

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM
CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES – RS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO ENFERMAGEM

MARIANA PADILHA WERLE

**CUIDADO FAMILIAR DE ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS
DE UMA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS**

Palmeira das Missões, RS

2019

Mariana Padilha Werle

**CUIDADO FAMILIAR DE ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS
DE UMA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS**

Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem, da
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS),
apresentado ao Curso de Graduação em
Enfermagem como requisito parcial para **obtenção
do título de Bacharel em Enfermagem.**

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Andressa da Silveira

Palmeira das Missões, RS

2019

Mariana Padilha Werle

**CUIDADO FAMILIAR DE ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS
DE UMA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS**

Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem como requisito parcial para **obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.**

Aprovado em 11 de dezembro de 2019:

Andressa da Silveira, Dr^a (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Darielli Gindri Resta Fontana, Dr^a (UFSM)

Leila Mariza Hildebrandt, Dr^a (UFM)

Marta Cocco da Costa Dr^a (UFSM)

Palmeira das Missões, RS
2019

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, o qual me ajuda todos os dias, que está sempre comigo, em todos os momentos que precisei sentir sua presença me ajudando a enfrentar todas as dificuldades. Sem fé seria impossível vencer esse desafio.

À minha família, minha mãe Eliane, meu pai Marcos e meu irmão Marcos Rodolfo, os quais me davam forças de longe e viveram cada um desses anos comigo, motivando-me e confortando-me com palavras de incentivo e um carinho sem igual que vem só deles. Obrigada por me ensinarem a sempre lutar pelos meus objetivos e também pela educação que me deram, vocês são a base de tudo que sou hoje.

Aos meus familiares, avós, avôs, tios, tias, primos e primas por acreditarem em mim e sempre motivarem a minha jornada. Durante o período de faculdade minha avó paterna Celiria teve um câncer e esse me deixou muito abalada, ela veio a falecer e foi um período muito difícil para a família, mas esse período foi também de superação e fortalecimento, tenho certeza que ela ficaria orgulhosa dessa conquista.

À minha orientadora Prof^a Andressa da Silveira, por todo empenho e dedicação para comigo durante esses dois anos. Durante esse período pude aprender muito e me espelhar para ser uma profissional tão dedicada e empática quanto ela. Pelos inúmeros conselhos e encorajamento em cada nova etapa da graduação.

Aos demais professores da Universidade Federal de Santa Maria – Campus Palmeira das Missões, do curso de Enfermagem, todos aqueles que passaram por minha graduação, muito obrigada pela incansável dedicação na formação de enfermeiros qualificados e profissionais cada vez mais humanos. Por todo comprometimento e conhecimento passado em cada aula teórica e prática, por nos proporcionar pensarmos e refletirmos sobre a importância de nossa profissão, e assim nos fazer admirar a cada profissional de enfermagem.

Ao Programa de Educação Tutorial (PET) – Enfermagem pela receptividade e por me proporcionar inúmeros aprendizados além da sala de aula. Nesse grupo, passei muitos momentos incríveis durante quase quatro anos da graduação e tenho certeza que foi um divisor de águas para minha formação. Com o PET aprendi não somente sobre enfermagem, mas também sobre comunicação, informática, socialização, pesquisa, ensino, extensão e inúmeras outras coisas, pela diversidade de grupos que tive a oportunidade de conhecer em vários eventos proporcionados.

A todas as instituições nas quais tive o privilégio de realizar atividade tanto como extensão, como estágios e aulas práticas. A equipe da Fundação Hospitalar de Palmeira das Missões (FUNHPAM) e a equipe da Unidade Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), onde realizei meus estágios finais e aprendi tanto com cada um dos profissionais. Em especial a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Palmeira das Missões a qual me ajudou tanto para a conclusão desse trabalho.

Aos amigos da faculdade que fiz durante esses cinco anos de graduação vocês foram extremamente importantes para minha formação, vocês me deram forças para enfrentar todas as dificuldades. Aqueles que estavam comigo diariamente desde o primeiro semestre e em especial minha colega e amiga Luciana, que me apresentou uma nova família em Santa Maria e que desde o primeiro até o último semestre esteve sempre ao meu lado e foi um dos pilares para que eu me tornasse quem sou hoje. Por ser um exemplo de carisma, empatia e humanidade a cada dia, tem meu total respeito e admiração.

Aos amigos da igreja Adventista de Palmeira das Missões e ao clube de Desbravadores, por me receberem com carinho e proporcionarem momentos únicos durante esses anos. Vocês foram essenciais para que hoje eu tivesse mais responsabilidade e amor pelas crianças e adolescentes. Por todo apoio prestado, quando precisei vir a Palmeira nesse último semestre que foi tão corrido, agradeço à Liana e sua família e também à Gislaine e família, por toda receptividade e amor que me acolheram.

A todas as pessoas que passaram pela minha vida e deixaram uma lembrança, que contribuíram direta ou indiretamente na minha formação, meu mais sincero OBRIGADA!

