



## ARTIGO DE PESQUISA

### CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE DE UM MUNICÍPIO DE MINAS GERAIS: ESTUDO DESCRITIVO

*CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS OF A MUNICIPALITY OF MINAS GERAIS: A DESCRIPTIVE STUDY*

*NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD EN UN MUNICIPIO DE MINAS GERAIS: ESTUDIO DESCRIPTIVO*

*Gabriela Vilaça Alves<sup>1</sup>, Gabriela de Oliveira Lomba<sup>1</sup>, Thais Araújo Barbosa<sup>1</sup>, Kamilla Milione Nogueira Reis<sup>1</sup>, Patrícia Pinto Braga<sup>2</sup>*

#### RESUMO

**Introdução:** Estudos apontam uma mudança significativa no perfil epidemiológico de morbimortalidade da população infantil no Brasil. A evolução tecnológica e assistencial de medicamentos e equipamentos tem levado à sobrevivência de crianças com prematuridade extrema, malformações congênitas e doenças crônicas complexas. **Objetivo:** Descrever o perfil de morbidade de crianças com deficiência múltipla e/ou intelectual atendidas em uma Instituição Filantrópica de Divinópolis. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo quantitativo que utilizou como fonte de informação 134 prontuários. **Resultados e Discussão:** A análise revelou que 56,7% das crianças eram do sexo masculino e 43,3% do sexo feminino; 26,9% das crianças apresentavam Paralisia Cerebral Espástica, 14,2% tinham Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor e os demais apresentavam outras morbidades; 72,4% das crianças apresentaram algum tipo de complicação neonatal. As principais causas relacionadas com o surgimento de condições especiais de saúde são as afecções perinatais, que levam um longo tempo de tratamento e determinam sequelas complexas. **Considerações finais:** O perfil de morbidade das crianças revela a importância de uma atenção de qualidade em saúde para minimizar o surgimento de sequelas advindas da recuperação de complicações perinatais.

**Descritores:** Crianças com deficiência; Doença crônica; Assistência à saúde.

#### ABSTRACT

**Introduction:** Studies show significant change in the epidemiological profile of morbidity and mortality of the child population in Brazil. The progress of technology and of assistance for medicines and equipment has led to the survival of children who are born extremely premature or presenting congenital malformations and complex chronic diseases. **Objective:** To describe the morbidity profile of children with multiple and / or intellectual disabilities who attended a Philanthropic Institution in Divinópolis. **Methodology:** This was a descriptive quantitative study that used 134 records as information sources. **Results and Discussion:** The analysis revealed that 56.7% of children were male and 43.3% female; 26.9% of children had Spastic cerebral palsy, 14.2% had Neuropsychomotor Developmental Delay, and the rest had other comorbidities; 72.4% of children had some kind of neonatal complication. The main causes for the emergence of special health conditions are perinatal diseases, which take a long time to treat and have complex consequences. **Conclusion:** The morbidity profile of children reveals the importance of quality health care, to minimize the appearance of consequences stemming from the recovery of perinatal complications.

**Keywords:** Disabled children; Chronic disease; Health care.

#### RESUMEN

**Introducción:** Los estudios muestran un cambio significativo en la epidemiología de la morbilidad y la mortalidad de la población infantil en Brasil. El progreso tecnológico y asistencial de los medicamentos y equipos han llevado a la supervivencia de los niños con prematuridad extrema, con malformaciones congénitas y con enfermedades crónicas complejas. **Objetivo:** Describir el perfil de morbilidad de niños con discapacidades múltiples y / o intelectuales que asistieron a una Institución Filantrópica de Divinópolis. **Metodología:** Se realizó un estudio cuantitativo descriptivo que utilizó como fuente de información 134 prontuarios. **Resultados y Discusión:** El análisis reveló que el 56,7% de los niños eran varones y 43,3% del sexo femenino; 26,9% de los niños tenían parálisis cerebral espástica, el 14,2% tienen Retraso en el Desarrollo Neuropsicomotor y el resto tenía otras morbidades; 72,4% de los niños tenía algún tipo de complicación neonatal. Las principales causas relacionadas con la aparición de condiciones especiales de salud son los trastornos perinatales, que toman mucho tiempo para el tratamiento y determinan secuelas complejas. **Consideraciones finales:** El perfil de morbilidad de los niños revela la importancia del cuidado de salud de calidad, para minimizar la aparición de secuelas derivadas de la recuperación de las complicaciones perinatales.

