

## Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde

*Caring network for children with special health needs*  
*Rede de atención a niños con necesidades especiales de salud*

**Monique Pio Astolpho<sup>1</sup>, Aline Cristiane Cavicchioli Okido<sup>1</sup>, Regina Aparecida Garcia Lima<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto-SP, Brasil.

**Submissão:** 03-10-2012    **Aprovação:** 24-01-2014

### RESUMO

O estudo objetivou caracterizar as instituições de apoio às crianças com necessidades especiais de saúde e apreender como se conformam as interações entre essas instituições e os demais serviços que compõem a rede de cuidados. Estudo descritivo exploratório com abordagem qualitativa. Participaram dez responsáveis por instituições que atendem essa clientela. Utilizou-se, como instrumento de coleta de dados, a entrevista semiestruturada. As instituições atendem, aproximadamente, 3.310 clientes, sendo 432 crianças; oito atendem acima de suas capacidades e a demanda reprimida chega a 200 pacientes; duas possuem atendimento 24 horas; a maioria tem como característica ser não governamental e as fontes de recursos consistem de doações, recursos próprios e repasse governamental. Com relação à dinâmica do processo de trabalho, foram mencionadas integração e articulação deficientes. Faz-se necessário a reorganização dos serviços na busca por uma assistência qualificada e integradora, minimizando as dificuldades de comunicação e cooperação entre os serviços.

**Descritores:** Enfermagem Pediátrica; Cuidado da Criança; Serviços de Saúde; Organizações Não Governamentais.

### ABSTRACT

The study aimed to characterize the institutions to support children with special health care needs and apprehend how to happen the interactions between these institutions and the other services that make up the network of care. This is a descriptive and exploratory study with qualitative approach. Ten people responsible for institutions which assist this clientele participated in this study. Semi structured interview was used as the instrument of data collection. The institutions assist approximately 3310 clients, with 432 children; eight assist beyond their capabilities and the pent-up demand is 200 patients; two have 24 hour care; most are non-governmental and the funding sources consist of donations, own and transfer government resources. With regard to the dynamics of the work process, integration and deficient articulation were mentioned. It is necessary to reorganize the services in order to have a qualified and integrative care, minimizing the difficulties of communication and cooperation among services.

**Key words:** Pediatric Nursing; Child Care; Health Services; Non-Governmental Organizations.

### RESUMEN

El estudio objetivó caracterizar instituciones para apoyar a los niños con necesidades especiales de salud y apprehender cómo acontecen las interacciones entre estas instituciones y demás servicios que componen la red de atención. Es un estudio descriptivo exploratorio con abordaje cualitativo. Participaron diez responsables por las instituciones que asisten a esta clientela. La entrevista semi estructurada fue utilizada como instrumento de recolección de datos. Las instituciones asisten aproximadamente 3.310 clientes, con 432 niños; ocho trabajan por arriba de sus capacidades y la demanda acumulada es de 200 pacientes; dos tienen 24 horas de atención; la mayoría es no gubernamental y las fuentes de financiación consisten en donaciones, recursos propios y repase gubernamental. Con respecto a la dinámica del proceso de trabajo, integración y articulación deficiente fueron mencionadas. Es necesario reorganizar los servicios teniendo en vista una atención calificada y integradora, lo que minimiza las dificultades de comunicación y cooperación entre los servicios.

**Palabras clave:** Enfermería Pediátrica; Cuidado del Niño; Servicios de Salud; Organizaciones No Gubernamentales.

**AUTOR CORRESPONDENTE**

**Aline Cristiane Cavicchioli Okido**

E-mail: acc@eerp.usp.br

## INTRODUÇÃO

O termo Criança com Necessidade Especial de Saúde representa diversos grupos de crianças que apresentam demandas de cuidados específicos contínuos e de longa duração dos setores da saúde, da educação e social, que vão além das exigidas por outras crianças<sup>(1)</sup>. Destacam-se, nesse grupo, os prematuros, os portadores de malformações congênitas, de doenças crônicas, vítimas de traumas ou outras doenças adquiridas ao longo da vida<sup>(2)</sup>. Estudiosos afirmam que mais de 10 milhões de crianças nos Estados Unidos se enquadram nesta definição<sup>(3)</sup>. Ressalta-se ainda que essa população está aumentando gradativamente em decorrência do avanço tecnológico e conseqüente aumento da sobrevivência das crianças consideradas clinicamente frágeis<sup>(4)</sup>.

