
CUIDADO FAMILIAL DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: UM PROCESSO (SOBRE)NATURAL E DE (SUPER)PROTEÇÃO

Andressa da Silveira¹, Eliane Tatsch Neves², Cristiane Cardoso de Paula³

¹ Mestre em Enfermagem. Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: andressadasilveira@gmail.com

² Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGenf) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: cris_depaula1@hotmail.com

³ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem e do PPGenf/UFSM. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: elianeves03@gmail.com

RESUMO: Pesquisa descritiva e exploratória que objetivou descrever o processo de cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores das crianças com necessidades especiais de saúde. Os sujeitos foram 10 familiares/cuidadores de criança em uma unidade pediátrica. A produção de dados ocorreu por meio do método criativo e sensível mediado pelas dinâmicas de criatividade e sensibilidade e submetidos à análise de discurso. Os resultados apontaram um cuidado (sobre)natural e de (super)proteção, atrelado à privação da criança às atividades comuns do dia a dia, a fim de protegê-la dos agravos à saúde. Constatou-se a abnegação pessoal do familiar em prol do cuidado requerido pela criança e a presença do pai como cuidador principal. Recomenda-se o desenvolvimento de atividades de extensão específicas para esses familiares, a criação de programas voltados para assistência domiciliar da criança e atividades que beneficiem o aprimoramento da prática de cuidar no domicílio.

DESCRIPTORES: Família. Cuidadores. Enfermagem pediátrica. Saúde da criança.

FAMILY CARE OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTHCARE NEEDS: A PROCESS OF (SUPER)NATURAL CARE AND (OVER)PROTECTION

ABSTRACT: The aim of this descriptive exploratory study was to describe the care process developed by family members/caregivers of children with special healthcare needs at home. Study subjects were ten family members/caregivers of children in a pediatric unit. Data production occurred by means of the dynamics of creativity and sensitivity and submitted to the discourse analysis. Results showed a (super)natural care and (super)protection, linked to the child's deprivation of common daily living activities in order to protect him/her from possible health complications. The study revealed the personal selflessness of the family member in favor of the care required by the child, and the presence of the father as primary caregiver. The authors recommend the development of extension activities specific to these families, the creation of programs aimed at the home care of the child and activities that benefit the improvement of the care practice at home.

DESCRIPTORS: Family. Caregivers. Pediatric nursing. Child health.

CUIDADO FAMILIAR DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES EN SALUD: UN PROCESO (SOBRE)NATURAL E DE (SUPER)PROTECCIÓN

RESUMEN: Estudio descriptivo, exploratorio, tuvo como objetivo describir el proceso de atención desarrollado por la familia y cuidadores de niños con necesidades especiales de salud. Los sujetos fueron 10 cuidadores de niños en una unidad pediátrica. La producción de datos se dio a través del método creativo y sensible mediada por la dinámica de la creatividad y la sensibilidad, sometida al análisis del discurso. Los resultados mostraron una atención (sobre)natural y (súper)protección de la actividades comunes de la vida diaria con el fin de protegerlo de posibles problemas de salud. El estudio encontró la abnegación personal del familiar a favor de la atención requerida por el niño, y la presencia del padre como cuidador principal. Se recomienda el desarrollo de actividades de divulgación específicas para estos familiares, la creación de programas dirigidas para la atención en el hogar del niño y actividades que beneficien a la mejora de la práctica domiciliar.

DESCRIPTORES: Familia. Cuidadores. Enfermería pediátrica. Salud del niño.

INTRODUÇÃO

As práticas de cuidado à criança vêm se modificando e, a partir da década de 1990, houve avanços científicos e tecnológicos que contribuíram para a elevação da sobrevivência de crianças com doenças de alto nível de complexidade consideradas inviáveis.¹ A assistência à saúde evoluiu com a introdução de recursos terapêuticos mais eficazes, além da evolução tecnológica e dos recursos humanos especializados.²

Essas crianças formam um grupo emergente no contexto social, cuja atenção e cuidados demandam formas de saberes até então desconhecidas pelo senso comum.³ Assim, tem-se o aumento da expectativa de vida na área neonatológica e pediátrica. Decorrente a isso, há o surgimento de um grupo de crianças com demandas de cuidados específicos e necessidades especiais, denominadas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANESs).⁴ Essas crianças precisam de acompanhamento em saúde (*follow-up*), que compreende um conjunto de serviços que vai além daqueles médicos e de enfermagem, estendendo-se a atendimentos na área de reabilitação, apoio educacional, social e familiar.⁵

