

A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde*The social care network of a child with special health needs**Red social de cuidados de un niño con necesidades especiales de salud*Eliane Tatsch Neves¹, Bárbara Andres², Andressa da Silveira³, Andrea Moreira Arruê⁴

¹ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: elianeves03@gmail.com.

² Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: babiandress@gmail.com.

³ Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: andressadasilveira@gmail.com.

⁴ Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: andrea.mor@hotmail.com.

RESUMO

Pesquisa qualitativa que objetivou descrever a rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. Os participantes da pesquisa foram os avós de uma criança, sorteados a partir do banco de dados de uma pesquisa. O Método Criativo Sensível foi desenvolvido por meio da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Mapa Falante posteriormente submetida à Análise de Discurso em sua corrente francesa. Os resultados apontaram que os familiares da criança possuem uma rede social fragmentada e solitária constituída por serviços de saúde de nível secundário e terciário; que a criança dependente de tecnologia é marginalizada no Sistema Único de Saúde, sendo invisíveis na rede primária. Conclui-se que os familiares da criança apoiam-se nos serviços que prestam cuidados a criança, que a rede familiar está restrita aos familiares mais próximos. Sugere-se que a enfermagem possibilite a formação de redes e o acesso à assistência em saúde dessas crianças.

Descritores: Saúde da Criança; Enfermagem Pediátrica; Doença Crônica; Cuidado da Criança.

ABSTRACT

The objective of this qualitative study was to describe the social care network of a child with special health needs. The study participants were the child's grandparents, randomly selected from a prior study's database. The Sensitive Creative Method was developed by means of the Talking Map Creativity and Sensitivity Dynamics, and then submitted to Discourse Analysis, according to the French School. The results showed that the child's relatives have a fragmented but solidary social network comprised of secondary-level and tertiary-level health services; that the technology-dependent child is ignored by the Unified Health System, as they are invisible in the primary health care network. It is concluded that the child's relatives find support on services that provide care to the child, and the familiar network is limited to the closest relatives. Nursing should promote the creation of networks and improve accessibility to health care for these children.

Descriptors: Child Health; Pediatric Nursing; Chronic Disease; Child Care.

RESUMEN

Investigación cualitativa objetivando describir la red social de cuidados de un niño con necesidades especiales de salud. Participaron de la investigación los abuelos de un niño, sorteados del banco de datos de otra investigación. Se desarrolló el Método Creativo Sensible mediante la Dinámica de Creatividad y Sensibilidad Mapa Hablante, sometida luego a Análisis de Discurso según corriente francesa. Los resultados expresaron que los familiares del niño tienen una red social fragmentada y solitaria, constituída por servicios de salud secundarios y terciarios; que el niño dependiente de tecnologías es marginado del Sistema Único de Salud, permaneciendo invisible para la red primaria. Se concluye en que los familiares se apoyan en los servicios que prestan cuidados al niño, que la red familiar está restringida a los familiares más próximos. Se sugiere que la Enfermería posibilite la formación de redes sociales y el acceso a la atención de salud de dichos niños.

Descritores: Salud del Niño; Enfermería Pediátrica; Enfermedad Crónica; Cuidado del Niño.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, no Brasil, devido aos avanços tecnológicos na área da saúde pediátrica, ocorreu uma mudança no perfil da sobrevivência infantil. Essa mudança significou uma queda na Taxa de Mortalidade Infantil (TMI) de 20,5% entre os anos de 1996 e 2000, e de 27% entre 2000 e 2007⁽¹⁾. Consequentemente, se, por um lado, constata-se o aumento da sobrevivência das crianças, por outro, verifica-se a elevação da morbidade dessas crianças clinicamente frágeis.

Crianças que apresentam condições especiais de saúde, necessitando de cuidados e serviços além do exigido por crianças em geral, são classificadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, as CRIANES⁽²⁻⁴⁾. As CRIANES constituem uma clientela emergente, representando um desafio para os profissionais de saúde. Tais necessidades podem requerer particularidades de cuidados, classificados como de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos e/ou habituais modificados⁽⁵⁾.

