

O cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde e as redes sociais de cuidado

Family care for children with special health needs and social care networks

Cuidado familiar para niños con necesidades especiales de salud y redes de cuidado social

Recebido: 03/05/2020 | Revisado: 05/05/2020 | Aceito: 08/05/2020 | Publicado: 17/05/2020

Greice Machado Pieszak

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4980-3253>

Universidade Federal de Santa Maria campus Santa Maria, Brasil.

E-mail: greicepiezak@gmail.com

Eliane Tatsch Neves

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-1559-9533>

Universidade Federal de Santa Maria campus Santa Maria, Brasil

E-mail: elianeves03@gmail.com

Resumo

O objetivo deste estudo foi descrever as relações entre a família e as redes sociais de cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizadas com dezessete familiares destas crianças. A coleta de dados foi realizada entre janeiro e fevereiro de 2012, utilizou-se a triangulação para a técnica de coleta de dados: pesquisa documental, entrevista semiestruturada, construção de genograma e ecomapa. Para a análise dos dados utilizou-se a análise de conteúdo temática. Os resultados apontam que as redes sociais são limitadas e específicas. Há dificuldades no acesso aos serviços de saúde e educacionais. Conclui-se que as dificuldades vivenciadas pelas famílias destas crianças estão relacionadas à integralidade e acessibilidade aos serviços e ações de saúde. Recomenda-se ações centradas na criança e sua família, a promoção e articulação das redes sociais, para a reorganização da dinâmica familiar.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica; Família; Necessidades especiais; Integralidade em saúde.

Abstract

The aim of this study was to describe the relationship between the family and the social networks of care for children with special health care needs. This is a qualitative research conducted with ten families of these children. Data collection was conducted between January and February 2012, we used the triangulation technique for data collection: desk research, semi-structured interview, building genogram and eco-map. For data analysis we used the thematic content analysis. The results show that social networks are limited and specific. The difficulties in access to health services and education. We conclude that the difficulties experienced by the families of these are related to the completeness and accessibility to services and health actions. It is recommended actions centered on the child and his family, the promotion and coordination of social networks, for the reorganization of family dynamics.

Keywords: Pediatric nursing, Family, Special needs; Integrality in health; Chronic disease.

Resumen

El objetivo de este estudio fue describir la relación entre la familia y las redes sociales de atención a niños con necesidades especiales de salud. Se trata de una investigación cualitativa realizada con diez familias de estos niños. La recolección de datos se llevó a cabo entre enero y febrero de 2012, se utilizó la técnica de triangulación para la recolección de datos: investigación documental, entrevista semiestructurada, genograma y la construcción de eco-mapa. Para el análisis de los datos se utilizó el análisis de contenido temático. Los resultados muestran que las redes sociales son limitados y específicos. Las dificultades en el acceso a servicios de salud y educación. Llegamos a la conclusión de que las dificultades experimentadas por las familias de estos están relacionados con la integridad y accesibilidad a los servicios y acciones de salud. Se trata de acciones recomendadas centradas en el niño y su familia, la promoción y la coordinación de las redes sociales, para la reorganización de la dinámica familiar.

Palabras chave: Enfermería pediátrica, Família, Necesidades especiales; Integralidad en salud. Enfermedad crónica.

1. Introdução

As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) possuem ou estão em maior risco para desenvolver um estado de saúde fragilizado, que pode afetar o desenvolvimento, a condição física, comportamental, emocional ou crônico. O que exige um

tipo e uma quantidade de atendimento à saúde, para além das requeridas por outras crianças. As necessidades de saúde dessas crianças demandam cuidados adequados para garantir a sobrevivência das mesmas (McPherson et al., 1998).

No Brasil, as CRIANES foram classificadas segundo as demandas de cuidados por elas apresentados em: de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados e mistos. Na demanda de desenvolvimento, estão incluídas as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social. Na demanda tecnológica, aquelas dependentes de tecnologia (cateter semiimplantável, bolsas de colostomia, cânula de traqueostomia etc.). Na demanda medicamentosa, estão as farmacodependentes. Na demanda de habituais modificados, estão as crianças que dependem de modificações na forma habitual de se cuidar, incluindo a realização de tarefas comuns do dia a dia. E nas demandas mistas, as que apresentam uma ou mais dessas demandas juntas (Cabral & Moraes, 2015).