**Descritores:** Niños con discapacidad; Enfermedad crónica; Prestación de atención a la salud.

<sup>1</sup> Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal de São João Del Rei. Divinópolis, Brasil. <sup>2</sup> Enfermeira. Professora Adjunta da Universidade Federal de São João Del Rei. Belo Horizonte, Brasil.

## INTRODUÇÃO

Estudos apontam uma mudança significativa no perfil epidemiológico de morbimortalidade da população infantil no Brasil. A evolução tecnológica e assistencial de medicamentos e equipamentos tem levado à sobrevivência de crianças com prematuridade extrema, malformações congênitas e doenças crônicas complexas. Isso fez surgir um grupo de crianças com novas demandas de cuidados por apresentarem condições crônicas de saúde<sup>(1, 2)</sup>.

As diversas necessidades especiais adquiridas por essas crianças são heranças do processo terapêutico reparador de sua condição de saúde/doença referente às afecções perinatais<sup>(3)</sup>. Trata-se de uma clientela que necessita de cuidados complexos, por serem crianças consideradas como clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis<sup>(4)</sup>.

As afecções perinatais são descritas pela literatura como as principais causas do surgimento de condições crônicas de saúde na infância<sup>(2)</sup>. Trata-se, assim, de intercorrências desenvolvidas no período perinatal, que começa em 22 semanas completas de gestação e termina com sete dias completos após o nascimento<sup>(5)</sup>. Algumas afecções originadas no período perinatal estão relacionadas com fatores maternos e complicações na gravidez, transtornos relacionados com a duração da

gestação e com o crescimento fetal, traumatismo durante o parto, transtornos respiratórios e cardiovasculares específicos do período perinatal, infecções, transtornos hemorrágicos e hematológicos do feto e do recém-nascido, transtornos endócrinos e metabólicos, entre outras<sup>(6)</sup>.

Além das complicações do período perinatal, que levam a um longo tempo de tratamento intensivo e determinam sequelas mais complexas, outras causas estão relacionadas com o surgimento de uma condição crônica. As reinternações frequentes de crianças com doenças evitáveis; as malformações congênitas, que resultam na necessidade de um acompanhamento regular e sistemático da criança; as doenças genéticas degenerativas, os traumas e as patologias pulmonares e cardíacas, que habitualmente fazem com que a criança fique dependente de tecnologias<sup>(7-8)</sup>. Dessa forma, as crianças sobreviventes da assistência terapêutica são caracterizadas por adquirirem algum tipo de necessidade especial durante o curso da vida.

Elas são conhecidas no Brasil como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e foram denominadas inicialmente nos Estados Unidos de Children with Special Health Care Needs (CSHCN)<sup>(9)</sup>. Dessa forma, é fundamental considerá-las como um grupo emergente, em virtude da complexidade dos cuidados requeridos,

assim como da singularidade e fragilidade clínica em que essas crianças vivem<sup>(10)</sup>.

Em razão do processo terapêutico reparador frente à condição de saúde/doença desse grupo infantil, essas crianças se desviam da média ou da criança normal em características mentais; aptidões sensoriais; características neuromusculares e corporais; comportamento emocional; aptidões de comunicação; múltiplas deficiências, até a necessidade de modificações de práticas em saúde e estratégias assistenciais voltadas para essa clientela no sentido de desenvolver ao máximo as suas capacidades<sup>(11)</sup>.