“A gratidão é a memória do coração” – Antístenes

RESUMO

CUIDADO FAMILIAR DE ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE UMA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS

AUTORA: Mariana Padilha Werle

ORIENTADORA: Dr. Andressa da Silveira

Objetivou-se descrever como é desenvolvido o cuidado familiar aos adolescentes que vivem com necessidades especiais de saúde e que frequentam uma Associação de pais e amigos dos excepcionais (APAE). Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória desenvolvida com familiares de adolescentes de uma APAE situada no Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Os dados foram coletados mediante a entrevista semiestruturada e logo após submetidos a análise de conteúdo. Os resultados apontaram que estes adolescentes apresentam uma diversidade de cuidados desenvolvidos especialmente pelas mulheres da família. Ao homem é delegado o papel do provedor financeiro e, por isso, muitas vezes, acaba não participando dos cuidados com o adolescente. Observou-se, também, que o familiar cuidador acaba muitas vezes abnegando do seu próprio cuidado, o que gera uma sobrecarga familiar. Outro foco emergente do estudo diz respeito às redes de apoio ao adolescente, as quais são de extrema importância para o cuidado e, ainda, a invisibilidade da enfermagem dentro da rede de cuidados. A descoberta da doença pela família também é outro ponto destacado, visto que causa medo e incerteza. Conclui-se que o cuidado familiar é exercido em sua maioria pela figura materna que abnegam de sua vida pessoal e profissional em prol do adolescente com necessidades especiais de saúde. A invisibilidade do cuidado de enfermagem ao adolescente e na rede de cuidados denota as fragilidades no vínculo, no cuidado e na educação em saúde para a continuidade dos cuidados no âmbito domiciliar.

Palavras-chave: Cuidado. Saúde do Adolescente. Doença Crônica. Família.

ABSTRACT

FAMILY CARE OF ADOLESCENTS WITH SPECIAL NEEDS OF AN EXCEPTIONAL PARENTS AND FRIENDS ASSOCIATION

AUTHOR: Mariana Padilha Werle

SUPERVISOR: Dr. Andressa da Silveira

The objective was to describe, how family care is developed for adolescents living with special health needs, and attending an Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE). This is a qualitative, descriptive, and exploratory research developed with family members of adolescents from an APAE located in the northwest of Rio Grande do Sul. Data were collected through semi-structured interviews and soon after submitted to content analysis. The results showed that these adolescents present a diversity of care developed especially by the women of the family. The man is delegated the role of financial provider and so often ends up not participating in care with the teenager. It was also observed that the family caregiver often ends up neglecting his own care, which generates a family burden. Another emerging focus of the study concerns the adolescent support networks, which are extremely important for care and also the invisibility of nursing within the care network. The discovery of the disease by the family is also another highlight, as it causes fear and uncertainty. It is concluded that family care is mostly exercised by the maternal figure who renounce their personal and professional lives in favor of adolescents with special health needs. The invisibility of nursing care to adolescents and the care network denotes the weaknesses in the bond, care and health education for the continuity of care at home.

Keywords: Caution. Adolescent Health. Chronic Disease. Family.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	9
1. INTRODUÇÃO	10
2. REVISÃO DE LITERATURA	13
3. METODOLOGIA	22
3.1 TIPO DE ESTUDO	22
3.2 CENÁRIO DO ESTUDO	22
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	23
3.4 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS	24
3.5 ANÁLISE DOS DADOS	24
3.6 ASPECTOS ÉTICOS	25
4. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	27
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES/CUIDADORES	27
4.2 CARACTERIZAÇÃO DOS ADOLESCENTES	28
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
5.1 CUIDADO FAMILIAR NO COTIDIANO DO ADOLESCENTE COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE.....	31
5.1.1 Discussão	35
5.1.2 Abnegação da família em prol do cuidado com adolescente com necessidades especiais de saúde	37
<i>5.1.2.1 Discussão</i>	38
5.2 REDES DE APOIO E SAÚDE DOS ADOLESCENTES COM NECESSIDADE ESPECIAIS DE SAÚDE	40
5.2.1 Discussão	43
5.3 HISTÓRIA DE SAÚDE DOS ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS - DESCOBERTA DA NECESSIDADE ESPECIAL DE SAÚDE	45
5.3.1 Discussão	48
6. CONCLUSÃO	50
REFERÊNCIAS	52
APÊNDICE A– ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	57
APÊNDICE B TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	60
APÊNDICE C TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	62
ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA	63

APRESENTAÇÃO

A área da saúde da criança e do adolescente sempre despertou o meu interesse, antes mesmo de começar a graduação em enfermagem já tinha afinidade com a área. Como minha mãe é professora, cresci vendo-a correr atrás dos direitos e deveres das crianças e adolescentes. Além de admirar muito a área da saúde e pensar que nessa área poderia fazer muito mais pelas crianças e adolescente, principalmente para seus cuidados.

Já na graduação, comecei a buscar atividades externas as quais desenvolvessem atividades com crianças. No 2ª semestre da graduação, inseri-me no Programa de Educação Tutoria – PET Enfermagem, no qual comecei a participar de atividades na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), principalmente com turmas de adolescentes. A partir disso, minha afinidade pela área cresceu ainda mais e comecei a pesquisar mais sobre fazendo trabalhos científicos.

