

A CRIANÇA EGRESSA DA TERAPIA INTENSIVA NA LUTA PELA SOBREVIVIDA

Ivone Evangelista Cabral*
Jaqueline de Jesus da Silva**
Danielle de Oliveira Zillmann***
Juliana Rezende Moraes****
Elisa da Conceição Rodrigues*****

Resumo

As terapias intensivas pediátricas (TIP) têm reduzido significativamente a morbimortalidade infantil e gerado um grupo de crianças com cuidados especiais. Entretanto, no domicílio recebem cuidados de familiares, cujo senso comum não foi formado para atendê-los, interferindo em sua qualidade de vida e nas freqüentes re-internações hospitalares. Conhecer o egresso da terapia intensiva é ir além da sobrevivida, é oferecer também melhor qualidade de vida. Neste sentido, desenvolvemos o método epidemiológico investigando, em duas instituições públicas do Rio de Janeiro, o tempo e número de internação, tipo e quantidade de diagnóstico, entre 1994 e 1999, cujas crianças estavam na faixa de 29 dias a 12 anos. Os resultados apontam que 6,3% (85) das 1355 crianças internadas foram consideradas com necessidades especiais, tiveram até 09 reinternações que consumiram até 60 dias de suas vidas. A cada internação somava-se um a dois diagnósticos àquele de base, evidenciando uma cronicidade do estado da criança.

Descritores: enfermagem; saúde da criança; terapia intensiva

Abstract:

Pediatric intensive care units have significantly reduced childhood morbidity and mortality, and have generated a group of children with special care needs. The common sense family care they receive at home however has not been trained to attend to them, interfering in their quality of life and causing frequent returns to hospital. To know about discharge from intensive care is to go beyond survival and to also offer a better quality of life. To this end we developed an epidemiological method in two public health care facilities in Rio de Janeiro, to investigate the time and number of hospitalizations and type and quantity of diagnosis between 1994-1999, with children aged from 29 days to 12 years. The results show that 6.3% (85) of 1355 hospitalized children were considered with special care needs, with 9 hospitalizations of up to 60 days. To each hospitalization can be added one or two basic diagnoses revealing chronic conditions.

Descriptors: nursing; child health; intensive care

Title: The struggle for survival of the child discharged from intensive care

Resumen

Las TIP's han reducido significativamente la morbimortalidad infantil y han generado un grupo de niños que necesitan cuidados especiales. Sin embargo, en el domicilio reciben los cuidados de los familiares, cuyo sentido común no ha sido formado para atenderlos, interfiriendo en su calidad de vida y en los frecuentes reingresos al hospital. Conocer al egreso de la terapia intensiva es ir más allá del sobrevivir, es ofrecer también mejor calidad de vida. En este sentido, hemos desarrollado el método epidemiológico, investigando en dos instituciones públicas en Rio de Janeiro el tiempo y número de ingresos, el tipo y cantidad de diagnóstico, entre 1994 y 1999 con los niños que estaban entre los 29 días de vida hasta los 12 años. Los resultados señalan que el 6,3% (85) de los 1355 niños internados tenían necesidades especiales. Habían reingresado hasta 09 veces, consumiendo así, hasta 60 días de sus vidas. En cada nuevo ingreso se sumaban uno o dos diagnósticos más, al primero que se había dado, con lo cual queda evidente la cronicidad del estado del niño.

Descriptores: enfermería; salud del niño; terapia intensiva

Título: El niño egreso de la terapia intensiva en la lucha por sobrevivir

1 A problemática da criança egressa da terapia intensiva

A tecnologia de ponta das Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) tem possibilitado maiores chances de vida para as crianças. Aquelas que sobrevivem às doenças complexas ou a lesões traumáticas, muitas vezes, se tornam portadoras de disfunções que exigem severas mudanças de vida, além de cuidados especiais, sendo denominadas de crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde⁽¹⁻³⁾.