Nas particularidades de desenvolvimento estão incluídas crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social; dependentes de tecnologia (cateter semi-implantável, bolsas de colostomia, ureterostomia, cânula de traqueostomia); crianças com dependência medicamentosa, as farmacodependentes (antirretrovirais, cardiotônicos, neurolépticos); e por último estão as crianças que dependem de modificações na forma habitual de cuidar, como nas tarefas diárias comuns⁽⁶⁾.

Um estudo desenvolvido com famílias de CRIANES, egressas de um hospital pediátrico no Rio de Janeiro, apontou que essas crianças também são vulneráveis socialmente, em decorrência das condições de moradia, renda familiar e por apresentarem relações fracas dentro da rede de cuidados em saúde e riscos de vulnerabilidade social pela dependência dos serviços de saúde pública⁽⁷⁾.

Nesse contexto, embora a legislação brasileira tenha avançado no campo do direito da saúde, ainda não existe a criação de uma cultura de reconhecimento dos direitos das CRIANES, por meio de uma oferta regular, sistematizada, organizada, com sistema de referência e contrarreferência⁽⁸⁾.

Com o incentivo da desospitalização precoce, a família deve ser incluída no processo terapêutico. Entende-se por família, dentre as várias definições

existentes, relacionamentos em que pessoas vivem juntas, estão comprometidas, formando uma unidade econômica, cuidam dos mais jovens e se identificam entre si e no grupo a que pertencem⁽⁹⁾.

Além da família, o cuidado às CRIANES envolve a rede social da família. Definida como as relações que compreendem não apenas a família nuclear ou extensa, mas os vínculos interpessoais ampliados, como os amigos, os colegas e as relações que são estabelecidas na comunidade⁽¹⁰⁾. As redes sociais são muito importantes, pois influenciam na formação da identidade do indivíduo, refletindo na maneira como este sujeito enfrenta e se adapta em situações de crise⁽¹⁰⁾.

Este estudo justifica-se pela necessidade de conhecer como a família cuidadora de CRIANES se articula para dar continuidade ao cuidado desta criança no contexto da comunidade após a alta hospitalar, constituindo sua rede social. Estudos^(3,6-7) têm apontado que os cuidadores de CRIANES acessam os serviços hospitalares (de alta densidade tecnológica) em detrimento aos serviços de atenção primária. Tendo por base esse pressuposto e, sabendo-se que após a alta hospitalar, as CRIANES requerem uma pluralidade de cuidados contínuos e complexos, pressupõe-se que ela seja acompanhada pela equipe de Estratégia Saúde da Família (ESF) e que haja uma articulação da rede em nível de atenção primária em saúde (APS) a fim de que as reinternações dessas crianças sejam minimizadas.

Frente ao exposto, este estudo objetivou descrever a rede social de cuidados de uma CRIANES no contexto da comunidade.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem participativa. Para definição dos sujeitos da pesquisa, eles foram sorteados, aleatoriamente, de um banco de dados de uma pesquisa com abordagem quantitativa⁽¹¹⁾. Foram sujeitos deste estudo a CRIANES e o casal de avós Ana e Pedro.

Por meio de contato telefônico prévio, uma visita foi agendada com a cuidadora principal da criança. Assim, o cenário do estudo foi o domicílio da avó paterna da CRIANES. A produção dos dados qualitativos foi desenvolvida com base no Método Criativo Sensível (MCS)⁽¹²⁾, com a realização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) Mapa Falante, em 2009. A dinâmica

Mapa Falante é utilizada para conhecer as relações estabelecidas entre os cuidadores e a comunidade em geral. O MCS conjuga técnicas consolidadas de pesquisa qualitativa para a produção de dados.

Nesta pesquisa foram utilizadas as questões geradoras (QG) de debate: Tendo como ponto de partida a sua casa, onde você leva seu filho para realizar o acompanhamento de saúde? Quais são as pessoas e/ou instituições que ajudam você? Em que lugares você vai com ele?