As CRIANESs foram classificadas de acordo com as demandas de cuidados, em cinco segmentos: cuidados de desenvolvimento (crianças que precisam de reabilitação psicomotora e social), tecnológicos (crianças que dependem de algum tipo de tecnologia no seu corpo para sobreviver), medicamentosos (crianças fármaco-dependentes), habituais modificados (crianças que necessitam de auxílio para tarefas comuns do dia a dia) e mistos (para as que apresentam demandas de cuidados associados).⁵⁻⁸ É imprescindível que o familiar/cuidador esteja instrumentalizado para dar continuidade aos cuidados dessa criança no domicílio, a fim de que a mesma possa sobreviver com qualidade de vida.⁴

Salienta-se que a doença e a hospitalização alteram a dinâmica familiar, o estresse permeia as relações interpessoais, podendo até mesmo gerar uma crise entre os membros da família. Ocorre um processo de desestruturação inicial, que culmina com a posterior aceitação e estruturação de uma rotina familiar adaptada após o nascimento da criança com doença crônica.⁹

A família possui papel importante no cuidado à criança, pois detém a responsabilidade no bem-estar físico, emocional e social de seus membros, e é no seio familiar que a criança tem seu

referencial.¹⁰ Os familiares/cuidadores são aquelas pessoas que convivem com a criança, que mantêm vínculo afetivo e realizam cuidados no domicílio.

Independentemente das demandas de cuidado apresentadas pelas CRIANESs, faz-se necessário considerá-las como uma clientela emergente, em virtude da complexidade dos cuidados requeridos, assim como a singularidade, fragilidade clínica e a vulnerabilidade social e programática em que essas crianças vivem.⁴ Todos esses aspectos representam diversos desafios não só para a equipe de saúde, em especial a equipe de enfermagem, mas também para o familiar/cuidador. Dessa maneira, para que ocorra a integração família/equipe, a equipe deve reconhecer a participação da família no cuidado da CRIANES.

Frente ao exposto, este estudo objetivou descrever o processo de cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores de CRIANESs no âmbito domiciliar.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva e exploratória. A produção de dados ocorreu de forma participativa, partindo da concepção de que os sujeitos atuam no processo de construção do conhecimento, no qual a pesquisa implica a criação de condições para que os sujeitos tenham suas vozes reconhecidas.¹¹

Para a produção dos dados utilizou-se o Método Criativo e Sensível (MCS), por meio das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCSs) que, assim como os Círculos de Cultura freireanos, propiciam momentos de discussão e reflexão, levando os sujeitos da pesquisa a problematizarem suas práticas vivenciais e existenciais a partir de uma produção artística ou de um símbolo. O MCS oportuniza aos sujeitos copartícipes do estudo, um espaço para discussão coletiva, em um entendimento dialógico, dialético e plural, por meio do qual o grupo ultrapassa a condição de objeto para a de sujeito na pesquisa.¹¹

Nesta pesquisa, foram utilizadas duas dinâmicas, a DCS Corpo-saber, a fim de conhecer o processo de cuidar no espaço domiciliar, usando como símbolo o desenho de um corpo, procurando despertar a memória oculta dos participantes. O debate iniciou com a questão geradora: como você cuida de seu filho ou filha com necessidades especiais de saúde em casa? E com a DCS costurando-estórias, a fim de que os sujeitos compartilhassem problemas e dificuldades individuais

que pudessem ter raízes sociais coletivas, a partir de um entrelaçar de linha. Assim, os familiares/cuidadores responderam à seguinte questão: conte-me de que forma você aprendeu a cuidar deste filho ou filha em casa.

O estudo foi realizado na Unidade de Interação Pediátrica (UIP) de um hospital de ensino do Sul do Brasil, no segundo semestre de 2011. Os sujeitos de pesquisa foram 10 familiares/cuidadores de CRIANESs, entre eles sete mães, dois pais e uma tia de CRIANES internada na unidade pediátrica. Como critérios de inclusão foi estabelecido: ser familiar/cuidador de CRIANES internada na UIP no período de coleta dos dados, que já tivesse desenvolvido cuidados domiciliares à CRIANES, e como critério de exclusão: familiar/cuidador, cuja CRIANES nunca estivesse sob cuidados domiciliares, ou que por indicação da equipe de saúde não pudesse participar do estudo, devido a fragilidade clínica da criança internada.