O cuidado às CRIANES implica no envolvimento da família para atender as demandas de cuidados apresentadas por elas e no estabelecimento de uma rede social ampla, pouco explorada até então nos estudos desenvolvidos com esse grupo infantil (Neves, Cabral & Silveira, 2013).

As especificidades das demandas de cuidados dessas crianças apresentam uma longa ou indefinida duração, requer cuidados contínuos e complexos, domiciliares ou hospitalares. A assunção da responsabilidade de cuidado às CRIANES pelas famílias, tornaram-se desafiadoras e geram uma série de repercussões em suas vidas (Cabral & Moraes, 2015; Souza, Nóbrega & Collet, 2020).

As redes sociais são as relações criadas pela família nuclear ou extensa, formando vínculos interpessoais ampliados. E também são estabelecidas na comunidade, sustentam e fazem parte do universo relacional do indivíduo, compondo estruturas coletivas, capazes de tornar seus sujeitos autônomos, reflexivos e solidários em suas ações e relações. Além de serem representadas pela vinculação com as instituições de saúde, educação ou assistência social (Sanicola, 2015).

Neste estudo, visualiza-se a família das CRIANES como uma unidade de cuidado, em que é possível detectar as interações entre os seus membros e a comunidade e as implicações do cuidado dedicado a elas. Portanto, privilegiou-se o estudo sobre a construção de redes sociais de cuidados a estas crianças, com o objetivo de descrever as relações entre a família e as redes sociais de cuidado às CRIANES por elas estabelecidas.

O estudo justifica-se pela necessidade de conhecer de que forma as famílias de CRIANES estabelecem suas relações com seus membros, comunidade, serviços e de que forma as redes de cuidados são construídas. Isto poderá auxiliar elaboração de políticas públicas, nos estratégias de atenção à saúde, na garantia do acesso e seguimento em saúde dessas crianças e suas famílias. Também, oferecer subsídios para que o cuidado de enfermagem não seja fragmentado e limitado apenas ao cuidado hospitalar.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva-exploratória, com abordagem qualitativa como orienta Pereira et al. (2018). O cenário de estudo foi um ambulatório de pediatria de um hospital de ensino localizado na região centro do Rio Grande do Sul (RS). Este se caracteriza como um hospital de média e alta complexidade, sendo referência em saúde para a macrorregião centro-oeste do estado. Tem sua atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e da assistência em saúde.

O ambulatório de pediatria localiza-se no térreo do referido hospital, realiza o atendimento da população infantil, com atuação em diversas especialidades como: Pediatria, Fonoaudiologia, Neuropediatria, Pneumologia, neonatologia, entre outras. O atendimento pediátrico conta com uma equipe multiprofissional de saúde, que contempla a equipe de enfermagem. A escolha desse cenário se deve ao fato de que as CRIANES realizam acompanhamento de saúde neste serviço, motivo pelo qual a presença dos familiares cuidadores é comum.

Os participantes da pesquisa foram os familiares cuidadores de CRIANES que realizavam acompanhamento em ambulatório pediátrico e que vivenciavam o cuidado domiciliar a essas crianças. Os critérios de inclusão foram: pertencer ao núcleo familiar da CRIANES e participar dos cuidados no domicílio. Excluíram-se as pessoas que estavam acompanhando a consulta com alguma limitação cognitiva e/ou que não conheciam as necessidades de saúde da criança. Assim, participaram da pesquisa dez famílias de CRIANES, totalizando 17 familiares.

Os dados foram coletados por de meio da triangulação de técnicas, primeiramente a realização da análise documental dos prontuários hospitalares das CRIANES, em seguida a entrevista semiestruturada (Minayo, 2014), e na sequência a construção do genograma e ecomapa (Wright & Leahey, 2015), com os familiares cuidadores dessas crianças.

A entrevista semiestruturada seguiu um roteiro, contendo as seguintes questões: como a família soube do diagnóstico da criança, como foi? Quais são os cuidados diários realizados pela família no domicílio? E como é para a família realizá-los? Após o nascimento da CRIANES mudou alguma coisa na rotina da família? Além dos integrantes da família tem mais alguém que auxilia nos cuidados à CRIANES? Além do domicílio quais os outros cenários que fazem parte da rotina dessas crianças?

