

PERFIL DE MORBIDADE DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA E/OU INTELECTUAL ATENDIDAS EM UMA INSTITUIÇÃO FILANTRÓPICA DE UM MUNICÍPIO DE MINAS GERAIS

MORBIDITY PROFILE OF CHILDREN WITH MULTIPLE AND/OR INTELLECTUAL DISABILITIES ATTENDED IN A PHILANTHROPIC INSTITUTION IN A CITY OF MINAS GERAIS



guguteoliveira@gmail.com

KAMILLA MILIONE NOGUEIRA REIS ^a ; MARIANY MILIONE NOGUEIRA REIS ^a ;
ADRIANA JORDÃO COSTA BARBIERO ^a ; GISELE APARECIDA FÓFANO ^b ;
FRANCE ARAÚJO COELHO ^b ; MARIA AUGUSTA COUTINHO DE ANDRADE OLIVEIRA ^b

^a Discente Medicina UNIFAGOC

^b Docente Medicina UNIFAGOC

RESUMO

Introdução: Com os avanços tecnológicos houve uma mudança no perfil de morbimortalidade do grupo infantil, o qual apresenta condições crônicas de saúde, um suporte tecnológico e/ou medicamentoso, assistência em nível hospitalar e domiciliar e dependentes de um suporte familiar sólido. **Objetivo:** Descrever o perfil de morbidade de crianças com deficiência múltipla e/ou intelectual, atendidas em uma instituição filantrópica de um município de Minas Gerais. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo quantitativo realizado em uma instituição filantrópica, localizada em um município da região Zona da Mata do Estado de Minas Gerais, que utilizou como fonte de informação 99 prontuários. **Resultado:** A análise dos dados permitiu inferir: principal diagnóstico é atraso no desenvolvimento neuropsicomotor; o sexo predominante é o masculino; maioria das crianças necessitam de dois ou mais tipos de cuidados; e os cuidadores principais são do sexo feminino. **Conclusão:** O estudo demonstra o perfil de morbidade das crianças e os desafios enfrentados por suas famílias, traçando o perfil socioeconômico em que estão inseridas e a alta demanda de serviços prestados a esse grupo infantil pelos cuidadores principais.

Palavras-chave: Crianças com deficiência. Doença crônica. Assistência à saúde.

ABSTRACT

Introduction: With technological advances, there has been a change in the morbidity and mortality profile of the child group, which has chronic health conditions, technological and / or drug support, assistance at the hospital and home level and dependent on solid family support. **Objective:** To describe the morbidity profile of children with multiple and / or intellectual disabilities, seen at a philanthropic institution in a city in Minas Gerais. **Method:** This is a descriptive quantitative study carried out in a Philanthropic Institution, located in a municipality in the Zona da Mata region of the State of Minas Gerais, which used 99 medical records as an information source. **Result:** The analysis of the data allowed to infer that most children need two or more types of care and the main caregivers are female. The main diagnosis is delayed neuro psycho motor development and the predominant sex is male. **Conclusion:** Measures are needed to reinforce the support network of these families and public policies aimed at this child group.

Keywords: Children with disabilities. Chronic disease. Health care.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, houve uma predominância de altas taxas de adoecimento e

morte por afecções perinatais. Esse fato deve-se a uma redução na taxa de mortalidade infantil por doenças infecciosas e imunopreveníveis, devido aos avanços tecnológicos e à implementação de estratégias e ações de saúde direcionadas a esse quadro de morbimortalidade¹.

As crianças sobreviventes desse novo perfil epidemiológico possuem condições crônicas de saúde, que são caracterizadas por apresentarem sequelas e adquirirem algum tipo de necessidade especial durante o curso da vida. Essas crianças, independentemente do diagnóstico clínico, são consideradas como clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis, pois estão sujeitas a internações prolongadas e inúmeras reinternações, e requerem assistência contínua e, na maioria das vezes, complexa².

Com esse perfil de morbidade, o Maternal and Health Children Bureau (Estados Unidos) denominou o novo grupo de Children with Special Health Care Needs (CSHCN)³. Essa terminologia foi adotada na literatura internacional para designar as crianças com estado de saúde frágil. No Brasil, elas foram denominadas de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), sendo conhecidas também como herdeiras da tecnologia⁴.

