

## A FAMÍLIA COPARTICIPE DO CUIDADO DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Andressa da Silveira<sup>1</sup>

Eliane Tatsch Neves<sup>2</sup>

**INTRODUÇÃO:** As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) representam um grupo que possuem cuidados especiais de saúde. Estes podem ser de natureza temporária ou permanente, ademais, as CRIANES tem uma pluralidade de diagnósticos médicos, dependência contínua dos serviços de saúde e de diferentes profissionais devido à fragilidade clínica e social<sup>1</sup>. As CRIANES podem ser classificadas conforme as demandas de cuidados requeridos. Entre eles, o cuidado medicamentoso, cuidados habituais modificados, demanda de desenvolvimento/comportamental, necessidade de tecnologias duras e transtornos emocionais, demandas mistas. Frente à diversidade de cuidados requeridos por essas crianças, muitas são consideradas inviáveis, contudo, a transição das CRIANES para a adolescência é emergente. Esse grupo enfrenta os desafios da transição de seus pares saudáveis, como também os riscos e desafios relacionados às suas condições potencialmente elevadas<sup>2</sup>. A adolescência caracteriza-se como processo natural do ser humano, em que ocorrem rápidas mudanças, tanto no que se referem a questões biológicas quanto à vivência de novas necessidades, sentimentos, desejos, maneiras de compreender e agir, de viver em meio à relação que está sendo construída na sociedade<sup>3</sup>. O ser adolescendo, em seu cotidiano, anuncia quem ele é. Ao mostrar seu “eu”, em sua história de vida, diz-nos que está vivenciando o adolescer<sup>4</sup>. Se o adolescer já é um processo complexo para crianças que vivem no padrão de normalidade, pode se tornar ainda mais complexo para uma CRIANES, que requer cuidados contínuos de saúde para sua sobrevivência. Considerando que a CRIANES requer demandas de cuidados diferenciados daqueles requeridos por outras crianças, quando essas chegam à adolescência podem deparar-se com a insegurança e o medo, inclusive para serem aceitas no grupo que convivem. Frente ao exposto questiona-se: qual é a participação familiar no cuidado das crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde.

**OBJETIVO:** Identificar e analisar as pesquisas que abordam a temática da criança/adolescente com necessidades especiais. **DESCRIÇÃO METODOLÓGICA:** Estudo de revisão narrativa desenvolvida na base de dados eletrônica Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e na base de dados Scopus. A pesquisa na base de dados Scopus foi realizada em junho de 2014, no formulário busca de documentos, onde foi marcada a opção todos os campos. Utilizaram-se as palavras “cuidados de enfermagem” all “saúde da criança” all “saúde do adolescente”, emergindo 53 publicações. Já a busca na base de dados Lilacs foi realizada em julho de 2014, e procedeu-se a partir das palavras “cuidados de enfermagem” or “saúde da criança” and “saúde do adolescente” no formulário avançado, emergindo 83 publicações. Os artigos das duas buscas foram descritos em um quadro com as seguintes variáveis: número do artigo, autor, título, ano, periódico, fonte e resumo. O espaço temporal do estudo é o período de 1998 até 2013, justifica-se o ano

<sup>1</sup> Enfermeira. Mestre e Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria. Professora Assistente do curso de graduação em enfermagem da Universidade Federal do Pampa. Universidade Federal de Santa Maria. E-mail: andressadasilveira@gmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Pós-Doutorado em andamento pela Universidade de São Paulo. Professora Adjunta do curso de graduação e pós-graduação em enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria.

de 1998 por ser o ano em que se tem a primeira publicação sobre CRIANES. Foram excluídos: teses, dissertações, monografias, livros, capítulos de livros, relatórios, manuais e estatutos. Nesse sentido, o corpus do estudo foi composto por 12 artigos. Foi desenvolvida a análise descritiva e posteriormente a análise de conteúdo composta por três etapas: pré-análise, exploração do material e interpretação dos resultados<sup>5</sup>. **RESULTADOS:** Quanto ao ano das publicações predominaram estudos de 2013 com 4 (33,3%). Em relação aos periódicos em que os artigos foram publicados, destaca-se a Revista Texto e Contexto Enfermagem com 4 (33,3%). Salienta-se o estado do Rio de Janeiro com 6 (50%) dos artigos. A respeito dos sujeitos de pesquisa, os artigos trouxeram os adolescentes em 6 (50%), seguido pelos familiares em 2 (16,67%). No que tange ao cenário dos estudos, 7 (58,33%) foram desenvolvidos no âmbito hospitalar. Os artigos publicados possuem em sua maioria abordagem qualitativa 11 (91,67%). A partir da análise do material foi possível identificar a categoria “A família coparticipe do cuidado”. A criança adolescente compreende que a família é importante em sua vida e estabelece com eles uma relação de amor, respeito e obediência, a família é o seu alicerce. A existência de uma doença ou dependência de um dispositivo tecnológico pode afetar as suas interações familiares e sociais. As famílias e as crianças/adolescentes dependentes de tecnologia vivem um desafio diário, grandes mudanças nas rotinas familiares quando precisam se adaptar ao uso contínuo de um dispositivo tecnológico. O familiar assume a função de cuidador, há o medo e a dúvida sobre a capacidade de realizar os cuidados de maneira adequada. O estudo revelou a ênfase no cuidado materno, o ser adolescente considera a mãe sua amiga e principal cuidadora. O cuidado familiar é desenvolvido principalmente pelas mulheres cuidadoras, que, mediadas pelo saber familiar e comunitário, ressignificam o saber da enfermagem. Ademais, outras pessoas da família e da comunidade participam desse cuidar e passam pelo processo de adaptação a nova condição de vida. **CONCLUSÃO:** O estudo revelou que os cuidados desenvolvidos a criança/adolescente com necessidades especiais de saúde, em sua maioria, são desenvolvidos por suas mães ou mulheres da família. Quanto ao delineamento dos artigos analisados, destacam-se estudos que tiveram as crianças/adolescentes como sujeitos de pesquisa, publicações atuais, provenientes em sua maioria do Rio de Janeiro. Embora o domicílio seja um espaço para o cuidado familiar, a presente revisão encontrou o cenário hospitalar como destaque. Frente a essas premissas, acredita-se que os familiares são coparticipes do processo de cuidar da CRIANES, e que estes devem empoderar-se para tal prática. **CONTRIBUIÇÕES/IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM:** Embora existam novos dispositivos tecnológicos, ainda, sim a CRIANES em movimento para a adolescência precisa ser estudada, assim como a necessidade de taxas oficiais dessa clientela que é emergente nos serviços de saúde. Acredita-se que a enfermagem como protagonista do cuidado deve atuar junto aos familiares de CRIANES em prol de sua autonomia e empoderamento.

**Descritores:** Família, Saúde da criança, Saúde do adolescente.

**Eixo 1:** O Protagonismo no Cuidar.

## REFERÊNCIAS:

1. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(3):552-60.

2. McLaughlin S. et al. Health care transition for adolescents with special health care needs: a report on the development and use of a clinical transition service. *R I Med J*; 2013; 96(4):25-7.
3. Senna SRCM, Dessen MA. Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência. *Psic Teor Pesq*. 2012; 28(1):101-08.
4. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano do ser-adolescendo com aids: movimento ou momento existencial? *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(3):632-39.
5. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.