A construção do genograma e ecomapa com os familiares das CRIANES utilizando o Modelo Calgary de avaliação possibilitou identificar e conhecer a estrutura das famílias de uma forma dinâmica e participativa, em que os integrantes das mesmas puderam participar ativamente (Wright & Leahey, 2015).

Este estudo seguiu os preceitos éticos da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que se aplica a estudos com seres humanos (Brasil, 2016). Obteve-se aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob o número: 23081.017122/2011-49. e CAEE: CAEE: 0362.0.243.000-11.

Foi providenciado aos familiares das CRIANES o conhecimento e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato os núcleos familiares foram identificados como NF seguido da numeração conforme a ordem das entrevistas.

O período de coleta dos dados foi de janeiro a fevereiro de 2012. O dimensionamento da quantidade de participantes seguiu a orientação de que quando a amostra qualitativa é ideal, refletem, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo (Minayo, 2017).

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática (Minayo, 2014), que se desdobra em três etapas. A primeira é a pré-análise que determina a unidade de registro e a forma de categorização e codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise. A segunda etapa consiste na exploração do material, procura encontrar categorias de expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado. E na terceira etapa, o tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos resultados.

3. Resultados e Discussão

O resultado da análise evidenciou a categoria: **o cuidado familiar e as redes sociais de cuidados às CRIANES** em que emergiram quatro subcategorias: As redes sociais de

cuidado às CRIANES é limitada e específica; A busca da família pelo atendimento às CRIANES e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde e educacionais; O cuidar de uma CRIANES implica em restrições sociais da família;

A rede social de cuidado às CRIANES é limitada e específica

Os familiares cuidadores relatam que a família se organiza para realizar os cuidados e o acompanhamento a CRIANES com uma rede social de cuidado limitada e específica. Limitada, pois as instituições de apoio reduzem-se apenas ao contexto hospitalar e, específica, pois concentram-se no hospital de referência e aos profissionais que ali atuam.

“No caso dele, o lugar de atendimento que ele mais vai é o (nome do hospital universitário de referência) para a consultar com o Neuro(logista). O outro lugar de atendimento seria a fisioterapia lá na nossa cidade que ele faz uma vez por semana, só que agora eles estão de férias” (NF 3).

“Ah depois que a gente descobriu os problemas de saúde da [nome da CRIANES], o hospital é o lugar que a gente mais vai, ela foi uma vez no posto de saúde, logo que nasceu, só para fazer o teste do pezinho, mas foi só, a gente não costuma ir no posto de saúde, sempre que a gente precisa vem até o (nome do hospital universitário de referência)” (NF 7).

“Ele faz fisioterapia aqui no (nome do hospital universitário de referência) e também vem para a consulta com o pediatra todo mês” (NF 9).

“Antes dela nascer, agente ia no Centro Social Urbano, mas não tem atendimento para a minha filha lá, me disseram que com esse problema que ela tem, não tem médico pra ela lá. Dai tenho que trazer no (nome do hospital universitário de referência) quando ela fica ruim, (...), porque lá o atendimento é precário” (NF1).

Assim, desvela-se que a rede social de cuidados à saúde das CRIANES é restrita aos níveis de atendimento terciário, composta pelo hospital, que se torna uma referência, devido a inacessibilidade das famílias no atendimento à saúde na atenção básica.

Os dados apontam que as redes sociais de cuidado à CRIANES e sua família é restrita ao âmbito hospitalar, tornando o atendimento à saúde fragmentado, causando maior risco a

vulnerabilidade social, que pode expor a criança a uma maior fragilidade clínica. Os relatos dos membros da família apontam para a necessidade de uma rede de atendimento qualificada. A família da criança vivencia uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro, e com relação à demanda de cuidados e reabilitação da criança, necessitando acessar as redes de suporte social disponíveis na comunidade.

Cabral & Moraes (2015), evidenciam a carência de instituições que deveriam assegurar uma assistência integral às CRIANES e suas famílias, além de chamarem atenção para a atitude de profissionais que demonstram falta de compromisso e envolvimento com as necessidades das mesmas. Cabe aos profissionais encorajar e facilitar o encaminhamento da família aos órgãos e entidades competentes e aos grupos de famílias que vivenciam situações em comum.

Um estudo que identificou o conhecimento e a prática de enfermeiros da atenção primária sobre a abordagem de rede social de famílias de crianças com doenças crônicas. Mostrou que essas famílias não possuem o apoio das equipes de saúde, apresentam redes fragilizadas e se sentem sozinhas e desempoderadas para atender todas as demandas nas diferentes fases da doença da criança (Souza, Nóbrega & Collet, 2020).