Gruski⁽¹⁾ descreve essas crianças, como aquelas que apresentam limitações no seu estilo de vida e nas suas funções normais de acordo com a idade e requerem cuidados médicos contínuos para manter o seu estado de saúde. Por terem um estado de saúde crônico, por vezes, necessitam de terapêutica medicamentosa e suporte tecnológico a longo prazo. As crianças com necessidades especiais são

aquelas que têm ou estão com maior comprometimento físico, de desenvolvimento, de comportamento, ou condições emocionais, e que requerem serviços de saúde relacionados a um tipo, ou quantidade muito além do que as crianças normalmente exigem⁽²⁻¹²⁷⁾.

Quando criticamente doentes, no ambiente das TIP's, estas crianças contam com a atuação de profissionais tecnicamente capacitados para realizar o tratamento e os cuidados, respaldados em um saber científico. Entretanto, a qualidade de vida das sobreviventes será tanto melhor e maior em função do tipo de cuidado prestado pelas famílias no domicílio, tendo em vista a demanda de atenção e complexidade do quadro da criança no pós-alta⁽⁴⁾. O modelo de orientação para a pós-alta está centrado na transmissão vertical de conhecimentos. Sendo que a forma autoritária, vertical e prescritiva deste modelo, só acentua o abismo entre o saber científico e o senso comum. O senso comum de acordo com Cabral⁽⁵⁾, é a visão de mundo mais aceita entre as classes sociais não eruditas, que é complexa e encerra uma concepção de mundo ocasional e desagregada. Para ela, as famílias destas crianças, não tiveram tempo histórico para construir um corpo de saberes e práticas que atendam a demanda de cuidados das crianças egressas da terapia intensiva.

Muitas crianças que recebem alta da TIP, ao retornar para o domicílio passam a conviver com artefatos tecnológicos

* Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da EEAN/UFRJ. Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC). Pesquisadora do CNPq. **Bolsista IC/CNPq. Aluna do 8º período do curso de graduação em Enfermagem da EEAN/UFRJ. ***Bolsista IC/CNPq no período de 1998 a 2000. ****Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da EEAN. Pesquisadora do NUPESC. *****Mestre em Enfermagem. Professora Auxiliar do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da EEAN/UFRJ.

E-mail do autor: icabral@superig.com.br

e/ou necessitar de medicamentos para a manutenção de sua vida, como parte de suas necessidades especiais^(5,6). Trata-se de uma experiência nova para suas famílias, que não foi instrumentalizada para desenvolver os cuidados de forma à assegurar qualidade de vida para a criança no ambiente domiciliar.

Ainda na TIP, o familiar responsável pelos cuidados oferecidos à criança recebe um treinamento técnico e informativo para realizar a assistência no domicílio, segundo um modelo, denominado de comunicação de comunicados, com a intenção de qualificar o familiar como cuidador⁽⁷⁾. A interação entre os profissionais envolvidos no tratamento da criança e sua família é fundamental para que as famílias antecipem as dificuldades a serem enfrentadas no domicílio, quando ainda podem contar com o suporte de profissionais. Esta interação contribui reduzindo as chances de reinternação melhorando a qualidade de vida dessa criança.

Após a alta hospitalar, a instituição acaba perdendo algumas vezes o contato com essas crianças, quando as mesmas não estão inseridas no acompanhamento ambulatorial, ou ainda quando estão, mas por um ou outro motivo seus pais não comparecem às consultas programadas.

Se por um lado, a terapia intensiva contribuiu com a redução da morbi-mortalidade infantil, por outro, causou um grande impacto sobre a qualidade de vida dos sobreviventes, gerando dentre outros, crianças com necessidades especiais. Tais necessidades especiais são geradas em função do tempo de internação, do número de dias que permanecem internados, do tipo e quantidade de diagnósticos que se somam ao de base, e a natureza dos procedimentos (invasivos ou não) que são implementados a elas, como alternativa para reverter o estado de morbidade que apresentam.

