

“ENFRETEI TUDO SOZINHA” CUIDADO DE ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Resumo: Objetiva-se compreender o cotidiano de cuidadores familiares de adolescentes com necessidades especiais de saúde atendidos em ambulatório de especialidades. Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva desenvolvida no ambulatório referência no atendimento de adolescentes. Utilizou-se a leitura prévia de prontuários, associada a entrevista semiestruturada com 35 cuidadores familiares, transcritas e submetidas à análise de discurso Pecheutiana. Evidenciou-se o cuidado essencialmente feminino, algumas vezes compartilhado com outros membros da família. As estratégias de cuidado são consolidadas na busca por informações, na procura de auxílio nos serviços de saúde, no desenvolvimento de procedimentos. A sobrecarga materna foi evidenciada, o cotidiano de cuidados é permeado por estratégias construídas com o tempo por meio do saber da experiência feita. Sugere-se que o enfermeiro desenvolva uma abordagem ampliada sobre a rede que ampara e acolhe os adolescentes e sua família. O cuidado deve ser compartilhado por meio da troca de saberes, reflexão, dialogicidade e vínculo.

Descritores: Família, Mãe, Saúde do Adolescente, Enfermagem.

“I faced it all alone” care for teenagers with special needs

Abstract: Objective is to understand the daily life of family caregivers of adolescents with special health needs attended in an outpatient clinic. This is a descriptive qualitative research developed at the reference outpatient clinic for adolescents. The previous reading of medical records was used, associated with a semi-structured audio interview recorded with 35 family caregivers, which were double transcribed and subjected to Pêcheux’s discourse analysis. The care is essentially feminine sometimes shared with other family members. Care strategies are consolidated in the search for information, in the search for help in health services, in the development of procedures. Maternal overload was evidenced, the daily care is permeated by strategies built over time through the knowledge of the experience made. We suggest that nurses develop an expanded approach to the network that supports and welcomes adolescents and their families. Care must be shared through the exchange of knowledge, reflection, dialog and bonding.

Descriptors: Family, Mother, Adolescent Health, Nursing.

“Lo enfrenté todo solo” atención a adolescentes con necesidades especiales

Resumen: El objetivo es comprender el día a día de los cuidadores familiares de adolescentes con necesidades especiales de salud atendidos en una clínica especializada. Se trata de una investigación cualitativa descriptiva desarrollada en la consulta externa de referencia para adolescentes. Se utilizó la lectura previa de historias clínicas, asociada a una entrevista semiestruturada con 35 cuidadores familiares, transcrita y sometida al análisis del discurso pecheutiano. Se evidenció el cuidado esencialmente femenino, en ocasiones compartido con otros miembros de la familia. Las estrategias de atención se consolidan en la búsqueda de información, en la búsqueda de ayudas en los servicios de salud, en el desarrollo de procedimientos. Se evidenció sobrecarga materna, el cuidado diario está impregnado de estrategias construidas en el tiempo a través del conocimiento de la experiencia realizada. Se sugiere que las enfermeras desarrollen un enfoque ampliado de la red que apoye y dé la bienvenida a los adolescentes y sus familias. El cuidado debe compartirse mediante el intercambio de conocimientos, la reflexión, el diálogo y la vinculación.

Descriptorios: Familia, Madre, Salud del Adolescente, Enfermería.

Andressa da Silveira

Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), no Curso de Graduação em Enfermagem, Campus de Palmeira das Missões.

E-mail: andressadasilveira@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4182-4714>

Eliane Tatsch Neves

Pós-doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Professora Associada da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), nos Cursos de Graduação e Pós-graduação - Mestrado e Doutorado em Enfermagem.

E-mail: eliane.neves@ufsm.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>

Submissão: 23/05/2021

Aprovação: 09/10/2021

Publicação: 10/12/2021

Como citar este artigo:

Silveira A, Neves ET. “Enfrentei tudo sozinha” cuidado de adolescentes com necessidades especiais. São Paulo: Rev Recien. 2021; 11(36):102-111.

DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.36.102-111>



Introdução

Recebem a denominação de Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) a população entre 0-18 anos incompletos, que têm ou estão em maior risco para o desenvolvimento de uma condição crônica, limitação de desenvolvimento comportamental, emocional, com deficiência leve ou grave, que precisam de assistência de saúde a longo prazo, além dos cuidados médicos e complexos apresentados na literatura pediátrica¹⁻⁴.

A classificação de CRIANES está associada as demandas de cuidados que elas necessitam para sua sobrevivência, são elas: demanda de desenvolvimento (precisam reabilitação psicomotora e social); demanda tecnológica (utilizam algum tipo de tecnologia em seu corpo); demandas de cuidados medicamentosos (crianças e adolescentes que são farmacodependentes); demanda de cuidado habitual modificado (aquelas que necessitam de suporte ou de adaptações para tarefas do cotidiano); demandas de cuidados mistos (associação de duas demandas de cuidados ou mais); cuidados clinicamente complexos (combinação de todas as demandas de cuidados anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida)⁴⁻⁷.

Diante da diversidade de demandas de cuidados que possibilitou a sobrevivência das CRIANES, percebe-se que elas necessitam dos serviços de saúde, cuidados contínuos e de atenção domiciliar para a manutenção da vida. A continuidade dos cuidados está alicerçada na presença de familiares que desempenham a função de cuidador primário desses adolescentes. Neste sentido, as famílias de CRIANES acabam se adaptando a uma nova realidade, em que precisam amenizar os efeitos impostos pela condição

de saúde dos adolescentes. Esses familiares sentem-se responsáveis pela manutenção da vida e acabam construindo estratégias para o desenvolvimento do cuidado domiciliar da CRIANES⁸⁻¹¹.

A descoberta da necessidade especial de um filho pode ocasionar uma vivência traumática e estressante para a família. Perante o diagnóstico de uma CRIANES é dado início aos movimentos familiares para a estruturação e organização da família. Neste processo, os membros do núcleo familiar precisam adaptar-se a uma nova realidade, em que os cuidados de saúde são fundamentais para a manutenção da vida da CRIANES^{5-8,12}.

No entanto, para o cuidado seja desenvolvido no âmbito domiciliar é essencial que os cuidadores familiares estejam preparados. Nesse sentido, a enfermagem e a equipe multiprofissional tem um importante papel na articulação do cuidado de CRIANES no pós-alta hospitalar, a fim de que o adolescente e sua família encontrem espaços na rede de saúde^{5-8,12}.

O processo de cuidado exclusivo de CRIANES pode incidir de forma negativa sobre os cuidadores familiares, diante da dificuldade em compartilhá-lo com outras pessoas do núcleo familiar, tabus sociais em relação a inclusão, acesso e acessibilidade, além da instabilidade emocional e estresse dos cuidadores familiares. Além disso, os familiares de CRIANES podem vivenciar problemas financeiros, interpessoais, educacionais e habitacionais, que são reflexos da abdicação do emprego em prol do cuidado domiciliar, somados ao alto custo da manutenção dos cuidados e da assistência de saúde. De modo geral, esses fatores podem levar a sobrecarga, cansaço, doenças físicas e emocionais nos cuidadores familiares¹³⁻¹⁴.

O cuidado solo, centralizado no cuidador familiar é um processo complexo, visto que as tarefas habituais devem contemplar as limitações da necessidade especial¹¹. Os cuidadores familiares passam a atuar como um sistema de saúde para seus membros, a qual monitora a condição de saúde, toma decisões e avalia a doença e seus sintomas, a fim de proporcionar um cuidado singular e integral¹³⁻¹⁵. Ressalta-se ainda, que muitas projeções em relação as CRIANES passam a ser desconstruídas ao longo do tempo, e os familiares devem superar a idealização do filho perfeito, para o filho real¹².