Ainda, ao refletir acerca da dimensão política no cuidado à saúde de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde as autoras (Silveira & Neves, 2017), ressaltam a inexistência de dados epidemiológicos oficiais no Brasil. Além da ausência de políticas públicas específicas para essa população. Com isso, a invisibilidade desta clientela e a falta de reconhecimento das esferas governamentais e serviços de saúde em atenderem as suas demandas de cuidado.

A busca da família pelo atendimento CRIANES e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde e educacionais

Devido às demandas de cuidados e a necessidade de atendimentos específicos à saúde das CRIANES os familiares cuidadores relatam as dificuldades de acesso aos serviços de saúde.

“Estamos tentando conseguir uma vaga na APAE para o meu outro filho mais velho que também é especial, para ele poder fazer outras atividades, ele brinca bastante em casa, mas achamos importante ele conviver com outras crianças e aprender coisas

novas, ajudaria ele. Faz uns quatro anos que estou tentando conseguir uma vaga para ele lá e até agora nada” (NF1).

“Por causa desse problema com a fala, ele tem que ir na fono(audiologia), mas desde o ano passado encerrou o contrato dos profissionais e não teve mais atendimento para nós lá. Agora a gente não sabe o que fazer, porque ele precisa” (NF3).

“A maior dificuldade é o deslocamento, porque lá na cidade onde a gente mora não tem hospital, não tem médico, não tem nada. A gente fica naquela ansiedade que pode acontecer alguma coisa com ele e a gente não tem a quem recorrer, tem que trazer correndo para o (hospital universitário de referência) só que é longe. Os cuidados do dia a dia a gente faz, o problema é quando foge do nosso controle e ele precisa de atendimento médico” (NF6).

As famílias cuidadoras apontam a necessidade de inserção da criança no ambiente escolar, conforme segue:

“A gente sabe que ele precisa estudar, só que o nosso medo é se na escolinha vão saber lidar com o problema dele, ele tem convulsões fortes e se ele está em casa a gente sabe o que fazer, se dá uma coisa dessas no meu guri lá no colégio, o que vocês vão fazer? (NF 3).

“Eu levava ele na escolinha ali perto de casa, mas foi só estresse e preocupação, a primeira vez foi com a alimentação dele que deram o lance que ele não podia comer por causa da alergia e a intolerância, ele teve que ser internado às pressas. E depois foi a convulsão, que ele ficou convulsionando das 9h da manhã até ao 12h e elas não sabiam o que era aquilo. Eu estava apavorada eu podia ter perdido o meu filho por irresponsabilidade da escola que não souberam cuidar dele” (NF10).

Apesar de tentarem incluir as CRIANES na escola, a insegurança da família é expressa ao referir-se ao despreparo dos profissionais para atender as demandas e cuidados exigidos por estas crianças.

Os depoimentos apontam para a ausência de uma assistência integral à saúde das CRIANES, bem como a fragilidade da rede social de cuidados. Pôde-se perceber que não ocorreu a hierarquização da assistência entre os níveis de atenção, e tampouco, a referência e

a contrareferência entre eles. Essa lacuna na assistência à saúde das CRIANES esbarra, também, na dificuldade dos sujeitos à acessibilidade aos serviços.

Constatou-se por meio das falas dos depoentes a invisibilidade da atenção primária no atendimento à CRIANES e sua família.

“... a gente tem feito o acompanhamento dela só aqui no hospital, porque o posto de saúde lá perto de casa não funciona, eu fui lá para fazer as vacinas dela de dois meses e não tinha as vacinas” (NF1).

“... a primeira coisa que a gente pensa é levar lá no postinho, só que eu não tenho mais confiança nas pessoas que atendem lá, pois quando meu filho teve os primeiros sinais da doença eu levei ele consultar lá, se tivessem pedido um exame desde o início, talvez ele não estive ficado com estas sequelas(...), ou se tivessem feito o encaminhamento pelo menos” (NF3).

“Nós levamos ela uma vez no posto de saúde, logo que nasceu, para fazer o teste do pezinho, mas foi só, a gente não costuma ir no posto de saúde, sempre que a gente precisa de atendimento viemos no (hospital universitário de referência)” (NF8).