Esse grupo infantil foi classificado, de acordo com a tipologia de cuidados requeridos, em cinco subgrupos no Brasil: no primeiro, as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social; no segundo, as dependentes de tecnologia; no terceiro, as fármaco dependentes; no quarto, as que dependem de modificações na forma habitual de se cuidar, incluindo a realização de tarefas comuns do dia a dia; e no quinto, as que apresentam duas ou mais dessas demandas juntas^{5,6}.

Frente a essa realidade, essa condição crônica é acompanhada de diversas particularidades, que modificam intensamente o cotidiano da criança e de sua família, por constituir um grupo de problemas de saúde crônicos, e requerem gerenciamento e cuidados permanentes. A família e a criança experimentam longos períodos de hospitalização, tratamentos agressivos, dificuldades pela separação da família e dificuldades financeiras, além de passar por uma desorganização e desestruturação familiar acentuada devido ao diagnóstico da condição crônica da criança⁷.

Outros estudos confirmam que os pais/cuidadores enfrentam desafios diante da necessidade de assistência domiciliar à CRIANES. Isso se deve ao fato de que na maioria das vezes são de natureza complexa e geralmente são realizados em ambiente hospitalar (sondagem, aspiração, banho de leito, cuidados com drenos, curativos, entre outros procedimentos). Dessa forma, é importante a inserção dos profissionais de saúde no ambiente domiciliar para promover o empoderamento familiar na assistência à criança, atuando de forma em que a família adquira conhecimento teórico e habilidades para o cuidado⁸.

Segundo Okido *et al.*² (2018), estudos evidenciam a insuficiência dos recursos financeiros para as demandas mínimas de cuidados para esse público infantil. Logo, nota-se que, na maior parte dos casos, o cuidador principal é a mãe, e essa mudança no cotidiano da família acaba gerando acúmulo de tarefas, provocando alterações psicossociais, isolamento social e conflitos intrafamiliares, o que reforça a necessidade

de uma rede de apoio eficiente para as famílias superarem as dificuldades e desafios advindos da condição de saúde/doença das CRIANES⁷.

Portanto, o estabelecimento de uma rede de apoio constituída pela participação institucional, familiar e comunitária torna-se necessária para esse grupo infantil para incentivar às famílias na superação dos problemas vivenciados no cotidiano do cuidado domiciliar à CRIANES. Nesse sentido, o apoio de uma equipe multiprofissional faz-se necessário, de modo a acompanhar e orientar os cuidadores na compreensão do processo terapêutico e no enfrentamento do diagnóstico da criança⁸. Segundo Ferreira *et al.*⁹ (2020), estudos apontam que as famílias reconhecem a importância de manter o vínculo com a equipe de saúde, em que um cuidado compartilhado, longitudinal e integrado pode amenizar a sobrecarga das mães cuidadoras.

Diante do exposto, esta pesquisa teve como objetivo descrever o perfil de morbidade de crianças com deficiência múltipla e/ou intelectual atendidas em uma instituição filantrópica de um município de Minas Gerais.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo quantitativo que irá caracterizar e descrever a realidade encontrada no cenário da pesquisa. A pesquisa ocorreu no período de agosto de 2019 a julho de 2020 e teve como cenário uma Instituição Filantrópica, localizada em um município da região Zona da Mata do Estado de Minas Gerais, cujo objetivo é atender à crescente demanda de pessoas com deficiência múltipla e intelectual na região.

O trabalho de campo consistiu em um mapeamento do perfil das crianças atendidas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE. Os dados foram coletados por meio de prontuários das crianças disponíveis na APAE, no período de agosto de 2019 a novembro de 2019. Foram considerados critérios de inclusão: crianças assistidas pela instituição filantrópica, na faixa etária de 4 a 14 anos idade, inseridas na modalidade de educação infantil ou ensino fundamental. Os critérios de exclusão foram: estar na faixa etária igual ou superior a 15 anos de idade e na modalidade Educação de Jovens e Adultos (EJA) do ensino fundamental.

Assim, a amostra foi composta por 105 crianças, das quais seis prontuários não foram encontrados, totalizando 99 participantes. As variáveis apresentadas foram: 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 IBM SPSS Statistics 25, que permitiu traçar e descrever o perfil das crianças atendidas no cenário de investigação.

A pesquisa foi realizada respeitando a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre aspectos éticos com pesquisas envolvendo seres humanos. A

instituição filantrópica autorizou o desenvolvimento da pesquisa, e o seu desenvolvimento foi autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Centro Universitário Governador Ozanam Coelho - UNIFAGOC (078241/2019). A autorização dos participantes foi obtida através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, sendo garantidas as exigências previstas na resolução, como o sigilo, o anonimato e o uso do material exclusivamente para fins científicos.