Em âmbito mundial, observa-se a valorização dos cuidados direcionados a essa clientela, em especial no gerenciamento das demandas de cuidados no domicílio em detrimento da hospitalização e institucionalização<sup>(5-6)</sup>. No entanto, estudos dirigidos a essa população revelam sentimentos de exaustão, estresse e ansiedade relatados pelos pais, importantes vivências de isolamento, de exclusão social, de sobrecarga e, muitas vezes, extenuação física e emocional em suas atividades de cuidados<sup>(1-6)</sup>. Outra situação encontrada é a dificuldade dos pais descansarem, considerando que, na maioria das vezes, os outros membros da família ou amigos não têm o treinamento necessário para executar esse complexo cuidado. Além disso, a extensa e pesada demanda de cuidados leva aquelas mães que trabalhavam a deixarem seus empregos, o que reduziu ainda mais a renda familiar per capita, depositando no pai e nos avós o papel de provedores financeiros da família<sup>(7)</sup>.

Apesar das transformações ocorridas na dinâmica familiar, a importância da desospitalização e a valorização do ambiente domiciliar são inquestionáveis pelo menor risco de infecções e pelo fato do ambiente doméstico oferecer à criança aconchego familiar e estimulação social<sup>(8)</sup>. Entretanto, para garantir o acesso e assegurar a continuidade do cuidado no domicílio é necessário que a alta hospitalar seja planejada e sistematizada e que haja uma reorganização do sistema para melhor atender a essa nova clientela emergente, por meio de redes de apoio de profissionais que prestam cuidado no domicílio e na comunidade<sup>(6,9)</sup>. Nessa perspectiva, pesquisadores reafirmam a importância da alta hospitalar planejada, sendo fundamental o equilíbrio entre a estabilidade clínica da criança, a capacidade da família em cuidar e a disponibilidade de serviços de suporte na comunidade<sup>(10-11)</sup>.

Os Estados Unidos da América utilizam parcerias entre o setor público e o privado para propiciar apoio às famílias de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade; isso ocorre por meio dos programas de intervenção, nos quais as equipes de apoio são responsáveis pela avaliação, desenvolvimento, implementação e monitoramento de planos assistenciais para cada família, englobando serviços de educação, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, entre outros<sup>(6)</sup>. Ainda nos Estados Unidos da América existe a Enfermeira de Comunidade, a qual desempenha a função

de articuladora entre os diversos níveis de atenção à saúde e à família da criança com necessidades especiais de saúde<sup>(12)</sup>.

Embora os estudos realizados nos Estados Unidos da América e no Reino Unido<sup>(6,12-13)</sup> identifiquem uma ampla rede de suporte para essas crianças e suas famílias, foi observado que, algumas vezes, esses serviços de apoio da comunidade não estão adequadamente envolvidos no processo de planejamento da alta hospitalar, sendo o tempo insuficiente para organizar a chegada dessa criança no domicílio. Tanto os pais quanto os próprios profissionais relataram uma comunicação deficiente entre o hospital e a comunidade e que os profissionais da comunidade nem sempre são informados das reinterações, mudanças ou novos regimes de tratamento.

No Brasil, há um pequeno número de pesquisas que enfocam essas crianças e suas famílias e os estudos disponíveis mostram que as famílias não recebem suporte adequado, sendo o hospital a única referência de suporte; sugerem que a rede de assistência em suporte de reabilitação a essas crianças é insuficiente<sup>(9,11)</sup>. Os estudos que descrevem o acompanhamento reabilitacional desse grupo específico de crianças estão relacionados especialmente aos pacientes atendidos em regime de assistência domiciliar, normalmente dependentes de altas tecnologias, como a ventilação mecânica<sup>(14)</sup>.