Quanto à invisibilidade da atenção primária no atendimento à CRIANES e sua família, inclui-se o estudo de (Souza, Nóbrega & Collet, 2020), que ressaltam a ausência de contato e acompanhamento das famílias que possuem uma criança com alguma condição crônica de saúde. As equipes de saúde desconhecem a sua rede social e as dificuldades enfrentadas pelas mesmas (Silva et al., 2017).

Os achados deste estudo elucidam a descrença das famílias das CRIANES em relação a atenção primária. Sabe-se que os princípios de promoção da saúde devem ser preconizados pela Atenção Básica (Mendes, 2015), e possuir o enfoque na família. Neste sentido, quando a unidade de saúde não atende às necessidades das CRIANES e sua família e geralmente as mesmas recorrem ao atendimento especializado e hospitalar (Neves, et al., 2019; Xavier, Gomes & Cesar-Vaz, 2020;). O que contribui para a diminuição da rede de apoio no cuidado a criança, gerando maiores custos do atendimento em saúde.

A realidade apresentada pelos participantes desse estudo é que ainda é um desafio para as famílias das CRIANES conseguirem acompanhamento especializado e multiprofissional, traduzida por uma constante peregrinação em busca de atendimento. Considerando que este cuidado deve garantir acesso e acompanhamento destas, principalmente em ações de saúde e

educação direcionadas ao desenvolvimento de potencialidades e habilidades para dar conta da singularidade das necessidades de cada criança e família (Arantes, Shimizu & Merchán-Hamann, 2016).

Entretanto, na prática, a exequibilidade destas ações torna a busca pelo cuidado pelas famílias uma peregrinação e uma luta diária. Ampliando-se as dimensões do cuidado para que os profissionais percebam a criança como possuidora de direitos e de usufruir de um cuidado integral (Neves, Cabral, & Silveira, 2013).

Percebe-se a contradição existente na atenção básica, no que diz respeito a promoção da saúde e a utilização de recursos de baixo custo para sua prevenção e reabilitação. Porém, as unidades saúde da família, na maioria das vezes, não têm condições de oferecer o apoio necessário frente às demandas de cuidado das crianças com doenças crônicas. Essa situação de descontentamento e de não atendimento das demandas de cuidado pela atenção básica tem sido observada em alguns estudos (Duarte et al, 2015; Neves et al., 2019; Souza, Nóbrega & Collet, 2020;), com as CRIANES, no Brasil, que ainda atuam desenvolvendo práticas baseadas no modelo de ação médico-hegemônico (Silva et al., 2017).

Ainda em relação a atenção primária à saúde das CRIANES e suas famílias, reflete-se a atuação do enfermeiro. Por ser um dos que se encontra instrumentalizado para ofertar este cuidado integral, destarte sua história e formação profissional terem sido alicerçadas em teorias humanísticas (Moreira et al., 2017). Porém, enfrenta dificuldades para prestar cuidado integral a essas crianças pelo fato delas serem direcionadas ao atendimento médico (Souza, Nóbrega & Collet, 2020). Ainda, na impossibilidade do encaminhamento das mesmas para outros serviços, os enfermeiros encontraram fragilidade no sistema de contrarreferência destes serviços à unidade saúde da família, revelando a desarticulação entre os níveis da rede de atenção (Duarte et al., 2015; Silva et al., 2017).

A assistência precisa incorporar a prática de multiprofissionais e, alcançar a intersetorialidade, para permitir um trabalho conjunto dos serviços de saúde, educação, recreação, reabilitação, entre outros atendimentos necessários a saúde das CRIANES. As unidades prestadoras de serviços, com seus diversos graus de complexidade, formam um todo indivisível, devendo configurar um sistema capaz de prestar assistência integral (Cabral & Moraes, 2015; Neves et al., 2018; Luz et al., 2019).

Quanto às necessidades educacionais de uma CRIANES, tem-se a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996, que prevê currículos, métodos e técnicas, recursos educativos e organização específicos para o atendimento adequado das mesmas. Apesar de assegurar a presença de pessoas com necessidades educacionais especiais no sistema regular

de ensino, as instituições brasileiras apresentam despreparo das escolas e professores para a efetivação da política de inclusão (Brasil, 1996).

