

**CUIDADO FAMILIAR AOS ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS
DE SAÚDE NO ESPAÇO DOMICILIAR****FAMILY CARE FOR ADOLESCENTS WITH SPECIAL HEALTH NEEDS IN THE
HOME SPACE****CUIDADO FAMILIAR A LOS ADOLESCENTES CON NECESIDADES
ESPECIALES DE SALUD EN EL ESPACIO DOMICILIARIO**Andressa da Silveira¹, Mariana Padilha Werle², Alexa Pupiará Flores Coelho³

Como citar esse artigo: Silveira A, Werle MP, Coelho APF. Cuidado familiar aos adolescentes com necessidades especiais de saúde no espaço domiciliar. Rev Enferm Atenção Saúde [Internet]. 2023 [acesso em: ____]; 12(2):e202386. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v12i2.5248>

RESUMO

Objetivo: conhecer como se estabelece o cuidado familiar aos adolescentes com necessidades especiais de saúde no espaço domiciliar. **Método:** pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, desenvolvida com cuidadores familiares de adolescentes, usuários de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Sul do Brasil. Os dados foram produzidos no espaço domiciliar a partir de entrevista semiestruturada. Utilizou-se amostragem por saturação. As enunciações foram transcritas e submetidas à análise de conteúdo. **Resultados:** a assistência está centrada nas necessidades básicas dos adolescentes, principalmente na administração de medicamentos e em torno da higiene pessoal. O cuidado domiciliar é desenvolvido pelas mulheres, sobretudo as mães, poucas vezes compartilhado e restrito ao núcleo familiar. **Conclusões:** o cuidado faz parte do cotidiano dos familiares, fortemente exercido pelas mulheres da família, que se desafiam a desenvolvê-lo com o intuito de atender as necessidades de saúde do adolescente, abnegando muitas vezes, seus projetos pessoais. **Descritores:** Cuidadores, Família, Pessoas com deficiência, Saúde do adolescente, Enfermagem.

¹ Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria, Universidade Federal de Santa Maria – Campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, RS, Brasil. E-mail: andressadasilveira@gmail.com. Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. <http://orcid.org/0000-0002-4182-4714>

² Enfermeira, Hospital de Caridade de Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, RS, Brasil. Hospital de Caridade de Palmeira das Missões. <http://orcid.org/0000-0001-9121-4386>

³ Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria, Universidade Federal de Santa Maria – Campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, RS, Brasil. Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. <http://orcid.org/0000-0002-9117-5847>

ABSTRACT

Objective: to know how family care for adolescents with special health needs in the home is established. **Method:** qualitative, descriptive and exploratory research developed with family caregivers of adolescents, users of an Association of Parents and Friends of the Exceptional in the South of Brazil. The data were produced in the home space from the semi-structured interview. Saturation sampling was used. The statements were transcribed and submitted to content analysis. **Results:** assistance is centered on the basic needs of adolescents, mainly on the administration of medication and around personal hygiene. Home care is developed by women, especially mothers, rarely shared and restricted to the family nucleus. **Conclusions:** care is part of the daily life of family members, strongly exercised by the women of the family, who challenge themselves to develop it in order to meet the health needs of adolescents, often sacrificing their personal projects.

Descriptors: Caregivers, Family, Disabled persons, Adolescent health, Nursing.

RESUMEN

Objetivo: conocer cómo se establece la atención familiar a los adolescentes con necesidades especiales de salud en el hogar. **Método:** investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria desarrollada con cuidadores familiares de adolescentes, usuarios de una Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales en el Sur de Brasil. Los datos fueron producidos en el espacio domiciliario a partir de la entrevista semiestructurada. Se utilizó muestreo de saturación. Las declaraciones fueron transcritas y sometidas a análisis de contenido. **Resultados:** la atención se centra en las necesidades básicas de los adolescentes, principalmente en la administración de medicamentos y en torno a la higiene personal. El cuidado domiciliario es desarrollado por las mujeres, especialmente las madres, pocas veces compartido y restringido al núcleo familiar. **Conclusiones:** el cuidado forma parte del cotidiano de los familiares, fuertemente ejercido por las mujeres de la familia, que se desafían a desarrollarlo para atender las necesidades de salud del adolescente, muchas veces sacrificando sus proyectos personales

Descriptorios: Cuidadores, Familia, Personas con discapacidad, Salud del adolescente, Enfermería.