A proposta de um estudo que aborde os serviços assistenciais disponíveis a essa clientela torna-se imprescindível, à medida que permitirá compreender como se conforma a rede de cuidados, o alcance e as limitações encontradas no desempenho de seu papel social. Assim, o objetivo desse estudo é caracterizar as instituições de apoio às crianças com necessidades especiais de saúde no município de Ribeirão Preto-SP em relação aos indicadores: tempo de fundação, fontes de recursos, capacidade de atendimento, periodicidade e horário de atendimento, tipo e enfoque do atendimento, áreas/especialidades e situação da demanda atual e apreender como se conformam as interações entre as instituições participantes do estudo e os demais serviços que compõem a rede de cuidados em saúde.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo de caráter descritivo exploratório, com abordagem qualitativa, realizado em um município do interior do estado de São Paulo. Os critérios de inclusão foram: instituições que prestassem atendimento a crianças com necessidades especiais de saúde, pertencentes ao município de Ribeirão Preto-SP. Quanto ao profissional responsável, o critério foi ser responsável pela instituição há pelo menos um ano.

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em cumprimento à Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde, e aprovado em 29 de junho de 2011, sob o protocolo nº 1375/2011. Ressaltamos que, para preservar o anonimato, as instituições participantes bem como os responsáveis foram identificados pela ordem cronológica

das entrevistas da seguinte forma: instituição 1, instituição 2 e assim por diante. Respeitando as orientações expressas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi solicitada autorização para que as entrevistas fossem gravadas.

As instituições de apoio foram identificadas segundo o registro das organizações não governamentais e inscrição dos programas de organizações governamentais junto ao Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente. Além disso, a partir de um serviço tivemos a indicação de outros ou mesmo a partir das mães ou responsáveis por essas crianças.

Após essa identificação prévia, dez instituições atenderam à solicitação para participar do estudo. Inicialmente realizamos contato telefônico e agendamos a visita conforme a disponibilidade. Para a produção do material empírico aplicamos o instrumento referente ao perfil das instituições, com base na Resolução 06/2009, que regulamenta o registro e o cadastro de entidades e sua renovação<sup>(15)</sup>. Após aplicação do instrumento, passamos à segunda parte da coleta, quando utilizamos questões abertas para contextualizar, de maneira qualitativa, o processo de trabalho dessas instituições. As questões desta etapa enfocaram os aspectos relacionados à articulação da rede, interatividade, cooperação e comunicação entre os serviços.

Os dados referentes ao perfil foram digitados em banco de dados no programa Excel®, possibilitando a dinamização da sua organização e sistematização em forma de quadro. O

material empírico produzido a partir das entrevistas foi digitado e organizado em arquivos individuais, tendo-se percorrido, para a análise, as etapas preconizadas pela técnica de análise temática de conteúdo, ou seja, pré-análise (leitura do material empírico buscando mapear os sentidos atribuídos pelos sujeitos às perguntas feitas); análise dos sentidos expressos e latentes (identificação dos núcleos de sentidos); elaboração das temáticas (síntese do material empírico) e análise final (discussão das temáticas). Optamos por não analisar estatisticamente o material empírico, conforme preconizado originalmente pela técnica, mas tratá-lo de maneira compreensiva<sup>(16)</sup>.

## RESULTADOS

Os resultados serão apresentados buscando caracterizar as instituições de apoio às crianças com necessidades especiais de saúde e descrever a dinâmica do seu processo de trabalho. Assim, no Quadro 1, são apresentadas algumas características das 10 instituições.

Em seu conjunto, as instituições atendem cerca de 3310 clientes, dos quais 432 (13%) são crianças. Apesar desse número expressivo, apenas duas instituições contemplam toda demanda enquanto que as demais atendem acima de suas capacidades, sendo que a demanda reprimida chega a 200 pacientes. Com relação ao horário de funcionamento, duas instituições possuem atendimento 24 horas, considerando sua característica de abrigo, ou seja, instituições

**Quadro 1** – Caracterização das instituições de apoio às crianças com necessidades especiais de saúde do município de Ribeirão Preto-SP, 2011