Desta forma, a enfermagem é um elo fundamental que deve ser capaz de proporcionar momentos de inclusão, diálogo e troca de saberes com as famílias de CRIANES. A enfermagem insere-se no compartilhar de informações, proporcionando aos cuidadores familiares apoio, encorajamento, vínculo e preparo para o manejo do cuidado no domicílio²⁻⁵.

Este estudo tem como questão de pesquisa: Como é o cotidiano de cuidadores familiares de adolescentes com necessidades especiais de saúde?

Objetivo

Frente ao exposto objetiva-se compreender o cotidiano de cuidadores familiares de adolescentes com necessidades especiais de saúde atendidos no ambulatório de especialidades.

Material e Método

Pesquisa qualitativa com abordagem descritiva realizada no ambulatório de especialidades, referência no atendimento de CRIANES. O ambulatório pertence a um hospital escola na Região Central do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Para responder ao objetivo deste artigo utilizou-se o banco de dados de uma tese

de doutorado (*título e autoria oculta para garantir uma avaliação blinded reviewers*).

Justifica-se o cenário desta pesquisa, visto que atende diversas clínicas em que adolescentes com necessidades especiais de saúde fazem acompanhamento periódico, composto pelas seguintes especialidades: endocrinologia, gastroenterologia, infectologia, nefrologia, neurologia, nutrição, oncologia, pneumologia, problemas de crescimento e testes de estímulo.

Para captação dos participantes, no dia anterior a consulta ambulatorial foi avaliada a faixa etária, diagnóstico, ambulatório de especialidades em acompanhamento e critérios para classificação de CRIANES¹⁶. Utilizou-se como critério de inclusão: ser cuidador familiar de adolescentes entre 12 a 18 anos de idade incompletos (faixa etária da população adolescente de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA¹⁷), em acompanhamento no ambulatório de especialidades médicas, com condições cognitivas para verbalizar e que estivessem presentes na consulta ambulatorial do adolescente.

Os participantes foram convidados na sala de espera do ambulatório, sendo que a coleta de dados ocorreu após a consulta. Não houve recusas em participar, o número de participantes foi delimitado pelo critério de amostragem em pesquisas qualitativas, a fim de constatar a saturação teórica e encerrar a produção de dados²⁰, totalizando 35 cuidadores familiares.

A produção de dados se deu a partir da leitura de prontuários, entrevista com roteiro semiestruturado com questões referentes a situação socioeconômica, de saúde, do cuidado, social, existencial e a sobre a conformação das redes institucional e social. As

entrevistas foram áudio gravadas, realizadas em sala anexa ao ambulatório e tiveram duração aproximada de 25 minutos. Após a dupla transcrição no programa Microsoft Word, o material empírico foi submetido à Análise de Discurso (AD) Pecheutiana¹⁹.

A AD Pecheutiana visa compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção de sentido¹⁹. Devem ser consideradas três etapas para a realização da AD e suas correlações: 1ª Etapa - passagem da superfície linguística para o objeto discursivo; 2ª Etapa - passagem do objeto discursivo para o processo discursivo; e por fim a 3ª Etapa - constituição dos processos discursivos¹⁹.

A fim de realizar a passagem do objeto discursivo para o processo discursivo, utilizou-se uma legenda construída pela pesquisadora, com ferramentas que possibilitaram movimento ao texto, considerando os intervalos, as interrupções, os momentos de pausa entre as falas¹⁹. Utilizou-se os recursos ortográficos do Programa Microsoft Word a fim de possibilitar movimentos ao texto, são eles: / pausa curta; // pausa média; /// pausa longa; [] inserção de palavra; [...] interrupção de pensamento; # interrupção da fala; () explicação de palavra; ## som inaudível.

Ademais, aplicou-se as figuras de linguagem: a paráfrase, a polissemia, a metáfora e o interdiscurso, por constituírem elementos promissores para a reconstrução dos conceitos teóricos das enunciações¹⁹.