INTRODUÇÃO

Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) demandam de cuidados para além de outras crianças e adolescentes em virtude de sua condição de saúde. No cenário científico internacional são denominadas Children With Special Health Care Needs (CSHCN). Essa denominação contempla a população que apresenta risco aumentado para condições físicas, de desenvolvimento, de comportamento ou emocional, em decorrência de algum

acometimento crônico de saúde, deste modo as CRIANES necessitam de atenção especializada, cuidados familiares e suporte multiprofissional.¹

O termo CRIANES abrange uma variedade de condições clínicas de saúde, essas se interseccionam a determinantes socioeconômicos, como idade, sexo/gênero, pobreza, raça/etnia e impactos de suas características singulares em suas atividades diárias.¹ No que diz respeito especificamente aos adolescentes, somam-se ainda as transformações desta

etapa do desenvolvimento, articuladas a um envolvimento social e ao redimensionamento da sua identidade e dos novos papéis sociais. Assim, os cuidados de saúde a CRIANES na adolescência são desafiadores diante das repercussões desta etapa da vida, em que os adolescentes buscam autonomia.²

O avanço tecnológico e os inúmeros achados na área da saúde, possibilitam a sobrevida diante de doenças graves e/ou incapacitantes, por meio de cuidados específicos para preservação da vida.³ No entanto, as CRIANES enfrentam a perspectiva de um prognóstico incerto e apresentam períodos de remissão e exacerbação sintomatológica, motivo pelo qual necessitam de cuidado contínuos.³⁻⁴

Esse contexto coloca em cena o papel dos familiares cuidadores no espaço domiciliar, cenário em que ocorre a maior parte do cotidiano de cuidados e convivência da CRIANES, em que o familiar é fundamental. Ademais, a saúde e a qualidade de vida desta população tem relação com o conhecimento de suas famílias, bem como, o acesso aos serviços de saúde, rede de apoio e formação de vínculo com a equipe multiprofissional.⁴ Além disso, entende-se que é no espaço domiciliar que se desenvolve o cotidiano de cuidados a CRIANES realizados pelo familiar cuidador.

O cotidiano de cuidados da CRIANES na adolescência pode ser desafiador para o familiar, visto que há uma sobrecarga e estresse envolvidos.⁵ As famílias também podem enfrentar dificuldades nos aspectos financeiros, pessoais e inclusive na saúde física e mental, diante das demandas de cuidados apresentados pelos adolescentes.

Nesse sentido, é importante compreender como se estabelece o cuidado familiar às CRIANES no domicílio, e como esse cuidado é vivenciado pela família cuidadora. A importância desta temática é reforçada por estudo longitudinal realizado nos Estados Unidos, o qual revelou que cuidar da CRIANES impacta na dinâmica familiar. Os autores enfatizam sobre a necessidade de trabalhar em prol da promoção de um cuidado centrado nestas famílias, com foco no apoio social, a fim melhorar a qualidade de vida destes sujeitos.⁵

As necessidades de cuidado de CRIANES são complexas, multifacetadas e requerem atenção e cuidado de diferentes profissionais de saúde.⁶ Ainda, observa-se o importante papel da família na execução dos cuidados para a manutenção da vida e a importância da prática clínica de enfermagem no cotidiano da assistência prestada às CRIANES e suas famílias.

Perante o exposto, questiona-se: Como se estabelece o cuidado familiar aos

adolescentes com necessidades especiais de saúde no espaço domiciliar? A pesquisa objetiva conhecer como se estabelece o cuidado familiar aos adolescentes com necessidades especiais de saúde no espaço domiciliar.