Dessa forma, o contexto de práticas de cuidados com CRIANES tem sinalizado a importância do planejamento da atenção a esse grupo infantil, considerando a complexidade que apresentam. São crianças que podem apresentar algum tipo de disfunção neuromuscular e que requer reabilitação psicomotora e social; dependência de algum tipo de tecnologia; dependência de fármacos; dependência na forma habitual de se cuidar, incluindo a realização de tarefas comuns do dia a dia<sup>(12)</sup>.

Diante disso, o estudo se justifica mediante a necessidade de conhecer o perfil de morbidade desse grupo infantil no cenário de investigação, para favorecer o desenvolvimento de estratégias de atenção resolutivas e adequadas às especificidades de cuidados requeridos pelas CRIANES e suas famílias. O conhecimento do perfil de adoecimento dessas crianças e dos fatores associados às condições que elas apresentam

favorecerá o desenvolvimento de outros estudos, e isso se faz necessário, considerando que pesquisas voltadas a esse público infantil, no contexto nacional, são incipientes. Considerando o exposto, o objetivo deste estudo é descrever o perfil de morbidade de crianças com deficiência múltipla e/ou intelectual, atendidas em uma instituição filantrópica de um município de Minas Gerais.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo quantitativo, o qual irá caracterizar e descrever a realidade encontrada no cenário da pesquisa. Os estudos descritivos são essenciais quando pouco se conhece sobre um determinado assunto e representam uma ferramenta de gestão necessária em sistemas de saúde, pois eles relatam a exatidão dos fatos ocorridos em determinada região ou população. Esse tipo de estudo tem o importante papel de proporcionar conhecimento aos profissionais de uma determinada área ou setor<sup>(13)</sup>.

O estudo teve como cenário uma Instituição Filantrópica, localizada em um município da região Centro-Oeste do Estado de Minas Gerais, cujo objetivo é atender à crescente demanda de pessoas com deficiência múltipla e intelectual na região. A população assistida pela instituição recebe acompanhamento terapêutico por uma equipe multiprofissional e conta com várias especialidades que a compõem, como pediatria, fonoaudiologia, fisioterapia,

psicologia, serviço social e serviço de enfermagem.

A coleta de dados foi realizada utilizando-se um questionário que permitiu identificar o perfil de morbidade de todas as crianças atendidas pela instituição. A coleta aconteceu no período de 5/11/2013 a 18/12/2013. Foi utilizado como fonte de informação 134 prontuários e coletadas informações como: naturalidade, sexo da criança, diagnóstico/patologia, tipo de parto, intercorrências gestacionais, complicações neonatais e pós-neonatais, escala de apgar, perfil econômico, tipologia de cuidados requeridos pela criança e dependência nas atividades de vida diária.

A análise dos dados foi realizada por meio da tabulação em banco de dados utilizando o Programa Statistical Package for the Social Science (SPSS) versão 17, que permitiu traçar e descrever o perfil das crianças atendidas no cenário de investigação.

A pesquisa foi desenvolvida respeitando a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre aspectos éticos com pesquisas envolvendo seres humanos. Foi solicitada autorização da Instituição para o desenvolvimento do estudo e posteriormente o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de São João del-Rei, Campus Centro-Oeste, obtendo protocolo de autorização de número 21819313.2.0000.5545.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram analisados neste estudo 134 prontuários que permitiram caracterizar o perfil de morbidade do grupo infantil atendido pela instituição. Os dados permitiram revelar que 84,3% das crianças assistidas são naturais do município cenário. Em relação ao sexo das crianças, 56,7% são do sexo masculino e 43,3% são do sexo feminino. Esse achado vai ao encontro de outro estudo que sinaliza maior prevalência de algum tipo de deficiência no sexo masculino<sup>(14)</sup>.