Para a análise dos dados, foram utilizadas ferramentas da Análise de Discurso na corrente francesa (AD)⁽¹³⁾. A AD consiste na análise de unidades texto para além da análise da frase, possibilita a leitura dos interdiscursos, valorizando a relação de sentidos na interação com o outro, levando em consideração sua historicidade. A transcrição dos discursos produzidos durante a DCS constituiu o *corpus* da pesquisa. Em um primeiro momento foi conferida materialidade linguística ao texto por meio de símbolos e recursos ortográficos, conforme legenda a seguir: – /: pausa reflexiva curta; //: pausa reflexiva longa; ...: pensamento incompleto; ///: pausa reflexiva muito longa; #: interrupção da enunciação de uma pessoa, etc.

Na segunda etapa da análise explicita-se o objeto discursivo, após sucessivos processos de leitura e releitura do material empírico. Nesta etapa identificam-se os recursos de linguagem adotados por seus enunciadores para dar sentido à sua fala. Para o analista de discurso, trata-se de ferramentas analíticas do campo da AD - a metáfora, o interdiscurso, os processos parafrásticos e a polissemia⁽¹³⁾ – essenciais para revelar os efeitos de sentido do dito e do não dito dos participantes do estudo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob protocolo CAEE 0003.0.243.000-8 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após explicação dos propósitos da pesquisa e o aceite para participar na condição de voluntários. Para garantir o anonimato dos sujeitos do estudo, atribuíram-se nomes fictícios.

RESULTADOS

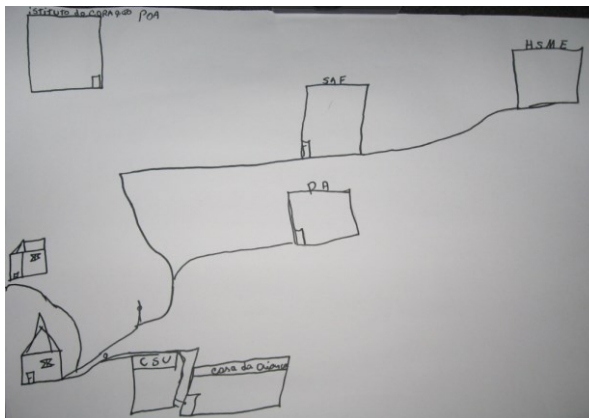
Os participantes da pesquisa foram a CRIANES e o casal de avós Ana e Pedro. O casal reside em um bairro da

periferia, numa casa de alvenaria. A cuidadora principal é sua avó paterna, Ana, de 49 anos que possui ensino fundamental incompleto. Próximo à casa dos avós residem a CRIANES e seus pais. A família (os pais) da CRIANES tem renda de aproximadamente dois salários mínimos nacionais, que mantém três pessoas e, ainda, auxilia no custeio das despesas da CRIANES.

João, criança do sexo masculino, filho único, nasceu em 2003, e permaneceu internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) por icterícia neonatal. Durante a internação, constatou-se que a criança era portadora de Síndrome de Down e de doença cardíaca congênita, apresentando atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

A rede de cuidados da família foi desenhada por Ana em sua produção artística (Figura 1): *É assim eu acho / PA [Pronto Atendimento], Hospital [Nome do hospital de ensino], esses aqui são os pontos de saúde dele! Ah! Aqui na escolinha / tem também, mas eu não desenhei. Aqui ó [aponta para o desenho, aqui é a Casa da Criança [Nome da Instituição], então, pro lado de cá da Casa da Criança [instituição] ele entra num corredor e aqui ó [aponta para o desenho] fica o posto de saúde (...). Aí ele entra na escolinha às oito horas e sai da escolinha e volta pra casa as onze, onze e meia... onze... Quinze pro meio dia a gente já pega e traz pra minha casa, daí ele vem pra minha casa. / Aqui a gente fica só... dois dias por semana que a gente sai duas e meia da tarde, que daí a gente vai pra parada e sai e vai pro SAF pra fazer... (...) ele faz a fono [fonoaudiologia] no SAF (...)* (Ana).

