

CUIDADO FAMILIAR A LOS ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD EN EL ESPACIO DOMICILIARIO

CUIDADO FAMILIAR AOS ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE NO ESPAÇO DOMICILIAR

FAMILY CARE FOR ADOLESCENTS WITH SPECIAL HEALTH NEEDS IN THE HOME SPACE

Andressa da Silveira¹, Mariana Padilha Werle², Alexa Pupiará Flores Coelho³

Como citar este artículo: Silveira A, Werle MP, Coelho APF. Cuidado familiar a los adolescentes con necesidades especiales de salud en el espacio domiciliario. Rev Enferm Atención Saúde [Internet]. 2023 [acceso en:_____]; 12(2):e202386. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v12i2.5248>

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

¹ Doctora en Enfermería por la Universidad Federal de Santa Maria, Universidad Federal de Santa Maria – Campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, RS, Brasil. Correo electrónico:andressadasilveira@gmail.com. Universidad Federal de Santa María – UFSM.<http://orcid.org/0000-0002-4182-4714>

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

³ Doctora en Enfermería por la Universidad Federal de Santa Maria, Universidad Federal de Santa Maria – Campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, RS, Brasil. Universidad Federal de Santa María – UFSM.<http://orcid.org/0000-0002-9117-5847>

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.

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.

INTRODUCCIÓN

Los Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Salud (CRIANES) demandan atención además de otros niños y adolescentes por su condición de salud. En el escenario científico internacional se denominan Niños con Necesidades Especiales de Atención a la Salud (CSHCN). Esta denominación incluye a la población que se encuentra en mayor riesgo de presentar condiciones físicas, del desarrollo, conductuales o

emocionales, como consecuencia de alguna condición crónica de salud, por lo que los NICS necesitan atención especializada, cuidado familiar y apoyo multidisciplinario.¹

El término CRIANES cubre una variedad de condiciones clínicas de salud, que se cruzan con determinantes socioeconómicos, como edad, sexo/género, pobreza, raza/etnicidad y el impacto de sus características únicas en sus actividades diarias.¹ Con respecto específicamente a

los adolescentes, en además de las transformaciones propias de esta etapa del desarrollo, articuladas con el involucramiento social y el redimensionamiento de su identidad y nuevos roles sociales. Así, la atención a la salud de la NCIS en la adolescencia es un desafío dadas las repercusiones de esta etapa de la vida, en la que los adolescentes buscan la autonomía.²

Los avances tecnológicos y numerosos hallazgos en el área de la salud permiten sobrevivir frente a enfermedades graves y/o incapacitantes, a través de cuidados específicos para preservar la vida.³ Sin embargo, los NCIS enfrentan la perspectiva de un pronóstico incierto y tienen períodos de remisión y exacerbación sintomática, por lo que necesitan cuidados continuos.³⁻⁴

Este contexto pone en escena el papel de los familiares cuidadores en el espacio domiciliario, escenario en el que ocurre la mayor parte del cotidiano de cuidados y convivencia de CRIANES, en el que el familiar es fundamental. Además, la salud y la calidad de vida de esta población tiene relación con el conocimiento de sus familias, así como el acceso a los servicios de salud, red de apoyo y formación de vínculo con el equipo multiprofesional.⁴ Además, se entiende que es en el espacio domiciliario donde se desarrolla el cotidiano de

cuidados a CRIANES realizados por el familiar cuidador.

El cuidado diario de los NSCCN durante la adolescencia puede ser un reto para el miembro de la familia, ya que implica sobrecarga y estrés.⁵ Las familias también pueden enfrentar dificultades en aspectos económicos, personales e incluso de salud física y mental, dadas las demandas de cuidado que presentan los adolescentes.