As enunciações foram submetidas à Análise de Discurso (AD), em sua corrente francesa, em que se aplica a materialidade linguística ao texto. Foi realizada a análise de unidades de texto para além da frase, possibilitando a leitura de interdiscursos, a valorização dos sentidos na interação com o outro e a sua historicidade.¹² Essa análise serve para dar movimento ao texto, possibilitando ao leitor compreender as falas. Para isso, foram utilizados recursos ortográficos entre os discursos dos sujeitos do estudo, a fim de ampliar a compreensão sobre as enunciações: /: pausa reflexiva curta; //: pausa reflexiva longa; ///: pausa reflexiva muito longa; ...: pensamento incompleto; #: interrupção da enunciação de uma pessoa; [: completar o pensamento verbal enunciado no mesmo dizer; '...': aspas simples indicam a fala ou texto de alguém citado dentro da enunciação de outrem; [...]: indica que houve um corte retirado na fala dos sujeitos. Em seguida foram aplicadas as ferramentas analíticas. Para isso, as enunciações foram alocadas em um quadro onde a autora analisou o movimento discursivo, observando se as enunciações correspondiam à metáfora, paráfrase ou polissemia, em uma autêntica análise de discurso.

Salienta-se que a pesquisa teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob número de CAAE 0318.0.243.000-10. Aos sujeitos de pesquisa foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, informando os objetivos do estudo, sobre o caráter voluntário de suas participações, sem qualquer tipo de penalidade se quisessem desistir em qualquer etapa do estudo,

bem como o anonimato dos sujeitos, por meio da utilização de nomes fictícios em suas enunciações, tanto do familiar/cuidador quando da CRIANES.

RESULTADOS

Por meio de suas produções artísticas os familiares/cuidadores trouxeram o cuidado (sobre)natural e de (super)proteção realizado no domicílio. Embora esse cuidado faça parte da rotina da criança e de sua família, é um cuidado (sobre)natural, pois se difere de qualquer outro tipo de cuidado por manter a sobrevivência da CRIANES, como pode ser visto nas enunciações e na produção artística a seguir:

[...] *brinco com ele, dou remédio, dou atenção, dou as refeições dele [...]. Ele vai fazer cinco aninhos agora em maio, mas ele é uma criança que depende totalmente de mim, do meu esposo. / porque ele não fala, // ele não come pela boca, // ele não caminha // [chora] [...]. Então... eu tento fazer isso por ele, porque se ele não pode fazer as coisas... vontade ele tem!* (Eva).

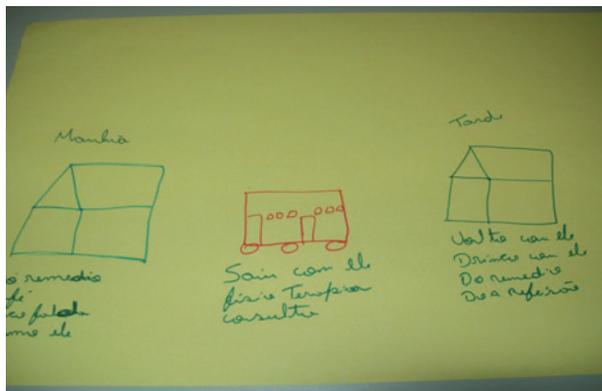


Figura 1 - Produção artística de Eva: dinâmica corpo-saber. Santa Maria-RS, 2011

[...] *ai eu tirei 33 dias com ela em casa [foram para casa], convulsionando, / e ai que eu digo, // ai que eu fui saber que a minha filha tinha convulsão. / por isso que eu digo, // assim, que eu, passei por tudo sozinha! // Eu que alimento. Quando ela convulsionava // deixava ela sempre deitadinha de ladinho, / ela veio desenvolvendo... / desenvolvendo, engordando / um baita de um bebezão!* (Circe).

Quanto à (super)proteção, salienta-se que a família da CRIANES, além protegê-la dos possíveis agravos à saúde, acredita que (super) protegendo a criança pode mantê-la saudável, evitando as possíveis reinternações, como pode ser observado na fala de Abel e em sua produção artística:

[...] quando está quente, por exemplo, e vai dormir [CRIANES], o vento do ventilador direto a gente não usa nele! Vira para parede, para o teto, mas evita o ar direto nele! Então, o cuidado em dia de chuva, com o casaco, guarda-chuva, protegendo ele com calçado... [...]. Eu tentei colocar aquilo que a gente tenta evitar que ele faça! (Abel).



Figura 2 - Produção artística de Abel: dinâmica corpo-saber. Santa Maria-RS, 2011

Para Abel, o pai, que, neste caso, é o cuidador principal da CRIANES, o cuidado realizado com a criança é visto como tudo aquilo que deve ser evitado devido à doença do filho, por meio de um cuidado de preservação da saúde.