	Entidade	Tempo de fundação	Nº Total de cadastrados	Nº de crianças	Áreas / Especialidades	Horário de atendimento	Fontes de recursos	Demanda
1	Não Governamental	5-10anos	44	21	Saúde, Assistência Social	Manhã	Próprios	Reprimida
2	Não Governamental	Mais de 10 anos	557	24	Saúde, Assistência Social	Manhã e tarde	Próprios, doações, repasse governamental	Reprimida
3	Não Governamental	Mais de 10 anos	196	102	Saúde, Assistência Social, Educação	Manhã e tarde	Próprios, doações, repasse governamental	Reprimida
4	Não Governamental	Mais de 10 anos	13	13	Saúde	Manhã e tarde	Próprios, doações	Atendida
5	Não Governamental	Mais de 10 anos	21	6	Saúde, Assistência Social	Integral-24 horas	Próprios, doações	Reprimida
6	Não Governamental	Mais de 10 anos	48	5	Saúde, Assistência Social	Integral-24 horas	Próprios, doações, repasse governamental	Reprimida
7	Governamental	5-10 anos	700	150	Saúde	Manhã e tarde	Doações, repasse governamental	Reprimida
8	Não Governamental	5-10 anos	87	47	Saúde, Assistência Social	Tarde	Próprios, doações, repasse governamental	Atendida
9	Governamental	Mais de 10 anos	1300	64	Saúde	Manhã e tarde	Repasse governamental	Reprimida
10	Governamental	Mais de 10 anos	344	Não informado	Saúde, Assistência Social	Manhã e tarde	Repasse governamental	Reprimida

responsáveis por zelar pela integridade física e emocional de crianças e adolescentes que, por determinação judicial, foram afastadas de suas famílias devido a condições inadequadas de convivência.

Diante da demanda reprimida, as instituições alegam dificuldades financeiras, como mostra o relato:

*(...) mas nós não temos condições financeiras para poder fazer o atendimento de todas (...) nós estamos atendendo um pouco menos da metade da nossa capacidade por falta de subsídio mesmo, de não ter condições financeiras de atender mais crianças, porque espaço aqui tem. (Instituição 5)*

Outro fator complicador relaciona-se à necessidade de atenção de longa duração a essa população, evidenciada pelas dificuldades de alta e de abertura de novas vagas, como revelam os depoimentos:

*Então, nós já tivemos pessoas que vinham quatro vezes por semana, mas que hoje vem só duas vezes por semana, mas uma terminalidade é muito difícil, porque são pessoas que ainda necessitam de um acompanhamento clínico, uma medicação, então, uma pessoa assim você não consegue desligar. (Instituição 2)*

*A maioria dos pacientes não é casos novos, são retornos para se dar um seguimento a médio e a longo prazo(...) é continuado. (Instituição 1)*

*(...) vai do profissional achar da necessidade da alta, do contrário continua(...) nós temos casos aqui que tem cinco, seis anos de atendimento. (Instituição 3)*

O acesso e a continuidade do seguimento são totalmente gratuitos, contudo, nas instituições de abrigo, o Benefício de Prestação Continuada (BPC)<sup>1</sup> recebido pela criança é mantido para a instituição. A maioria das instituições participantes oferece atendimento multidisciplinar, contemplando diversas especialidades, como serviço social, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, medicina, enfermagem, odontologia e pedagogia.

No que se refere à procedência dos clientes, sete instituições oferecem atendimento somente para a população residente no município de Ribeirão Preto-SP, enquanto que as demais atendem também a população da região. A instituição 8 presta serviços de consultoria on-line aos interessados na temática de mielomeningocele e hidrocefalia; essa consultoria abrange todo o Brasil e também outros países.

Além dos aspectos técnicos de caracterização das instituições, buscando um olhar direcionado à compreensão das relações estabelecidas, os resultados sinalizaram para uma integração e articulação deficientes das instituições entre si e entre os demais serviços especializados que compõem a

rede de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde. Essa afirmativa é expressa pelo desconhecimento das atividades ofertadas pelas instituições ou mesmo o desconhecimento de sua existência, delineando um processo de trabalho isolado e pouco divulgado na sociedade. Nesse sentido, os responsáveis pelas instituições 3 e 4 relatam:

*(...) ou então se eu tenho uma vaga e você tem outra vaga... nós não ficamos sabendo nunca! Às vezes, abrem ONGs [Organizações Não Governamentais] novas que oferecem serviços importantes para a comunidade e nós ficamos sabendo dali a muito tempo(...). (Instituição 3)*

