncias. Este fato ocorre, porque as fam lias esperam a resolu o imediata do caso, apesar da espera prolongada nos servi os de pronto-atendimento.¹⁵

A rede institucional da CRIANES inclui tamb m pessoas que oferecem suporte no dia a dia, como alguns profissionais da equipe multiprofissional que comp em a rede de cuidados complexos requeridos por estas crian as. Pesquisa desenvolvida com pacientes cr nicos apontou que estes citam pessoas, al m do grupo familiar, que oferecem suporte para os cuidadores, estabelecendo rela es interdependentes e de afetividade.¹⁷ Em geral, o cuidador dedica-se a atender as necessidades da crian a, reduzindo sua rede de relacionamentos aos familiares mais pr ximos e recorrendo   espiritualidade, neste estudo representada pela ida   missa, o que torna a rede de suporte fr gil e restrita.¹³

A presen a da crian a na igreja, onde a fam lia recebe conforto, fez emergir o tema do suporte espiritual. A sensa o de se sentir acolhida espiritualmente faz com que a fam lia se aproxime de rituais religiosos, que lhe possibilitam esperan a e conforto, al m da paz interior, que, muitas vezes, n o   conseguida de outra maneira.¹⁸ Para as pessoas que passam por situa es de doen a, a religi o acaba exercendo o papel de apoio emocional, fortalecendo a esperan a, renovando as for as, ajudando-as a viver e a enfrentar as dificuldades.¹⁷

Dimens o familiar da rede de cuidados da crian a com necessidades especiais de sa de

O estudo revelou que os familiares precisam desempenhar cuidados complexos a estas crian as no domic lio, mesmo sem o conhecimento pr vio e sem as tecnologias dispon veis no  mbito hospitalar. Entre as demandas de cuidados das CRIANES t m-se os cuidados cont nuos de natureza complexa que s o realizados, rotineiramente, tais como sondagem de al vio, aspira o, alimenta o por sonda ou gastrostomia, banho de leito, cuidados com drenos, curativos. Ap s a alta hospitalar da crian a, v rios procedimentos passam a ser realizados no domic lio pelo familiar cuidador, o que exige destreza, manejo e adapta o do ambiente domicili rio para o cuidado.⁴

Frente ao diagn stico da CRIANES, em geral, h  um redimensionamento no modo de ser dos sujeitos e seu posicionamento no grupo familiar.¹⁹ A fam lia de uma crian a com necessidade especial

de saúde passa por uma readaptação no seu modo de vida e passa a dedicar-se ao cuidado exclusivo da CRIANES.

Quando uma criança adoecer, toda a família fica envolvida no processo. Não importa se a doença é aguda ou crônica, nem a assistência requerida, pois criança e a família são impactadas. A família passa a viver a doença da criança e a atrelar sua sobrevivência ao cuidado familiar.²⁰ As atividades de cuidado desenvolvidas pela família, na maioria das vezes, são executadas de forma solitária e ininterrupta.²¹ Isso pode ser observado nas enunciações dos familiares que referiram ter deixado de trabalhar e ter uma vida social, em prol da dedicação exclusiva ao cuidado à criança, expondo-se ao desenvolvimento de problemas de saúde físicos e mentais.²²

A rede de cuidados familiar reduz-se aos cuidadores principais do núcleo familiar e do sexo feminino (mãe, avó, madrinha). O cuidado familiar concretiza-se em ações e interações presentes na vida de cada grupo familiar, objetivando o bem-estar, a realização pessoal e o desenvolvimento, por meio da interação dos membros dessa família, de acordo com a compreensão da situação existencial.²³ Assim, o cuidado familiar acaba sendo executado de acordo com os conhecimentos prévios ou os adquiridos no decorrer da prática familiar.

Os familiares cuidadores descreveram as limitações vivenciadas no cuidado à CRIANES, agravadas pela rede social restrita e a vulnerabilidade da criança. Embora o familiar cuidador seja o principal responsável pelo cuidado à CRIANES, a família precisa encontrar suporte nas redes de apoio após a alta hospitalar. Assim, os profissionais da saúde devem estar atentos para o centro do cuidado onde estão a criança e sua família, como seres em condições de vulnerabilidade.²⁴

CONCLUSÃO

Para as cinco famílias que integraram o presente estudo, a rede de cuidados revelou-se multifacetada, constituída pelas dimensões institucional e familiar. A rede institucional mostrou-se ampla e diversificada, integrada por diversos profissionais da área da saúde e educação. Os serviços de atenção primária foram apontados como de difícil acesso e foram mencionadas dificuldades nos serviços de referência e na contrarreferência. Os serviços de pronto-atendimento são priorizados por sua agilidade e resolutividade, independente do horário dos atendimentos.

A rede familiar mostrou estar pautada em um cuidado solitário, muitas vezes, feminino. A família tem sua dinâmica modificada, reconfigurando-se para atender as demandas de cuidados da CRIANES. Como estratégia, os familiares cuidadores criam conexões de suporte social na rede institucional, com a comunidade, a rede de educação, de lazer e apoio espiritual, percorrendo diversos segmentos de saúde, em busca do tratamento adequado.

Essas redes de cuidados são tecidas pelos cuidadores, dependendo de seus conhecimentos pessoais, familiares e da facilidade de acesso aos serviços, muitas vezes, por intermédio de terceiros, o que fere os princípios do SUS como um sistema público de saúde no Brasil. Aqueles que não possuem essas facilidades acabam ficando à mercê da própria sorte, lutando por seus direitos de forma solitária.