Neste sentido, trabalhamos a hipótese de que quanto maior o tempo e o número de internações, e mais grave a condição clínica da criança, maior o risco de desenvolver uma ou mais necessidades especiais. Desenvolvemos os seguintes objetivos, para verificação da hipótese enunciada: a) caracterizar o grupo de crianças egressas da terapia intensiva pediátrica entre 1994 e 1999; b) categorizar os tipos de cuidados demandados pelas crianças com necessidades especiais egressas das UTIP's.

2 Material e método.

Optamos pela abordagem de pesquisa quantitativa, implementada segundo o método epidemiológico descritivo, que "têm o objetivo de informar sobre a distribuição de um evento, na população, em termos quantitativos"^(8,27). Define-se o estudo descritivo como o que descreve com exatidão os fatos e fenômenos de determinada realidade⁽⁹⁾.

Os cenários de estudo foram duas unidades de terapia intensiva pediátrica de instituições públicas do Município do Rio de Janeiro. Como fonte primária utilizamos os prontuários do arquivo médico, o livro de registro, e ordens e ocorrências destes setores, para o levantamento dos dados, orientados por um instrumento de coleta de dados. Tal instrumento foi elaborado através de uma máscara no EPI-INFO⁽¹⁰⁾, com questões fechadas e abertas, apoiadas nas variáveis dependentes e independentes do estudo, a saber: idade da criança, tempo de internação, diagnóstico de base, diagnósticos associados, número de internação e condições de alta. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa das duas instituições, nos termos da Res. 196/96 do CNS.

O universo amostral deste estudo foi composto por 1.355 crianças que passaram pela terapia intensiva entre janeiro de 1994 e dezembro de 1999. Deste total, preencheram os critérios de inclusão no estudo, apenas 163 crianças, ou 12% do universo. Entretanto, fizemos a consulta em prontuário de 85 crianças (6,3%), que se constituíram na amostra do estudo, pois não localizamos 37 prontuários nas instituições e 41

crianças evoluíram a óbito no pós-terapia intensiva.

Os critérios de elegibilidade dos participantes do estudo foram: não ter evoluído a óbito, ter reinternado no mínimo duas vezes e apresentar idade entre 29 dias e 12 anos.

E ainda, a criança apresentou qualquer uma das seguintes condições: a) entrou na TIP com necessidade especial e teve um agravamento do quadro clínico e foi transferido para outro serviço especializado e saiu com alguma necessidade especial permanente ou transitória; b) Entrou na TIP com necessidade especial e teve aumento da cronicidade da patologia em função do número de reinternações e saiu com alguma necessidade especial permanente ou transitória.

As possibilidades de exclusão dos sujeitos deste estudo foram: a) Entrou na TIP com necessidade especial e permaneceu internado e saiu sem necessidade especial; b) Entrou na TIP com necessidade especial e permaneceu internado e evoluiu a óbito; c) Entrou na TIP com necessidade especial e permaneceu internado e alta para a enfermaria com a necessidade resolvida; d) Apenas uma internação na TIP.

3 Apresentação dos resultados

Os dados foram organizados de modo a atender os objetivos do estudo. A população do estudo e a seleção da amostra, se deu de acordo com os critérios de inclusão e exclusão.

De forma que 80,7% dos sujeitos foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão no estudo, sendo que 10,7% evoluíram a óbito; 6,3 preencheram os critérios de inclusão e 2,2% não foram localizados os prontuários .

Ainda verificamos que do conjunto das crianças com necessidades especiais 62,3% tiveram 2 passagens pela TIP e outros 27,0% se internaram 3 vezes; 5,9% com 4 internações, 2,4% com 5, e 1,2% internaram-se de 6 a 9 vezes na TIP.

Quanto à movimentação interna na própria instituição (Tabela 1, abaixo), ou seja, da TIP para a Unidade de Internação Pediátrica (UIP) o número de internações chegou a 16 vezes. Isto significa dizer que a criança, além dos períodos de criticidade que a levaram à terapia intensiva, internou-se na UIP para tratamento de casos agudos, cuja natureza diagnóstica determinou atendimento especializado.