Pra ele não correr muito... pra não cansar, né? Ele não pode correr e nem jogar muita bola. Porque senão a gente tem que ir correndo fazer a nebulização nele! Só nisso que eu tenho mais cuidado com ele... no fazer... correr... jogar bola demais, isso ele não pode fazer! Esses que eu cuido mais! Ele se ataca [referindo-se a apneias] e não consegue respirar direito [devido às pneumonias repetitivas que comprometeram o pulmão] (Ana).



Figura 3 - Produção artística de Ana: dinâmica corpo-saber. Santa Maria-RS, 2011

É o que eu digo para o Marcos [CRIANES]: não corre na pracinha! Não sobe porque tu não pode! Eu explico pra ele o que ele pode fazer e o que não pode fazer! (Vilma).

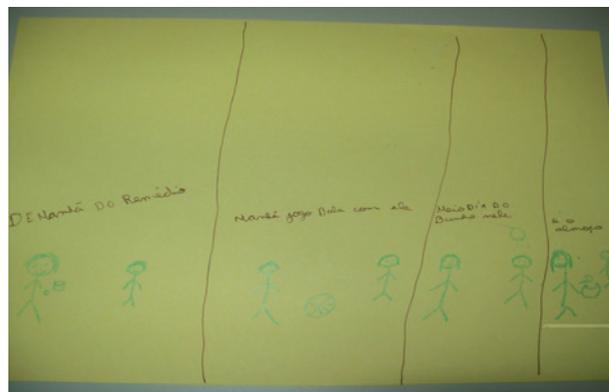


Figura 4 - Produção artística de Vilma: dinâmica corpo-saber. Santa Maria-RS, 2011

Percebe-se a privação da criança de atividades comuns do seu dia a dia. Desse modo, desde pequena, a CRIANES é resguardada de certas atividades que exijam maior esforço físico. Os familiares relataram, ainda, o entendimento e a participação da CRIANES em seu autocuidado.

Explicar a consequência tentando ser bem claro, adequando à idade dele. Ele tem seis, sete anos. Tu não corre! Beleza, mas ele é criança, não corre por quê? Porque não... tu não pode correr, por isso, isso, isso... entendeu? Não escondendo tudo, mas não abrindo muito o jogo / tem que ter jogo de cintura... [metaforicamente] (Abel).

Ele me perguntou porque ele não podia correr. Aí eu falei para ele uma vez só. E agora ele mesmo sabe! No caso, se ele teimar, joga [jogar futebol], ou corre [correr], ele mesmo vai lá e pede para fazer a nebulização. / Ele sabia que ele veio para o hospital pra tirar o pulmãozinho dele... [a CRIANES faria lobectomia]. Então, já sabe que ele vem para melhorar bem, para o bem dele! É, eles entendem, eles são pequenos, mas entendem! (Ana).

Quanto ao discernimento que a criança tem frente à patologia, o pai de Luís enfatiza a importância de o filho saber o porquê da impossibilidade de fazer as atividades que uma criança de sete anos gostaria de praticar. Explicar as consequências para o filho é uma estratégia para que ele compreenda sua limitação. No relato de Ana, aparece o discernimento da CRIANES frente ao seu diagnóstico. Ana fala que o filho sabe o que tem e, toda vez que se sente mal, a criança mesma pede para fazer nebulização. Assim, pode-se

considerar que a família e a CRIANES recorrem aos dispositivos que encontram em casa, como estratégia para minimizar os sintomas da doença.

Quanto aos cuidados desenvolvidos, salienta-se que são exclusivamente familiares e, algumas vezes, compartilhados com pessoas mais próximas da família, como pode ser visto nos discursos.

Meu marido! Eu, / e na verdade quem me ajudou muito que já faleceu / foi a avó dele, a minha sogra! (Rosa).

Eu aprendi sozinha, né?! / Eu... / vendo o jeito dela, né?! Porque os meus parente [família da mãe da CRIANES] / são tudo daqui, [de Santa Maria, mas a CRIANES e sua mãe moram em São Francisco de Assis] / mas é só eu pra ela... porque ela não quer nem ficar com o pai dela. / [...] É, só eu mesmo! // Só eu e Deus! (Solange).

No caso da minha irmã, que é mãe da Joice, / teve bastante apoio [apoio familiar]. Quem não se dispôs, / não é porque não quis vim pra cá / [para Santa Maria, já que a família é de outra cidade] mas a minha irmã / tem confiança em deixar a criança comigo! (Lúcia).

