



CARTILHA DE ACOLHIMENTO AO CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM SAÚDE (CRIANES): UM PRODUTO TÉCNICO-TECNOLÓGICO

ANA VITÓRIA BARTH DA SILVA; LAURA JOHANSON DA SILVA; SOFIA XAVIER REIS; TAMARA CRISTINA MOURA DE SOUZA; VANESSA RAMOS MARTINS

RESUMO

Com o avanço da medicina, crianças e adolescentes que antes pereciam, hodiernamente têm chance de vida. Todavia, apresentam alguns desafios, fazendo parte do grupo de Crianças e Adolescentes com Necessidades especiais em Saúde (CRIANES). Ao desospitalizar este grupo, inseguranças e dúvidas são frequentes no seio familiar, causando medo e ansiedade aos cuidadores. Devido a isso, criou-se um produto técnico-tecnológico em forma de cartilha explicativa para acolhê-los e mitigar tais inseguranças. Este estudo confere uma revisão integrativa da literatura nas bases de dados CAPES, CAFE, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Google Acadêmico, utilizando os descritores “crianças com necessidades especiais”, “cuidadores” “desafios” e “desospitalização e o conector booleano “AND” para formar pares, incluindo artigos de 2015 a 2023. Como resultado, foram obtidos 659 artigos, sendo selecionados sete. A partir disso, elaborou-se uma cartilha educativa a fim de acolher e orientar os cuidadores de CRIANES, sendo sua arte desenvolvida na plataforma online de design e comunicação visual Canva. Os tópicos abordados na cartilha foram: Orientações sobre o que são CRIANES e seus direitos; Orientações quanto a rede de apoio e locais de atendimento na rede de atenção à saúde. Conclui-se, portanto, que ser cuidador de CRIANES é um desafio a ser enfrentado, mas que pode ser facilitado por meio de uma rede de apoio e, principalmente, através do acesso à informação. Dessa arte, espera-se que a cartilha possa ser distribuída em postos de saúde e centros especializados para auxiliar o cuidador a navegar por essa situação, assim como sensibilizar os profissionais de saúde a terem um olhar humanizado e holístico.

Palavras-chave: Cuidadores; Educação em Saúde; Família; Pediatria; Rede de atenção à saúde.

1 INTRODUÇÃO

O avanço das ciências da saúde, aliado ao advento tecnológico, contribuiu para a redução da mortalidade infantil decorrente de doenças agudas e infecciosas. No entanto, houve um aumento da incidência das enfermidades crônicas e degenerativas na infância, que exigem cuidados especializados e alta tecnologia para atender à demanda dessas crianças que apresentem este quadro.

Em 1988, o Maternal and Health Children Bureau, nos EUA, denominou essa nova clientela Children with Special Health Care Needs (CSHCN), que ficou conhecida no Brasil como Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES) (BARREIROS et al, 2020). Um estudo recente atualizou a tradução para Crianças e Adolescentes que Necessitam

de Atenção Especial à Saúde (CRIANES) (DIAS et al, 2019).

Nesse sentido, as CRIANES são crianças e adolescentes que demandam maior atenção na Rede de Atenção à Saúde devido a condições físicas, de desenvolvimento, de comportamento ou emocional. Em sua maioria, demandam cuidados contínuos ou temporários, podendo ser individualizados e personalizados de acordo com suas necessidades singulares (NEVES et al, 2015).

Diante desse cenário, vale destacar que os cuidadores de CRIANES, em sua maioria as famílias, enfrentam muitos desafios para exercer cuidados múltiplos, complexos e conseguir uma assistência contínua de qualidade. Dentre as principais dificuldades enfrentadas pelos familiares na promoção do cuidado a essas crianças e adolescentes, destacam-se: despreparo das famílias para o cuidado domiciliar, a dificuldade de acesso e acompanhamento nos serviços de Atenção Primária à Saúde, dificuldade de inclusão da criança no convívio social e a reação positiva da família frente às adversidades (DIAS et al, 2019).

A partir da perspectiva abordada aqui, o propósito da pesquisa aqui apresentada é elaborar um produto técnico-tecnológico informacional sobre as redes institucionais de apoio aos pais e/ou cuidadores de CRIANES no estado do Rio de Janeiro.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Durante as atividades práticas da faculdade de enfermagem, as discentes observaram algumas dificuldades e dúvidas dos familiares/cuidadores das CRIANES, como: o processo de desospitalização, meios para conseguir benefícios/direitos, materiais para realizar os curativos, quais os medicamentos que podem conseguir gratuitamente, o acesso à rede pública de saúde, entre muitas outras.

Diante do exposto, percebeu-se a necessidade de elaborar um material com o intuito de orientar e auxiliar os cuidadores com as crianças e adolescentes com necessidades especiais e condições crônicas complexas. Este estudo confere uma revisão integrativa da literatura nas bases de dados CAPES, CAFE, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e do Google Acadêmico.

Para essa busca, foram utilizados os descritores “crianças com necessidades especiais”, “cuidadores”, “desafios” e “desospitalização”, sendo o primeiro associado aos demais, formando pares, a partir da inserção do operador booleano “AND”. O refinamento da busca foi feito a partir da seleção de artigos publicados no período de 2015 a 2023. Como resultado, foram obtidos 659 artigos, sendo selecionados os sete cujos objetivos eram avaliar os desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças com necessidades especiais.

