

Children with special healthcare needs: Investigação qualitativa sobre um novo grupo infantil no mundo e no Brasil

Ivone Evangelista Cabral¹, Eliane Tatsch Neves^{2, 3}, Jessica Renata Bastos Depianti³

¹ Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.
icabral444@gmail.com

² Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Brasil.
elianeves03@gmail.com

³ Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.
jrbdepianti@gmail.com

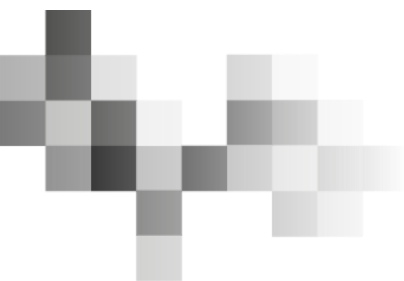
Resumo. A melhoria das condições de vida da população infantil quando associada ao avanço tecnológico no campo da investigação diagnóstica e terapêutica em saúde aumenta as chances de sobrevivência de uma criança. Contudo, diversas crianças apresentam condições especiais de saúde, que determinam que as suas necessidades de saúde sejam também especiais. Daí a razão de essa denominação abrangente para um grupo social de crianças – os *children with special health care needs* (CSHCN). Essa expressão foi introduzida pelo *Maternal and Child Bureau*, dos Estados Unidos, no ano de 1998 para designar crianças, independente da condição de adoecimento, da limitação funcional ou sensorial. A definição inclui aquelas crianças que têm ou estão em maior risco para apresentar uma condição física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional crônica e complexa, mas que necessitam de um tipo ou quantidade de unidades de saúde superior ao requerido pelas crianças em geral. Entre as condições especiais destacam-se a dependência de tecnologia de sustentação da vida, a doença crônica ou e/ou aquelas que a expõe extensivamente à vulnerabilidades sociais ou que sejam vítimas de traumas diversos. Para o português brasileiro, a expressão em inglês foi livremente traduzida para crianças com necessidade especial de saúde (CRIANES). Necessidades de saúde compreendidas como um conjunto formado por quatro elementos: vínculo com as redes de atenção à saúde, o território de cuidados e os profissionais de saúde (1), autonomia na tomada de decisão sobre sua saúde e no desempenho de cuidados (2), condições de vida para o desenvolvimento das potencialidades humanas (3) e acesso a tecnologia (insumos, processos e produtos) de manutenção da vida. Nesse sentido, considerou-se que tais necessidades, no contexto do Brasil, resultaram da mudança no perfil epidemiológico da infância, nos últimos 20 anos. Ao mesmo tempo em que houve uma redução da mortalidade entre menores de cinco anos, um maior número de crianças sobreviveu com doenças crônicas, complexas ou lesões traumáticas geraram demandas de cuidados especiais para além daquelas apresentadas pela maioria das crianças. Nesse sentido, ampliou-se a definição original de CSHCN para contemplar crianças com maior demanda de atendimento no sistema público de saúde, por diferentes profissionais de diversas especialidades, inclusive cuidados contínuos que são complexos para os familiares cuidadores manejarem no ambiente domiciliar, sem o apoio, ou mesmo o fazer da enfermagem. O Grupo de Pesquisa denominado “CRIANES - Enfermagem no cuidar de crianças, adolescentes e famílias com necessidades de saúde especiais”, que integra o Diretório do Grupo de Pesquisas do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), vem investigando a problemática de vida desse grupo infantil, desde os anos 2000, no Rio de Janeiro, com nucleações em diferentes cidades brasileiras. Resultados dessas investigações têm apontado que as CRIANES apresentam disfunções ou limitações no seu estilo de vida e nas suas funções normais para a idade, exigindo severas mudanças no modo habitual de cuidar, acompanhamento contínuo por serviços de saúde especializados, além de cuidados complexos e especiais por parte de seus familiares cuidadores. Esse grupo de crianças inclui aquelas com necessidade de fazer uso contínuo de medicamentos e/ou tecnologias de sobrevivência (necessidade tecnológica), necessitam ter acesso permanente a serviços (necessidade de manutenção de vínculo) de saúde, educacional, social, etc.,

