

CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM SAÚDE E O CUIDADO FAMILIAR DE PRESERVAÇÃO

SILVEIRA, Andressa da¹; NEVES, Eliane Tatsch²

Palavras-chave: Saúde da criança. Enfermagem Pediátrica. Família.

Introdução

O avanço da tecnologia e a evolução do saber científico resultaram no prolongamento da vida de crianças clinicamente frágeis. Com isso, houve um aumento significativo de crianças críticas que sobreviveram com necessidades especiais de saúde. O progresso tecnológico tem contribuído para evitar a morte de crianças com doenças crônicas/incapacitantes, de modo que, sem esse progresso, elas não se manteriam vivas (WONG, 1999). Entretanto, isto ocasionou o surgimento de um grupo de crianças dependentes de tecnologia denominadas, na literatura internacional, pelo Maternal and Health Children Bureau como Children With Special Health Care Needs (CSHCN) (McPherson, 1998) e, no Brasil, de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (CABRAL, 1999).

As CRIANES representam um conjunto de crianças que demandam de cuidados especiais de saúde, com uma pluralidade de diagnósticos médicos (NEVES E CABRAL, 2008). Fazem uso de algum tipo de tecnologia no seu corpo, de natureza temporária ou permanente, e necessitam dos serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por outras crianças em geral (WONG, 1999).

Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde requer conhecimento e preparo dos profissionais de saúde, bem como cuidado e atenção de seus familiares para que o processo de cuidar dessa CRIANES no domicílio seja adequado. Ressalta-se ainda que, tratando-se de CRIANES faz-se necessário considerar o saber dos familiares cuidadores, considerando que esta demanda requer tratamento e cuidado contínuo, tanto do familiar cuidador quanto da enfermagem.

A inclusão da família no tratamento da criança é de extrema importância para o desenvolvimento da criança (ELSEN, 1994). Considerando a realidade das CRIANES na prática de enfermagem pediátrica e as necessidades de cuidado domiciliar pelos familiares, questionou-se:

¹ Enfermeira especialista em saúde coletiva. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Bolsista REUNI. Professora do Curso de Enfermagem da UNICRUZ. E-mail andressadasilveira@gmail.com.

² Enfermeira pediatra. Doutora em Enfermagem. Professora Orientadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. E-mail: elianeves03@gmail.com.

como os familiares/cuidadores cuidam dessas crianças no âmbito domiciliar. Assim, objetivou-se descrever o cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores de CRIANES no domicílio.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva e exploratória. A produção de dados foi desenvolvida de forma participatória, partindo da concepção de que os sujeitos atuam ativamente com sua subjetividade, no processo de construção do conhecimento (CABRAL, 1998). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) sob número de CAAE: 0318.0.243.000-10.

Optou-se pelo Método Criativo e Sensível (MCS), sendo que as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) são o eixo do MCS, e assim como os Círculos de Cultura Freireanos, criam espaços de discussão e reflexão, levando os sujeitos da pesquisa a problematizarem suas práticas vivenciais (CABRAL, 1998; FREIRE, 1993). As DCS proporcionam um espaço de discussão coletiva dos sentidos, em um entendimento dialógico, dialético e plural a partir de uma questão geradora de debate que pode ser respondida por meio de uma produção artística. Neste estudo foi desenvolvida a DCS Corpo Saber, com o objetivo de dimensionar o processo de cuidar no espaço domiciliar, usando a metáfora do desenho de um corpo. A partir da questão geradora: “Como você cuida de seu filho ou filha com necessidades especiais de saúde em casa?” O cenário do estudo foi uma unidade de internação pediátrica de um hospital universitário do sul do Brasil em março de 2011.

Os sujeitos foram cinco familiares cuidadores de CRIANES, sendo dois pais e três mães com CRIANES internadas na unidade pediátrica. Foram excluídos aqueles familiares cujas CRIANES nunca estiveram sob cuidados domiciliares.

Posteriormente os dados foram submetidos à Análise de Discurso (AD), em sua corrente Francesa descrita por Orlandi (2005).