En ese sentido, es importante comprender cómo se instaura el cuidado familiar a la NCIS en el hogar y cómo ese cuidado es vivido por la familia cuidadora. La importancia de este tema se ve reforzada por un estudio longitudinal realizado en los Estados Unidos, que reveló que el cuidado de los NCIS tiene un impacto en la dinámica familiar. Los autores enfatizan la necesidad de trabajar en la promoción del cuidado centrado en estas familias, con foco en el apoyo social, para mejorar la calidad de vida de estos sujetos.⁵

Las necesidades de cuidado de la NCIS son complejas, multifacéticas y requieren atención y cuidados por parte de diferentes profesionales de la salud.⁶ Asimismo, se destaca el importante papel de la familia en la ejecución de los cuidados para el mantenimiento de la vida y la importancia de la práctica clínica de

enfermería en la asistencia diaria brindada a CSHCN y sus familias.

Frente a lo anterior, la pregunta es: ¿Cómo se establece la atención familiar a los adolescentes con necesidades especiales de salud en el espacio domiciliario? La investigación tiene como objetivo conocer cómo se establece el cuidado familiar a los adolescentes con necesidades especiales de salud en el espacio domiciliario.

MÉTODO

Investigación con abordaje cualitativo, descriptivo y exploratorio, realizada con cuidadores familiares de CSHCN en la adolescencia, que asistieron a una Asociación de Padres y Amigos de Discapacitados (APAE), en la región noroeste del sur de Brasil.

Se establecieron los siguientes criterios de inclusión: ser cuidadores familiares de adolescentes (entre 12 y 18 años), usuarios de APAE; los cuidadores deben ser mayores de 18 años; residir en un área urbana, con el fin de habilitar la logística del equipo de investigación para la recolección de datos; presentar condiciones cognitivas para el proceso de consentimiento y participación en la investigación; y desarrollar la atención a los adolescentes durante al menos seis meses, considerando que a partir de ese momento, los familiares tendrían

experiencia y vivencias para formarse impresiones y sentimientos sobre el fenómeno estudiado. Con base en los criterios de inclusión establecidos, fue posible llegar a 15 cuidadores familiares.

Posteriormente, se realizó una búsqueda en las historias clínicas de los adolescentes que asisten a la escuela APAE. En los registros, fue posible encontrar sus direcciones completas y una indicación de quiénes eran sus cuidadores y quién desempeñaba el papel de cuidador principal. Luego, se realizó un sorteo para definir el orden en que se accedería a los posibles participantes, mediante contacto telefónico, para presentar la investigación e invitarlos a participar. Las entrevistas fueron programadas y realizadas en los domicilios de los adolescentes, en fecha y hora acordada según la disponibilidad de los participantes, no hubo negativas y los datos se saturaron en la 12^a entrevista.

La producción de datos ocurrió entre noviembre de 2018 y febrero de 2019, utilizando la técnica de entrevista semiestructurada. Se elaboró un guión semiestructurado, compuesto por la caracterización de los familiares/cuidadores y 11 preguntas que abordaban el cuidado de la salud de la RCSS durante la adolescencia. En cuanto al tema de las preguntas, se destacan preguntas sobre la rutina del cuidado de la salud; participación de los adolescentes en

el cuidado diario; facilidades y dificultades para las prácticas de cuidado; presencia/ausencia de redes de apoyo para la atención; lecciones aprendidas a lo largo de la práctica del cuidado; Desafíos para la atención domiciliaria de la RCSS en la adolescencia.

Se utilizó el criterio de muestreo por saturación, herramienta conceptual en investigaciones sobre enfoques cualitativos en el campo de la salud, con el objetivo de cerrar el tamaño final de una muestra de participantes⁷, totalizando 12 entrevistas. Los audios fueron grabados en medios digitales, luego transcritos simultáneamente con la recopilación, por un par de asistentes de investigación, Elpara evitar inconsistencias y proceder con el análisis.