MÉTODO

Pesquisa com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, realizada com cuidadores familiares de CRIANES na adolescência, que frequentavam uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), da região noroeste do sul do Brasil.

Estabeleceu-se como critérios de inclusão: ser cuidadores familiares de adolescentes (entre 12 a 18 anos), usuários da APAE; os cuidadores deveriam possuir mais 18 anos; residir em área urbana, a fim de possibilitar a logística da equipe de pesquisa para a coleta de dados; apresentar condições cognitivas para o processo de consentimento e participação na pesquisa; e desenvolver cuidados aos adolescentes por no mínimo seis meses, considerando que a partir deste tempo os familiares teriam experiência e vivências para a constituição de impressões e sentimentos sobre o fenômeno estudado. A partir dos critérios de inclusão estabelecidos foi possível chegar a 15 familiares cuidadores.

Posteriormente, realizou-se busca nos prontuários dos adolescentes

frequentadores da escola da APAE. Nos registros foi possível encontrar seus endereços completos e a indicação de quem eram seus cuidadores e quem desenvolvia a função de cuidador principal. Em seguida, foi realizado um sorteio para definir a ordem que os possíveis participantes seriam acessados, por meio de contato telefônico, com o intuito de apresentar a pesquisa e convidá-los a participar. As entrevistas foram agendadas e realizadas no domicílio dos adolescentes, em data e horário acordados conforme a disponibilidade dos participantes, não houveram recusas e os dados foram saturados na 12ª entrevista.

A produção de dados ocorreu entre novembro de 2018 a fevereiro de 2019, por meio da técnica da entrevista semiestruturada,. Elaborou-se um roteiro semiestruturado composto pela caracterização dos familiares/cuidadores e 11 questões as quais abordaram sobre os cuidados de saúde da CRIANES na adolescência. A respeito do tema das questões, ressalta-se perguntas a respeito do cotidiano de cuidados de saúde; participação do adolescente no cuidado cotidiano; facilidades e dificuldades para as práticas de cuidado; presença/ausência de redes de apoio para o cuidado; aprendizados ao longo da prática de cuidado; desafios para o cuidado domiciliar da CRIANES na adolescência.

Utilizou-se o critério de amostragem por saturação, ferramenta conceitual em pesquisas de abordagens qualitativas no campo da saúde, com intuito de fechar o tamanho final de uma amostra de participantes⁷, totalizando 12 entrevistas. Os áudios foram gravados em mídia digital, posteriormente foram transcritos simultaneamente à coleta, por uma dupla de auxiliares de pesquisa, a fim de evitar incongruências e proceder à análise.

As transcrições foram submetidas à análise de conteúdo em três etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; e 3) tratamento dos resultados, inferências e interpretação. Assim, organizou-se a análise, a codificação, a categorização e o tratamento dos resultados por meio de inferências.⁸

Na etapa de pré-análise realizou-se a leitura flutuante de todas as entrevistas com intuito de sistematizar as ideias iniciais. Já na exploração do material realizou-se a descrição analítica, o processo de marcação dos discursos mais frequentes e categorização, onde as enunciações mais representativas foram destacadas. Na etapa de tratamento de resultados, inferências e interpretação realizou-se a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais e análise crítica reflexiva da pesquisa.⁸

Com intuito de manter o sigilo sobre a identidade dos participantes, para a apresentação dos resultados utilizou-se as letras CF (referente a cuidador familiar), com sequência numérica que representa a ordem das entrevistas. O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução 466/2012 e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o Parecer nº 2.632.767 e CAAE 86186518.5.0000.5346.

RESULTADOS

Participaram do estudo 12 familiares cuidadores de CRIANES. Predominaram mulheres (n=11), sendo 10 mães e uma avó, com idade entre 28 a 69 anos. Um pai relatou ser o principal cuidador do adolescente. Em relação ao estado civil, houve predomínio de cuidadores familiares solteiros (n=7), com ensino fundamental (n=10), que exerciam atividades domésticas no próprio domicílio (n=7). A questão da baixa escolaridade repercute na ausência de emprego remunerado dos participantes. A respeito da faixa etária da CRIANES na adolescência, destaca-se que os mesmos possuíam entre 12 e 17 anos de idade.