A atividade na APAE não era apenas com as crianças e adolescentes, mas também haviam atividades com os familiares e a partir disso meu interesse pelos cuidados familiares começou a surgir. Com base nesta inserção, passei a observar a dinâmica familiar, ouvir relatos sobre a relação mãe-filho e as dificuldades de ter um membro da família com necessidade especial.

Meu apreço pela área que já era grande, tornou-se ainda maior, principalmente após cursar a disciplina enfermagem e saúde da criança e do adolescente, a qual me apresentou aos projetos da minha professora orientadora e com isso o interesse em realizar o trabalho de conclusão de curso com os familiares dos adolescentes com necessidades especiais da APAE.

Frente ao exposto, apresento o Trabalho de Conclusão de Curso “Cuidado familiar de adolescentes com necessidades especiais de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais”, considerando para tal a legislação vigente. A introdução apresenta as dimensões histórica, conceitual, epidemiológica, clínica, social, assistencial e política que fundamentam teoricamente a temática proposta. Seguindo, o referencial teórico e metodologia. Os resultados apresentam a caracterização dos participantes e as categorias com uma breve discussão. Para encerrar, a conclusão traz um pouco sobre o que se pôde observar através da pesquisa realizada.

1. INTRODUÇÃO

A saúde da criança e do adolescente é um direito que está assegurado mundialmente pela convenção dos direitos humanos e, no Brasil, pela Constituição Federal e pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Entretanto, nem todas têm alcance a esse direito, pois ainda existe muita desigualdade regional e social no país, o que acaba dificultando o acesso (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2016).

Segundo o ECA, nos termos do art.2º da lei 8.069/90, considera-se criança a pessoa com até 11 anos, 11 meses e 29 dias de idade. Já o adolescente é todo sujeito que tem 12 anos completos até 18 anos (BRASIL, 2017). Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) trazem que há uma desaceleração no ritmo do crescimento da população adolescente e jovem. Mesmo com essa desaceleração, o número dessa população ainda é significativo (BRASIL, 2017).

Diante desse contingente de adolescentes, para garantir a sua atenção integral, o Ministério da Saúde (MS) tem elaborado políticas nacionais voltadas para a promoção, proteção e recuperação da saúde dos mesmos (BRASIL, 2017). Mas, a atenção integral à saúde dos adolescentes ainda é um desafio, pois nessa fase da vida acontecem importantes transformações, articuladas a um envolvimento social e ao redimensionamento da sua identidade e dos novos papéis sociais que vão assumindo (BRASIL, 2017). Esses desafios podem ser ainda maiores, quando associados a outras condições de saúde, como por exemplo, aquelas que demandam cuidados especiais.

O crescente avanço tecnológico e os inúmeros achados na área da saúde possibilitam um aumento na manutenção da vida, principalmente na fase inicial da vida, a infância, contribuindo assim com a sobrevivência de crianças com doenças graves e/ ou incapacitantes, de modo que, sem esse progresso, elas não se manteriam vivas (SILVEIRA; NEVES, 2017).

Tal avanço tem provocado mudanças no perfil epidemiológico da infância, originando um grupo de crianças inicialmente denominadas nos Estados Unidos de *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN) e no Brasil de Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Trata-se de crianças que demandam cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, e apresentam uma condição crônica de saúde (ARRUÉ et al., 2014).

Um instrumento de triagem para CRIANES desenvolvido nos Estados Unidos da América e validado para o português do Brasil, agrupa as necessidades de saúde em três domínios, os quais são: dependência de medicamentos, utilização dos serviços de saúde acima do considerado normal ou de rotina e presença de limitações funcionais (FEREIRA, 2018).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crônicas são as principais causas de mortes e incapacidades no mundo. Elas contribuem para o sofrimento dos indivíduos, das famílias e da sociedade, o que requer atenção contínua e esforços de um conjunto de equipamentos e políticas públicas (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

Os dados epidemiológicos sobre as CRIANES no Brasil não existem oficialmente, o que denota a invisibilidade desta clientela. Dados mais atualizados são dos Estados Unidos da América (EUA), entre os anos de 2011-2012, e mostram que em torno de 19,8% das crianças e adolescentes de 0-17 anos apresentam alguma necessidade especial de saúde (SILVEIRA; NEVES, 2017).

Diferente da falta de dados epidemiológicos em nosso país sobre CRIANES, os dados sobre crianças e adolescentes com doenças crônicas surgem em algumas pesquisas. Uma dessas mostra que dentre as crianças de 0 a 5 anos cerca de 9,1% são acometidas por alguma doença crônica, nas de 6 a 13 anos 9,7% e entre os de 14 a 19 anos 11% são arremetidas por alguma doença crônica. Com duração longa ou indefinida, as doenças crônicas têm prognóstico geralmente incerto e apresentam períodos de remissão e exacerbação sintomatológica, requerem um processo de cuidado contínuo sem que, necessariamente, resulte em cura (NÓBREGA et al, 2017).