Ainda, devido à fragilidade clínica e à complexidade do diagnóstico, as CRIANES necessitam de uma rede de cuidados multiprofissional para o acompanhamento de sua saúde após a alta hospitalar. Diante disso, recomenda-se que os profissionais da saúde conheçam o cotidiano das CRIANES e seus familiares, atentando para a necessidade de acompanhamento na rede primária de atenção, a fim de minimizar as reinternações. Para tanto, é necessário auxiliá-las, desde a alta hospitalar, por meio de redes de cuidados multiprofissionais que proporcionem uma vida com melhor qualidade, não só para as CRIANES, mas também para seus familiares cuidadores, atuando como facilitadoras do empoderamento dessas famílias.

Aponta-se como uma limitação do estudo a dificuldade de localização dos sujeitos, devido aos dados incompletos nos prontuários apresentou-se como uma limitação ao estudo. Além disso, pela demanda de cuidados exigida pela criança, o familiar cuidador necessitou reorganizar toda a sua rotina de cuidados para atender aos pesquisadores em seu domicílio.

REFERÊNCIAS

1. Rezende JM, Cabral IE. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. *Rev Pesq Cuid Fundam* [online]. 2010 Out-Dez [acesso 2012 Abr 10]; 2(Supl):22-5. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/pdf_68
2. Góes FGB, Cabral IE. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. *Rev Pesq Cuid Fundam* [online]. 2010 Abr-Jun

- [acesso 2012 Mai 20]; 2(2):889-901. Disponível em: http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/64821_7337.PDF
3. Arrué AM, Neves ET, Mathias CV, Jantsch LB, Pieszack GM, Naidon AN. Niños con necesidades especiales de salud egresados de cuidados intensivos neonatal. *Evidentia* [online]. 2014 [acesso 2014 Fev 25]; 11(45). Disponível em: <http://www.index-f.com/evidentia/n45/ev8091.php>
 4. 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.
 5. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: *Seminário Internacional Fazendo Gênero*, 8, Florianópolis, 2008. Anais... Florianópolis: UFSC, 2008. p. 4. Disponível em: <http://universaleducacaoecultura.webs.com/documents/Fam%C3%83%C2%ADlia,%20redes%20sociais%20e%20sa%C3%83%C2%BAde.pdf>
 6. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro (RJ): Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
 7. Orlandi EP. *Análise de discurso: princípios e procedimentos*. 10ª ed. Campinas (SP): Pontes; 2012.
 8. Leal JR, Cabral IE, Perreault M. Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos. *Interfaces Brasil/Canadá*. 2010; (11):95-119.
 9. Neves ET, Andres B, Silveira A, Arrué AM. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Rev Eletr Enf* [online]. 2013 Abr-Jun [acesso 2013 Mai 21]; 15(2):533-40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17064>.
 10. Andreani G, Custódio ZAO, Crepaldi MA. Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Rev Aletheia*. 2006; (24):115-26.
 11. Klassmann J, Kochia KRA, Furukawa TS, Higarashi IH, Marcon SS. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42(2):321-30.
 12. Neves ET, Silveira A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. *Rev Enferm UFPE* [online] 2013 Mai [acesso 2013 Jun 12]; 7(5):1458-62. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/3229>
 13. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem* [online]. 2013 Mar-Abr [acesso 2013 Jun 12]; 21(2):[09 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/pt_0104-1169-rlae-21-02-0562.pdf
 14. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A. institutional care network of children with special health care needs. *J Nurs UFPE*. 2012 Mai; 6(5):1015-23.
 15. Souza ECF, Vilar RLA, Rocha NSPD, Uchoa AC, Rocha PM. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2008; 24(Sup1):100-10.
 16. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011 Nov; 165(11):1020-6.
 17. 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.
 18. 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 Mai-Jun; 63(3):440-5.
 19. Motta MGC, Issi HB, Milbrath VM, Ribeiro NRR, Resta DG. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. *Enfermagem à família: dimensões e perspectivas*. Maringá (PR): Eduem; 2011. p.73-85.
 20. Rossi CS, Rodrigues BMRD. Típico da ação do profissional de enfermagem quanto ao cuidado familiar da criança hospitalizada. *Acta Paul Enferm*. 2010 Out; 23(5):640-5.
 21. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szareski C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm*. 2010 Jul-Set; 19(3):504-10.
 22. Earle A, Heymann J. Protecting the health of employees caring for family members with special health care needs. *Soc Sci Med*. 2011 Jul; 73(1):68-78.
 23. Elsen I, Penna CMM, Althoff CR, Bub LIR, Patrício ZM. *Marcos para prática de enfermagem com famílias*. Florianópolis (SC): Ed. UFSC; 1994.
 24. Cabral IE. Desafios e perspectivas do cuidar de enfermagem na saúde da criança. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009 Out-Dez;13(4):691-3.

Correspondência: Eliane Tatsch Neves
 Rua Padre João Bosco Penido Burnier, 130, ap. 302
 97105-190 – Camobi, Santa Maria, RS, Brasil
 E-mail: eliane.neves@ufsm.br

Recebido: 22 de outubro de 2013
 Aprovado: 17 de janeiro de 2014