Os dados qualitativos foram organizados em duas categorias temáticas: “Cuidado familiar no cotidiano do adolescente com necessidades especiais de

saúde” e “Abnegação familiar em prol do cuidado do adolescente com necessidades especiais de saúde”.

Cuidado familiar no cotidiano do adolescente com necessidades especiais de saúde

Quanto as demandas de cuidados de CRANES na adolescência, os familiares referiram a presença de cuidados medicamentosos, habituais, modificados e mistos como pode ser observado nas enunciações a seguir.

Só o remédio! (CF2)

O remédio, ela sabe quando eu preparo para ofertar o remédio ao meio dia. (CF6)

Sim, sempre precisa de ajuda... (CF8)

O cuidado com a higiene dos adolescentes demanda muita atenção, pois, muitas vezes, essas CRIANES precisam de ajuda ou de um comando de ordem para que realizem este cuidado de forma adequada.

Tomar banho ele vai sozinho, comer também. Mas precisa de ajuda no banho e com a roupa... (CF2)

Eu tenho que estar junto, preciso ajudar... (CF4)

Para escovar os dentes têm que ajudar... (CF7)

Banho e para escovar os dentes, aí eu tenho que ajudar... (CF8)

O cotidiano de cuidado familiar às CRIANES é apresentado por meio de ações cotidianas que envolvem desde o despertar, o auxílio para vestir, a ajuda para comer e a higiene pessoal.

Ela levanta, vai no banheiro, eu tiro o pijama boto a roupa nela, às vezes ela volta para cama, às vezes ela fica aqui na sala, ela toma café, às vezes não... (CF 6)

Ele sai do banheiro e já está servido o pratinho dele, ele almoça, daí lá vou eu cuidar se ele vai escovar bem os dentes, daí eu digo para ele colocar o desodorante! (CF 7)

No convívio com a CRIANES na adolescência, pode-se visualizar a rotina de cuidados diários. O uso de expressões no diminutivo no contexto das enunciações revela uma relação de dependência entre familiar cuidador e CRIANES através de um cuidado protetor.

Abnegação familiar em prol do cuidado do adolescente com necessidades especiais de saúde

Os cuidadores de CRIANES verbalizaram o compartilhamento dos cuidados com outros membros do núcleo familiar. No entanto, reconheceram que este cuidado era, algumas vezes, solitário. Em alguns casos, o cuidado era centrado nas mães e algumas vezes, elas recebiam apoio do núcleo familiar.

Eu e minha tia... (CF 2)

Eu e o pai dela... (CF 3)

Eu e a avó... (CF 4)

Agora por causa que o pai dele trabalha fora às vezes eu, às vezes a minha mãe. (CF 5)

O padrasto ajuda! (CF 9)

No dia a dia quem cuida dele sou eu, meu pai e minha mãe... (CF 10)

Estes cuidadores referem que as habilidades no cuidado aos adolescentes foram adquiridas, algumas vezes, com auxílio da internet e dos profissionais de saúde. Outras vezes, referem que estas habilidades surgiram de maneira intuitiva. No entanto, há quem desenvolva suas habilidades no contexto de um desafio solitário, frente ao surgimento de uma demanda inesperada.

Eu fui aprendendo sozinha. (CF 2)

Eu mesma! Não tinha o que fazer, tive que aprender na marra... (CF 4)

Pois eu acho que quando ela nasceu, já trouxe a prática junto pra mim, sabe? (CF 6)

Aprendi a cuidar sozinha... (CF 7)

Fui aprendendo com o tempo... (CF 8)

Aprendi meio no susto... (CF 9)

De tanto conversar com psicóloga, pedagoga, neurologista, médicos e pedir orientação, eu fui procurar na internet, acabei aprendendo o que é a doença e como tratar. Acabei colocando em prática! (CF 10)

A prática de cuidar da CRIANES trouxe experiência a esses familiares, que buscaram alternativas para aprimorar sua

prática de cuidado cotidiano. Ademais, o processo de abnegação pessoal e das atividades laborais, bem como a dificuldades de inserção, acesso e acessibilidade.