RESULTADOS

A análise de 99 prontuários permitiu descrever o perfil de morbidade das crianças atendidas pela instituição filantrópica do município cenário e o perfil social das famílias das CRIANES. Percebe-se que 70,7% desse grupo infantil são naturais do município cenário e 76,8% residem nesse município.

Tabela 1: Distribuição da população-alvo do estudo segundo sexo da criança e tipo de parto

Variáveis		FA (n)	FR (%)
Sexo	Masculino	66	66,7
	Feminino	33	33,3
	Total	99	100,0
Tipo de parto	parto normal	39	39,4
	parto cesárea	48	48,5
	Total	99	100,0

FA: frequência absoluta. FR: Frequência relativa

Fonte: dados da pesquisa.

De acordo com a Tabela 1, percebe-se que o sexo predominante dessas crianças é o masculino e a maioria das mães as tiveram de parto cesárea.

Tabela 2: Diagnóstico das CRIANES atendidas pela instituição estudada no período de agosto a novembro de 2019, Ubá/MG

Variável		FA (n)	FR (%)
Diagnóstico	Déficit intelectual	12	12,1
	Microcefalia	8	8,1
	Síndrome de Down	10	10,1
	Paralisia Cerebral	12	12,1
	Atraso DNPM	20	20,2
	Hidrocefalia	9	9,1
	Autista	14	14,1
	Outros	14	14,1
	Total	99	100,0

FA: frequência absoluta. FR: Frequência relativa. DNPM: desenvolvimento neuropsicomotor

Fonte: dados da pesquisa.

Em relação ao perfil de morbidade desse grupo infantil, a Tabela 2 revela que o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor foi o diagnóstico mais prevalente, seguido de autismo e outras comorbidades.

Tabela 3: Perfil do cuidador segundo o sexo

Variável		FA (n)	FR (%)
Sexo do cuidador	Dado não encontrado	2	2,0
	Masculino	1	1,0
	Feminino	96	97,0
	Total	99	100,0

FA: frequência absoluta. FR: Frequência relativa

Fonte: dados da pesquisa.

O cuidador principal é do sexo feminino, outros dados da pesquisa demonstram que as mães são as protagonistas do cuidado.

Tabela 4: Distribuição da população-alvo segundo o perfil econômico

Variável		FA (n)	FR (%)
Perfil econômico	Dados não encontrado	16	16,2
	Menos que 1 salário mínimo	15	15,2
	1 a 2 salários mínimos	59	59,6
	3 a 4 salários mínimos	6	6,1
	4	3	3,0
	Total	99	100,0

FA: frequência absoluta. FR: Frequência relativa.

Fonte: dados da pesquisa

De acordo com a Tabela 4, as famílias das CRIANES possuem renda mensal de 1 a 2 salários mínimos. Além disso, 67,7% dos cuidadores principais apontaram “do lar” como sua profissão.

Tabela 5: Tipologia de cuidados requeridos

Variável		FA (n)	FR (%)
Tipologia de cuidados	Dado não encontrado	1	1,0
	Disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotor e social	6	6,1
	Dependentes de tecnologias	1	1,0
	Fármaco dependentes	4	4,0
	Dependem de modificações na forma habitual de se cuidar, incluindo a realização de tarefas comuns do dia a dia	10	10,1
	Apresentam duas ou mais dessas demandas juntas	77	77,8
	Total	99	100,0

FA: frequência absoluta. FR: Frequência relativa.

Fonte: dados da pesquisa

De acordo com os dados apresentados na tabela acima, dentre as crianças atendidas pela instituição, há uma maior prevalência das que possuem duas ou mais demandas, entre as quais: disfunção neuromuscular que requer reabilitação psicomotora e social e/ou dependência de tecnologias e/ou fármaco dependentes e/ou necessidade de modificações na forma habitual de se cuidar, incluindo a realização de tarefas comuns do dia a dia. E o último item listado corresponde a 22,2% dos casos isoladamente.

DISCUSSÃO

Diante do exposto, este estudo revelou que o sexo predominante das crianças atendidas pela instituição filantrópica é o masculino, correspondendo a 66,7% delas. Esse dado vai ao encontro de outros estudos, em que o sexo masculino é predominante ⁷.