Destacou-se neste estudo, a fragilidade no acesso e na vinculação das CRIANES às instituições educacionais. Achados semelhantes no estudo de (Santos et al., 2020), enfatizaram fatores multidimensionais na adaptação de crianças em creches, destes tem-se a família, ambiente, acolhimento, frequência na creche e alimentação. Destacou-se a importância de haver a participação de um profissional de saúde para atender a essas necessidades.

Ainda, destaca-se que o cuidado, a ser dispensado à CRIANES e família, para ser considerado integral, necessita visualizar, também, a família na sua singularidade e contextualizada em um ambiente, com crenças, culturas, peculiaridades que lhes são próprias. Os depoimentos demonstram que as famílias possuem redes sociais restritas e revelam que esta situação se dá a partir do nascimento da CRIANES e as mudanças no cotidiano.

O cuidar de uma CRIANES implica em restrições sociais da família

As restrições sociais são apontadas pelas famílias das CRIANES como um fator de conformismo devido à complexidade das demandas de cuidados exigidas por estas crianças.

“Agora a agente convive mais com quem nos ajuda a cuidar dela, praticamente as pessoas mais próximas da família, é a minha mãe que mora do lado da minha casa e a outra avó” (NF1).

“... depois que a gente descobriu os problemas de saúde da [nome da CRIANES], o hospital é o lugar que a gente vai, é do hospital para casa, da casa para o hospital” (NF8).

“... o nosso lazer é levar eles na pracinha, passeamos, vamos no museu, jogar bola. A gente sai acampar quando dá, ou às vezes passamos o dia no campo, se ele está se sentindo bem, todos nós saímos com ele, senão, não dá. Agora a gente já se acostumou com a situação dele, já sabemos como lidar com as crises e com a agitação (NF3).

“Nós não vamos nestes lugares que tem música e barulho, ela se cansa muito e a gente nem sai de casa, só se for para levar ela nas consultas mesmo” (NF4).

Suas redes sociais são consideradas fragilizadas e compostas por poucos membros de familiares e da comunidade. Ocorrem mudanças no cotidiano da família e as relações estabelecidas tornam-se limitadas a partir da situação de saúde da CRIANES.

Acredita-se que cuidar de uma criança com necessidade especial de saúde requer articulação entre pessoas e locais inseridos em uma rede social. A prática social do cuidado familiar centra-se no modelo familiar e comunitário, na demanda de cuidados habituais modificados, incluindo os cuidados afetivos. Sabe-se que, no domicílio, outras pessoas da família e da comunidade participarão desse cuidar (Wright & Leahey, 2015; Cabral & Moraes, 2015).

A ampliação da visibilidade dos cuidados de enfermagem dentro da demanda de cuidados requeridos às CRIANES, fortalecendo a enfermagem como parte da rede social dessa criança (Domenico & Castillo, 2017; Neves et al, 2019;). O vínculo familiar favorece a manutenção de uma rede de saberes e práticas a qual inclui crenças, tabus, rituais nem sempre considerados corretos pelos profissionais (Wright & Leahey, 2015; Luz, et al., 2019).

Ainda, as ações de educação em saúde podem ser utilizadas pela Enfermagem nos diferentes âmbitos de atenção. Com vistas ao oferecimento de uma assistência integral e humanizada, que busque ir além do atendimento das suas necessidades de saúde, ampliando-a em direção à conquista da confiança mútua, pautada na busca efetiva do sucesso terapêutico almejado (Xavier, Gomes & Cesar-Vaz, 2020), e no fortalecimento das redes sociais de cuidado.

A criação de uma rede social estável, sensível, ativa e confiável que protege as crianças de doenças evitáveis, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização dos serviços de saúde, acelera o processo de cura e/ou reabilitação, e aumenta a sobrevida, ou seja, é geradora de saúde (Cabral & Moraes, 2015). Por ser integrante da rede social, o enfermeiro pode ser um agente transformador da mesma, desde que esteja atento às necessidades tanto da criança quanto à família.

4. Considerações Finais

Constatou-se que a rede social de cuidados da família de CRIANES é restrita ao convívio dos seus membros e justifica-se pela fragilidade dessas crianças e pela necessidade dos mesmos atenderem as demandas de cuidados exigidos por essa clientela. As dificuldades vivenciadas pelas famílias da CRIANES estão diretamente relacionadas à integralidade e

acessibilidade aos serviços e ações de saúde, que deveriam estar disponibilizadas pelo SUS, visto que a saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado.