Las transcripciones fueron sometidas al análisis de contenido en tres etapas: 1) preanálisis; 2) exploración del material; y 3) tratamiento de resultados, inferencias e interpretación. Así, el análisis, la codificación, la categorización y el tratamiento de los resultados se organizaron a través de inferencias.⁸

En la etapa de preanálisis se realizó una lectura superficial de todas las entrevistas con el fin de sistematizar las ideas iniciales. En la exploración del material se realizó la descripción analítica, el proceso de marcación de los discursos más frecuentes y la categorización, donde

se destacaron los enunciados más representativos. En la etapa de tratamiento de resultados, inferencias e interpretación, la información fue condensada y destacada para su análisis, culminando en interpretaciones inferenciales y análisis crítico reflexivo de la investigación.⁸

Para mantener el secreto sobre la identidad de los participantes, se utilizaron las letras CF (refiriéndose al cuidador familiar) para presentar los resultados, con una secuencia numérica que representa el orden de las entrevistas. El estudio fue desarrollado de acuerdo con los preceptos éticos establecidos por la Resolución 466/2012 y fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación bajo el Dictamen n° 2.632.767 y CAAE 86186518.5.0000.5346.

RESULTADOS

Doce cuidadores familiares de CSHCN participaron del estudio. Predominaron las mujeres (n=11), 10 madres y una abuela, con edades entre 28 y 69 años. Un padre informó ser el cuidador principal de la adolescente. En cuanto al estado civil, hubo predominio de cuidadores unifamiliares (n=7), con instrucción primaria (n=10), que realizaban actividades domésticas en el hogar (n=7). El tema de la baja escolaridad repercute en la falta de empleo remunerado de los participantes. En cuanto al grupo de edad

de la NCIS en la adolescencia, se destaca que tenían entre 12 y 17 años.

Los datos cualitativos fueron organizados en dos categorías temáticas: “Cuidado familiar en el cotidiano de los adolescentes con necesidades especiales de salud” y “Desinterés familiar a favor del cuidado de los adolescentes con necesidades especiales de salud”.

El cuidado familiar en el cotidiano de los adolescentes con necesidades especiales de salud

En cuanto a las demandas de cuidados del CRANES en la adolescencia, los familiares mencionaron la presencia de medicamentos, cuidados habituales, modificados y mixtos, como se puede ver en los relatos a continuación.

¡Solo la medicina! (FC2)

La medicina, ella sabe cuando me preparo para ofrecer la medicina al mediodía. (FC6)

Sí, siempre necesita ayuda... (CF8)

Cuidar la higiene de los adolescentes exige mucha atención, ya que estos NISSAN muchas veces necesitan ayuda o un mando para realizar correctamente este cuidado.

Báñese él va solo, coma también. Pero necesita ayuda en el baño y con la ropa... (CF2)

Tengo que estar juntos, necesito ayudar... (CF4)

Para cepillarte los dientes, tienes que ayudar... (FC7)

Bañarme y cepillarme los dientes, entonces tengo que ayudar... (FC8)

La rutina de cuidado familiar de la NCIS se presenta a través de acciones cotidianas que involucran despertarse, ayudar a vestirse, ayudar a comer e higiene personal.

Se levanta, va al baño, le quito el pijama y le pongo ropa, a veces se vuelve a acostar, a veces se queda aquí en la sala, toma café, a veces no... (FC 6)

Sale del baño y su plato ya está servido, almuerzo, luego voy a asegurarme de que se va a cepillar bien los dientes, luego le digo que se ponga el desodorante! (FC 7)

Al vivir con NCIS en la adolescencia, se puede visualizar la rutina diaria de cuidados. El uso de diminutivos en el contexto de los enunciados revela una relación de dependencia entre el cuidador familiar y la NCIS a través del cuidado protector.

Abnegación familiar a favor del cuidado de adolescentes con necesidades especiales de salud

Los cuidadores de CSHCN verbalizaron el compartir el cuidado con otros miembros del núcleo familiar. Sin embargo, reconocieron que este cuidado a veces era solitario. En algunos casos la atención se centró en las madres y en ocasiones recibieron apoyo del núcleo familiar.

Yo y mi tía... (FC 2)

Yo y su padre... (FC 3)

La abuela y yo... (FC 4)

Ahora porque su padre trabaja fuera, a veces yo, a veces mi madre. (FC 5)

¡El padrastro ayuda! (FC 9)

En el día a día soy yo quien lo cuida, mi padre y mi madre... (FC 10)

Estos cuidadores informan que las habilidades en el cuidado de adolescentes a veces se adquirieron con la ayuda de Internet y profesionales de la salud. En otras ocasiones, afirman que estas habilidades surgieron de manera intuitiva. Sin embargo, hay quienes desarrollan sus habilidades en el contexto de un desafío solitario, ante una demanda inesperada.