Porque eu tenho que ficar com ele! Eu conheço ele... / tenho que estar ali, pois ele sente minha falta! Às vezes eu saio /, e depois me falam que 'tu saiu e o Pedro resmungou', e quando o pai dele chega, ele fica bem calminho. // Em casa eu e o pai revezamos, / daí eu consigo dormir bastante! (Mara).

Polissemicamente, os familiares/cuidadores significam essa abnegação em seus discursos, o cuidado restrito aos pais, e, com isso, percebe-se o receio das pessoas alheias à família frente ao processo de cuidado dessas crianças, o que faz com que a família compartilhe o cuidado apenas com as pessoas mais próximas, como tias e avós.

É eu e a minha mãe! [Que cuidam da CRIANES]. (Vilma).

Do cuidado com medicação, né? Que esse é mais da mãe, pai mesmo não participa! Eu esqueço do remédio, eu até dou, mas não como a mãe! (Abel).

Tenho sete filhos! Essa família é uma família de todos! Nesse momento que a Clara está aqui, a união é a coisa mais importante. Cuidar da Clara pra nós é tudo! (Roberto).

A gente viu que ela estava bastante cansada / e com essa questão da depressão... que tu fica, né? Daí, ela confiou para mim ficar / e então eu fico! É cansativo / mas a gente faz um esforço! (Lúcia).

Ele veio ontem até aqui [referindo-se ao pai da CRIANES]. [...] mas eu disse que ela não quer ficar [CRIANES], é só eu! (Solange).

Devido à natureza contínua de cuidados dessas crianças, percebe-se que o processo de cuidado das CRIANESs é bastante complexo e exige tempo integral do familiar/cuidador. Dessa forma, cuidar da criança com necessidades especiais é uma prioridade para os familiares/cuidadores que renunciam à vida social, ao trabalho, e até mesmo ao lazer, em prol do processo de cuidado.

Sim / trabalhava! Mas / depois que ela nasceu, não /. Não tem / não tem como! Ela ocupa todo o tempo da gente! / Se um bebê normal exige cuidado da mãe, do pai, seja de quem for... um bebê como ela / exige bem mais! (Circe).

Eu gosto de cuidar dele, / e nos dá muita alegria. Eu costumo dizer que eu conheço o Pedro mais do que eu conheço a mim mesma. É como eu tô aqui! / fazem 15 dias, eu não conheço ninguém, eu tô sozinha! Mas eu tô sempre alegre / e as pessoas se admiram, apesar do meu filho... [...] eu apreendi que não adianta se desesperar e chorar... (Mara).

No entanto, cuidar dessas crianças torna-se um desafio para os familiares/cuidadores frente à impossibilidade de expectativa de vida das CRIANESs, gerando sofrimento na família que é responsável pela sobrevivência da criança.

O doutor me jogou um balde [de água fria - desenganou a criança] [...], que ela podia vir a óbito a qualquer momento. / E que, a princípio, ela podia chegar a um ano, e bem naquele dia a Júlia tava fazendo nove meses. /// Porque assim... // a minha família toda, já estava vivendo um luto / e chegou ao ponto de, na terça-feira, / meu marido veio... // conversou com o médico / e voltou pra casa. E as providências que ele tomou no sábado e domingo... // ele construiu um túmulo / de tão desesperado... (Circe).

Mas a gente sabe que a Joice, por causa dessa Síndrome de Edwards / que ela tem, / ela a qualquer momento... /// como as outras mães disseram... / pode sobreviver um mês, como dois. E aí até o terceiro mês eles iam falando... os médicos desde o primeiro dia disseram // que ela nasceu... desenganaram! Assim /// a gente vai aprender com ela, porque ela tá com um ano e cinco meses, já! (Lúcia).

O médico até disse assim quando nós fomos pra UTI // 'mãe, chama o pai dela' [parafrazeando o médico no momento da internação da filha na UTI]. Daí eu me desesperei né... / e eu disse: por quê? E o médico me disse 'nós vamos fazer de tudo, ela não tá reagindo e tem pneumonia nos dois pulmões' [...] [mãe relata a possibilidade de perder a filha]. (Solange).

Nos primeiros dias, em vez de melhorar, só piorava. Aí o médico me falou que aumentaram as doses

dos antibióticos: 'se ele reagir com esses antibióticos, ele se salva, senão... não' (Mara).