Eu preciso cuidar, e local para ficar, para deixar alguém especial, não tem. É difícil! (CF 4)

Tentei voltar a trabalhar, mas não deu. Eu tentei deixar ela em casa, mas não consegui. (CF 6)

Eu não saio porque tenho que cuidar dele... E levar é difícil, com alguém especial é sempre mais difícil o acesso! (CF 7)

Deixei de trabalhar pra cuidar dele, não tem um local que ele possa ficar! (CF 10)

A partir das falas dos depoentes, evidencia-se o cuidado restrito ao núcleo familiar, algumas vezes solitário, além das dificuldades de inclusão social, acesso e acessibilidade encontrados no cotidiano da CRIANES na adolescência.

DISCUSSÃO

Os cuidadores familiares CRIANES possuíam uma rotina de cuidados no sentido de estabelecer a atenção às suas necessidades básicas e diárias de saúde. Parte destes cuidados se voltava ao tratamento medicamentoso. Sabe-se que esse cuidado deve ser contínuo e observado, pois estudos trazem que a terapêutica medicamentosa contínua das CRIANES é frequente e elas costumam receber cinco vezes mais o número de medicamentos, que as crianças em geral.⁹

Deve haver um cuidado com a administração da medicação, principalmente quando o adolescente não possui condições físicas e/ou cognitivas para seu uso autônomo. Destaca-se o risco de automedicação, incluindo a utilização de sobras de fármacos ou até mesmo a aquisição de medicação sem receita. O uso irracional de medicamentos em crianças e adolescentes ainda é uma prática real e frequente.¹⁰ Isso reforça a necessidade de supervisão na administração de medicação para CRIANES, a fim de evitar o risco de superdosagem, o que corrobora a importância da supervisão familiar.¹¹

Os familiares ressaltaram ainda, sobre cuidados habituais modificados, que são os cuidados que vão além daqueles ofertados a uma criança ou adolescente saudável, como por exemplo o uso de fraldas em maiores de três anos de idade, uso de dispositivos para auxiliar na locomoção, órteses e próteses e qualquer outro cuidado que difere do cuidado ofertado para uma criança saudável.¹² Os cuidados habituais modificados descritos pelos participantes foram os auxílios para o banho e outras ações de higiene íntima e pessoal.

Esses cuidados habituais modificados ainda se encontram integrados às demais demandas de saúde, aparecem associados a outras necessidades especiais de saúde como demanda de

desenvolvimento, dependência de tecnologia, entre outros, reforçando que a CRIANES na adolescência requer cuidados mistos.¹³ Além de lidar com a questão da tecnologia, a família precisa se adaptar a essa nova forma de realizar seus cuidados rotineiros, como higiene, alimentação, entre outros.

Os dados evidenciaram relações de dependência entre as CRIANES e seus familiares cuidadores. Sabe-se que a presença de adolescentes com problemas de saúde modifica o ambiente doméstico e causa impactos para a família. À rotina de cuidados se soma a tensão cotidiana em seus lares, pelo convívio com o sofrimento do outro, pela preocupação em excesso, pela necessidade de prestar assistência ao menor na vida cotidiana e a supervisão de comportamentos considerados problemáticos da CRIANES.¹⁴ Sendo assim, estabelecer um plano de cuidados diários pode ser um desafio para estes familiares.

Os cuidados exercidos no espaço domiciliar são praticados predominantemente pelos familiares, especialmente pelas mães. Os resultados não evidenciaram a presença de cuidados desenvolvidos por profissionais contratados pela família. Talvez isso tenha explicação nas condições econômicas destes familiares, que em sua maioria possuíam ensino fundamental incompleto e

não possuíam emprego formal remunerado. Mas a dedicação integral destas pessoas – a maior parte, mulheres – aos cuidados com os adolescentes, também pode estar relacionada à presença marcante da própria família no cotidiano do cuidado domiciliar.