TABELA 1 - MOVIMENTAÇÃO INTERNA (TIP E UIP) DA CRIANÇA EGRESSA DA TIP. RIO DE JANEIRO, 2002.

Internações	Total	
	Fi	Fi%
02	09	10,6
03	24	28,2
04	14	16,4
05	14	16,4
06	07	8,2
07	04	4,7
08	02	2,4
09	02	2,4
10	01	1,2
11	01	1,2
12	01	1,2
13	01	1,2
14	02	2,4
16	01	1,2
Não consta	02	2,4
Total	85	100

3 Tempo de internação	Nº de internações			Total
	2 - 3	4 - 6	7 - 9	
1 - 5	80	08	02	90
6 - 10	59	04	-	63
11 - 15	30	02	01	33
16 - 20	10	-	-	10
21 - 25	05	-	-	05
26 - 30	08	01	-	09
31 - 35	03	01	-	04
36 - 40	02	-	-	02
41 - 45	04	-	-	04
46 - 50	-	-	-	-
51 - 55	-	-	-	-
56 - 60	01	-	-	01

Quadro 1- Tempo de permanência em dias versus o número de internações das crianças admitidas na TIP.

O quadro acima permite inferir quatro situações diferentes: a) a maioria das crianças - entre 33 e 90 - permaneceu poucos dias (menos de 15) hospitalizadas, porém retornaram a TIP até nove vezes; b) 24 crianças se internaram de duas a seis vezes, permanecendo na TIP entre 16 e 30 dias; c) 11 crianças internaram-se de duas a seis vezes, com uma permanência de 31 a 60 dias; d) um grupo de crianças (7) que ficam entre 40 e 60 dias internados em cada hospitalização (2 a 3 vezes), o que representa uma perda preciosa de dias de sua infância.

TABELA 2 - DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE BASE POR CAUSAS CONGÊNITAS E ADQUIRIDAS DAS CRIANÇAS EGRESSAS DA TIP. RIO DE JANEIRO, 2002.

Causas	Total	
	Fi	Fi%
Adquiridas	28	33,0
Congênitas	57	67,0
Total	85	100

TABELA 3- DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE BASE ASSOCIADOS A DEFEITOS CONGÊNITOS ENTRE AS CRIANÇAS EGRESSAS DA TIP. RIO DE JANEIRO, 2002.

Defeitos congênitos	Total	
	Fi	Fi%
Causas neurológicas		
Agnesia de corpo caloso	01	1,8
Hidrocefalia	01	1,8
Hidrocefalia + mielomeningocele	03	5,2
Neuropatia	01	1,8
Síndrome de Down	06	10,5
Rubéola congênita	01	1,8
Síndrome Lennox Gustant	01	1,8
Epilepsia	04	7,0
Subtotal	18	31,7
Causas Hematológicas		
Anemia falciforme	12	21,0
Doença do fator X	01	1,8
Histiocitose	01	1,8
Linfoma de Burkitt	01	1,8
Leucemia Linfocítica Aguda	01	1,8
Púrpura trombocitopênica	01	1,8
Subtotal	17	30,0
Causas Digestivas		
Atresia de esôfago	01	1,8
Diabetes Mellitus tipo I	03	5,3
Erro Inato do Metabolismo	01	1,8
Fenilcetonúria	01	1,7
Refluxo gastro-esofágico	01	1,7
Subtotal	07	12,3
Causas Cardíacas		
Cardiopatía congênita	12	21,0
Tetralogia de Fallot	02	3,4
Subtotal	14	24,4
Causas músculo-esquelética		
Lúpus eritematoso sistêmico	01	1,7
Subtotal	01	1,7
Total Geral	57	100

TABELA 4 - DISTRIBUIÇÃO DAS PATOLOGIAS ADQUIRIDAS, COMO CAUSA DE INTERNAÇÃO ENTRE AS CRIANÇAS EGRESSAS DA TIP. RIO DE JANEIRO, 2002.