Meu maior medo é de perder ele nos meus braços! / Em qualquer situação que ele passe, eu sei hoje, que a minha função no momento é cuidar dele. Eu sei que um dia Deus vai me tirar, mas eu quero que ele tire satisfação! (Eva).

Sempre tem o medo que pode sempre acontecer uma fatalidade... (Ana).

O medo da perda da CRIANES e o fato de a criança estar “desenganada” têm forte impacto no familiar/cuidador, que se fortalece ao saber que essa criança ultrapassa a expectativa de vida que é dada pela equipe médica. No entanto, pensar na possibilidade de morte gera sofrimento nos familiares/cuidadores de CRIANESs.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos denotam que a família da CRIANES desenvolve um cuidado sobre(natural) por meio da super(proteção) a fim de que a criança sobreviva. Esses cuidados estão atrelados à privação da criança às atividades comuns do dia a dia. Devido às necessidades de cuidados diversificados das CRIANESs, os familiares/cuidadores passam a desenvolver um cuidado voltado para a proteção da criança.

Cuidar de si e do outro não é tarefa fácil, requer articulação entre pessoas e locais inseridos em uma rede social, principalmente quando o outro é uma CRIANES, que depende única e exclusivamente dos cuidados do familiar para sobreviver e ter sua voz no mundo.¹³

Quando uma criança adoece, toda a família fica envolvida no processo. Não importa se a doença é aguda ou crônica, nem a assistência requerida, a criança e a família são impactadas por ela.¹⁴ Dessa maneira, a família passa a viver a doença da criança, e a atrelar a sobrevivência desta ao cuidado familiar.

O cuidado familiar vislumbra o bem-estar, a realização pessoal e o desenvolvimento, por meio da interação dos membros dessa família, de acordo com a compreensão da situação existencial.¹⁵ Nesse sentido, faz-se necessário compreender que o grupo familiar é constituído por pessoas com individualidades distintas, sendo indispensável respeitar as diferenças culturais, valores e crenças da família.¹⁶

O cuidado prestado à CRIANES é exclusivamente familiar, desenvolvido pelos pais da criança

e, algumas vezes, com auxílio de pessoas próximas, como tias, avós e madrinhas. Dessa forma, o cuidado é pouco compartilhado com pessoas alheias à família, devido a sua complexidade e a constante vigilância de que a criança necessita. A família é mantenedora do cuidado, e a principal responsável pela sobrevivência da CRIANES.

Diversos cuidados requeridos por CRIANES envolvem procedimentos de enfermagem, os quais a família precisa incorporar ao seu cotidiano, para além daqueles pertinentes às crianças em geral. Os saberes e práticas de enfermagem precisam ser diluídos na rede de cuidados da família, uma vez que as habilidades de cuidar que os familiares trazem consigo são insuficientes para atender a complexidade desses cuidados no ambiente domiciliar.¹⁷

O acompanhamento da CRIANES no domicílio requer cuidados em tempo integral, geralmente fazendo com que o cuidador tenha que abandonar o seu emprego para dedicar-se ao filho, revelando a abnegação vivida no cotidiano familiar.¹⁸ Os familiares são reconhecidos como fonte promotora de cuidado e passam a traçar estratégias de cuidado na comunidade a partir de suas experiências progressas.¹⁹ Desta forma, o cuidado acaba sendo executado pelo familiar/cuidador de acordo com a sua concepção de cuidado, conhecimentos prévios ou até mesmo os adquiridos no decorrer de sua prática.¹⁷

A doença crônica e as complicações decorrentes exigem controle e cuidados constantes da família, devido a possíveis sequelas que venham a ocorrer.²⁰ Assim, o cuidador principal passa a ocupar-se, exclusivamente, com o cuidado dessa criança.

Diferente de outros estudos realizados com CRIANES, a figura paterna aparece nesta pesquisa assumindo a função de cuidador principal e, ainda, auxiliando as mães das CRIANES no processo de cuidado no âmbito domiciliar. O pai deve compartilhar a intimidade de seu filho; crianças que crescem sem a presença do pai têm maiores chances de desenvolver problemas emocionais, níveis menos elevados de desenvolvimento cognitivo, tendência a abuso de drogas, transtornos de conduta, entre outros problemas.²¹ Assim, torna-se relevante a participação da figura paterna no processo de cuidado e desenvolvimento da criança.