para receber suporte emocional e comportamental. Suas famílias precisam construir saberes e práticas que favoreçam o desempenho de papéis na tomada de decisão sobre os cuidados em saúde de suas crianças (necessidade de ser autônomo). Cabe ao Estado assegurar políticas sociais de proteção à essas crianças e suas famílias provendo condições de vida (necessidades materiais) promotoras do desenvolvimento de potencialidades e não de limitações. Em virtude de suas condições especiais de saúde podem apresentar limitações no desempenho das atividades de vida diária, que precisam ser superadas por iniciativas potencializadoras do desenvolvimento. Daí a necessidade de se desenvolver e aplicar tecnologias adaptativas de cuidado no manejo da higiene pessoal, do arrumar-se, na mobilidade e locomoção pelos espaços sociais e da casa. Para os seus cuidadores, elas apresentam demandas de cuidados diferenciados que continuam a ser implementados quando no domicílio. Além disso, as famílias se defrontam com cuidados especiais, relacionados ao manejo de tecnologia corporal, uso contínuo de medicamentos de sobrevivência, adaptação nos cuidados diários e ações promotoras do desenvolvimento, ou uma conjugação de demandas menos ou mais complexas, apresentadas por essas crianças. Porém, a complexidade desses cuidados exige investigação, aplicação de novos modos e formas de cuidar pelos cuidadores familiares, bem como, orientação e monitoramento da equipe de saúde da atenção primária à saúde. As investigações qualitativas desenvolvidas pelo Grupo CRIANES têm produzido resultados, a partir de narrativas individuais e/ou grupais, de familiares e profissionais de saúde, que permitiram classificar os cuidados em seis grandes demandas: (1) medicamentosa, (2) habituais modificadas, (3) desenvolvimentais, (4) tecnológicas, (5) mistas menos complexos e (6) complexas e contínuas. No cuidado medicamentoso, as famílias enfrentam o desafio de lidar com os princípios dos cuidados fundamentais e da matemática ao implementar uma terapia complexa. Nos cuidados habituais modificados, faz-se necessário normalizar o modo de vida da criança com a agenda de atendimento dos profissionais de saúde e das diferentes instituições de saúde. No terceiro tipo de cuidados está a demanda de desenvolvimento relacionadas ao seguimento das recomendações da fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, por exemplo. No quarto grupo, a família precisa aprender a manejar tecnologias implantadas no corpo da criança (dispositivos de gastrostomia, sonda enteral, traqueostomia) e equipamento (de aspiração de vias aéreas, ventiladores mecânicos, etc.). A demanda de cuidados mistos menos complexos envolve a conjugação de dois ou mais tipos sem manejo de tecnologia implantada no corpo. No último grupo inclui-se aquelas crianças com condições complexas e contínuas (CCC) cujos cuidados conjugam todos os tipos de demandas anteriores, que fundamentam-se em uma cultura científica complexa. Às vezes, as demandas apresentadas pela criança impõem alto custo financeiro, social e familiar que se contrapõe às condições materiais de existência do próprio grupo familiar. Muitas vezes, as CRIANES – CCC dependem simultaneamente de medicamentos de alto custo que são administrados por traqueostomia e gastrostomia, um tipo de alimento especial que o orçamento familiar não suporta. Nesses casos, a inexistência de uma rede de serviços de atenção domiciliar é insuficiente para acolher essa criança em casa e ela se converte em moradora do hospital, vivendo períodos de internações que se estendem anos a fio. Como contribuições para investigações futuras, destaca-se a necessidade de aplicação dessa tipologia ou mesmo sua ampliação. É preciso deslocar o foco da doença, incapacidade ou limitação, apresentada pela criança que vive uma condição especial de saúde, para a sua necessidade e de sua família, bem como a natureza da demanda desse cuidado. A implementação um cuidar que implica no provimento de conforto, segurança e bem-estar, que seja estimulador de potencialidades e faça parte do projeto de viver cada dia mais feliz.