De acordo com a análise dos dados, 75,4% das mães de crianças atendidas pela instituição realizaram o pré-natal. Entretanto, não havia informações nos prontuários sobre o número de consultas realizadas. Em um estudo realizado no Rio Grande do Sul com o objetivo de caracterizar a morbimortalidade dos recém-nascidos internados em uma UTIN, constatou-se que 86% das mães realizaram acompanhamento durante a gestação e as informações obtidas também apresentaram lacunas em relação aos dados referentes à quantidade e qualidade das consultas de pré-natal<sup>(15)</sup>.

Dessa forma, uma pesquisa realizada em 2005 revelou que um maior número de consultas no período gestacional está diretamente relacionado à redução de afecções perinatais, como retardo no crescimento intrauterino, prematuridade, baixo peso ao nascer e óbito por essas causas<sup>(16)</sup>. Neste sentido, destaca-se a importância de um acompanhamento

sistemático e de qualidade, a fim de detectar precocemente e tratar as possíveis complicações que possam surgir durante a gestação e possam comprometer o desenvolvimento do feto.

Tabela 1 - Intercorrências durante a gestação das mães de CRIANES atendidas pela instituição estudada no período de novembro a dezembro de 2013, Divinópolis, MG.

Intercorrências	Frequência	Porcentual
Não encontrado	10	7,5
Hemorragia	11	8,2
Diabetes Mellitus Gestacional	2	1,5
Pré-eclâmpsia/eclâmpsia	25	18,7
Trabalho de parto prematuro	12	9,0
Crescimento Intrauterino Restrito (CIUR)	1	0,7
Amniorrexe Prematura	1	0,7
Outras	22	16,4
Não se aplica	50	37,3
<b>Total</b>	<b>134</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Divinópolis, 2014.

Assim, os dados mostraram que as doenças de base maternas foram semelhantes às encontradas em outro estudo realizado em Goiás, sendo a hipertensão arterial a principal complicação gestacional observada, seguida das alterações uteroplacentárias<sup>(17)</sup>. Outra pesquisa revela existir uma associação entre a hipertensão materna e o surgimento de possíveis complicações neonatais, como a prematuridade<sup>(18)</sup>.

No que tange ao tipo de parto, a análise dos dados revelou que 53,7% das CRIANES nasceram de parto cesáreo. A literatura revela que o Brasil apresenta uma taxa global de cesarianas de 32%, sendo que o setor privado chega a alcançar 90%<sup>(19-20)</sup>. Um estudo mostra a influência de alguns fatores na incidência de cesarianas, como aspectos culturais, cirurgia obstétrica remunerada, falta de tempo dos obstetras e

A análise dos dados apontou que 55,2% das mães apresentaram algum tipo de intercorrência durante a gestação, como pode ser verificado na tabela 1.

a maneira pela qual está organizada a assistência hospitalar de saúde pública e conveniada<sup>(21)</sup>. Entretanto, existem situações nas quais há indicações para a realização do parto cesáreo, que foram apontadas em um estudo realizado em 2010, que são em casos de desproporção cefalopélvica, cesárea prévia, macrossomia fetal, ausência de dilatação do colo do útero, pré-eclâmpsia, distócias de contração e hemorragias<sup>(22)</sup>.

Dessa forma, uma pesquisa global apontou a existência da relação direta da cesariana com a síndrome da angústia respiratória no recém-nascido, que pode gerar complicações e acarretar em sequelas permanentes para a criança<sup>(20)</sup>. Há também associação do parto cesáreo com a morbimortalidade de neonatos prematuros, em que os sobreviventes enfrentam o risco de desenvolver problemas crônicos de

saúde, tais como transtornos respiratórios, problemas de aprendizagem e paralisia cerebral<sup>(23)</sup>.