Estaba aprendiendo por mi cuenta. (FC 2)

¡Yo misma! No había nada que hacer, tuve que aprender a las malas... (FC 4)

Porque creo que cuando ella nació, ya traía la práctica conmigo, ¿sabes? (FC 6)

Aprendí a cuidarme... (CF 7)

Aprendí con el tiempo... (FC 8)

Aprendí medio asustado... (CF 9)

Después de hablar con un psicólogo, pedagogo, neurólogo, médicos y pedir orientación, me puse a buscar en internet, terminé aprendiendo qué es la enfermedad y cómo tratarla. ¡Terminé poniéndolo en práctica! (FC 10)

La práctica de cuidar a NISSAN trajo experiencia a estos familiares, que buscaron alternativas para mejorar su

práctica diaria de cuidado. Además, el proceso de abnegación y actividades laborales, así como las dificultades de inserción, acceso y accesibilidad.

Necesito cuidarme, y no hay lugar para quedarse, para dejar a alguien especial. ¡Es difícil! (FC 4)

Intenté volver al trabajo, pero no funcionó. Intenté dejarla en casa, pero no pude. (FC 6)

Yo no salgo porque tengo que cuidarlo... Y llevarlo es difícil, con alguien especial, el acceso siempre es más difícil! (FC 7)

Dejé de trabajar para cuidarlo, ¡no hay lugar donde pueda quedarse! (FC10)

De las declaraciones de los declarantes, se evidencia el cuidado restringido al núcleo familiar, a veces solitario, además de las dificultades de inclusión social, acceso y accesibilidad que se encuentran en el cotidiano de los CSHCN en la adolescencia.

DISCUSIÓN

Los cuidadores familiares CSHCN tenían una rutina de cuidados con el fin de establecer la atención a sus necesidades básicas y diarias de salud. Parte de esta atención se volvió hacia el tratamiento de drogas. Se sabe que esta atención debe ser continua y observada, ya que los estudios demuestran que la farmacoterapia continua de los CSHCN es frecuente y suelen recibir cinco veces más medicamentos que los niños en general.⁹

Debe haber cuidado con la administración del medicamento, especialmente cuando el adolescente no tiene las condiciones físicas y/o cognitivas para su uso autónomo. Se destaca el riesgo de la automedicación, incluyendo el uso de medicamentos sobrantes o incluso la adquisición de medicamentos sin prescripción médica. El uso irracional de medicamentos en niños y adolescentes sigue siendo una práctica real y frecuente.¹⁰ Esto refuerza la necesidad de supervisión en la administración de medicamentos a los NCIS, para evitar el riesgo de sobredosis, lo que corrobora la importancia de la supervisión familiar.¹¹

Los familiares también destacaron, en cuanto a los cuidados habituales modificados, que son cuidados que van más allá de los ofrecidos a un niño o adolescente sano, como el uso de pañales en niños mayores de tres años, uso de aparatos de ayuda a la locomoción, órtesis y prótesis y cualquier otro cuidado que difiera del cuidado ofrecido a un niño sano.¹² El cuidado habitual modificado descrito por los participantes fue la ayuda para el baño y otras acciones de higiene íntima y personal.

Estos cuidados rutinarios modificados aún se encuentran integrados con otras demandas de salud, apareciendo asociados a otras necesidades especiales de salud como demandas de desarrollo,

dependencia tecnológica, entre otras, reforzando que la NCIS en la adolescencia requiere cuidados mixtos.¹³ Además de lidiar con el tema de la tecnología, la familia necesita adaptarse a esta nueva forma de realizar sus cuidados rutinarios, como la higiene, la alimentación, entre otros.