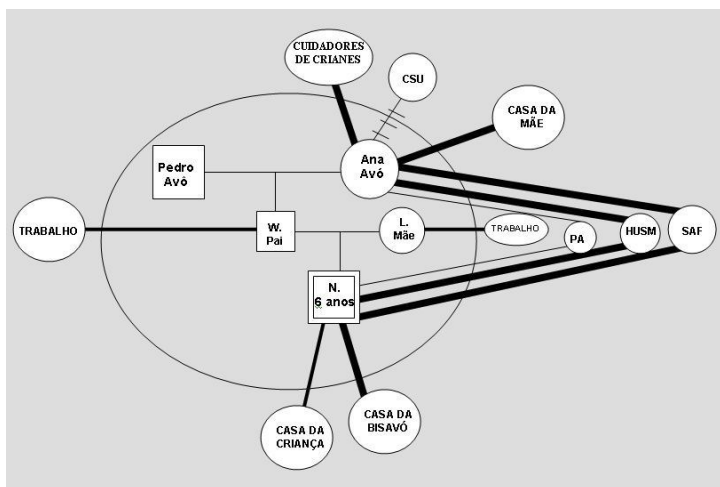
Figura 1: Produção Artística de Ana.



No desenho, Ana destaca os principais locais que formam a rede social da criança. Dentre os espaços institucionais, cita o Pronto Atendimento Municipal, o Hospital de Ensino, o Serviço de Atendimento Fonoaudiológico (SAF) e a Casa da Criança, que é a escola que João frequenta, onde também há atendimento de saúde, o Centro Social Urbano (CSU). Como redes sociais familiares, Ana cita a casa de seu filho e a sua própria casa.

A fim de organizar e dar visibilidade à constituição familiar e sua relação com a rede social e recursos da comunidade, foram construídos o genograma e ecomapa da família de João⁽⁹⁾. Assim, codificando o desenho de Ana, visualiza-se uma rede de cuidados apoiada na família e nas instituições de saúde:

Figura 2: Ecomapa de Ana.



Legendas para leitura do Ecomapa:	
Vínculos fortes	
Vínculos moderados	
Vínculos superficiais	
Vínculos difíceis	
Sexo Masculino	
Sexo Feminino	

Percebe-se que a rede social de Ana constitui-se, principalmente, por serviços de saúde, com os quais apresenta fortes vínculos. Essa rede institucional é ampla,

complexa e fragmentada, o que dificulta a assistência integral à saúde dos envolvidos. Foi apontada como rede

de suporte emocional a casa da mãe de Ana (bisavô de João).

Ao ser questionada pela pesquisadora sobre outros caminhos que percorre com João, Ana apresenta a tessitura de sua rede familiar: *Ele só vai passear todos os domingos na casa da minha mãe [bisavô de João] (...). Onde se reúnem todas as [minhas] irmãs (Ana).* Quando Pedro intervém, dizendo que a pesquisadora está se referindo às instituições de saúde, ela afirma, enfaticamente, que não há nenhum outro lugar que dê esse tipo de assistência à família.

Ana afirma sua dedicação exclusiva aos cuidados de João, dizendo que parou de trabalhar para cuidar do neto. Assim, a família reorganizou-se de modo que atenda aos cuidados exigidos pela CRIANES. *Porque depois que eu assumi ele, / aí que eu comecei a levar mais na fono [fonoaudiologia], ele ia uma vez por semana na fono [fonoaudiologia] antes de eu começar a cuidar e daí ela [a nora] disse que queria trabalhar, que ia trabalhar, então: eu saio do serviço e cuido ele e tu vai trabalhar porque eu tenho [recurso] da brigada, então eu tenho pra sobreviver. / Então, a minha atenção é pra ele e vocês vão trabalhar porque vocês têm que fazer por vocês!*

Ana reafirma a sua condição e avó extremamente dedicada e que se condeu da situação do filho e nora, enunciando, metaforicamente: *Os dois eram novos demais, ela tinha 20 e ele tinha 22 quando ganharam ele. / É o primeiro [filho], mas veio assim ó, com bastante coisinha pra eles tomarem uma paulada [metaforicamente] (Ana).*

Ana relata que seu filho e sua nora moravam em local afastado, na periferia da cidade, onde os recursos para tratamento de saúde ficavam mais difíceis. Com o nascimento de João, mudaram-se para perto de sua casa, pois os cuidados com a criança eram complexos e eles precisavam encontrar emprego para prover recursos financeiros para a família. Nesse momento, Ana assumiu o papel de cuidadora principal de João, sua nora foi trabalhar fora, e ela pôde dedicar-se, até hoje, incondicionalmente aos cuidados com o neto.