Os resultados deste estudo revelaram, ainda, como aconteceu o aprendizado sobre o cuidado a ser ofertado a CRIANES por seus familiares cuidadores, no espaço domiciliar. Em alguns casos, os cuidados são aprendidos/com auxílio de profissionais de saúde, o que é um resultado positivo, considerando que o apoio e suporte destes profissionais estão diretamente relacionados ao alívio da sobrecarga dos cuidadores familiares.¹⁴

As evidências sinalizam que o aprendizado do cuidado acontece algumas vezes, de maneira solitária, pela necessidade imediata na experiência do cotidiano junto à CRIANES. Acerca disso, sabe-se que os familiares cuidadores estão incluídos no processo de desinstitucionalização dos pacientes com necessidades especiais de saúde. Essa transição para o espaço domiciliar como principal cenário do cuidado, muitas vezes, acontece sem que o cuidador familiar, que se torna o principal ator desse cuidado, receba o preparo necessário para desempenhar tal função.¹⁴

Isso reforça a necessidade de se discutir o suporte voltado aos familiares cuidadores, pois se por um lado o espaço domiciliar figura como o universo de escolha para que se estabeleçam as relações de convivência e cuidados aos adolescentes, por outro deve-se resgatar as necessidades de apoio técnico, financeiro e psicológico às famílias cuidadoras. A literatura evidencia a necessidade de desenvolver o cuidado domiciliar, sendo este incorporado pelos familiares que precisam se reorganizar para conciliar a atividade laboral com o cuidado.¹⁵

O suporte aos familiares cuidadores de CRIANES envolve também a questão da divisão do cuidado com outras pessoas. Apesar dos dados evidenciarem a presença de outros membros da família no cotidiano do cuidado domiciliar de CRIANES, pode-se perceber que os cuidados principais eram exercidos por mulheres, sendo a mãe a principal responsável pela execução dos cuidados e manejo da terapia.⁹

O cotidiano das famílias de CRIANES é modificado, sendo a rotina da mãe a mais alterada devido a uma grande quantidade de tempo designada ao papel de cuidadora. As mães sacrificam sua vida pessoal, familiar e social para o cuidado. Eventualmente alguns pais auxiliam na execução do cuidado, mas na maioria das vezes são citados como o provedor financeiro.¹⁶

Ao homem é delegado o papel, principalmente, de provisão financeira e proteção da família. Já em relação à mulher, espera-se que ela assuma a função de gerar e promover cuidados diários ao filho, além de administrar as atividades domésticas. Na maioria das vezes, a mãe assume o papel de principal cuidadora. Espera-se que os arranjos familiares avancem no que diz respeito à divisão sexual do trabalho, se estabelecendo um processo de colaboração entre homens e mulheres nas funções de provisão familiar e das atividades domésticas e de cuidado aos filhos.¹⁷

Os depoimentos sinalizam sobre a abnegação em prol do cuidado destes adolescentes, com abandono das possibilidades de inserção na vida pública e no mercado de trabalho. A literatura aponta que há uma crescente responsabilidade no desempenho do papel de cuidadora de CRIANES, somada aos afazeres domésticos e dificuldades financeiras, o que potencializa o isolamento social, os sintomas depressivos e a insatisfação conjugal, gerando assim uma sobrecarga para o principal familiar cuidador.¹² O cuidado domiciliar pode gerar sobrecarga nos familiares cuidadores, que muitas vezes, abdicam do emprego e da realização pessoal em prol ao atendimento das demandas de cuidados desses adolescentes.¹⁸

É uma busca árdua e constante a das mulheres, que dedicam grande parte de suas vidas para cuidar dos filhos. Essa tarefa é desafiadora, uma vez que o atendimento das necessidades emocionais e físicas deles exige dedicação, tempo e esforço, além de trazer desgaste financeiro, social e emocional.¹⁹ Considera-se, ainda, que a sobrecarga materna possa ocasionar prejuízos à sua qualidade de vida e à qualidade do cuidado ofertado.¹¹