Os resultados deste estudo permitiram visualizar que 72,4% das crianças atendidas na instituição apresentaram algum tipo de complicação neonatal, sendo que 23,1% destas nasceram prematuras, 12,7% apresentaram malformações congênitas e 7,5% eram pequenas para idade gestacional (PIG). Um estudo mostra que a prematuridade pode acarretar sérios riscos para o desenvolvimento dos recém-nascidos e que os prematuros extremos possuem maiores chances de apresentar sequelas no futuro<sup>(15)</sup>. Assim, apesar dos avanços tecnológicos atuais, a prematuridade continua sendo a principal causa de morbimortalidade neonatal, representando um desafio importante para o desenvolvimento de práticas assistenciais de qualidade<sup>(17)</sup>.

Foi possível identificar ainda, por meio da análise dos dados, que algumas crianças apresentaram complicações pós-neonatais, como crise convulsiva, sepse, infecções respiratórias, anemia multifatorial e insuficiência cardíaca. A literatura aponta que as complicações infecciosas, neurológicas e os distúrbios respiratórios estão diretamente relacionados à prematuridade, pelo fato de ela levar a longos períodos de internação. Dessa forma, a criança se torna propensa a desenvolver

morbidades no período em que permanece internada, como desconforto respiratório, distúrbios hematológicos e infecções<sup>(15, 17)</sup>.

A análise dos dados revelou que 67,9% das crianças apresentaram Apgar 1º minuto maior ou igual a 7 e 74,6% das crianças apresentaram Apgar 5º minuto maior ou igual a 7. De acordo com essa escala, o escore de 7-10 define uma criança sadia que provavelmente não desenvolverá problemas futuros, e o escore < 7 significa sinal de alerta, em que o recém-nascido poderá necessitar de cuidados adicionais<sup>(24)</sup>. Diante do exposto, os dados obtidos neste estudo contradizem essa afirmativa, visto que, mesmo diante de um valor de apgar considerado ideal ao nascimento, 72,4% das crianças apresentaram algum tipo de complicação neonatal que levou ao surgimento de sequelas complexas e necessidades especiais de saúde. Assim, esse dado pode sinalizar que existe uma falha na avaliação do índice de Apgar ou que o perfil de adoecimento dessas crianças também pode estar relacionado com fatores anteriores ao parto.

Frente a isso, a análise dos dados revelou, conforme apresentado na Tabela 2, os principais diagnósticos estabelecidos diante das necessidades especiais das crianças. Cabe ressaltar que muitas delas apresentavam mais de um tipo de morbidade, revelando a complexidade presente no cotidiano dessa clientela.

Tabela 2 - Diagnósticos das CRIANES atendidas pela Instituição estudada no período de novembro a dezembro de 2013, Divinópolis/MG.

Diagnóstico	Frequência	Porcentual
PCE	36	26,9
RM	4	3,0
ADNPM	19	14,2
Autismo	14	10,4
Epilepsia	5	3,7
Síndrome de Down	17	12,7
Síndrome de Down/Cardiopatia Congênita	10	7,5
Microcefalia	8	6,0
TDAH	4	3,0
Outras	17	12,7
<b>Total</b>	<b>134</b>	<b>100,0</b>

Fonte: Divinópolis, 2014. Nota: PCE: Paralisia Cerebral Espástica; RM: Retardo Mental; ADNPM: Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor; TDAH: Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade.

A exploração dos dados evidenciou que a Paralisia Cerebral Espástica, seguida do Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor e da Síndrome de Down, foram as principais morbidades encontradas. Esse resultado corresponde à realidade de outras instituições que também atendem a esse público-alvo, em que há maior incidência de pessoas com deficiência intelectual, seguida de deficiências múltiplas e com alguma síndrome<sup>(25)</sup>.

Sendo assim, cabe salientar a importância da assistência voltada às crianças que apresentam Paralisia Cerebral. Essa morbidade consiste em um dos mais frequentes e importantes problemas neurológicos que acomete o sistema nervoso central na sua fase de desenvolvimento, visto que as lesões cerebrais ocorridas comprometem diversas funções neurológicas, acarretando em um conjunto

de desordens posturais e de movimento que acabam gerando uma série de limitações funcionais na criança<sup>(26)</sup>.