Los datos evidenciaron relaciones de dependencia entre los CSHCN y sus cuidadores familiares. Se sabe que la presencia de adolescentes con problemas de salud altera el ambiente del hogar e impacta en la familia. A la rutina de cuidado se suma la tensión cotidiana en sus hogares, por convivir con el sufrimiento del otro, la preocupación excesiva, la necesidad de brindar asistencia al menor en la vida cotidiana y la supervisión de conductas consideradas problemáticas por CRIANES.¹⁴ Por lo tanto, establecer un plan de cuidado diario puede ser un desafío para estos familiares.

El cuidado ejercido en el espacio domiciliario es predominantemente practicado por los miembros de la familia, especialmente por las madres. Los resultados no evidenciaron la presencia de cuidados prestados por profesionales contratados por la familia. Quizás esto se explique por las condiciones económicas de estos familiares, quienes en su mayoría tenían educación primaria incompleta y no tenían un empleo formal remunerado. Pero

la plena dedicación de estas personas, en su mayoría mujeres, al cuidado de los adolescentes también puede estar relacionada con la fuerte presencia de la propia familia en el cotidiano del cuidado domiciliario.

Los resultados de este estudio también revelaron cómo se dio en el hogar el aprendizaje de los cuidados a ofrecer a los NISSAN por parte de sus cuidadores familiares. En algunos casos, el cuidado es aprendido/con la ayuda de profesionales de la salud, lo que es un resultado positivo, considerando que el apoyo de esos profesionales está directamente relacionado con el alivio de la carga de los cuidadores familiares.¹⁴

La evidencia indica que el aprendizaje del cuidado a veces sucede, de forma solitaria, por la necesidad inmediata en la vivencia cotidiana con la NISSAN. Al respecto, se sabe que los cuidadores familiares están incluidos en el proceso de desinstitucionalización de pacientes con necesidades especiales de salud. Esta transición al espacio domiciliario como principal escenario de cuidados ocurre muchas veces sin que el cuidador familiar, quien se convierte en el actor principal de estos cuidados, reciba la preparación necesaria para desempeñar esta función.¹⁴

Esto refuerza la necesidad de discutir el apoyo dirigido a los cuidadores familiares, pues si, por un lado, el espacio

domiciliario aparece como el universo de elección para establecer relaciones de convivencia y cuidado de los adolescentes, por otro lado, se deben rescatar las necesidades de apoyo técnico, económico y psicológico a las familias cuidadoras. La literatura destaca la necesidad de desarrollar el cuidado domiciliario, que es incorporado por los familiares que necesitan reorganizarse para conciliar la actividad laboral con el cuidado.¹⁵

El apoyo a los cuidadores familiares de NISCN también involucra el tema de compartir el cuidado con otras personas. A pesar de los datos que muestran la presencia de otros familiares en el cuidado domiciliario cotidiano de la RCSS, se puede apreciar que el principal cuidado lo ejercía la mujer, siendo la madre la principal responsable de realizar el cuidado y gestionar la terapia.⁹

El día a día de las familias de la RCSS se modifica, siendo la rutina de la madre la más alterada debido a la gran cantidad de tiempo que se le asigna al rol de cuidadora. Las madres sacrifican su vida personal, familiar y social por el cuidado. Ocasionalmente, algunos padres ayudan en la ejecución del cuidado, pero la mayoría de las veces se les menciona como el proveedor financiero.¹⁶

Se delega en los hombres el papel, principalmente, de provisión económica y protección de la familia. En relación a la

mujer, se espera que ella asuma el rol de generar y promover el cuidado diario del niño, además de gestionar las actividades domésticas. La mayoría de las veces, la madre asume el rol de cuidadora principal. Se espera que la organización familiar avance en lo que se refiere a la división sexual del trabajo, estableciéndose un proceso de colaboración entre hombres y mujeres en las funciones de provisión familiar y en las actividades domésticas y de cuidado de los hijos.¹⁷