O cuidado deve possibilitar a capacidade de integrar a ordem e a desordem, derivadas de mudanças de contexto, de ambiente e de outros fatores que fazem parte do cotidiano da criança. É fundamental considerar que, além do cuidado

que envolve a doença, as crianças necessitam de carinho, amor e empatia.²²

Os familiares/cuidadores trouxeram ainda a incerteza do prognóstico das CRIANESs, o medo da perda e a certeza de que querem fazer sempre o melhor para a manutenção da vida dessas crianças. A família passa por várias fases na resposta à doença, constituindo o período após o conhecimento do diagnóstico um momento crítico. Os pais expressam sentimentos de culpa por acharem que não foram competentes por gerar uma criança com limitações.⁹

O estudo evidenciou, ainda, que a doença crônica e a fragilidade clínica dessas crianças são consideradas uma missão para o familiar/cuidador que se dedica exclusivamente às práticas de cuidado aos seus filhos e filhas. As famílias de CRIANESs apresentam uma rede de apoio social, com recursos descentralizados. O apoio social pode ser visto como uma interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que estabelecem vínculos, recebendo apoio material, emocional, afetivo, construindo fatores positivos na prevenção/manutenção da saúde.²³

As famílias sentem-se temerosas em seu papel de cuidador, não sabem como proceder nesse cuidado por não se sentirem preparadas para o enfrentamento dessa condição clínica. Considerando que os familiares/cuidadores de CRIANESs desenvolvem um cuidado comprometido e integral a fim de manter a qualidade de vida da criança, os profissionais de saúde devem estar preparados para oferecer suporte às famílias, devem promover espaços de escuta e diálogo, esclarecendo dúvidas, sendo receptivos e compreensivos para que as famílias não percam a esperança.⁹ Nesse sentido, o ser que cuida, ao vislumbrar a infância apenas na ausência de doença, limita a criança em suas potencialidades, portanto, o cuidado de enfermagem precisa ir além das limitações da criança doente.²⁴

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que para o familiar/cuidador da CRIANES, ao desenvolver o cuidado domiciliar, mais do que realizar um procedimento, trata de conservar a vida dessa criança. Nesse contexto, o cuidado desenvolvido está pautado na (pré) ocupação desses familiares com o estado de saúde das crianças e com os sentimentos que perpassam a família que realiza um cuidado familiar e de preservação.

Assim, o processo de cuidado desenvolvido pelo familiar/cuidador da CRIANES pauta-se em

estratégias para manutenção da sua sobrevivência, respaldado pelo conhecimento adquirido com a experiência/vivência advinda da sua prática.

O cuidado (sobre)natural provém do somatório de esforços desses familiares, que realizam um cuidado rotineiro, e passam a executar um cuidado de manutenção da vida, abdicando das atividades profissionais e dos desejos pessoais, em prol da manutenção da vida e sobrevivência da criança. Esse cuidado, que é predominantemente familiar, é desenvolvido de forma solitária, e raramente compartilhado com pessoas mais próximas, como pai, avós, tias e madrinhas.

O pai aparece nesta pesquisa desenvolvendo a função de cuidador principal da CRIANES, o que denota uma configuração diferente das demais pesquisas que tratam desta temática, que têm o cuidado e a responsabilidade vinculados à mulher.

Ressalta-se, ainda, a carência de estudos que abordem o cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores de CRIANESs no âmbito domiciliar como espaço para educação em saúde e continuidade das práticas de cuidado a favor da sobrevivência da CRIANES, na pós-alta hospitalar, bem como pesquisas que tragam a existência dessa clientela e as dificuldades de acesso aos serviços de referência para o tratamento necessário. A inserção de políticas públicas de saúde específicas para crianças, que considere dados epidemiológicos dessa população com algum tipo de necessidade especial de saúde é emergente, diante do reconhecimento das CRIANESs como clientes de enfermagem, que necessitam de uma prática de cuidado e políticas exclusivas para as suas peculiaridades.

Sugere-se o desenvolvimento de atividades de extensão específicas para esses familiares, a criação de programas voltados para assistência domiciliar da criança, o rastreamento por meio de pesquisas dessa clientela na comunidade e atividades que beneficiem os familiares/cuidadores no aprimoramento da prática de cuidar no espaço domiciliar.

REFERÊNCIAS

1. Silveira A, Neves ET. Vulnerability of children with special health care needs: implications for nursing. *Rev Gaúcha Enferm* [online]. 2012 Dez [acesso 2013 Abr 12]; 33(4):172-80. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnferm/article/viewFile/25870/23968>
2. Moraes AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. *Acta Paul Enferm* [online]. 2009 Fev [acesso 2010 Out 27]; 22(1):24-30.

- Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n1/a04v22n1.pdf>
3. Silva FD, Cabral IE. O cuidado de enfermagem ao egresso da terapia intensiva: reflexos na produção científica nacional de enfermagem pediátrica na década de 90. *Rev Eletr Enf* [online]. 2006 Jul-Dez [acesso 2010 Set 10]; 3(2). Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/726/786>
 4. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Rev Enferm UFSM* [online]. 2011 Mai-Ago [acesso 2012 Jan 13]; 1(2):254-60. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2526/1640>
 5. Perrin JM, Romm D, Bloom SR, Homer CJ, Kuhlthau KA, Cooley C, et al. A family-centered, community-based system of services for children and youth with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* [online]. 2007 Out [acesso 2013 Abr 10]; 161(1):933-6. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17909135>
 6. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm* [online]. 2008 Jun [acesso 2013 Abr 10]; 29(2):182-90. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533>
 7. Fereday J, Oster C, Darbyshire P. Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health Soc Care Commun* [online]. 2010 Nov [acesso 2013 Abr 11]; 18(6):624-32. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20561077>
 8. Neves ET, Arruê AM, Silveira A. Cuidados de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde. *PROENF Saúde da Criança e do Adolescente, São Paulo (SP)*: Ed. Artmed; 2013.
 9. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm* [online]. 2010 Abr-Jun [acesso 2011 Set 24]; 19(2):229-37. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>
 10. Comaru NRC, Monteiro ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm* [online]. 2008 Set [acesso 2010 Jul 21]; 29(3):423-30. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevGauchadeEnferm/article/view/6770/4074>
 11. Cabral IE. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. *Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p 177-203.
 12. Orlandi EP. *Análise de discurso: princípios e procedimentos*. Campinas (SP): Pontes, 2005.
 13. Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in) visibility of nursing care. *Rev. Latino-Am Enferm* [online]. 2012 Abr-Mai [acesso 2013 Abr 11]; 20(2):282-8. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000200010&script=sci_arttext
 14. Bub MBC, Medrano C, Silva CD, Wink S, Liss PE, Santos EKA. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [online]. 2006 [acesso 2012 Jan 10]; 15 (Esp):152-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15nspe/v15nspea18.pdf>
 15. Rossi CS, Rodrigues BMRD. Típico da ação do profissional de enfermagem quanto ao cuidado familiar da criança hospitalizada. *Acta Paul Enferm* [online]. 2010 Out [acesso 2011 Nov 10]; 23(5):640-5. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n5/09.pdf>
 16. Elsen I. *Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual*. 2ª ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p 19-28.
 17. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for nursing. *Rev Latino-Am Enferm*. 2013 Mar-Abr; 21(2):562-70.
 18. Silveira A, Neves ET, Famoso AF, Donaduzzi JC, Junges CF, Zamberlan KC. Caracterização de crianças em tratamento cirúrgico em um hospital escola no Sul do Brasil. *Rev Enferm UFSM* [online]. 2011 Mai-Ago [acesso 2012 Jan 10]; 1(2):174-82. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2484>
 19. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Health education: a strategy of care for the lay caregiver. *Rev Latino-Am Enferm* [online]. 2007 Mar-Abr [acesso 28 Out 2012]; 15(2):337-43. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/v15n2a22.pdf>
 20. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [online]. 2009 Out-Dez [acesso 2011 Jul 14]; 13 (4):717-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a05.pdf>
 21. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [online]. 2009 Jan-Mar [acesso 2011 Jul 14]; 13(1):74-83. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a11.pdf>
 22. Falceto OG, Fernandes CL, Baratojo C, Giugliani ERJ. Fatores associados ao envolvimento do pai nos cuidados do lactente. *Rev Saúde Pública*. 2008 Dez [acesso 2011 Jul 17]; 42(6):1034-40. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v42n6/6315.pdf>
 23. Freitas HMB, Backes DS, Pereira ADA, Ferreira CLL, Marchiori MRC, Souza MHT, et al. Significados que

- os profissionais de enfermagem atribuem ao cuidado de crianças institucionalizadas com Aids. *Texto Contexto Enferm* [online]. 2010 Jul-Set [acesso 2011 Jul 23]; 19(3):511-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a13v19n3.pdf>
24. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. *Rev Latino-Am Enferm* [online]. 2008 Mar-Abr [acesso 2013 Abr 10]; 16(2):324-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692008000200024&script=sci_arttext
25. Paula CC, Crossetti MGO. Existencialidade da criança com aids: perspectivas para o cuidado de enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [online]. 2008 Mar [acesso 2011 Out 17]; 12(1):30-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n1/v12n1a05.pdf>