Patologias adquiridas	Total	
	Fi	Fi%
Causas Respiratórias		
Asma	07	25,0
Cor pulmonale	01	3,5
Pneumonia	07	25,0
Pneumopatia Crônica	01	3,5
Subtotal	16	57,0
Causas Neurológicas		
Cisto aracnoide	01	3,5
Paralisia de Bell	01	3,5
Paralisia cerebral	01	3,5
Subtotal	03	10,5
Causas Digestivas		
Desnutrição	04	14,5
Subtotal	04	14,5
Causa Renal		
Hipoplasia Renal	01	3,5
Insuficiência renal crônica	03	11,0
Subtotal	04	14,5
Outras causas		
Tegumentares	01	3,5
Subtotal	01	3,5
Total	28	100

TABELA 5 - DETERMINAÇÃO DO TEMPO DE UTILIZAÇÃO DE TERAPIAS NO PÓS-ALTA DAS CRIANÇAS EGRESSAS DA TIP. RIO DE JANEIRO, 2002.

Prazo	Total	
	Fi	Fi%
Curto prazo	03	3,5
Médio prazo	06	7,0
Longo prazo	63	74,2
Sem definição terapêutica	13	15,3
Total	85	100

Terapia no pós-alta	Total
	N
Analgésicos	10
Anti-infecciosos	09
Anticonvulsivantes	16
Anti-hipertensivos	11
Ansiolítico + Sedativo	01
Broncodilatadores	11
Cardiotônicos	08
Cicatrizante	01
Diálise	02
Gastrostomia	01
Hemodiálise	01
Hemoterapia	01
Insulinoterapia	03
Medidas anti-refluxo	01
Oligoelementos	33
Quimiot./T.imunossupressiva/corticóide	07
Total	111

Quadro 2 - Tipo de terapêutica indicada para as crianças egressas da TIP no pós-alta

Ao analisar o quadro 2, verificamos que a terapia mais freqüente para o pós-hospitalar no grupo estudado é a medicamentosa. Oligoelementos (ácido fólico, ácido ascórbico e polivitamínico) foram indicados para 33 crianças, seguida pelos anticonvulsivantes para 16. Ainda 11 crianças fizeram uso

de broncodilatadores e anti-hipertensivos respectivamente; 10 de analgésicos; nove (09) de anti-infecciosos; oito (08) de cardioprotetores; sete (07) de antibiótico e quimioterapia/terapia imunossupressiva/corticóide, respectivamente; para três (03) foi indicado a insulino-terapia; dois (02) usaram respectivamente, antimicótico e diálise; um (01) ansiolítico+sedativo; um (01) cicatrizante; um (01) saiu com gastrostomia; um (01) com indicação de hemoterapia e um (01) hemodiálise; e um (01) requereu cuidados anti-refluxo.

4 A caracterização da criança egressa da terapia intensiva pediátrica

As crianças egressas da terapia intensiva corresponderam a 6,3% da população de 1.355 internados em duas instituições com serviço de TIP, no período de 1994 a 1999. Este contingente amostral preencheu os critérios de inclusão no estudo. Quanto ao número de internações na TIP verificamos que 36,5% das crianças ficaram internadas de três a cinco vezes e 1,2% passaram pela TIP nove vezes. Em relação ao número total de internações, seja na TIP e na UIP, descobrimos que 26,1% tiveram entre 6 e 16 internações hospitalares no período estudado, permanecendo de 42 a 150 dias internados.

Quanto aos diagnósticos de base verificamos que 67% das crianças apresentavam algum defeito congênito, e 33% causas adquiridas. Dentre as congênitas destacaram-se as causas neurológicas com 31,7%, as hematológicas com 30%, as cardiopatias com 24,4%. Já as patologias adquiridas contribuíram com 33% das causas de internação, havendo uma predominância de diagnóstico por causas respiratórias com 57% dos casos. As causas digestivas e renais foram os diagnósticos de base de 29% das crianças internadas.