A seguir Ana ressalta a amplitude da rede institucional de que dispõe: *(...) [No CSU] Tem pediatra, também tem // dois, dois clínicos gerais, tem dentista, sabe, mas... quando o João consulta mesmo, que ele adocece, vai pro PA. (...) E toda consulta dele... Ele tem acompanhamento do neuro [neurologista], que é o doutor da gente [nome do médico] e que é do SAF, o otorrino*

[otorrinolaringologista] que é o [nome do médico] (...) duas vezes por ano (...). E as doutoras e o pediatra, que é tudo no HUSM. / Isso ali é uma vez por ano, o pediatra, só que ele se trata com a pneumologista que eu te falei, a [nome da médica] / A endócrino [endocrinologista] dele é a [nome da médica]... (Ana) E o Instituto do Coração é uma vez por ano que ele vai? (Pesquisadora) É, uma vez por ano / Esse eles fazem um eco [ecocardiograma] geralmente que ele vai pra lá, pra ver se está acompanhando certinho (...) (Ana).

Ana diz que o atendimento no CSU é realizado por um pediatra, dois clínicos gerais e um dentista, sem haver menção ao atendimento de enfermagem no serviço. O fato de Ana citar todos os médicos que prestam atendimento de saúde à criança demonstra a esperança depositada neles de que o estado de saúde da criança irá melhorar. A ausência do serviço de enfermagem no discurso da cuidadora sugere a falta de vínculo dos enfermeiros com a família. Ao afirmar que o atendimento da unidade básica de saúde é pouco acessado e que o local procurado em situações de crise é o serviço de urgências e emergências, verifica-se a falta de vínculo entre a unidade básica e esta família.

Avó ainda conta que a criança faz acompanhamento com neurologista e otorrinolaringologista duas vezes ao ano no SAF e com pneumologista e endocrinologista no hospital, onde João também tem consultas médicas anuais com o pediatra. Além dos acompanhamentos médicos no município, a CRIANES consulta anualmente uma instituição de cardiologia.

A cuidadora enuncia sobre a formação de sua rede institucional: *Porque nós conseguimos no SAF graças ao [Hospital] Universitário, porque ele estava baixado [internado]. (...) Então foi indicado dentro, ali com o próprio pediatra, com o próprio neuro [neurologista] [nome do médico] (...) Então através de lá, da internação de lá, que a gente foi descobrindo que tinham os lugares pra seguir (Ana). E eles fizeram algum encaminhamento pra outro lugar, pra outro serviço, ou foi só pro SAF? (Pesquisadora) Não, só para o SAF (...)* (Ana).

Ana cita o vínculo com outros cuidadores de CRIANES que integram essa rede de cuidados no SAF: *Sim, nós temos palestras de / quinze em quinze dias a gente faz uma reunião / com todas ... / Pai, mãe, avô que estão levando a criança com problemas / Então a gente faz e discute o que ele melhorou, o que não melhorou, junto com a [nome da fonoaudióloga] (...). E tu vais estar aprendendo, eu estou*

aprendendo assim, de cada pedaço que eu estou acompanhando, vendo (...) Eu estou em todas e é onde eu estou aprendendo, é onde eu estou me apegando mais (Ana).

Ana explica que participa quinzenalmente de reuniões com a fonoaudióloga do SAF, onde os familiares de CRIANES discutem sobre os problemas de saúde das crianças.