A produção dos dados ocorreu entre o segundo semestre de 2016 estendendo-se até o primeiro semestre de 2017. Para garantia do anonimato dos participantes, utilizou-se a letra "F" referente a palavra "familiar", seguidos por numeração ordinal,

respeitando a ordem das entrevistas (F1, F2, F3..., F35).

A pesquisa seguiu as proposições da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo submetida à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, obteve aprovação com o número de CAAE 57774916.7.0000.5346, e parecer número 3.940.550. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, uma cópia ficou na posse do participante e outra via com a pesquisadora responsável pela produção de dados.

Resultados

Este estudo revelou o predomínio de um cuidado essencialmente feminino, visto que foram participantes: 29 mães, três avós, uma tia, uma irmã e um pai. O cuidado desenvolvido tem raízes no cuidado feminino, solitário, permeado pela abnegação pessoal das mulheres. Além disso, a aceitação na sociedade de que para ser uma boa mãe é necessário abdicar de sua própria vida em prol de seus filhos, e muitas vezes, o cuidado passa a ser exclusivamente materno e solitário, como pode ser visto através das enunciações:

Sou sempre eu [mãe]! (F2)

É mais a mãe, porque o pai está sempre nas lavouras, né!? (F9)

Eu [mãe] voltei para essa cidade, por causa do tratamento dele! [...] (F10)

[...] Eu sou uma mãe que acompanha! [...] (F11)

É um pouco difícil pra mim [mãe], [...] porque o pai dela era alcoólatra... [...] Tenho três filhos especiais, eu acompanho eles em tudo, eles precisam de mim! [...] (F14)

Eu me separei dele porque ele não aceitou ela ser especial. E aí, eu fiquei com ela. Eu fiquei sozinha... Eu fiquei sozinha com ela! É muito difícil! // (F15)

Eu era sozinha... Eu não tinha mãe, não estava com o pai dela... [...](F22)

Eu! Eu tenho sete filhos, tenho dois especiais! O pai trabalha em outra cidade. [...](F24)

Em determinados casos, o cuidado é compartilhado com algumas pessoas da família. Entre estes familiares destacam-se irmãos, avó, tia e pai/padrasto. No discurso das cuidadoras é possível perceber o vínculo fragilizado da CRIANES com o pai, muitas vezes, por não conviverem com os adolescentes ou até mesmo pelo abandono. Todavia, as mulheres/cuidadoras/mães assumiram a rotina de cuidados como pode ser observado nos discursos.

É eu [mãe] e o pai [padrasto] dela... (F1)

Só eu! [avó do adolescente] (F6)

Nós dois... [mãe e pai] Ela vai na casa do pai e à noite ela volta para mim. (F7)

Quando eu [mãe] estou no trabalho quem cuida é o irmão. [...](F10)

É eu e o pai dela. Outros familiares não cuidam! (F12)

Tudo eu! Eu tenho três especiais, eu faço tudo, porque eles precisam de mim! (F14)

Ele abandonou. É eu [mãe], só eu! Eu enfrentei tudo sozinha! Depois de um ano e pouco o pai começou a visitar ela. Ele bebia muito, não convivia com ela... (F15)

[...] Eu [tia] ajudo a minha irmã a cuidar dela, a minha irmã é que cuida dela [...] mas eu sei tudo dela também! (F17)

Como eu saio cedo, de manhã ela fica com o irmão, ele tem 11 anos... Ele cuida... (F22)

Eu [mãe] cuido sozinha, o pai trabalha em outra cidade! (F24)

O cuidado sempre foi mais comigo [mãe], na luta pelos medicamentos... (F25)

Tinha contato com o pai três vezes na semana. Só que a madrasta não permitia... (F28)

Com o passar do tempo as estratégias de cuidado são consolidadas, a busca por informações através das consultas no ambulatório, a procura de auxílio nos

serviços de saúde, o desenvolvimento de procedimentos no espaço domiciliar, a expertise em cuidar ao longo do tempo, o interesse em agregar conhecimento sobre a condição de saúde e a adaptação para a rotina de cuidados, bem como a participação da CRIANES neste processo.

