



## RESUMO DOS 120 ANOS DA EEAP

**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**

Juliana Montenegro Medeiros Rezende<sup>1</sup>, Ivone Evangelista Cabral<sup>2</sup>

**RESUMO**

**Objetivos:** Identificar e analisar e as condições de vida das CRIANES e sua interrelação com a vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde. **Método:** Tratou-se de um estudo qualitativo, desenvolvido com o Método Criativo e Sensível. **Resultados:** Os dados apontaram que o contexto de produção do discurso dos cuidadores foi determinante para identificar as condições de vida das CRIANES e a estruturação de sua rede social. Da análise crítica do discurso emergiram duas categorias: A (des) articulação da rede de cuidados em saúde das CRIANES, e As condições econômicas familiares e a vulnerabilidade da rede. **Conclusão:** As CRIANES são vulneráveis socialmente pelas condições de moradia, renda familiar e por apresentarem relações frouxas dentro da rede de cuidados em saúde. **Descritores:** Saúde da criança, Rede social, Enfermagem pediátrica.

<sup>1</sup> Doutora em Enfermagem, Enfermeira da Maternidade Escola da UFRJ, Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança. E-mail: jumoraes@ig.com.br. <sup>2</sup> Doutora em Enfermagem, Professora Associada da EEAN-UFRJ, Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança. E-mail: icabral44@hotmail.com

## INTRODUÇÃO

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional crônica, que requer um tipo e uma quantidade de atendimento, pelos serviços de saúde, para além daquela geralmente requerida por outras crianças. Cuidar dessas crianças representa um desafio para a família, cujos saberes e práticas não pertencem ao seu contexto de vida, mas ao contexto hospitalar. Essas crianças em sua maioria são egressas da terapia intensiva neonatal e ou pediátrica, apresentam doença crônicas, necessidade acompanhamento de saúde periódico por um tempo indeterminado e acompanhamento em instituições de reabilitação. São consideradas como clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis. Portanto, o cuidado a essas crianças acontece com vários atores e cenários sociais diferentes, sendo um cuidado que implica na estruturação de uma rede social. Nesse estudo, rede de cuidados em saúde é entendida como todas ou algumas unidades sociais (indivíduos ou grupos) com as quais um indivíduo particular ou um grupo está em contato. Entendemos que as condições de vida da CRIANES afeta o modo como sua rede de cuidados em saúde se articula e estrutura para atender suas demandas cuidativas.

Os objetivos: Identificar e analisar e as condições de vida das CRIANES e sua interrelação com a vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde.

## METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo qualitativo, desenvolvido com o Método Criativo e Sensível. A

geração de dados ocorreu através da dinâmica de criatividade e sensibilidade Mapa Falante, com cinco famílias de crianças com necessidade especial de saúde egressas de um hospital pediátrico no município de Niterói no Rio de Janeiro. As dinâmicas foram realizadas no domicílio das CRIANES e os participantes foram mães, tias, avós, irmão e pai cuidadores, totalizando treze participantes, sendo uma dinâmica por grupo familiar. A questão geradora de debate foi: Quem são as pessoas que cuidam da CRIANES quando ela está em casa? Quais lugares vocês levam a CRIANES quando ela precisa de cuidados espirituais de saúde, etc...? O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Escola São Francisco de Assis e Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Protocolo no 003/2008). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após explicação sobre os propósitos da pesquisa. Os dados gerados no interior da dinâmica foram analisados através da Análise Crítica do Discurso de Fairclough, em sua dimensão epistemológica e metodológica.

## RESULTADOS

Os dados apontaram que o contexto de produção do discurso dos cuidadores foi determinante para identificar as condições de vida das CRIANES e a estruturação de sua rede social. Da análise crítica do discurso emergiram duas categorias: **A (dês) articulação da rede de cuidados em saúde das CRIANES**, e **As condições econômicas familiares e a vulnerabilidade da rede**. A primeira apontou que a rede de cuidados em saúde, no nível primário de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS), é composta pelo