DISCUSSÃO

A constituição da rede social de Ana assemelha-se a outras redes de cuidadores de CRIANES. Em outro estudo⁽⁴⁾ a rede social é tecida por mulheres cuidadoras de CRIANES e constituiu-se basicamente pelas redes institucional e familiar. Ressalta-se que a rede institucional da CRIANES costuma ser ampla, formada uma pluralidade serviços de saúde onde a criança faz acompanhamento, seguido pela rede familiar composta pelos familiares mais próximos como mãe, pai, avós, tias e madrinhas. Salienta-se ainda, a presença de mulheres nas práticas de cuidado a CRIANES já que muitas vezes é atribuída a mulher a função de cuidadora⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

A toda criança e adolescente devem ser garantidos os direitos referentes ao esporte, ao lazer e à cultura, dentre outros⁽¹⁶⁾. Entretanto, na prática percebe-se a inexistência de locais e serviços que prestem assistência promotora de cuidados para a saúde que envolva as demandas sociais e culturais. A inexistência de atividades sociais e culturais para a CRIANES está vinculada as limitações de estreitar laços que não sejam consanguíneos, já que muitas vezes a rede familiar mais próxima tem o legado de constituir a única rede social da criança⁽¹⁴⁾. Estudo realizado em Santa Maria (RS) com familiares de CRIANES discorre sobre a vulnerabilidade social dessas crianças devido ao preconceito que vivenciam em seu cotidiano, bem como a precariedade e demora para o diagnóstico além do cuidado solitário do familiar no âmbito domiciliar⁽¹⁵⁾.

A natureza dos vínculos é 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 o tempo de convivência com os serviços e pessoas envolvidas nos cuidados da CRIANES⁽⁴⁾. Sabe-se que a rede exerce influência sobre a saúde dos indivíduos e é influenciada dependendo do estado de saúde dos

mesmos. Por outro lado, a presença de doença crônica pode gerar outras redes alternativas, como os serviços de saúde, que acabam por se tornar centrais devido ao apoio instrumental e emocional oferecido àquele sujeito.

Famílias de CRIANES, nos Estados Unidos da América (EUA) relataram desafios no que tange ao tempo de procura por atendimento, os gastos financeiros para garantir esse acesso e a necessidade de auxílio de familiares nos cuidados e na busca por assistência a essa criança⁽¹⁷⁾.

Na constituição da rede de cuidados de João percebe-se um movimento que transita entre uma rede institucional e uma rede familiar. A rede familiar tem como sua principal função o apoio emocional que consiste numa relação de empatia e é estabelecida por meio de amizades íntimas e de relações familiares próximas significativas⁽¹⁰⁾. Ana resgata a afetividade e o apoio familiar que recebe na casa de sua mãe (bisavó da CRIANES); frente a isso, a rede familiar de cuidadoras de CRIANES é geralmente limitada, gerando abnegação do familiar/cuidador⁽⁵⁾. Suas relações sociais baseiam-se nos serviços de saúde e no encontro com outros cuidadores em mesma situação social.

Destaca-se que o cuidado familiar desenvolvido a CRIANES costuma ser restrito aos membros mais próximos da família sendo que os familiares cuidadores passam a viver em prol dos cuidados cotidianos requeridos pela criança. Deste modo, deixam até mesmo de trabalhar para prestar cuidado integral a criança com necessidades especiais⁽¹⁸⁾.

A mulher se configura como cuidador ativo das crianças da família^(4,7). Diante do nascimento de uma criança com um diagnóstico complexo, a família tende, em um primeiro momento, a se desestruturar e alterar sua rotina. A família se vê obrigada a buscar alternativas para se reorganizar e reequilibrar⁽¹⁹⁾. O cuidado a uma CRIANES exige presença constante de um familiar/cuidador. Salienta-se que, tratando-se de CRIANES, geralmente o cuidado desenvolvido é atribuído à mãe, avó, tia ou madrinha, ou seja, o cuidado acaba sendo desenvolvido pela mulher⁽²⁰⁾.

Dessa forma, um dos maiores problemas enfrentados com o nascimento de uma CRIANES, no âmbito familiar, refere-se ao trabalho das mães fora de casa, porque elas acabam abnegando parte de sua vida profissional e social em prol do cuidado desenvolvido de forma exclusiva ao filho com necessidades especiais⁽²¹⁾. A mãe, dividida entre

a provedoria de recursos financeiros para a família e a dedicação aos cuidados do filho, não consegue administrar seu tempo e acaba tendo que escolher entre uma das atividades. Assim, a mãe confia os cuidados da criança à avó. É muito comum a ampliação do núcleo familiar através dos avós, beneficiando mutuamente as relações familiares⁽²²⁾.