Nós adaptamos a casa no começo, tiramos tudo o que não podia, arrumamos o quarto dela. Ela também assumiu a responsabilidade desses cuidados conosco. (F8)

Nós aprendemos e ele também. O acompanhamento é aqui. Hoje ele faz as coisas que ele pode fazer, ele se acostumou e nós também. (F9)

Eu aprendi com o tempo... E eu sei também! São três especiais, eu aprendi! (F14)

E eu não entendia dessas coisas... E fiquei desesperada, porque a gente não sabe lidar com isso [síndrome de Down, alterações hormonais e sopro cardíaco]. (F15)

A gente adaptou e ela adaptou a rotina... Até nas festinhas toda a comida dela é separada. Hoje a gente sabe como é, a internet, as receitas e as orientações... (F16)

A minha exata dificuldade de procurar um psiquiatra! Eu resisti, mas precisava de ajuda. Era porque ela estava agressiva, agora está em tratamento e melhorou. (F22)

Até vir pra cá no ambulatório, tive que levar muito na UPA! Até saber o que era! (F23)

Até a sondagem eu aprendi, foram muitas cirurgias, e eu também tenho outro especial, eu aprendi com a enfermagem e com o tempo... (F24)

[...] Procuo na internet e tenho uma pastinha com manuais sobre o diabetes... (F28)

O atendimento é importante, eu sigo as orientações e a gente vai pegando o jeito... (F33)

[...] Com o tempo vai pegando o jeito, já sabe o que fazer! (F35)

Outras mulheres, preferem manter sua rotina de cuidados com a CRIANES, por acreditar que seguir o tratamento é a melhor estratégia para a manutenção

da saúde do adolescente. Muitas vezes, buscam auxílio imediato com a equipe de saúde, representada pela enfermagem, especialidades médicas e até mesmo em pessoas próximas da família. Esses recursos representam as fontes de apoio e segurança.

[...] Sempre pergunto nossas dúvidas aqui no ambulatório, nas consultas aqui! (F2)

[...] Sempre pergunto para o médico! Eu nunca vou pela internet, eu tenho medo! (F6)

[...] Aprendi a não deixar dúvidas, na consulta eu pergunto tudo! (F7)

Nós tiramos todas as dúvidas aqui, assim está tão bem controlado... (F12)

A gente vai no posto ou senão eu pergunto para a minha vizinha da frente, ela está estudando enfermagem, ela está fazendo o curso... (F13)

[...] Tem uma enfermeira muito boa lá [hospital], que desde que ela nasceu ajuda ela. Ela sempre me acompanha, ensina as coisas... (F15)

[...] O pessoal da enfermagem deu um minicurso, né? Elas passaram a manhã inteira nos explicando como aplicar insulina! (F16)

[...] A gente pergunta mais nas consultas aqui, para a médica! (F19)

[...] Com quatro anos ele teve uma convulsão muito grave, que daí ele apagou... Foi horrível! Aí eu disse "a partir de hoje ele não convulsiona mais, nem que eu não tenha que fazer a ultra rápida". Agora é assim. [...] (F28)

[...] Não dá pra ficar com dúvida, hoje em dia tem bastante informação e a equipe de saúde ajuda bastante. Nossa referência é aqui, perguntamos tudo! (F30)

Ligo pra reumatologista e aí ela orienta o que eu posso fazer na minha cidade... (F32)

O histórico de saúde dos adolescentes revela uma ampla necessidade dos serviços de saúde, e que as famílias procuram estratégias para atendimento e manutenção dos cuidados. O discurso denota sobre a importância das redes institucionais, das especialidades médicas para o tratamento da CRIANES

e a presença de sintomas que requerem cuidados especiais. Esses cuidados são desenvolvidos com maior habilidade e aperfeiçoamento a partir do tempo, quando a família se sente mais segura em relação as demandas de cuidados de saúde do adolescente.