Palavras-Chave: Necessidade Especial; Família; Criança; Cuidado; Pesquisa Qualitativa

Recursos Necessários: equipamento de projeção de mídia com sonorização acoplado para projeção de vídeos.

Proposta de organização do painel de discussão



1- Breve contextualização do tema

Diversas crianças têm necessidades especiais de saúde, devido a dependência de tecnologia de sustentação da vida, condição crônica ou e/ou aquelas permanentemente expostas a vulnerabilidades sociais ou vítimas de traumas diversos. O projeto de vida de toda criança é ser feliz, conviver em família, viver com seus pares em sociedade e ir à escola. Nesse sentido, uma doença crônica e/ou uma condição de saúde complexa não podem impor limitações para uma criança ser feliz. Para os seus cuidadores, elas apresentam demandas de cuidados diferenciados que continuam a ser implementados quando no domicílio. A complexidade desses cuidados exige investigação, aplicação de novos modos e formas de cuidar pelos cuidadores familiares, bem como, orientação e monitoramento da equipe da atenção primária à saúde. Essa breve contextualização do tema destaca a importância do desenvolvimento das investigações qualitativas conduzidas pelo Grupo, que tem produzido conhecimento de primeira (pesquisa de campo), segunda (pesquisa das melhores evidências de cuidado) e terceira geração (produção de ferramentas de cuidados, sejam como processos ou produtos).

2- Objetivos

- a. Apresentar as diferentes nomenclaturas adotadas na literatura internacional para designar *children with special healthcare needs*/ crianças com necessidades especiais de saúde;
- b. Caracterizar *children with special healthcare needs*/ crianças com necessidades especiais de saúde, a partir da literatura global;
- c. Descrever a tipologia de cuidados associados a criança e a necessidade de produção de conhecimentos de primeira, segunda e terceira gerações;
- d. Debater a contribuição de desenhos de pesquisas qualitativas, seus limites e possibilidades para conferir visibilidade às CRIANES na sociedade e geração de recursos de cuidado no domicílio.

3- Dinâmica/estratégia

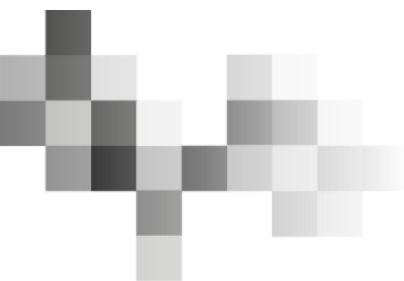
a. Apresentação (Dinâmica de Grupo)

- Boas-vindas aos participantes da audiência
- Apresentação dos painelistas
- Projeção de uma curta metragem de 6 minutos, sobre o processo de preparação da família para a revelação a criança HIV soropositiva, um exemplo de situação de CRIANES, para a sensibilização da audiência.
- Exposição oral dos temas, conforme descrito no item 3.b.
- Projeção de um caso de CRIANES para animar a discussão com a plenária.

b. Exposição Teórica do tema (conteúdo e tempo de intervenção de cada membro)

Painelista 1 (Moderadora, Ivone Evangelista Cabral) – Construto “necessidade em saúde” para compreender a problemática e sustentar o seu uso na definição de CRIANES. Abordagem qualitativa no processo de construção do conhecimento (primeira, segunda e terceira gerações) para promover o cuidado seguro e efetivo por familiares cuidadores – 15 minutos

Painelista 2 (Eliane Tatsch Neves) – Matriciamento do conhecimento produzido, em contextos global e local, sobre CRIANES. Práticas de cuidado seguro e efetivo determinados por resultados de pesquisa com profissionais e familiares cuidadores – 15 minutos