Quanto ao tempo de internação, tivemos crianças que permaneceram na TIP por até 60 dias, algumas se reinternaram por até nove vezes, confirmando a premissa de que quanto maior o tempo de internação e o número de vezes que se retorna a TIP maior o risco de desenvolvimento de uma necessidade especial.

Observamos que das 85 crianças que preencheram os critérios de inclusão do estudo, 72 emergiram da terapia intensiva com alguma terapia pós-alta, o que correspondeu a 85%. Foram consideradas como terapêuticas de longo prazo aquelas que prosseguiram por um período superior a 60 dias, de médio prazo entre 30 e 60 dias, e de curto prazo com menos de 30 dias. O que mais chama atenção é que 74,2% destas crianças requereram terapêutica de longo prazo, denotando as necessidades especiais deste grupo de crianças. Os tipos de terapias pós-hospitalar mais frequentes são aquelas que requerem cuidados medicamentosos, tecnológicos e habituais modificados. Dentre os medicamentosos, cabe destacar, a indicação de drogas que apresentam cuidados especiais com a dosagem, rigor de horário e intensos efeitos colaterais como é o caso dos antibióticos, cardioprotetores, anti-hipertensivos e broncodilatadores. Os cuidados tecnológicos fizeram-se presentes na indicação da insulino-terapia, quimioterapia, gastrostomia, hemoterapia, hemodiálise; e os cuidados habituais modificados nas medidas anti-refluxo. Os três tipos de cuidados requerem que a família passe a dominar um conjunto de conhecimentos que não são próprios de seu senso comum no cotidiano do cuidar.

5 A categorização da demanda de cuidados especiais

Categorizamos esta demanda, classificando-a em quatro tipos de cuidados: a) desenvolvimento; b) medicamentosos; c) tecnológicos; e, d) habituais modificados⁽¹¹⁾.

Para a autora, os cuidados de desenvolvimento abrangem o grupo de crianças com disfunção neuromuscular, tendo estas a necessidade do acompanhamento do seu desenvolvimento psicomotor. Os cuidados medicamentosos dizem

respeito à administração de medicamentos prescritos para uso no domicílio. Os cuidados tecnológicos destinam-se àquelas crianças dependentes de tecnologia, tais como diálise peritoneal, gastrostomia, cateteres implantáveis para diálise e quimioterapia. Os cuidados habituais modificados dizem respeito a um conjunto de práticas que se associam ao processo de cuidar inerentes às atividades de vida diária da criança, como é a manutenção da criança em posição de *Semi-Fowler* na medida anti-refluxo para alimentar-se, dormir, ser transportada. Eles correspondem a troca de roupa, banho, alimentação, higiene pessoal, prevenção de infecções e auxílio para realização de tarefas, cuidados com a pele ferida no entorno da implantação de cateteres para diálise.

No caso da diálise peritoneal, a família deve estar atenta a sinais de hipertensão arterial, edema ou disfunção neurológica, e atuar na prevenção de infecções. Na gastrostomia e nos cateteres implantáveis, manter a área circunjacente limpa e seca para a prevenção de escoriações e infecções. Na insulino-terapia, a família e a criança devem aprender a técnica de aplicação da insulina e adotar o sistema de rodízio nas áreas de aplicação, além disso, deve ser realizado o teste de glicemia antes das refeições, o que também demanda cuidados com a técnica empregada.

6 Conclusão e recomendação

Observamos que a terapia intensiva com toda a sua tecnologia avançada e seus recursos humanos é imprescindível na garantia de vida para o grupo de crianças que dela venha necessitar, uma vez que 80,7% das crianças sobrevivem sem qualquer seqüela que demande terapia pós-alta de médio e longo prazo. Porém esta tecnologia que salva, por vezes também cria indivíduos com necessidades diferenciadas, as quais denominamos necessidades especiais. Este grupo de crianças não é amparado pelos serviços de saúde do nosso país e não é sequer reconhecido pela sociedade como um grupo que demanda uma série de cuidados para sua vida pós-hospitalar. Sabemos ainda que o senso comum não domina saberes e práticas que são próprias do ambiente hospitalar, onde essas crianças permaneceram internadas; portanto o conhecimento que possuem é insuficiente para que os cuidadores-leigos possa dar conta de parte da demanda de cuidados, conseqüentes à necessidade especial que a criança passa apresentar.