Devido a esse cuidado contínuo, elas necessitam de acompanhamento em saúde que vai além dos atendimentos médicos e de enfermagem, isto é, um conjunto de cuidados que se estende, a atendimentos na área de reabilitação, apoio educacional, social e familiar (ARRUÉ et al., 2014). Por conta das demandas de cuidados técnicos especializados, individuais e personalizados que elas apresentam, este se torna fundamental para a manutenção da saúde destas. O cuidado pode ser de natureza temporária ou permanente e realizado por familiares/cuidadores (NEVES et al., 2015).

Para suprir as necessidades de cuidado dos adolescentes com necessidades especiais é necessária uma rede de atenção que atenda às suas necessidades em saúde, continuamente, de forma responsável, acolhendo e tendo comprometimento em planejar e realizar ações de saúde (NÓBREGA et al., 2017).

Visto que o processo de adolecer é extremamente complexo, para as CRIANES pode ser ainda mais difícil, pois precisam passar pelas transformações da puberdade e da autonomia para o cuidado. Para os adolescentes que pertencem ao grupo de CRIANES é essencial a presença da família, o auxílio nos cuidados, o vínculo com os serviços de saúde e as relações de diálogo e afetividade. A família busca supervisionar o estado de saúde, tomar decisões,

acompanha e avalia a saúde e a doença de seus componentes (AZEVEDO; MODESTO, 2016).

As políticas nacionais visam melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes e prestam apoio a estas, bem como para seus familiares/cuidadores. Com relação à Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), publicada em 2015, há menção específica às CRIANES, visando a promoção e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento integral; atenção a crianças com doenças crônicas; atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações de vulnerabilidade (SILVEIRA; NEVES, 2017).

Este estudo **justifica-se** pelo fato de que as CRIANES necessitam de cuidados no âmbito domiciliar, uma rede de saúde ampla e que responda a sua complexidade de cuidados de saúde. Desta forma, considera-se que a enfermagem pode contribuir de modo significativo com as CRIANES e seus familiares cuidadores. Este estudo converge com as políticas nacionais com relação à saúde da criança e do adolescente. Essas foram criadas primeiramente para diminuir o índice de morte materno/infantil no país, e têm sido nutridas para que esses índices possam refletir na expectativa de vida dessa população que vive com necessidades especiais de saúde, além disso, é essencial abordar essa temática para que as CRIANES tenham maior visibilidade.

Diante dessa realidade, **questiona-se:** *“Como ocorre o cuidado familiar de adolescentes com necessidades especiais que frequentam uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais?”*

Objetivou-se: Descrever como é desenvolvido o cuidado familiar aos adolescentes que vivem com necessidades especiais de saúde e que frequentam uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

2. REVISÃO DE LITERATURA

Os avanços tecnológicos acerca de crianças e adolescente com necessidades especiais de saúde têm repercutido cada vez mais. Isso tem auxiliado na redução da mortalidade infantil e oportunizado com que as crianças cheguem à adolescência. Por conta desse avanço tecnológico e da redução da mortalidade, justifica-se a importância de se compreender o cotidiano de adolescentes com necessidades especiais de saúde.

A partir do ano 2000, o adolescente ganha espaço nos programas e políticas de saúde. Como por exemplo a Caderneta de Saúde do Adolescente (BRASIL, 2012) e o documento Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica (BRASIL, 2017).

A adolescência é um período marcado por intensas transformações. Os adolescentes estão numa fase de transição, em que transitam entre a infância e a fase adulta. É essencial que nesse período da vida, os profissionais de saúde e a família estejam presentes no cuidado destes, compreendendo e possibilitando a participação deles em seu cuidado. Quanto mais o adolescente sabe sobre sua condição de saúde, mais importância ele dará ao seu cuidado. Além disso, o adolescente com necessidades especiais de saúde necessita ter sua individualidade reconhecida, a fim de se perceber/sentir sujeito no mundo (TENÓRIO, 2019)

Para a produção do referencial teórico acerca do cuidado familiar de adolescentes com necessidades especiais de saúde, foi realizada uma busca, no mês de novembro de 2018, nas bases de dados: LILACS e SCIELO.

A busca no LILACS ocorreu a partir dos descritores “saúde do adolescente” e “cuidado da criança” e “família”, em que foram encontrados um total de 3.042 artigos. Os critérios para inclusão foram: produções com recorte temporal de menos de 5 anos, texto completo disponível, e língua portuguesa, totalizando 291 artigos.

A busca no SCIELO ocorreu a partir dos descritores “saúde do adolescente” e “cuidado da criança”, em que foram encontrados um total de 105. Os critérios para inclusão foram: produções com recorte temporal de menos de 5 anos, texto completo disponível, e língua portuguesa, totalizando 31.

Após análise e leitura dos artigos, totais de ambas as plataformas, excluíram-se os materiais repetidos e aqueles que não convergiam com a temática proposta, encaixando-se os seguintes artigos descritos no quadro abaixo:

Quadro 1: Classificação dos artigos analisados segundo referência, objetivos, resultados e conclusões.