*(...) eu acho que o que falta talvez é conhecer um pouco mais o que cada serviço tem... porque nós conhecemos aquelas mais tradicionais... como nós temos esse serviço aqui, que nem todo mundo conhece, existem outros! (Instituição 4)*

A responsável pela instituição 9 corrobora os depoimentos acima, manifestando sua indignação perante a invisibilidade do trabalho desenvolvido por sua instituição, mesmo tendo sido fundada há muitos anos, com várias estratégias de divulgação já realizadas:

*(...) eu vejo pelo nosso serviço, tem quantos anos... desde 1996... 15 anos... nós já divulgamos há tanto tempo, já saiu em matéria na TV, no jornal, já dei várias entrevistas... e tem pessoas que às vezes falam que não sabiam que tinha esse tipo de trabalho. Mas quando é um município ainda tudo bem... o pior é quando você vai conversar com alguém, por exemplo dentro de um hospital e não conhece! (Instituição 9)*

Outro aspecto importante que se adiciona à questão do desconhecimento é a dificuldade de comunicação entre as instituições. Essa comunicação fragmentada e pouco articulada compromete a qualidade da assistência prestada à medida que se torna dificultoso o processo de encaminhamento para outros serviços, bem como a continuidade dos cuidados prestados, o que pode ser observado pela não apropriação das condutas implementadas nos diversos estabelecimentos nos quais a criança com necessidade especial de saúde circula. Os relatos a seguir indicam tais dificuldades:

*Nós estamos encontrando dificuldades de conseguir fazer esse compartilhamento... eu não sei exatamente, a princípio, qual a visão que as outras instituições têm de nós. (Instituição 8)*

*(...) nós ficamos sabendo assim... um paciente trata aqui, tem um comprometimento sistêmico e vem a falecer, a mãe avisa... mas não tem uma rede de informações. (Instituição 10)*

I BPC é um benefício da Política de Assistência Social (Lei Orgânica da Assistência Social- LOAS- Lei nº 8.742) que assegura a transferência mensal de um salário mínimo à pessoa com deficiência, de qualquer idade, seja de natureza física, mental, intelectual ou sensorial.

As justificativas apoiam-se na questão da falta de tempo para interagir com o outro profissional diante da excessiva demanda de trabalho. Um dos entrevistados relata sua iniciativa em promover uma melhor comunicação entre seu atendimento médico e a unidade básica de saúde, anexando uma cópia do atendimento no prontuário da criança; entretanto, no relato abaixo, justifica a interrupção dessa conduta:

*Existe uma falha muito grande nesta questão; durante um bom tempo nós tentamos deixar uma cópia do atendimento na unidade básica da área de referência, mas isso demanda um tempo muito grande... não deu certo, então não prosseguimos nessa intercambialidade de informações. (Instituição 1)*

No entanto, os profissionais mencionam estratégias formais facilitadoras da integração e comunicação, dentre elas o estabelecimento de um convênio entre uma instituição assistencial e uma universidade do município. Os convênios entre serviços e universidades objetivam a complementação e aprimoramento da assistência prestada à população, bem como o ensino e a pesquisa e, portanto, agregam melhorias a todos os envolvidos nesse processo, inclusive à população atendida. Nessa perspectiva, a responsável pela instituição 9 relata:

*(...) a nossa instituição tem um convênio grande com as Universidades... nós acabamos ficando muito próximos e, quando tem criança que necessita de uma avaliação mais aprofundada, é ele [docente da universidade] quem nos ajuda, isso facilita e eu até já conto com ele para o município todo, para ele me ajudar e ele já se colocou à disposição. (Instituição 9)*

A partir dos relatos, identificamos também estratégias informais de integração entre os serviços. Assim, à medida que um mesmo profissional transita por diferentes cenários, torna-se o elo entre as instituições, possibilitando trocas de informações e cooperação recíproca, como mostram os relatos:

*(...) tem uma enfermeira nossa que é de outra instituição também... muitas vezes nós ficamos sabendo da internação... ela nos comunica. (Instituição 4)*

*(...) como eu trabalho na rede pública, então algumas coisas eu tenho uma facilidade de agilizar... um pouco. (Instituição 4)*