O impacto da necessidade especial de saúde é perceptível nas famílias, elas acabam sofrendo assim modificações na rotina, no lazer e na interação entre seus membros. Além disso, algumas famílias buscam um melhor tratamento para seus filhos e acabam sofrendo muitas mudanças, gerando prejuízos para seu bem-estar pessoal.¹⁶

Deve-se refletir sobre as implicações destes achados para a prática da enfermagem junto às famílias que convivem com CRIANES. A assistência de enfermagem deve incluir a família como núcleo diretamente relacionado ao sistema de cuidados destes adolescentes. Isso vai ao encontro de revisão sistemática de literatura, a qual evidenciou o processo de ajustamento das famílias às necessidades de CRIANES; a sobrecarga vivenciada pelos familiares cuidadores; os desafios para a assistência de enfermagem; e a comunicação e organização da assistência

centrados na família como alternativa para o enfrentamento destes desafios.²⁰

Ao se considerar a sobrecarga dos familiares cuidadores de CRIANES no espaço domiciliar, o apoio e suporte a eles deve ser uma preocupação para todos os profissionais de saúde envolvidos na assistência a estas famílias. Destaca-se o enfermeiro e seu potencial no auxílio da família durante seu processo de ajustamento à realidade apresentada pela CRIANES. A equipe multiprofissional deve ser sinérgica nesse modelo de cuidados, para que o adolescente e sua família sejam, efetivamente, o centro dos cuidados dos quais necessitam.²⁰

Os familiares cuidadores de CRIANES também enfrentam dificuldades quanto à inclusão e convívio social, além da inexistência de serviços que facilitem o processo de inserção na sociedade. Esses fatores são potencializados pelas limitações de serviços de saúde que não oferecem suporte para o cuidado domiciliar, pouca resolutividade e a dificuldade de acesso ou limitação dos serviços de saúde.¹⁸ Assim, para o processo de inclusão da CRIANES na adolescência é necessário quebrar paradigmas de que essas são incapazes; isso reforça sobre a urgência de políticas públicas de inclusão e o papel das redes de cuidado dessa população e sua família.

CONCLUSÕES

O cuidado domiciliar às CRIANES está configurado na atenção às necessidades básicas de saúde, exemplificadas pelos cuidados medicamentosos e ações cotidianas de higiene pessoal. O cuidado familiar é exercido majoritariamente pelas mulheres da família, com ênfase no cuidado materno, poucas vezes compartilhado. Essas mulheres abnegam de sua vida pessoal e profissional em prol dos seus filhos, o que gera uma sobrecarga.

Este estudo apresentou como limitação as narrativas singelas dos depoentes, em parte constituídos por pessoas de pouca escolaridade e pouco habituadas a discorrer sobre suas experiências e sentimentos. Isso pode ter limitado a obtenção de depoimentos mais robustos no que diz respeito à riqueza de elementos que caracterizassem o fenômeno de estudo. No entanto, esta limitação não invalidou os resultados obtidos, os quais cumpriram o desafio de responder ao problema de pesquisa.

Como contribuições, o estudo apresenta elementos que balizam a assistência de enfermagem centrada na família cuidadora de CRIANES. A potencialização da família é um caminho necessário para a promoção da qualidade de vida desses adolescentes e para a obtenção de melhores resultados em saúde.