Identificação do artigo	Referência do artigo	Objetivo(s)	Métodos	Resultados	Conclusão
A1	OLIVEIRA, S. M. DE; GOMES, G. C.; XAVIER, D. M.; PINTANEL, A. C.; MONTESÓ, M. P.; ROCHA, L. P.. Contextos de cuidado à criança/adolescente com Diabetes Mellitus: uma abordagem socioambiental. Aquichan ; 18(1): 69-79, ene.-mar. 2018.	Objetivou-se conhecer os diferentes contextos de cuidado à criança e ao adolescente com Diabetes Mellitus (DM).	Estudo de abordagem qualitativa de caráter exploratório, descritivo e explicativo que teve como referencial metodológico a Grounded Theory (GT).	Verificou-se que a família subsidia o cuidado à criança e ao adolescente com DM principalmente no ambiente domiciliar e escolar. A comunidade e os serviços de saúde foram outros contextos referidos para o cuidado. Destacaram-se o vínculo e o apoio recebidos nos serviços de saúde. Citaram-se o posto de saúde, as unidades básicas, o hospital e os serviços privados como contextos nos quais se realizam exames e consultas com especialistas, além de realizarem o controle da glicemia e a avaliação periódica dos pés. As crianças e os adolescentes geralmente são internados em situações de urgência.	Concluiu-se como medidas necessárias o acompanhamento, o apoio e o seguimento contínuo da criança ou do adolescente com DM nos diferentes ambientes em que transita, pois elas influenciam seu viver e podem contribuir para sua saúde.
A2	SILVA, M. E. DE A.; REICHERT, A. P. DA S.; SOUZA, S. A. F. DE; PIMENTA, E. A. G.; COLLET, N.. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. Texto & contexto enferm ; 27(2): e4460016, 2018.	Explicitar como se constroem os vínculos entre a família da criança/adolescente e com doença crônica e os diferentes serviços da rede de atenção à saúde, tendo a Atenção Primária à Saúde como o centro organizador do cuidado.	Estudo de abordagem qualitativa, fundamentado no dispositivo teórico-analítico da Análise de Discurso (AD) de matriz francesa.	O sentido de vínculo está relacionado à atenção dispensada pelos profissionais de saúde. A atenção explicitada nas marcas textuais analisadas é um conceito base, que pode ser parafraseado em seus vários sentidos, como: acessibilidade, resolutividade, responsabilização, humanização, empatia e expectativa satisfeita.	É preciso que cada ponto de atenção da rede assistencial buscado pela família lhe seja uma referência ampla, concreta e duradoura, especialmente a Atenção Primária à Saúde, que deve cumprir seu papel de coordenadora do cuidado e fonte cuidadora.
A3	TEIXEIRA, M. R.; COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G.. Atenção básica e cuidado colaborativo na atenção psicossocial de crianças e adolescentes: facilitadores e barreiras. Ciênc. saúde coletiva ; 22(6): 1933-1942, jun. 2017.	O estudo analisa os facilitadores e as barreiras para o cuidado colaborativo entre a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e um Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi), no Rio de Janeiro/RJ.	Trata-se de estudo exploratório, de abordagem qualitativa, no qual as principais ferramentas metodológicas foram grupos focais e de intervenção.	A partir dos eixos temáticos propostos, identificou-se que a percepção dos problemas de saúde mental infanto-juvenil pelos trabalhadores das ESF foi nomeada pelas alterações de comportamento situadas em contexto de vulnerabilidade. As principais barreiras para implementação das ações foram: desconhecimento sobre o modo de cuidado; problemas relacionados ao processo de trabalho; e desarticulação da rede.	Ainda que os profissionais da ESF consigam identificar os problemas de saúde mental de crianças e adolescentes, as ações de cuidado são frágeis e a articulação da rede praticamente inexistente. O cuidado colaborativo foi reconhecido como uma estratégia para qualificação da atenção psicossocial infanto-juvenil.
A4	QUINTANILHA, B. C.; BELOTTI, M.; TRISTÃO, K. G.; AVELLAR, L. Z.. A produção do cuidado em um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil. Mental ; 11(20): 261-278, jan.-jun.	Analisar as percepções dos profissionais de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), de uma região do sudeste do Brasil, sobre a produção do	Utilizou-se a abordagem qualitativa. Participaram do estudo 10 profissionais. Para a coleta de dados, foi utilizada a técnica do Grupo Focal.	Os resultados indicaram que as percepções sobre o cuidado nomeadas pelos profissionais do CAPSi, na sua maioria, estão em consonância com a proposta do Ministério da Saúde. O estudo também aponta a importância de as particularidades da criança e do adolescente serem	A necessidade de os serviços de saúde mental infantojuvenil romperem com o legado histórico em que o cuidado destinado a esse público se constitui como a extensão das práticas destinadas ao público adulto. Para tanto, torna-se necessária a criação de estratégias de cuidado