A literatura aponta que em países desenvolvidos existe um aumento na incidência de paralisia cerebral nas últimas décadas, com incidência documentada de 2,7 em cada 1.000 nascimentos. O crescente número de casos é atribuído à melhoria da assistência em saúde, com consequente elevação da sobrevivência de crianças prematuras e com baixo peso<sup>(27)</sup>.

As crianças portadoras de Paralisia Cerebral apresentam déficit no desenvolvimento das habilidades funcionais quando comparadas às crianças normais. O atraso motor, geralmente, pode estar associado a alterações de comunicação, cognição, percepção, comportamento, funções sensoriais e crises convulsivas<sup>(28-29)</sup>. Nesse sentido, nota-se uma complexidade de

cuidados requeridos por essas crianças, visto que manifestam diversas necessidades especiais de saúde.

Sendo assim, de acordo com os resultados deste estudo, pode-se observar o

surgimento das necessidades especiais e os tipos de cuidados requeridos por esse grupo infantil, os quais podem ser visualizados na tabela a seguir.

Tabela 3 - Tipologia de cuidados requeridos pelas CRIANES atendidas pela Instituição estudada no período novembro a dezembro de 2013, Divinópolis/MG.

Tipos de cuidados requeridos	
Disfunção neuromuscular que requer reabilitação psicomotora e social	66,4%
Dependem de modificações na forma habitual de se cuidar no dia a dia	68,7%
Dependem de algum tipo de tecnologia para a sua sobrevivência	14,9%
Farmacodependentes	55,2%
Dependentes nas atividades diárias	74,6%

Fonte: Divinópolis, 2014.

De acordo com a tabela 3, é possível visualizar que a soma das porcentagens de todas as tipologias não resultam em 100%. Isso ocorre devido ao fato de as crianças atendidas pela instituição, apresentarem mais de um tipo de cuidados requeridos, o que evidencia a complexidade presente no cotidiano dessas crianças.

Dessa forma, sabe-se que a assistência prestada a esse grupo infantil pode persistir por longos anos e envolve o trabalho de uma equipe multidisciplinar<sup>(26)</sup>. O acompanhamento da criança por profissionais de várias especialidades é fundamental para assisti-la em todas as suas necessidades de saúde, no intuito de desenvolver ao máximo suas capacidades funcionais.

Em relação às condições socioeconômicas das famílias de CRIANES, os

dados evidenciaram que 24,6% possuem renda mensal de um a dois salários mínimos e 19,4% menor ou igual a um salário. Um estudo mostra a relação entre a vulnerabilidade de adoecimento e suas complicações e o baixo nível socioeconômico da população. Esse fato deve-se ao acesso restrito desses indivíduos aos serviços de saúde, onde existe uma fragilidade das ações de promoção e prevenção para com eles e, assim, apresentam maiores chances de adoecer<sup>(30)</sup>.

Foi verificada ainda a ocorrência de famílias que recebem o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC), que assegura a transferência mensal de um salário mínimo à pessoa com deficiência e que não possui meios de garantir o próprio sustento nem tê-lo provido por sua família, quando a renda



mensal familiar per capita deve ser inferior a um quarto do salário mínimo vigente<sup>(31)</sup>. Observou-se que apenas 12,7% das famílias recebem o auxílio financeiro oferecido pelo governo. No entanto, nessa categoria, 70,1% dos dados referentes ao benefício não foram encontrados, o que evidencia falhas existentes no registro dos dados, que se disponíveis permitem visualizar com clareza o contexto social e econômico no qual estão inseridas essas crianças.