Los testimonios apuntan a la abnegación en favor del cuidado de estos adolescentes, con abandono de las posibilidades de inserción en la vida pública y en el mercado laboral. La literatura señala que existe una responsabilidad creciente en el desempeño del rol de cuidador de NISSAN, sumado a las tareas del hogar y las dificultades económicas, lo que potencia el aislamiento social, los síntomas depresivos y la insatisfacción conyugal, generando así una sobrecarga para el cuidador familiar principal.¹² El cuidado domiciliario puede generar sobrecarga en los cuidadores familiares, quienes muchas veces renuncian a su trabajo y realización personal en favor de atender las demandas de cuidado de estos adolescentes.¹⁸

Es una búsqueda ardua y constante para las mujeres, que dedican gran parte de su vida al cuidado de sus hijos. Esta tarea

es desafiante, ya que satisfacer sus necesidades emocionales y físicas requiere dedicación, tiempo y esfuerzo, además de traer angustia económica, social y emocional.¹⁹ También se considera que la sobrecarga materna puede causar daños en su calidad de vida y en la calidad de vida. cuidado ofrecido.¹¹

El impacto de la necesidad especial de salud es notorio en las familias, que acaban sufriendo cambios en su rutina, ocio e interacción entre sus miembros. Además, algunas familias buscan un mejor trato para sus hijos y terminan pasando por muchos cambios, causando daños en su bienestar personal.¹⁶

Se debe reflexionar sobre las implicaciones de estos hallazgos para la práctica de enfermería con familias que viven con CSHCN. El cuidado de enfermería debe incluir a la familia como núcleo directamente relacionado con el sistema de atención a estos adolescentes. Esto está en consonancia con una revisión sistemática de la literatura, que mostró el proceso de ajuste de las familias a las necesidades de los CSHCN; la carga experimentada por los cuidadores familiares; desafíos para el cuidado de enfermería; y la comunicación y organización del cuidado centrado en la familia como alternativa para enfrentar estos desafíos.²⁰

Al considerar la sobrecarga de cuidadores familiares de NISSAN en el espacio domiciliario, el apoyo y apoyo a los mismos debe ser una preocupación de todos los profesionales de la salud involucrados en la asistencia a estas familias. Se destacan las enfermeras y su potencial para ayudar a la familia en su proceso de ajuste a la realidad que presenta CRIANES. El equipo multidisciplinario debe ser sinérgico en este modelo de atención, para que el adolescente y su familia sean efectivamente el centro de los cuidados que necesitan.²⁰

Los cuidadores familiares de NISSAN también enfrentan dificultades de inclusión y vida social, además de la falta de servicios que faciliten el proceso de inserción en la sociedad. Estos factores se ven potenciados por las limitaciones de los servicios de salud que no ofrecen apoyo para la atención domiciliaria, la poca resolución y la dificultad de acceso o limitación de los servicios de salud.¹⁸ Así, para el proceso de inclusión de la NCIS en la adolescencia es necesario romper paradigmas de que éstos son incapaces; esto refuerza la urgencia de las políticas públicas de inclusión y el papel de las redes de atención a esta población y sus familias.

CONCLUSIONES

La atención domiciliaria a la NCIS se configura en la atención de las necesidades básicas de salud, ejemplificadas en el cuidado de medicamentos y acciones de higiene personal diaria. El cuidado familiar es ejercido mayoritariamente por las mujeres de la familia, con énfasis en el cuidado materno, pocas veces compartido. Estas mujeres sacrifican su vida personal y profesional por el bien de sus hijos, lo que crea una sobrecarga.

Este estudio presentó como limitación las narrativas simples de los declarantes, en parte conformados por personas con poca educación y poco habituados a hablar de sus vivencias y sentimientos. Esto puede haber limitado la obtención de testimonios más robustos respecto a la riqueza de elementos que caracterizaron el fenómeno de estudio. Sin embargo, esta limitación no invalidó los resultados obtenidos, los cuales cumplieron con el reto de dar respuesta al problema de investigación.

Como aportes, el estudio presenta elementos que orientan el cuidado de enfermería centrado en la familia cuidadora de la ESCCN. El empoderamiento familiar es una vía necesaria para promover la calidad de vida de estos adolescentes y obtener mejores resultados en salud.

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

RECIBIDO: 05/02/21
APROBADO: 28/06/23
PUBLICADO: 07/2023