Programa Médico de Família; nos níveis secundários e terciários, por hospitais públicos; e no nível quartenário por serviços de reabilitação filantrópicos e não filantrópicos, os quais vendem serviços aos SUS. As pessoas que compõe esta rede são os familiares cuidadores (mãe, avó, pai, irmãos, primos), pessoas da comunidade (tia, vizinha, madrasta, patroa da madrasta), profissionais de saúde que atuam nos quatro níveis de atenção em saúde (médico, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, assistente sociais, auxiliares de enfermagem). Essas pessoas cuidam das CRIANES ora de modo articulado, ora desarticulado, sendo a mãe a principal integradora da rede. A segunda categoria de análise apontou que dez dos treze cuidadores familiares possuíam o 2º grau completo; dois, o segundo grau incompleto; e apenas um, o primeiro grau completo. Portanto essas crianças são cuidadas por pessoas que podem ter um menor entendimento da complexidade das ações cuidativas a serem realizadas com a criança, e uma dificuldade para ocupar postos de trabalho no mercado formal com melhor remuneração financeira. Os principais familiares cuidadores são as mulheres mães e avós, demonstrando uma de rede de cuidadores restrita. A extensa e pesada demanda de cuidados levou as mães a pararem de trabalhar, o que diminui a renda familiar per capita, depositando no pai e nas avós aposentadas o papel de provedor financeiro da família. Com a saída da mulher mãe cuidadora do mercado formal de trabalho houve uma diminuição do poder aquisitivo familiar. Todas as cinco famílias residiam em comunidades carentes no município de Niterói, algumas expostas ao risco de violência. Das cinco famílias do estudo, quatro pertenciam à classe econômica D e uma a classe econômica E. A renda familiar

*per capita* variou de 3,4 à 1,2 salários mínimos o que as torna mais vulneráveis socialmente. No Brasil, as classes econômicas mais baixas estão mais expostos às doenças e agravos, possuem menor cobertura com intervenções preventivas, maior probabilidade de adoecer, menor resistência às doenças, menor acesso a serviços de saúde, pior qualidade da atenção recebida em serviços de atenção primária, menor probabilidade de receber tratamentos essenciais e menor acesso a serviços de nível secundário e terciário. As variáveis econômicas familiares apontam que as CRIANES estão em risco de vulnerabilidade social, que podem expor a criança a uma maior fragilidade clínica. Todas as cinco famílias participantes do estudo possuem uma rede social de malha frouxa, pois estabelecem relações superficiais e de dependência contínua com os serviços de saúde terciário e quartenário. Suas redes de cuidado em saúde são compostas por poucos membros familiares e da comunidade.

## CONCLUSÃO

As CRIANES são vulneráveis socialmente pelas condições de moradia, renda familiar e por apresentarem relações frouxas dentro da rede de cuidados em saúde. Apresentam riscos de vulnerabilidade social pela dependência dos serviços de saúde público. As implicações deste estudo para a área da enfermagem são: ampliar a rede social familiar de modo a inclui outras pessoas, capacitar os cuidadores para diminuir a dependência dos serviços de saúde e fortalecer as competências familiares. Como competências familiares, entendemos o conjunto de conhecimentos, práticas e habilidades necessário para promover a sobrevivência, o desenvolvimento

Rezende JMM, Cabral IE.

a proteção e a participação das crianças no processo de cuidado.

### REFERÊNCIAS

Bott E. Família e rede social. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976. 319p

Cabral IE *et al* . A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. Revista Brasileira de Enfermagem 2004; 57(1): 35-9.

Cecílio LC de O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In.: Pinheiro, R.; Mattos RA. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. 6. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC - ABRASCO, 2009.

Fairclough N. Discurso e mudança social. Brasília: Editora da UNB; 2001.

Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah B. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. Health and Social Care in the Community. 2005;13 (5): 441-450.

Hockenberry MI, Wilson D, Wilkestein ML, Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. Rio de Janeiro: Elsevier; 2007.

IBGE. Síntese dos Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população Brasileira: IBGE; 2007.252 p

O'Brien ME. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. J. Pediatr. Nurs. 2001;16 (1); 13-22.

Moraes JRMM. A (des) articulação da rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na dialética da (in)visibilidade do cuidar de enfermagem. 2009 (Tese de Doutorado). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

R. pesq.: cuid. fundam. online 2010. out/dez. 2(Ed. Supl.):22-25

Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. Rev Gaúcha Enferm. 2008; 29(2):182-90.

UNICEF. Situação da Infância Brasileira 2006: Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) - 2005. 233p.

Recebido em: 11/07/2010

Aprovado em: 11/10/2010