Diante disso, constam-se no cenário brasileiro uma deficiência nas práticas assistenciais voltadas às condições de adoecimento dessas crianças e a ausência de políticas públicas específicas e consistentes para esse grupo infantil<sup>(32)</sup>. Sendo assim, fica evidente a importância de uma assistência eficiente para a melhoria das ações de prevenção e promoção de saúde, que vai desde o período pré-natal até o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, e de uma rede de apoio eficaz voltada para esse grupo. O planejamento de ações em saúde direcionadas para esse público contribui para promover competências na assistência, condizentes às necessidades da condição de saúde impostas por essas crianças.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu visualizar o perfil de morbidade de crianças com condições crônicas de saúde, os fatores associados às necessidades por elas apresentadas e o contexto familiar em que estão inseridas. Dessa forma, ficou evidente que as afecções

perinatais representam as principais causas das morbidades observadas na população estudada.

Assim, é necessário um enfoque voltado para o planejamento das ações de saúde para esse grupo infantil no município cenário. A rede de atenção em saúde deve estar articulada e preparada para atender as necessidades das CRIANES. Além de desenvolver estratégias para minimizar o surgimento de sequelas advindas da recuperação de complicações perinatais, é indispensável que os profissionais estejam capacitados para atender de modo resolutivo às demandas de crianças com condições crônicas diante das limitações encontradas.

O amparo legal e a criação de políticas públicas específicas voltadas a esse público também é fundamental para que as famílias tenham suporte e essas crianças tenham uma assistência de qualidade. Atualmente, vivenciamos um processo de judicialização assistencial a essas crianças numa tentativa de favorecer condições mínimas de sobrevivência.

Dessa forma, fica evidente o quanto o Brasil precisa evoluir quanto às práticas de saúde e políticas públicas direcionadas a essas crianças, para minimizar a sobrecarga da família e auxiliar de maneira resolutiva em todas as necessidades de saúde/doença desse grupo infantil.

## REFERÊNCIAS

- 1- Brasil. Ministério da Saúde. SUS [Internet] 2006 [citado 2006 out. 15]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>.

- 2- Cabral IE, Vernier ETN. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: Subsídios para intervenções de enfermagem. Rev. Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. São Paulo. 2006; v. 6, n. 1.
- 3- Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem mar.-abr. 2012; 20(2):[08 telas].
- 4- Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2008 jun; 29 (2): 182-90.
- 5- Brasil. Ministério da saúde. Definições. [Internet] 2008 [acesso em 2014 out. 1º]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/definicoes.htm>.
- 6- Brasil. Ministério da saúde. Capítulo XVI. Algumas afecções originadas no período perinatal (P00-P96). [Internet] 2008 [acesso em 2014 out. 1º] Disponível em: [http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/webhelp/cap16\\_3d.htm](http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/webhelp/cap16_3d.htm).
- 7- Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. Revista Brasileira de Enfermagem. 2004; 57(1):35-9.
- 8- Lima EC, Ribeiro NRR. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. Cienc Cuid Saude 2009; 8 (suplem.):110-116.
- 9- McPherson M. et al. A new definition of children with special health care needs. American Academy of Pediatrics, vol. 102, n. 1, p. 137-41, July, 1998.
- 10- Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. Cienc Cuid Saude 2012 jan.-mar.; 11(1):074-080.
- 11- Fernandes LB, Schlesener A, Mosquera C. Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia. Curitiba, 2011. v. 2, p. 132-144.
- 12- Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem mar.-abr. 2012; 20 (2): [08telas] apud 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. out.-dez. 2010; 2 (Ed Supl.): 22-5. Fereday J, Oster C, Darbyshire P. Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. Health Soc Care Commun. 2010; 18 (6): 624-32.
- 13- Aragão J. Introdução aos estudos quantitativos utilizados em pesquisas científicas. Revista práxis. 2011, ano III, nº 6 - agosto.
- 14- Castro SS, César CLG, Carandina L, Barros MBA, Alves MCGP, Goldbaum M.

Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. *Cad. Saúde Pública* [serial on the Internet]. 2008 Aug [cited 2014 Sep 22] ; 24(8): 1773-1782.

15- Arrué AM, Neves ET, Silveira A, Pieszak GM. Caracterização da morbimortalidade de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Enferm UFSM*. 2013 jan./abr.; 3(1):86-92.