Discussão

O cuidado familiar é importante para a manutenção da vida da CRIANES, o mesmo deve ser compartilhado entre os membros da família, entretanto os achados deste estudo revelam o cuidado essencialmente feminino, poucas vezes compartilhado. Cuidar parte das necessidades de sobrevivência da vida humana, é definido como aplicar a atenção, interessar-se, tratar²⁰. O cuidado é essencialmente humano, encontrado em todas as culturas, e fundamental para o desenvolvimento de crianças e adolescentes.

O cotidiano de cuidados das CRIANES está respaldado no saber da experiência feita, nas habilidades consolidadas a partir do tempo, a partir do momento em que as CRIANES retornam para o domicílio e que os cuidadores familiares precisam desenvolver cuidados de manutenção da vida. Muitas vezes, os cuidados são respaldados na busca por informações, em práticas de educação em saúde, nas orientações antes da alta-hospitalar e com pessoas próximas, como amigos e vizinhos da família. A rede de apoio vai sendo constituída e a família adapta sua rotina as demandas de saúde do adolescente^{7,10}.

Os cuidadores familiares de CRIANES podem ficar sobrecarregados com as necessidades contínuas de cuidado para sua sobrevivência. O cuidado de CRIANES é muitas vezes desafiador, exigindo treinamento especializado em muitos casos²¹. Outro aspecto a ser

pensado, é que o cuidado dessa população, muitas vezes está associado à figura feminina.

A participação paterna no cotidiano de cuidado a CRIANES é pouco presente. Apesar das transformações sociais e culturais que desmistificaram a figura materna, que instruem como a mãe deve cuidar de seus filhos, ainda é possível identificar que as mulheres e mães cuidadoras de CRIANES tem uma sobrecarga de cuidados que reflete em desgaste físico, emocional e na abdicação pessoal²².

No contexto de representação patriarcal, os processos de culpabilização da mulher se faz presente quando a família se desestrutura, em situações de divórcio, quando elas são de filhos com algum tipo de deficiência, quando optam por exercer um trabalho formal às atividades domésticas ou até mesmo quando não desenvolvem ações atribuídas ao estereótipo construído pela sociedade sobre a mulher²²⁻²³.

Estudos internacionais revelam níveis de fadiga das mães com filhos que possuem necessidades especiais. A qualidade de vida dessas mães se deteriora com o passar do tempo em termos de funcionamento físico, social e emocional²⁴. Essas mães geralmente apresentam altos níveis de ansiedade e sintomas depressivos²⁵. Reduzir a carga de cuidado da mãe e compartilhar o cuidado com outros membros da família, aumentar o apoio psicossocial, pode ajudar a melhorar o estado de saúde dessas mulheres-mães²⁶.

Com a intenção de serem "boas mães", as mulheres dispõem e utilizam dos diversos recursos possíveis para o desenvolvimento saudável de seus filhos. A restrição do familiar/cuidados e da CRIANES refletem no isolamento social, na invisibilidade por

meio das políticas públicas, na exclusão e discriminação. A relação entre a mãe e a CRIANES é tão forte que, em muitas circunstâncias, no exercício das atividades que demandam cuidados, ambos se isolam do convívio familiar e social^{15, 22-23}.

O cuidado desenvolvido a CRIANES aqui estudada, tem raízes no amor, no mito culturalmente construído de que para ser uma boa mãe é necessário abdicar dos projetos pessoais em prol do cuidado exclusivo. Todavia, este amor que sobrepõe a qualquer outro tipo de sentimento, o amor materno é um sentimento humano, e por ser humano tem limitações, incerteza, fragilidades e imperfeições²³.

Neste sentido, o cuidado concretiza-se em ações e interações presentes no cotidiano de cada grupo familiar, buscando alcançar o bem-estar, a realização pessoal e o desenvolvimento adequado da criança e adolescente. Este cuidado acaba sendo exercido de acordo com os conhecimentos prévios ou os adquiridos no decorrer da prática do cotidiano de cuidado dos cuidadores familiares²⁷.