REFERÊNCIAS

1. Glassman P. Interventions focusing on children with special health care needs. *Dent Clin North Am.* [Internet]. 2017 [citado em 23 jan 2021]; 61(3):565-76. doi: 10.1016/j.cden.2017.02.007
2. Silveira A, Neves ET. Adolescentes com necessidades especiais de saúde. In: PROENF ciclo 16, vol. 2. Editora Artmed Panamericana [Internet]. 2021 [citado em 07 jul 2023]; doi:10.5935/978-65-5848-436-3.C0001
3. Silveira A, Neves ET. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. *Rev Enferm UFSM.* [Internet]. 2017 [citado em 23 jan 2021]; 7(2):337-46. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769221976>
4. Minnaert J, Kenney MK, Ghandour R, Koplitz M, Silcott S. CSHCN with hearing difficulties: disparities in access and quality of care. *Disabil Health J.* [Internet]. 2020 [citado em 23 jan 2021]; 13(1):100798. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.04.002
5. Donley T, King DM, Nyathi N, Okafor A, Mbizo J. Socioeconomic status, family functioning and delayed care among children with special needs. *Soc Work Public Health* [Internet]. 2018 [citado em 23 jan 2021]; 33(6):366-81. doi: 10.1080/19371918.2018.1504703
6. Hobart CB, Daines CL, Phan H. Developing future clinical pharmacy leaders in the interprofessional Care of Children with Special Health Care Needs and Medical Complexity (CSHCN-CMC) in a pediatric pulmonary center. *Children (Basel)* [Internet]. 2019 [citado em 23 jan 2021]; 6(12):135. doi: 10.3390/children6120135
7. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2018 [citado em 23 jan 2021]; 71(1):228-33. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>
8. Bardin L. *Análise de conteúdo.* 4 ed. Lisboa: Edições 70; 2010.
9. Okido ACC, Almeida A, Vieira MM, Neves ET, Mello DF, Lima RAG. As demandas de cuidado das crianças com Diabetes Mellitus tipo 1. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2017 [citado em 23 jan 2021]; 21(2):e20170034. doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170034>
10. Monnerat CP, Silva LF, Souza DK, Aguiar RCB, Cursino EG, Pacheco STA. Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. *Revista Enferm UFPE Online* [Internet]. 2016 [citado em 23 jan 2021]; 10(11):3814-22. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i11a11461p3814-3822-2016>
11. Buriola AA, Vicente JB, Zurita RCM, Marcon SS. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2016 [citado em 23 jan 2021]; 20(2):344-51. doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160047>
12. 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.* [Internet]. 2020 [citado em 23 jan 2021]; 73(Supl 4):e20190154. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154>
13. Silveira A, Neves ET. Strategies for maintaining the life of adolescents with special health needs. *Res Soc Dev.* [Internet]. 2020 [citado em 23 jan 2021]; 9(6):e88963387. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i6.3387>
14. Daltro MCSL, Moraes JC, Marsiglia RG. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Saúde Soc.* [Internet]. 2018 [citado em 23 jan 2021];

- 27(2):544-55. doi:
<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018156194>
15. Leite FLLM, Gomes GC, Minasi ASA, Nobre CMG, Oliveira SM, Severo DG. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2019 [citado em 23 jan 2021]; 11(15):e1342. doi:
<https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>
16. Simonasse MF, Moraes JRMM. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. *Rev. Pesqui. (Univ Fed Estado Rio J, Online)*. [Internet]. 2015 [citado em 23 jan 2021]; 7(3):2902-09. doi: 10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909
17. Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado AN, Collet N. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. *Rev Gaúch Enferm.* [Internet]. 2017 [citado em 23 jan 2021]; 38(3):e0006. doi:
<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>
18. Dias BC, Ichisato SM, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2019 [citado em 23 jan 2021]; 23(1):e20180127. doi:
<http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>
19. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciênc Saúde Colet.* [Internet]. 2016 [citado em 23 jan 2021]; 21(10):3223-32. doi:
<http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
20. Seliner B, Wattering A, Spirig R. Erfahrungen und bedürfnisse von eltern hospitalisierter kinder mit behinderung und den in der betreuung verantwortlichen medizinischen fachpersonen - Eine systematische review. *Pflege* [Internet].

2015 [citado em 23 jan 2021]; 28(5):263-76. doi: 10.1024/1012-5302/a000446

RECEBIDO: 05/02/21
APROVADO: 28/06/23
PUBLICADO: 07/2023