Quando Ana diz que sempre acompanha as reuniões referentes aos cuidados de João, ela está desempenhando o papel social da mãe da criança. As avós são apontadas como a segunda maior fonte de apoio por mães de CRIANES⁽²³⁻²⁴⁾.

No âmbito das instituições, as redes atuam no sentido de fornecer ajuda material e de serviços. Essas redes, criadas a partir da necessidade de acompanhamento clínico das CRIANES, são de extrema relevância por colaborarem nos momentos de crise⁽³⁾. Pelo discurso de Ana, que vai ao encontro de estudo já publicado⁽⁵⁾, é perceptível que o atendimento à CRIANES está centrado no controle médico. Sendo que, para os cuidadores de CRIANES, qualquer intercorrência é interpretada como emergência, dando o mesmo significado para o grave e complexo⁽⁷⁾. Assim, o Pronto Atendimento torna-se o local de primeira escolha quando a criança apresenta alguma condição de piora do seu estado de saúde, por menor que seja a gravidade, considerando que a família deposita sua credibilidade no serviço.

Esta tessitura da rede institucional demonstra sua fragmentação e a distância entre o hospital, os serviços de atenção básica e a realidade da população. Assim, as famílias de crianças com sequelas que recebem alta hospitalar contam apenas com o acompanhamento ambulatorial no próprio hospital para dar seguimento aos cuidados em saúde⁽³⁾. Dessa forma, os cuidadores são orientados pela equipe hospitalar a buscar atendimento na rede básica, não havendo conhecimento da realidade do acesso na comunidade onde a família está inserida. Isso reflete a desestruturação da rede a desinformação do perfil institucional dos serviços que compõem o sistema de referência e contrarreferência⁽⁷⁾. Faz-se necessário promover o acesso e a coordenação da assistência às CRIANES bem como a referência dessa clientela nos serviços priorizando o cuidado centrado na família⁽²⁵⁾.

Estudo na área verificou a inexistência de um sistema eficiente de referência e contrarreferência no SUS,

causando fragmentação da assistência nas instituições de saúde⁽¹⁸⁾. Em consequência disso, o que ocorre, muitas vezes, como solução para os problemas de saúde das CRIANES, é a reinternação hospitalar, pois a rede básica de saúde é vulnerável e não consegue abranger a complexidade dos cuidados contínuos exigidos por essas crianças.

CONCLUSÃO

Os resultados corroboram o que outros estudos já têm apontado quanto à rede social das CRIANES no contexto da comunidade, no Brasil, ser ampla, porém fragmentada e constituída de forma solitária pelos cuidadores familiares.

Esses cuidadores possuem um forte vínculo com as instituições que prestam atendimento de saúde à criança, por serem os locais que a família mais frequenta em seu cotidiano de cuidados. A rede de apoio emocional fica restrita a familiares próximos e aos encontros com outros cuidadores de CRIANES no serviço de saúde.

Na constituição da rede familiar, a avó da criança se destaca como a principal cuidadora, que presta dedicação exclusiva ao neto, por meio da maternagem ampliada. A vivência dessa cuidadora resume-se em atender as necessidades especiais de saúde da criança. A invisibilidade de redes de lazer e espiritualidade demonstrou a situação de exclusão social e abnegação do familiar/cuidador, denotando ainda a vulnerabilidade social da CRIANES e sua família.

Os locais que prestam atendimento de maior complexidade são acessados preferencialmente pelos familiares cuidadores, em detrimento aos serviços de nível primário, evidenciando-se as dificuldades de acesso aos serviços de saúde apresentadas pela CRIANES para dar continuidade ao tratamento de saúde no pós-alta hospitalar. A ausência de um sistema de referência e contrarreferência dificulta a trajetória dos familiares/cuidadores, fazendo com que eles busquem estratégias para o cuidado dessa criança. Ressalta-se, ainda, a inexistência de integração entre os diferentes níveis de assistência, ferindo os princípios de integralidade e universalidade, assim como os direitos dos usuários do Sistema Único de Saúde.