Salienta-se, a importância de ter uma rede social e de apoio bem estabelecida, pois a mesma se mostra fraca quando o cuidado é centrado em apenas uma pessoa, no caso evidenciada por ser a mãe. As famílias de CRIANES precisam de uma rede articulada, vasta e diversificada por indivíduos e grupos que contribuam no autogerenciamento de tarefas médicas e a coordenação de cuidados, formando uma rede de apoio em torno da família²⁸. A enfermagem tem um papel essencial neste processo de coordenação do cuidado, de orientação das famílias, articulação da rede de apoio e construção do vínculo.

Quando o cuidador familiar é orientado e está preparado para a continuidade dos cuidados da

CRIANES, consegue equilibrar uma rotina de cuidados com a manutenção da vida pessoal, o que poderá melhorar a qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente, da CRIANES²⁹. A família precisa equilibrar as demandas de cuidados da CRIANES com suas necessidades de repouso, vida conjugal, inserção social e inclusive, atenção aos outros filhos, visto que o cuidado de CRIANES é priorizado para essas famílias²¹.

A enfermagem deve desenvolver ações de cuidado aos adolescentes e seus familiares, por meio de consultas de enfermagem, sala de espera e grupos de discussão que façam sentido às suas vivências, valorizando suas necessidades de cuidado²⁹. A CRIANES e suas famílias precisam de espaços sociais que permitam romper com o isolamento, promover a escuta sensível, quebrar as barreiras e tabus das necessidades especiais²³.

Nesta perspectiva, a enfermagem deve atuar em prol das famílias cuidadoras de CRIANES, rompendo o caráter prescritivo do cuidado, construindo saberes a partir das necessidades de cuidados apresentadas pelos adolescentes e suas famílias, a fim de que a educação em saúde e a construção dos saberes amenizem a fadiga, o cansaço e a sobrecarga do cuidador familiar.

Conclusão

O cotidiano de cuidado de cuidadores familiares de CRIANES é marcado pelo cuidado centrado nas mulheres da família, que experimentam a (auto)responsabilização e a sobrecarga do cotidiano, visto que muitas mulheres abdicam dos ensejos pessoais em prol do cuidado exclusivo da CRIANES. Os achados evidenciam a existência de novas configurações familiares, onde separações e divórcios

estão presentes, devido a rejeição paterna em relação a necessidade especial de saúde desses adolescentes.

Para cuidar da CRIANES esses familiares elaboram estratégias por meio do saber da experiência feita – saberes que são construídos com suas vivências em relação ao cuidado do adolescente. Além disso, o cuidado pode estar respaldado por informações que os cuidadores familiares acessam, nos saberes de pessoas próximas do cuidador familiar e nas instruções recebidas por profissionais de saúde.

Os enfermeiros desempenham um papel fundamental, visto que muitas famílias não são preparadas para o cuidado domiciliar da CRIANES. Por isso, acredita-se no potencial da enfermagem, identificando necessidades do adolescente e de sua família, fazendo encaminhamentos na rede de saúde.

A inclusão de outros membros da família no exercício do cuidado das CRIANES, é importante, inclusive para que o cuidador familiar possa desenvolver outras atividades para além da prática do cuidado exclusivo. Isso refletirá positivamente na saúde física e mental, além de amenizar problemas financeiros, conjugais e pessoais.

Quanto as implicações para a prática, sugere-se a necessidade de o enfermeiro desenvolver uma abordagem ampliada sobre a rede que ampara e acolhe as CRIANES e sua família. A enfermagem deve advogar pelo cuidado compartilhado, participativo e colaborativo por meio da troca de saberes, reflexão, dialogicidade e construção de vínculo.

Em relação às limitações do estudo, atribui-se ao fato de ele ter sido desenvolvido no espaço ambulatorial, não sendo possível a participação de outros membros da família na coleta de dados. Por fim, sugere-se o desenvolvimento de outros estudos

que contemplem essa face do fenômeno em diferentes cenários de estudo.