A partir disso, elaborou-se uma cartilha educativa de acolhimento aos cuidadores de CRIANES, a fim de orientá-los acerca dos serviços disponíveis para crianças e adolescentes com necessidades especiais, quais são os seus direitos e como acioná-los. Priorizou-se utilizar uma linguagem mais simples e informal na cartilha, evitando a utilização de termos técnicos e jargões, visto que o público-alvo da produção são os cuidadores de CRIANES, com perfil sociodemográfico amplo e diverso, sendo composto, muitas vezes, por familiares e/ou outros cuidadores que não são profissionais da saúde. A arte da cartilha foi desenvolvida na plataforma online de design e comunicação visual Canva.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Uma das principais dificuldades observada pelas discentes de enfermagem está relacionada à falta de informações gerais, como acessibilidade, direitos legais, funcionamento da rede de atenção à saúde e rede de apoio institucional, seja por serviços públicos, privados ou filantrópicos.

As orientações fornecidas nos serviços de saúde, geralmente, ficam restritas às

condições específicas e aos dispositivos médicos, o que faz com que as famílias ou cuidadores tenham que buscar orientações em outras fontes, como escolas e na rede de familiares/cuidadores que vivenciam situação semelhante (DIAS et al, 2019).

Em virtude disso, percebeu-se a necessidade de elaborar um produto técnico-tecnológico que reunisse as principais informações para auxiliar o cuidador no percurso terapêutico de suas CRIANES. Esse dispositivo foi denominado “Cartilha de Acolhimento ao Cuidador de CRIANES”. Os tópicos contidos nela são: Orientações sobre o que são CRIANES e seus direitos; Orientações quanto a rede de apoio e locais de atendimento na rede de atenção à saúde no estado do Rio de Janeiro.

Espera-se, dessa forma, que o desenvolvimento dessa ferramenta venha contribuir com os familiares/cuidadores, para que tenham ciência dos seus direitos e como recorrer para acessá-los.

4 CONCLUSÃO

Infere-se, portanto, que ser familiar/cuidador de uma CRIANES é um grande desafio e, por isso, é de extrema importância a ampliação do diálogo sobre esse tema e da rede de assistência para esses cidadãos.

Frente às dificuldades previamente expostas, culminou na construção de um único produto onde as orientações e informações, necessárias para proporcionar um melhor cuidado e melhoria qualidade de vida dessas crianças e adolescentes, estivessem condensadas e disponíveis para a livre consulta.

No que tange à Enfermagem, é possível afirmar que essa cartilha é de grande valor para sensibilizar profissionais a terem um olhar mais humanizado, uma vez que são esses os profissionais que são protagonistas nas orientações e capacitações desses cuidadores de CRIANES, tendo em vista os desafios inerentes ao exercício desse papel.

Além disso, futuramente, está cartilha poderá ser distribuída em hospitais, institutos federais, unidades da atenção básica, e em outros espaços dos serviços de saúde que assistam cuidadores de CRIANES, a fim de ajudá-los a entender melhor sua criança bem como realizar os cuidados necessários e recorrer aos seus direitos.

REFERÊNCIAS

BARREIROS, C. F. C.; GOMES, M. A. S. M.; JÚNIOR, S. C. S. M. Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde no século XXI. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, 73(Suppl 4): 1ª edição suplementar 4 saúde da mulher e da criança, jul. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/tjcjqDwWxrd48mkSkc6nw8s/?lang=pt>. Acesso em: 01 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Principais questões sobre Cuidado às Crianças com Condições Crônicas Complexas de Saúde. Rio de Janeiro: **Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente IFF/FIOCRUZ**, 2019. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/principais-questoes-sobre-cuidado-a-s-criancas-com-condicoes-cronicas-complexas-de-saude/>. Acesso em: 10 set. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação/Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: **Ministério da Saúde**, 2018.

CARVALHO, M. S. N.; MENEZES, L.A.; FILHO, A. D. C.; MACIEL, C. M. P.
Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios.
Rio de Janeiro: ed. Eldorado; 2019.

CASTRO, B.S.M.; MOREIRA, M.C.N. (Re)Conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28(3), e280322, jun. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280322>. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/physics/2018.v28n3/e280322/>. Acesso em: 01 jun. 2023.

DIAS, B. C. et al. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Revista de Enfermagem Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, p. e20180127, jan. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/n6zsgD3zyPw6Cr4TnhpTQTK/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 09 set. 2023.

MARCON, S.S. SASSÁ, A. H.; SOARES, N. T. I.; MOLINA, R. C. M. Dificuldades e Conflitos Enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6 (suplemento 2), p. 411-419, mar. 2007. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5340/3387>. Acesso em: 14 set. 2023.

NEVES, E.T. *et al.* Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Santa Catarina, v. 24(2): p. 399-406 jun. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/Z9jz9qZzF4JVgnXwSSC8HGp/?lang=pt>. Acesso em: 01 jun. 2023.

REIS K. M. N. *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Ciencia y Enfermeria**, Chile, v. 23 n. 1 p. 45-55, abr. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-890098>. Acesso em: 14 set. 2023.

SILVEIRA, A. *et al.* Cuidados de Enfermagem a Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 21, dez. 2022. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.60960>. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1447912>. Acesso em: 14 set. 2023.