*(...) se é o caso da psicologia... eu conheço a psicóloga que trabalha em tal instituição, então eu já vou direto! (Instituição 3)*

Na tentativa de manter a continuidade do cuidado, o responsável pela instituição relata como se organiza diante de um atendimento ou hospitalização de uma criança institucionalizada, revelando preocupação e cuidado com aquelas que estão sob sua responsabilidade:

*(...) ela tem uma consulta agendada no ambulatório... ela vai e faz essa consulta e aí nós levamos tudo, a pasta, a*

*medicação que ela está tomando e tudo mais... geralmente, sempre que possível, fica um funcionário lá fazendo esse acompanhamento enquanto ele [a criança] está institucionalizado fora para não ficar essa questão desvinculada. (Instituição 5)*

## DISCUSSÃO

A participação expressiva de oito instituições de caráter não governamental representa o grau de organização da sociedade civil do município estudado, que, ao reunir pacientes, familiares, voluntários e profissionais de saúde em torno de objetivos comuns, estabelece uma rede formal de cooperação entre si<sup>(17)</sup>. Nesse sentido, essas instituições têm o potencial de ativar e estreitar as redes sociais, rompendo o isolamento social e melhorando as condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias<sup>(9)</sup>.

Considerando a condição e a natureza dos cuidados exigidos pelas crianças com necessidades especiais de saúde, observa-se a necessidade de serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por qualquer outra criança e, em geral, por um período de tempo indeterminado<sup>(1)</sup>, em coerência, portanto, com a justificativa elaborada pelas instituições em relação à demanda reprimida.

O apoio social que essas instituições proporcionam é potencializado quando a rede é forte e integrada. Nesse sentido, para que a assistência prestada seja integradora e integral são necessárias coordenação e cooperação entre os serviços assistenciais visando a criação de uma rede de cuidados capaz de consolidar os princípios de universalidade, integralidade e equidade<sup>(18)</sup>, princípios esses que fundamentam o Sistema Único de Saúde. No Brasil, a legislação prevê a instituição das Redes de Atenção à Saúde, que se constituem em arranjos organizativos formados por ações e serviços de saúde com diferentes configurações tecnológicas e missões assistenciais, articulados de forma complementar<sup>(19)</sup>.

A coordenação representa o principal instrumento de articulação e integração entre os vários sujeitos e instituições envolvidos no cuidado; no entanto, se as ligações não forem efetivas, essas organizações podem se tornar fragmentadas, fracionadas e isoladas, com conseqüente declínio de sua performance. Assim, para o estabelecimento de uma rede coordenada, é essencial uma ação comunicativa, implicando em relações interpessoais de interdependência, as quais garantem o acesso e a continuidade do cuidado, evitam procedimentos desnecessários ou mesmo sua duplicação e, por fim, agilizam o atendimento<sup>(20)</sup>.

Um estudo realizado no Reino Unido com o objetivo de descrever qualitativamente o papel do enfermeiro e dos demais profissionais de saúde que atuam com crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade identificou que um sistema de comunicação efetivo e eficiente entre as instituições, profissionais, crianças, familiares e cuidadores é fundamental para prover um cuidado de qualidade. Para tanto, relatam uma estratégia de compartilhamento de informações, em que a criança leva consigo um "passaporte", contendo dados detalhados sobre sua condição clínica, bem

como preferências alimentares e de posição para realização de exercícios de fisioterapia. Todos os profissionais que dela cuidam contribuem com informações, evitando a repetição de perguntas<sup>(5)</sup>.

No Rio de Janeiro, Brasil, foi realizada uma investigação com o objetivo de identificar a rede social de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde, a partir dos profissionais de enfermagem de um hospital pediátrico e das unidades do Programa Médico de Família, bem como a partir de familiares dessas crianças. Os resultados indicaram que a enfermagem tem papel fundamental na articulação dessa rede social de cuidados. No ambiente hospitalar, é possível identificar as ações do cuidado de enfermagem diante do processo de treinamento dos familiares para o cuidado domiciliar, o qual é direcionado para a realização de procedimentos, todavia, sem avaliar a pertinência e aplicabilidade dessa técnica no domicílio. Nesse sentido, os autores criticam o ato depositário de informações e apostam na valorização da integralidade dos serviços de saúde e na necessidade de reorganização do sistema para promoção de redes sociais menos desgastantes para os familiares<sup>(9)</sup>.