16- Araújo BF, Tanaka ACA, Madi JM, Zatti H. Estudo da mortalidade de recém-nascidos internados na UTI neonatal do Hospital Geral de Caxias do Sul, Rio Grande do Sul. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2005; 5(4):463-9.

17- Salge AKM, et al. Fatores maternos e neonatais associados à prematuridade. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2009 [acesso em 2012 jun. 18]; 11(3):642-6.

18- Sass N, Cançado RR, Oliveira ML, Torloni MR. Corticoterapia pré-natal nas síndromes hipertensivas da gestação e seus efeitos na pressão arterial materna. *Rev Assoc Med Bras*. 2001; 47(3):255-8.

19- Jimenez V. La Césarienne sur demande une manifestation de la culture de la peur? *Le Médecin du Québec*. 2005; 40:65-69.

20- Villar J, Valladares E, Wojdyla D, Zavaleta N, Carroli G, Velazco A, Shah A, Compodónico L, Bataglia V, Faundes A, Langer A, Narváez A, Donner A, Romero M, Reynoso S, de Pádua KS, Giordano D, Kublickas M, Acosta A, WHO 2005 global survey on maternal and perinatal health research group. Caesarean delivery rates and pregnancy outcomes: the 2005 WHO global survey on maternal and perinatal

health in Latin America. *Lancet* 2006; 367:1819-1940.

21- Béhague DP, Victora CG. Consumer demand for cesarean section in Brazil. *B Med J*. 2002; 324:942-948

22- Cardoso PO, Alberti LR, Petroianu A. Morbidade neonatal e maternas relacionada ao tipo de parto. *Ciênc. Saúde coletiva* [serial on the Internet]. 2010 Mar. [cited 2014 Sep. 30]; 15(2): 427-435.

23- Páez NSP, Portal YS, Campos AC, García NS. Morbilidad y mortalidad en neonatos sometidos a ventilación mecánica. *Rev. Ciencias Médicas*. nov.-dez., 2013; 17(6):96-109.

24- Oliveira TG, et al. Escore de Apgar e mortalidade neonatal em um hospital localizado na zona sul do município de São Paulo. *Einstein (São Paulo)* [periódico na Internet]. 2012 mar. [citado 2014 set. 30]; 10(1):22-28.

25- Federação Nacional das Apaes. A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica. Brasília, 2011.

26- Dias ACB, Freitas JC, Formiga CKMR, Viana FP. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. *Fisioter. Pesqui.* [serial on the Internet]. 2010 Sep. [cited 2014 Sep. 30]; 17(3):225-229.

27- Allegretti ALC, Mancini MC, Schwartzman JS. Estudo do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparética espástica utilizando o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Arq Bras Paralisia Cerebral*. 2004; 1(1):35-40.

28- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49(Suppl 109):8-14.

29- Amaral PP, Mazzitelli C. Alterações ortopédicas em crianças com paralisia cerebral da clínica-escola de Fisioterapia da Universidade Metodista de São Paulo. *Rev Neurocienc.* 2003; 11(1):29-33.

30- 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. *R. Pesq.: cuid. Fundam. Online* 2010. Out/dez. 2(Ed. Supl.):22-25

31- Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Benefício de Prestação Continuada (BPC). [Internet] 2014 [acesso 2014 out. 1º] Disponível em: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>.

32- Neves ET, Silveira A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: Contribuições da enfermagem. *Rev enferm UFPE. On line. Recife, 2013-maio. 7(5):1458-62.*

**Recebido em:** 06/10/2014

**Versão final reapresentada em:** 30/12/2014

**Aprovado em:** 30/12/2014

**Endereço de correspondência**

Patrícia Pinto Braga

Rua Sebastião Gonçalves Coelho, 400 sala 306  
Bloco D. Barrio Chanadour, Cep 35501-296  
Divinópolis/ MG. Brasil

E-mail: [patriciabragaufsj@gmail.com](mailto:patriciabragaufsj@gmail.com)