Como facilitador do processo de empoderamento individual e coletivo da cuidadora de CRIANES, evidenciou-se a presença dos grupos de apoio de

familiares realizados nos serviços de saúde. O conhecimento novo produzido por este estudo relaciona-se a comprovação da hipótese de que os cuidadores de CRIANES acessam aos serviços hospitalares (de alta densidade tecnológica) em detrimento aos serviços de atenção primária no sul do Brasil. Isto vai de encontro ao preconizado pelas diretrizes da Atenção Primária em Saúde e da ESF de acompanhamento dos usuários e da porta de entrada do serviço se dar pela atenção básica.

Nesse sentido, recomenda-se que os profissionais da saúde, especialmente a equipe de enfermagem, possibilite a formação de redes e o acesso à assistência em saúde das CRIANES para além da hospitalização com enfoque no acompanhamento na atenção básica. Com isso, espera-se que seja considerada não apenas a sobrevivência dessas crianças, mas a promoção de sua saúde e a qualidade de vida, a fim de minimizar as reinternações e o sofrimento dessas crianças e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. DATASUS [Internet]. Brasília. Ministério da Saúde (BR) [cited 2011 jul 14]. Indicadores e dados básicos – IDB 2009. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/idb>.
2. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauer C, McManus M, Newachek PW et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102(1):137-41.
3. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *R. Enferm. UFSM*. 2011; 1(2):254-260.
4. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(3):552-60.
5. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev. Bras. Enferm*. 2004; 57(1): 35-9.
6. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev. Eletr. Enferm*. [Internet]. 2009 [cited 2011 Dez 05]; 11(3):527-38. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>.
7. 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. *R. pesq.: cuid. fundam. online*. [Internet]. 2010 [cited 2011 Out 16]; 2(Ed. Supl.):22-25. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/pdf_68.
8. Cabral IE, Perreault M, Leal RJ. 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. Kendall D, Linden R, Murray JC. *Sociology our times: the essencial*. Toronto: ITP Nelson; 1998.
10. Sluzki CA. *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
11. Andres B, Neves ET. As crianças com necessidades especiais de saúde e o acesso ao seguimento em saúde: um estudo de caso [trabalho de conclusão de curso]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria/UFSM; 2009.
12. Cabral IE. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM et al. *Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 177-203.
13. Orlandi EP. *Análise de Discurso: princípios e procedimentos*. 7a ed. Campinas: Pontes; 2009.
14. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A. Rede institucional de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde. *Rev enferm UFPE on line* [internet]. Maio 2012. [cited 2013 Abr 19];6(5):1015-23. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2395>
15. Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012; 33(4):172-80.
16. Brasil. Ministério da Justiça. Lei nº 8.069 de 16/07/1990. *Estatuto da Criança e do Adolescente – Texto resumido*. Brasília (DF); 1990.
17. Lutenbacher M, Karp SM, Dietrich MS, Sullivan JN. Are services to Tennessee children with special health care needs comparable with national achievement of MCHB objectives? *Public Health Nurs* [internet]. Jan 2013. [cited 2013 Feb 28];30(1):7-17. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/phn.12000/full>
18. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saude* 2012; 11(1):074-080.
19. Almeida MI, Higarashi IH, Molina RCM, Marcon SS, Vieira TMM. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Rev. Esc. Anna Nery*. 2006; 10(1):36-46.
20. Milbrath VM, Siqueira HCH, Amestoy SC, Cestari ME. Criança portadora de necessidades especiais: contrapontos entre a legislação e a realidade. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2009; 30(1):127-30.
21. Comaru NRC, Monteiro ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2008; 29(3):423-30.
22. 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.
23. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social e familiar com câncer: identificando caminho e soluções. *Rev. Bras. Enferm*. 2010; 63(2):290-299.
24. 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; 63(3):440-45.
25. Conrey EJ, Seidu D, Ryan NJ, Chapman DS. Access to patient-centered medical home among Ohio's children with special health care needs. *J Child Health Care*. [internet]. Dec 2012. [cited 2013 Feb 28];16(4). Available from: <http://chc.sagepub.com/content/early/2012/12/06/1367493512456111.long>.

Artigo recebido em 02/02/2012.

Aprovado para publicação em 20/02/2013.

Artigo publicado em 30/06/2013.