Outros pesquisadores também encontraram em seus resultados uma (des)articulação da rede de cuidados em saúde das crianças com necessidades especiais de saúde, afirmando que as pessoas que compõem essa rede de cuidados (profissionais de saúde do nível primário, secundário, terciário e quaternário, além dos familiares cuidadores e das outras pessoas da comunidade) cuidam dessas crianças ora de modo articulado, ora desarticulado, sendo a mãe a principal integradora da rede<sup>(11)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dado o crescimento emergente desse grupo de crianças faz-se necessária a reorganização dos serviços de apoio existentes em busca de uma assistência qualificada e integradora, minimizando as dificuldades apontadas pelas instituições em relação à comunicação e cooperação mútuas. Além disso, é indispensável a implantação de novos serviços de suporte como forma de apoiar essas famílias na continuidade do cuidado domiciliar.

Por se tratar de um estudo no qual exploramos o processo de trabalho de apenas algumas instituições que compõem a rede de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde do município de Ribeirão Preto – SP, tem-se, como fator limitante, a impossibilidade de generalizar os resultados. No entanto, eles podem se constituir em subsídios para pensar a integração entre os serviços. Outra questão importante é o desenvolvimento de novas investigações que discutam a integração dos serviços a partir da efetiva participação das famílias, pois elas podem indicar problemas e soluções vivenciados em seu cotidiano.

A enfermagem possui um papel fundamental no cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias, tendo o compromisso de ampará-las no processo de transição para o domicílio e posterior acompanhamento. Nesse sentido, o enfermeiro precisa identificar as fontes de apoio e suporte social disponíveis na comunidade para promover uma assistência articulada e integral a essa população.

## REFERÊNCIAS

1. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1 Pt 1):137-41.
2. Elias ER, Murphy NA. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*. 2012;129(5):996-1005.
3. Kogan MD, Strickland BB, Newachek PW. Building systems of care: findings from the national survey of children with special health care needs. *Pediatrics*. 2009;124(Suppl 4):333-6.
4. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva pediátrica na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm*. 2004;57(1):35-9.
5. Law L, McCann D, O'May F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspective. *J Adv Nurs*. 2011;67(12):2551-60.
6. Graham RJ, Pemstein DM, Palfrey JS. Included but isolated: early intervention programmes provision for children and families with chronic respiratory support needs. *Child Care Health Dev*. 2007;34(3): 373-9.
7. Rezende JMM, 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. *Rev Pesq Cuid Fundam (Online)*. 2010;2(Suppl):22-5.
8. Kirk S. Familie´s experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child Care Health Dev*. 1998;24(2):101-14.
9. Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. *Rev Latinoam Enferm*. 2012;20(2):282-8.
10. Moraes AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. *Acta Paul Enferm*. 2009;22(1):24-30.
11. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010;15(2):379-88.
12. Lewis CC, Noyes J. Discharge management for children with complex needs. *Pediatric Nurs*. 2007; 19(4):26-30.
13. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home.

- Child Care Health Dev. 2004;30(3):209-18.
14. Mendes RAGCS. Programa de assistência domiciliar interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira: limites e possibilidades na construção de uma prática integral no cuidado à criança dependente de tecnologia. Dissertação [Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira - Fundação Oswaldo Cruz; 2005.
  15. Conselho Municipal dos direitos da criança e do adolescente (Brasil). Resolução 006/2009. Dispõem sobre a regulamentação do registro e cadastro das entidades e sua renovação. Diário Oficial Ribeirão Preto 2009;Seção 1.
  16. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2007. p. 79-108.
  17. Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. Ciênc Saúde Coletiva 2002;7(4):925-34.
  18. Hartz ZMA, Contandriopoulos AP. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um "sistema sem muros". Cad Saúde Pública. 2004;20(Suppl 2):331-6.
  19. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Diário Oficial da União 24 out 2011.
  20. Lima JC, Rivera FJU. Agir comunicativo, redes de conversação e coordenação em serviços de saúde: uma perspectiva teórico-metodológica. Interface. 2009;13(31):329-42.
-