	2017.	cuidado em saúde mental infanto-juvenil.	Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, baseada no método elaborado por Bardin.	contempladas e enfatizadas durante o processo do cuidado.	capazes de responder às demandas apresentadas pela criança e pelo adolescente. Ou seja, é preciso dar maior visibilidade a tais especificidades nas políticas de saúde mental e, conseqüentemente, no cotidiano dos serviços que proporcionam o cuidado para esse público.
A5	SILVA, R. M. M. DA; TOSO, B. R. G. DE O.; NEVES, E. T.; MOURA, C. B. DE; VIERA, C. S..A longitudinalidade no cuidado à saúde da criança no contexto da atenção primária. Rev. enferm. UFPE on line ; 11(5): 1909-1917, mai.2017.	Identificar na visão dos cuidadores a longitudinalidade da Atenção Primária para resolver problemas de saúde de crianças	Estudo de abordagem qualitativa, utilizando-se do referencial metodológico da hermenêutica-dialética como proposta para análise.	demonstrou-se que longitudinalidade significa estabelecer relações terapêuticas independente de doenças. Todavia, evidenciou-se nos serviços de atenção primária procurados: falta de confiança; não responsabilização; ausência de acolhimento; vínculo estabelecido com um único profissional, resultando na escolha do pronto atendimento para assistência do filho doente.	A fragilidade na longitudinalidade ocasionou baixa resolutividade aos problemas de saúde das crianças, implicando a necessidade de mudanças no processo de trabalho na atenção primária.
A6	RAMOS, R. M.; NÓBREGA, V. M. DA; FERNANDES, L. T. B.; MACHADO, A. N.; COLLET, N. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. Rev. gaúch. enferm ; 38(3): e0006, 2017.	Analisar a percepção materna acerca do cuidado paterno e identificar como esse cuidado configura-se em ações práticas no cuidado à criança/adolescente e com doença crônica no cotidiano familiar.	Estudo exploratório-descritivo, qualitativo.	Os pais participavam de cuidados rotineiros da criança, gerenciamento do tratamento medicamentoso, lazer, apoio ao binômio e atividades domésticas. Assumiam diferentes papéis nos cuidados dependendo da disponibilidade de tempo e da abertura materna para sua participação. Entre os casais separados houve afastamento dos pais nos cuidados, refletindo na saúde do filho.	A participação do pai no cuidado ao filho com doença crônica é fundamental, porém, ainda se faz necessário um maior envolvimento deste nos cuidados.
A7	TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. DE. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. Esc. Anna Nery Rev. Enferm ; 21(4): e20160382, 2017.	Analisar as políticas públicas brasileiras atuais que asseguram os direitos sociais das crianças com condições crônicas, nas áreas da saúde, assistência social e educação.	Realizou-se pesquisa documental de legislações que configuram políticas públicas brasileiras relacionadas às crianças com doenças crônicas e pessoas com deficiência nos âmbitos dos direitos humanos, da saúde, da assistência social e da educação.	As crianças com condições crônicas são contempladas nas legislações pela representação de crianças com doenças crônicas ou com deficiências. Verificam-se discursos do modelo social da deficiência, da criança e da pessoa com deficiência como sujeitos de direitos, da responsabilidade do estado na garantia de direitos sociais e da corresponsabilidade da família. Evidenciaram-se discursos associadas à ideologia de direitos humanos em conflito com a ideologia de normalização.	As ações definidas para esse grupo são incipientes e com indícios de restrição de financiamento, revelando lutas ideológicas.
A8	SIMONASSE, M. F.; MORAES, J. R. M. M. DE. Crianças com necessidades	Descrever através da literatura científica o impacto que as crianças com	Revisão integrativa, realizada nas bases de dados MEDLINE,	Apontaram que esta temática tem sido investigada prioritariamente em estudos internacionais e o impacto ocorre na transmissão do	A enfermagem deve ser facilitadora e instrumentalizar a família para o cuidado às crianças com necessidades especiais

	especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online) ; 7(3): 2902-2909, jul.-set. 2015.	necessidades especiais de saúde causam em suas famílias.	BDEF, LILACS e IBES.	diagnóstico e acarreta em repercussões financeiras sobre a saúde e no cotidiano social dos membros da família.	de saúde.
A9	DALTRO, M. C. DE S. L.; MORAES, J. C. DE; MARSIGLIA, R. G. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. Saúde Soc ; 27(2): 544-555, abr.-jun. 2018.	Observar quais mudanças ocorrem nos âmbitos social, familiar e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais atendidos em Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi).	Os dados foram coletados por meio de questionário semiestruturado e analisados com base no programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences.	Os resultados demonstram que ser cuidador de criança ou adolescente com transtorno mental impacta a vida nos contextos social, conjugal e sexual, observando que 85,9% dos cuidadores abandonaram o emprego para cuidar de criança ou adolescente; somente 34,4% têm momentos de lazer; 81,3% tiveram mudanças na sua vida conjugal, sendo a maioria (98,1%) para pior; e 31,3% não possuem relações sexuais.	Conclui-se esta análise, percebe-se que essa população merece maior atenção das políticas públicas e da sociedade, e os resultados deste estudo poderão influir na adequação dos serviços de saúde mental, uma vez que a saúde de criança ou adolescente depende da saúde do cuidador.
A10	BURIOLA, A. A.; VICENTE, J. B.; ZURITA, R. C. M.; MARCON, S. S. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá – Paraná. Esc. Anna Nery vol.20 no.2 Rio de Janeiro Apr./June 2016.	Identificar a sobrecarga do cuidador de criança ou adolescente com transtorno mental.	Estudo transversal, descritivo, exploratório, quantitativo, realizado com 82 cuidadores/famíliares de crianças e adolescentes atendidos no Centro de Atenção Psicossocial infantil do município de Maringá, Paraná, Brasil.	Identificou-se sobrecarga objetiva elevada quanto à assistência em atividades da vida cotidiana, como supervisão na tomada de medicamentos, e sobrecarga subjetiva alta decorrente do convívio com comportamentos problemáticos.	Nesse contexto é imprescindível vincular a família nas ações de cuidado prestadas nos serviços de saúde, sendo necessário que os profissionais atuem potencializando pontos positivos da convivência da família com essas crianças e adolescentes, sanando dúvidas e sendo o suporte da família para as dificuldades que surgem no convívio.
A11	REIS, K. M. N.; ALVES, G. V.; BARBOSA, T. A.; LOMBA, G. DE O.; BRAGA, P. P. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. Cienc. enferm ; 23(1): 45-55, abr. 2017.	Analisar a vivência da família no cuidado domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES).	Trata-se de um estudo qualitativo, onde foram analisados 134 prontuários em uma instituição filantrópica em um município de Minas Gerais e realizadas dez entrevistas semi-estruturadas com famílias de CRIANES. A análise dos dados foi realizada por meio da análise de conteúdo proposta por Bardin.	Os resultados sinalizam a complexidade presente nos cuidados realizados com a CRIANES e foi possível identificar uma sobrecarga do cuidador principal.	Evidencia-se a importância da efetivação de políticas públicas para esse grupo infantil e a necessidade de uma consolidação da rede social e de apoio para favorecer o acesso e utilização oportuna aos serviços e para melhorias na qualidade de vida das CRIANES e suas famílias.