Segundo a literatura, o cuidado prestado às CRIANES é desenvolvido por apenas um membro da família, predominantemente pelas mães, fato que gera uma sobrecarga do indivíduo devido à necessidade de atenção integral e cuidados complexos ⁸. Esse dado também foi evidenciado nesta pesquisa, em que o cuidador principal é do sexo feminino (97% dos casos). Sendo assim, as mães são as protagonistas do cuidado, o que reitera achados em estudos nacionais e internacionais ^{7,10}.

Além disso, devido à alta demanda de cuidados exigidos pelas CRIANES, as mães que exercem esse papel fundamental no cuidado não conseguem desempenhar outras funções fora do ambiente domiciliar, ficando com uma vida social restrita ⁷. Segundo Alves *et al.* ¹(2014), as famílias das CRIANES apresentam um baixo perfil socioeconômico, uma vez que 44% dos entrevistados na pesquisa alegaram ganhar até 2 salários mínimos, o que se justifica pelo fato de as mães abandonam seus empregos para prestar assistência a essas crianças, além da alta demanda por medicamentos, equipamentos e materiais necessários nos cuidados de saúde desse grupo infantil, que não são oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o que leva a uma redução da renda familiar e um alto custo para assistência a esse grupo infantil. Esses dados são corroborados por esta pesquisa, evidenciando-se, na Tabela 4, que 59,6% das famílias apresentam renda de 1 a 2 salários mínimos, além de outros dados da pesquisa, segundo os quais 67,7% dos cuidadores principais têm como profissão "do lar".

Quanto ao perfil de morbidade desse grupo infantil, o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (20,2%) foi o mais prevalente, seguido por autismo (14,1%) e outras comorbidades (14,1%), paralisia cerebral (12,1%) e déficit intelectual (12,1%) e Síndrome de Down (10,1%). Esse resultado corrobora a realidade de instituições que também atendem a esse público alvo, onde existe a maior incidência de CRIANES com deficiência intelectual, deficiências múltiplas e com alguma síndrome ⁷. De acordo com a Tabela 5, esse grupo infantil apresenta uma demanda de cuidados específicos e depende de dois ou mais tipos de cuidados, levando à necessidade de uma constante assistência à saúde. Porém, segundo Vieira *et al.* ¹¹ (2020), a atenção básica ainda é deficitária devido à falta de apoio dos profissionais de saúde, o que dificulta o tratamento e leva as famílias a recorrerem aos serviços de urgência e emergência.

CONCLUSÃO

O estudo demonstra o perfil de morbidade das CRIANES e os desafios enfrentados por suas famílias, traçando o perfil de socioeconômico em que estão inseridas e a

alta demanda de serviços prestados a esse grupo infantil pelos cuidadores principais. Percebe-se que são necessárias medidas que reforcem a rede de apoio dessas famílias e políticas públicas destinadas a essas CRIANES, como capacitação da atenção básica para atender as demandas desse grupo, aquisição de medicamentos e equipamentos de alto custo por meio do SUS.

REFERÊNCIAS

- 1 - Alves GV *et al.* Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: Estudo Descritivo. R. Enferm. Cent. O. Min. 2014 set-dez; 3(4):1310-1321.
- 2 - Okido ACC *et al.* Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. Rev. Esc. Enferm. USP, São Paulo. 2018; 52: e03377.
- 3 - Mcpherson M *et al.* A new definition of children with special health care needs. American Academy of Pediatrics. jul. 1998; 102(1):137-41.
- 4 - Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery. 1999; 298p.
- 5 - 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.
- 6 - 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.
- 7 - Reis KMN *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. Cienc. Enferm. Concepción. Abril. 2017; 23(1):45-55.
- 8 - Barbosa TA *et al.* Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. Rev Rene. 2016 jan-fev; 17(1):60-6.
- 9 -Ferreira FY, Xavier MC, Baldini PR, Ferreira LTL, Lima RAG, Okido ACC. Influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga de mães cuidadoras. Rev. Bras. Enferm. 2020; 73(4): e20190154.
- 10 -Dillon-Wallace JA, McDonagh, SH, Fordham LA. Quão estável é o bem-estar das mães australianas que cuidam de crianças pequenas com necessidades especiais de saúde? J Child Fam Stud. 2014; 23:1215-1226.
- 11 - Vieira M, Valau VDC, Bulhosa SM. Desafios vivenciados pelas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. SIEPE [Internet]. Agosto.2020;11(2).