Para superar este conjunto de dificuldades, é imperiosa a instituição de práticas educativas que rompa o modelo vertical de ensinar e aprender. A conscientização e o aprendizado daqueles que cuidam dessas crianças no domicílio, visa derrubar barreiras comunicacionais, interativas e educativas entre o profissional e o cuidador. Além disso, os cuidadores se defrontam com as diferentes etapas do desenvolvimento infantil, com ampla variação de idade, peso, superfície corporal, capacidade de absorver, metabolizar e excretar medicamentos e alimentos⁽¹²⁾.

Em outro estudo foi verificado que as frequentes reinternações dessas crianças se dão devido a falta de incorporação das informações fornecidas pelos profissionais, na prática de cuidar pelas famílias, antes da alta. As dúvidas deixadas sobre como proceder em situações específicas na própria residência faz com que essas crianças tenham reinternações que poderiam ser facilmente evitadas⁽⁵⁾.

Portanto, é na intermediação dos conhecimentos que surge o bom-senso ou aliança de conhecimentos, e será através do bom-senso, que o familiar responsável pela assistência domiciliar à criança emergente da TIP poderá manter a qualidade de vida de seu pequenino evitando reinternações⁽¹³⁾.

Como recomendação do estudo sugere-se o incremento em um trabalho educativo, cujos temas sejam apontados pelos sujeitos, com base no perfil das crianças egressas da terapia intensiva e na demanda de cuidados especiais, com vistas à

prevenção da reinternação. Seria sugestivo, ainda, a criação de um Programa de Acompanhamento à Criança no Domicílio e o aprofundamento de investigações desta natureza.

Referências

1. Gruskin AB. Children with special healthcare needs: introduction. *Pediatric Annals*, 1997 Nov; 26(11):137-55.
2. Gray HB. Managed care for children with special healthcare needs: Michigan's Approach. *Pediatric Annals*, 1997 Nov; 26(11):120-132.
3. Cabral IE, Gauthier JHM, Figueiredo NMA, Oliveira ICS. Aliança de Saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê. Rio de Janeiro: Escola Anna Nery; 1998. 298p.
4. Rocha SMM, Scochi CGS, Souza HGBL. Características tecnológicas do processo de trabalho em berçários. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília (DF) 1999 jul/set; 52(3):349-354.
5. Cunha SR. A Enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes [dissertação de mestrado em Enfermagem]. Rio de Janeiro:Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1997.128f.
6. Fleming J. Impact on the family of children who are technology dependent cared for in the home. *Pediatrics Nursing*, 1994 July-August; 20(4):56-68.
7. Rodrigues EC. Conhecer para cuidar. O desafio dos pais de bebê prematuro na educação dialógica intermediada pela enfermeira [dissertação de mestrado em Enfermagem]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro;2000.166f.
8. Pereira MG. *Epidemiologia - teoria e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan;1995.596p.
9. Trivinos ANS. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas;1987.174p.
10. Souza MHN. *Manual simplificado do software Epi-info 6.0*. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN;2001. 47p.
11. Cabral IE, Rodrigues EC, Cunha SR. A enfermeira educadora e a aliança de saberes no cuidado à criança egressa da terapia intensiva. *Relatório de Pesquisa CNPq*. Rio de Janeiro:2000.58p. Disponível em www.eean.ufrj.br/nupesc. Acessado em: 16 jul 2003.
12. Wong DL. *Whaley & Wong Enfermagem pediátrica - elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan;1999.1118p.p.467-505.
13. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem [tese de doutorado em Enfermagem]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro;1997.232f.

Data de Recebimento: 30/07/2003

Data de Aprovação: 30/04/2004