A12	VIANA, I. DA S.; SILVA, L. F. DA; CURSINO, E. G.; CONCEIÇÃO, D. S. DA; GOES, F. G. B.; MORAES, J. R. M. M. DE. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde Texto & contexto enferm; 27(3): e5720016, 2018.	Conhecer as dúvidas dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde quanto aos cuidados domiciliares relacionados aos dispositivos tecnológicos; e analisar o uso da roda de conversa como estratégia de educação em saúde no preparo de alta hospitalar dos familiares de crianças com dispositivos tecnológicos.	Pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa, realizada no setor de internação pediátrica de um hospital federal no Rio de Janeiro entre maio e junho de 2014.	Os familiares destacaram dúvidas no aprendizado e na adaptação à tecnologia durante a transição do hospital para o domicílio e em possíveis situações de emergência após a alta hospitalar. Essas dúvidas versaram, principalmente, sobre os cuidados procedimentais com a traqueostomia e a gastrostomia. Entretanto, a estratégia da roda de conversa com uso de um boneco com dispositivos tecnológicos acoplados foi bem aceita pelos familiares, pois favoreceu o diálogo e a troca de conhecimentos e experiências entre os participantes, além da promoção da segurança no cuidado.	A roda de conversa é uma estratégia de educação em saúde, que pode ser utilizada pela Enfermagem no preparo de alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde, dependentes de tecnologia. Todavia, esse preparo deve acontecer de forma processual durante a hospitalização
------------	---	---	---	--	--

Ao realizar a análise dos artigos, pode-se perceber que referente aos direitos das crianças e adolescentes com doenças crônicas, o artigo A7 vem trazendo em seu texto sobre esses direitos e também aborda as políticas públicas de saúde. A partir do surgimento do Estatuto da Criança e do Adolescente em 1990, a criança e o adolescente formalizaram seus direitos, o que implicou em alterações normativas e culturais para as políticas públicas e serviços destinados aos mesmos no País (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

Com o surgimento do ECA e as novas políticas públicas de saúde para o público infantil, foi lhes assegurado então o direito à vida e à saúde, à liberdade, ao respeito e à dignidade, à convivência familiar e comunitária, à educação, à cultura, ao esporte e ao lazer, à profissionalização e à proteção no trabalho. Além desses direitos, em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Estatuto da Pessoa com Deficiência, garantiu às crianças e aos adolescentes com deficiência direito a igualdade e não discriminação, habitação, reabilitação, moradia, assistência social, transporte, mobilidade e acessibilidade (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017).

Nesse contexto, encontram-se as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, as quais também estão asseguradas pela legislação vigente. Reis et al (2017) em seu artigo a informação de que nos Estados Unidos, a *Maternal and Health Children Bureau*, trouxe pela primeira vez o termo *Children with Special Health Care Needs (CSHCN)*, traduzidas no Brasil para Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Essa terminologia foi adotada na literatura internacional para designar as crianças com estado de

saúde frágil e dependente de cuidados de saúde contínuos para assegurar sua sobrevivência (REIS et al., 2017).

As CRIANES são definidas como aquelas que demandam cuidados contínuos, especiais, temporários ou permanentes, por vezes complexos, para a manutenção de suas vidas. Possuem uma vigência no cuidado ainda maior do que crianças e adolescentes que não possuem necessidades especiais, eles possuem demandas que vão além dos cuidados básicos exigidos no cotidiano diário. Requerem de seus familiares diferentes estratégias de cuidados em casa após a alta hospitalar (VIANA et al., 2018).