Resultados e Discussão

A partir da questão geradora de debate, os familiares das CRIANES trouxeram a superproteção como forma de cuidar dessa criança no domicílio. Tem-se a privação desse filho em relação aos hábitos de vida, restrição alimentar, proteção devido a sua fragilidade e dependência tecnológica, bem como ressalva a certas brincadeiras que podem levar a vulnerabilidade da saúde da CRIANES.

Para Paula, Nascimento e Rocha (2009) as estratégias de enfrentamento das famílias diante do surgimento de uma doença crônica em um de seus membros dependem das características da pessoa doente, tais como idade e gênero, e da própria doença em questão.

De acordo com Vieira, Dupas e Ferreira (2009) o tempo indeterminado da doença crônica, seguido pelo risco de complicações exigem controle e cuidados constantes da família, devido a possíveis sequelas que podem ocorrer, e essa é uma das dificuldades que a família da CRIANES pode enfrentar.

A liberdade da criança brincar e viver a sua infância acabam comprometidas diante de seu diagnóstico, deste modo a criança não poder fazer certas atividades bastante comuns na infância, o que pode gerar isolamento social e prejudicar o desenvolvimento adequado do infante. Assim, a criança pode ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado e apresentar desajustes psicológicos decorrentes do tratamento (VIEIRA, DUPAS E FERREIRA, 2009). Dessa forma, os cuidadores familiares desenvolvem um cuidado de preservação, buscando proteger seus filhos de possíveis agravos. Entretanto, este cuidado leva ao afastamento social e a restrições de atividades comuns na infância.

Conclusão

Por fim, para atender as demandas de saúde das CRIANES a família se organiza e desenvolve um cuidado que familiar de preservação. Diante da necessidade especial da criança, a família utiliza artifícios, desde o cuidado centrado na preservação da saúde da criança à busca incessante de sua recuperação. Cuidar deste filho passa a fazer parte do cotidiano familiar, é uma forma de ocupar-se, de sentir que está fazendo algo para manter a vida desta criança.

Para a família, mais do que um desafio, o cuidado desta criança é fundamental para manter sua sobrevivência. Entre as diferentes formas de cuidar de um filho dependente de tecnologia, preservar a criança de agravos e complicações maiores relacionados à doença é primordial para a família.

Recomenda-se espaços de escuta para esses familiares verbalizarem seus medos, angústias e os sentimentos que a doença acarreta no espaço familiar. A enfermagem enquanto fonte de cuidado tecnológico e científico deve estar preparada para receber essa demanda e possibilitar que a família seja vista como cliente. Para tanto, a formação dos enfermeiros deve transcender as práticas e técnicas hospitalares e visualizar o âmbito domiciliar como um espaço profícuo para cuidar em saúde.

Referências

CABRAL, I.E. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. IN: GAUTHIER, J. H. M. et al. **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p.177-203.

CABRAL, I.E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 298p.

COMARU, N.R.C.; MONTEIRO, A.R.M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 29, n. 3, p. 423-30, set, 2008.

FREIRE, P. *Pedagogia do oprimido*. 21^a. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993.

ELSEN, I. e cols. **Marcos para prática de Enfermagem com famílias**. Florianópolis: Ed. UFSC, 1994. p. 61-77

MCPHERSON, M.G.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MCMANUS, M.; NEWACHEK, P.W.; et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**. v.102, n. 1, p. 137-41, jul,1998.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enferm.** v.17, n. 3, p.552-60, jul-set, 2008.

ORLANDI, E.P. **Análise de Discurso: princípios e procedimentos**. Campinas, SP: PONTES, 2005.

PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev Bras Enferm.** v. 62, n.1, p. 100, jan-mar, 2009.

WONG, D.L. **Enfermagem pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva**. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 5^a ed., 1999. 1.130p.

VIEIRA, S.S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N.M.L.A. Doença Renal Crônica: a experiência da criança. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** v. 13, n. 1, p. 74-83, jan-mar, 2009.