Referências

1. Keim-Malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Health literacy and the Affordable Care Act: a policy analysis for children with special health care needs in the USA. *Risk Management and Healthcare Policy*. 2015; 8(9):31-6.
2. Oddy M, Ramos SS. Cost effective ways of facilitating home based rehabilitation and support. *Neuro Rehabilitation*. 2013; 32(4):781-90.
3. Caicedo C. Families With Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2014; 20(6):398-407.
4. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status complexus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics*. 2018; 141(Suppl3):S202-S211.
5. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2015; 68(6):769-76.
6. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Investir Educ Enferm*. 2015; 33(3):547-55.
7. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm*. 2017; 70(1):163-71.
8. Perkins J, Agrawal R. Protecting rights of children with medical complexity in an era of spending reduction. *Pediatrics*. 2018; 141(Suppl 3):S242-S249.
9. Minnaert J, Kenney MK, Ghandour R, Koplitz M, Silcott S. CSHCN with hearing difficulties: disparities in access and quality of care. *Disabil Health J*. 2020; 13(1):100798.
10. Silveira A, Neves ET. Daily care of adolescents with special health care needs. *Acta Paul Enferm*. 2019; 32(3):327-33.
11. Vicente JB, Higarashi IH, Furtado MCDC. Mental disorder in childhood: family structure and their social relations. *Esc Anna Nery*. 2015; 19(1):107-114.
12. Sales F. A influência familiar no desenvolvimento das pessoas com deficiência. *Rev Eletr Ciências Educ*. 2017; 16(1-2).
13. Azevedo PAC, Modesto CMS. The (re)organization of the family care center after facing the impact of the chronic situation of cardiovascular disease. *Saúde Debate*. 2016; 40(110):183-94.
14. Dantas KO, Neves RF, Ribeiro KSQS, Brito GEG, Batista MC. Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. *Cad Saúde Pública*. 2019; 35(6):e00157918.
15. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery*. 2019; 23(1):e20180127.
16. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Translation and adaptation of the Children with Special Health Care Needs Screener to Brazilian Portuguese. *Cad Saúde Pública*. 2016; 32(6):e00130215.
17. Brasil. Estatuto da Criança e Adolescente. São Paulo: Cortez. 1990.
18. Moreira H, Caleffe LG. Metodologia científica para o professor pesquisador. 2. ed. Rio de Janeiro: Lamparina. 2008.
19. Orlandi EP. Análise de Discurso: princípios e procedimentos. 12. ed. Campinas: Pontes Editores. 2015.
20. Collière MF. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. 1989.
21. Whitmore KE, Snethen J. Respite care services for children with special healthcare needs: parental perceptions. *J Spec Pediatr Nurs*. 2018; 23(3):e12217.
22. Soares AMM, Carvalho MEP. Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social. *Anais do Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress*. 2017. 1-15; Florianópolis (SC), Brasil.
23. Badinter E. O conflito: a mulher e a mãe. Rio de Janeiro: Record. 2011.
24. Garip Y, Ozel S, Tuncer OB, Kilinc G, Seckin F, Arasil T. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2017; 39(8):757-62.
25. Zhou W, Liu D, Xiong X, Xu H. Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core

symptoms. *Medicine* (Baltimore). 2019; 98(32):e16794.

26. Albayrak I, Biber A, Çalışkan A, Levendoglu F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *J Child Health Care*. 2019; 23(3):483-94.

27. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm*. 2015; 24(2):399-406.

28. Valdez RS, Lunsford C, Bae J, Letzkus LC, Keim-Malpass J. Self-management characterization for families of children with medical complexity and their social networks: protocol for a qualitative assessment. *JMIR Res Protoc*. 2020; 9(1):e14810.

29. Santos E, Ribeiro A, Langendorf T, Paula C, Padoin S. Young people's experiences in antiretroviral therapy for HIV: a phenomenological study. *Av Enferm*. 2019; 37(3):323-32.