A assistência às CRIANES na atenção básica demonstra a dificuldade de acesso dos sujeitos do estudo à assistência, estendendo-se a outras esferas de atenção, não contemplando a referência e contrarreferência. Isto representa prejuízo para o grupo altamente vulnerável. Neste sentido, evidencia-se a necessidade de se rever a assistência prestada a essa parcela da população que necessita de uma rede de atendimentos à saúde bem articulada para que a seja reduzida a dependência dos serviços de saúde.

Recomenda-se a importância de ações centradas na criança e sua família, promovendo a articulação das redes sociais, fornecendo subsídios para a reorganização e redimensionamento da dinâmica familiar, que poderá ajudar a família a enfrentar melhor a condição de saúde da criança. E sugere-se a realização de estudos etnográficos para entender como as famílias se reorganizam para “o cuidar” considerando os fatores socioculturais.

Referências

Arantes LJ, Shimizu HE & Merchán-Hamann E.(2016). Contribuições e desafios da estratégia saúde da família na atenção primária à saúde no Brasil: revisão da literatura. *Ciênc Saúde Colet*, 21(5):1499-510. DOI: 10.1590/1413-81232015215.19602015.

Cabral, IE & Moraes, JRMM. (2015). Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(6): 1078-1085. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.

Brasil. (2012). *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012*. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. (1996). *Lei n° 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional*. Presidência da República. Diário Oficial da União, Brasília.

Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM & Sena RR. (2015). Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm*, 24(4):1009-17. DOI: 10.1590/0104-0707201500003040014

Domenico CT & Castillo AMCM. (2017). Social support for the child with type 1 diabetes and their family. *J Nurs UFPE On Line*, 11(12): 5020-7. DOI: 10.5205/1981-8963-v11i12a15211p5020-5027-2017

Luz RO, Pieszak GM, Arrué AM, Gomes GC, Neves ET & Rodrigues AP. (2019). Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Rene*, 20: e33937. DOI: 10.15253/2175-6783.20192033937

McPherson, MG., Arango, P, Fox, H, Lauver, C, McManus, M, Newacheck, PW. & et al. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1):137-139. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>

Minayo, MCS. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(7), 01-12.

Minayo, MCS. (2014). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14.ed. São Paulo: Hucitec.

Mendes EV. (2015). *A construção social da Atenção Primária à Saúde*. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde.

Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF & Tanabe RF. (2017). Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública*, 33(11): e00189516. DOI: 10.1590/0102-311x00189516

Neves, E, Cabral, I & Silveira, A. (2013). Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(2): 562-70. DOI:10.1590/S0104-11692013000200013.

Neves, ET, Okido, ACC, Buboltz, FL., Santos, RP & Lima, RAG. (2019). Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72 (Suppl. 3), 65-71. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0899.

Sanicola L. (2015). *As dinâmicas de rede e o trabalho social*. 2ª ed. São Paulo: Veras.

Santos, QF & et al (2020). As demandas em saúde de crianças no processo de adaptação na creche: contribuições da enfermagem. *Cienc Cuid Saude*, 19:e43043. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v19i0.43043.

Pereira, AS, Shitsuka, DM, Parreira, FJ & Shitsuka, R. (2018). *Metodologia da pesquisa científica*. [e-book]. Santa Maria. Ed. UAB/NTE/UFSM. Acesso: 17 maio 2020. Disponível: https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1.

Silva KS, Santos AM, Carvalho JA, Kochergin CN & Almeida PF (2017). Percepção de gestores e enfermeiros sobre a organização do fluxo assistencial na rede de serviços de saúde. *RECIIS Rev Eletron Comun Inform Inov Saúde*, 11(2): 1-12. Doi: 10.29397/reciis.v11i2.1226.

Silveira, A & Neves, ET. (2017). Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. *Rev Enferm UFSM*, 7(2). DOI: 10.5902/2179769221976.

Souza MHN, Nóbrega VM & N Collet. (2020). Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Rev Bras Enferm*, 73(2): e20180371. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0371

Wright LM & Leahey M. (2015). *Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família*. 5.ed. São Paulo: Roca.

Xavier DM, Gomes GC & Cesar-Vaz MR (2020). Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. *Rev Bras Enferm*, 73(2): e20180742. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Greice Machado Pieszak – 50%

Eliane Tatsch Neves – 50%