Painelista 3 (Jessica Renata Bastos Depianti) – Exemplificação da aplicação de produção de conhecimento de primeira, segunda e terceira gerações na estimulação sensorial integrado ao cuidar-brincar de CRIANES – 15 minutos

c. Aplicação em outros contextos

A definição de CRIANES e a determinação de suas demandas de cuidados com base em uma tipologia confere mais abrangência e inclusividade, ao tempo em que contribui para a organização dos serviços educacionais, sociais e de saúde.

d. Discussão – 30 minutos

A moderadora (primeira painelistas) projeta o caso (1) de uma criança com necessidade especial de saúde cujas condições materiais de existência favorecem o desenvolvimento de suas potencialidades – plenária discute (15 minutos)

A moderadora (primeira painelistas) projeta o caso (2) de uma criança com necessidade especial de saúde cujas condições materiais de existência NÃO favorecem o desenvolvimento de suas potencialidades – plenária discute (15 minutos)

4- Aplicação da proposta na realidade/exemplos práticos

A aplicação da proposta na realidade será demonstrada por todos os painelistas, exemplificando com resultados de pesquisa que contribuíram para a geração de ferramentas de cuidados, seja como processo (modelo conhecimento-a-ação como processo de produção de almanaque de cuidados após a reversão de colostomia; “caixa de brincadeiras”) ou produtos (curtametragem sobre preparação da família para revelar a criança condição soropositiva do HIV/AIDS em ambiente protetor)

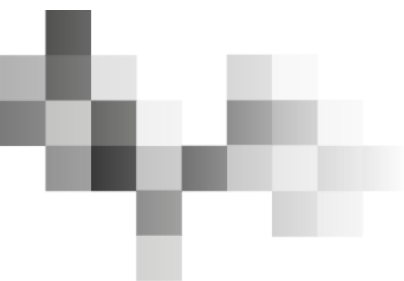
5- Resultados esperados

Espera-se que o público reconheça as crianças com necessidades especiais de saúde como um novo grupo infantil no contexto global. A produção de conhecimento científico fomenta a geração de produtos, modelos e processos de cuidar e educar em saúde.

Notas biográficas

Ivone Evangelista Cabral. Professora titular. Pós-doutorado na McGill University em Mental Health and Transcultural Psychiatry (2006). Doutora em Enfermagem (1998). Mestre em Enfermagem (1994). Pesquisadora e Bolsista de Produtividade, nível 2 do CNPq. Membro do Corpo Docente Permanente do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery e do Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Coordenadora do Grupo de Pesquisa Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e Condições Crônicas, Diretório de Grupo de Pesquisa do CNPQ. Editora Científica de Escola Anna Nery Revista de Enfermagem.

Eliane Tatsch Neves. Professora associada. Pós-doutorado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em Saúde Pública (2015). Doutora em Enfermagem (2007) pela Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2002). Pesquisadora e Bolsista de Produtividade, nível 2 do CNPq. Membro do Corpo Docente Permanente do Programa de Pós-graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Coordenadora do Grupo de Pesquisa Saúde do Neonato, Criança Adolescente e Família – CRIANDO/UFSM. Diretório de Grupo de Pesquisa do CNPQ.



Thais Guilherme Pereira Pimentel. Bacharel em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery (2016). Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery (2019). Bolsista CAPES de mestrado (2016-2017) e FAPERJ nota 10 (2018-2019), Doutoranda do curso de doutorado pelo Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, a partir de 2019. Membro do Grupo de Pesquisa Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e Condições Crônicas, Diretório de Grupo de Pesquisa do CNPQ.

Jéssica Renata Bastos Depianti. Bacharel em Enfermagem pela Universidade Federal Fluminense (2012). Mestre em Ciências pelo Programa de Pós-graduação da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (2017). Doutoranda do curso de doutorado pelo Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, a partir de 2018. Bolsista de doutorado do CNPq (2018). Membro do Grupo de Pesquisa Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e Condições Crônicas, Diretório de Grupo de Pesquisa do CNPQ.