Tratando do mesmo tema – CRIANES - os artigos A8, A11 e A12 mostram uma classificação para as CRIANES, realizado no Brasil, em cinco grupos: 1) Demandas de desenvolvimento; 2) tecnológicos; 3) medicamentosos; 4) habituais modificados e 5) mistos.

Viana et al. (2018, p.2) descrevem:

... cuidados de desenvolvimento, relativos às que precisam de reabilitação psicomotora e social; tecnológicos, que englobam as dependentes de algum tipo de tecnologia no seu corpo para sobreviver; medicamentosos, que incluem as fármaco-dependentes; habituais modificados, que se referem às crianças que necessitam de auxílio para tarefas comuns do dia a dia; e mistos, para as que apresentam demandas de cuidados associados.

A criança requer inúmeros cuidados, como por exemplo, ajuda ao comer, vestir-se, dentre outros. Mas a necessidade especial de saúde acarreta transformações comportamentais que exigem do familiar ainda mais atenção, durante um maior período de tempo. Portanto, na adolescência essas CRIANES ainda necessitam de supervisão das suas atividades diárias (BURIOLA et al., 2016).

A cronicidade da necessidade especial de saúde torna o assunto ainda mais abordado e os artigos A2 e A6 mostram algumas características, que podemos observar são usadas para descrever as CRIANES.

As doenças crônicas são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, e podem gerar incapacidades. Elas são responsáveis pelo grande número de hospitalizações e requerem um processo de cuidado contínuo que, nem sempre, leva à cura. A atenção à saúde de pessoas com doença crônica precisa ser realizada de modo contínuo, coordenado e integral, para que as demandas desencadeadas pela enfermidade crônica sejam minimizadas (SILVA et al., 2018, p.2).

A condição crônica na infância é um assunto relevante para a reflexão, pois é um processo durante o qual não somente a criança e o adolescente enfrentam inúmeras consequências e repercussões diante da doença, mas também toda a sua família. O cuidado a

CRIANES requer uma continuidade e toda família acaba entrando e participando deste processo (REIS et al., 2017).

Para Oliveira et al. (2018, p.8), “O ambiente domiciliar é o primeiro espaço de convivência social da criança. Nele, são construídos suas referências, conceitos e valores que traçarão sua personalidade e determinarão sua forma de atuação nas diferentes etapas da vida.” As crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde necessitam de um cuidado que vai além do hospitalar, estendendo-se ao domicílio (OLIVEIRA et al., 2018).

Devido a essa continuidade do cuidado que a doença crônica exige, é comum que algumas CRIANES requeiram hospitalizações prolongadas, o que pode gerar um aumento na demanda de cuidados de modo proporcional ao tempo em que permanecem internadas. Na hospitalização, o cuidado é exercido pelos profissionais da equipe de enfermagem, mas no domicílio quem os realiza são os familiares/cuidadores. Por isso, é de extrema importância que estes adquiram conhecimento técnico-científico para atender às demandas nos cuidados com as CRIANES (SIMONASSE; MORAES, 2015).

Os cuidados domiciliares a adolescentes com doença crônica ainda está focada em uma sociedade com divisão de tarefas, sendo na maioria das vezes, designado à mulher a missão de gerar e promover o cuidado diário para o filho, além da obrigação de administrar as atividades da rotina doméstica, já ao homem cabe o papel de gerar a provisão financeira. Porém esse papel vem se modificando, devido ao fato de que a mulher está cada vez mais buscando seu espaço na sociedade, fazendo assim com que a divisão da função de provisão familiar e das atividades domésticas seja dividida com o homem (RAMOS et al., 2017).

Há uma frequência de cuidadores do sexo feminino, pois as relações de cuidado foram historicamente construídas ao longo do tempo, sendo observados papéis de gênero, cuja função de cuidar é atribuída, na maioria das vezes, a pessoas do sexo feminino, embora tenha ocorrido mudanças significativas na história (DALTRO; MORAES; MARSIGLIA, 2018).

Observa-se assim que há um crescente número de homens exercendo o papel de cuidador no domicílio, mostrando que os papéis antes dispensados para o homem e a mulher exclusivamente, agora serão divididos entre ambos, como podemos ver nos artigos A6 e A9 que mostram essa evolução.

Espaços que antigamente eram ocupados apenas por mulheres, atualmente também são ocupados por homens, como por exemplo a função de cuidador na família. Essa participação masculina nas tarefas de cuidado é importante pois eles auxiliam no compartilhamento das tarefas o que ajuda a evitar a sobrecarga do cuidador (DALTRO, MORAES; MARSIGLIA, 2018).

Ramos et al. (2018, p.2) afirmam que “diante dessa nova configuração de papéis na família, a inclusão do pai no cuidado é essencial para o tratamento do filho com doença crônica, uma vez que essa acarreta diversas implicações na vida da criança/adolescente e de sua família.”

O apoio do pai na realização desse cuidado é fundamental, pois filhos que têm esse apoio possuem maior aptidão cognitiva, maior empatia, menor crença sexualmente estereotipada e maior nível de controle interno (DALTRO, MORAES, MARSIGLIA, 2018).

No cotidiano, cabe à família realizar o papel de preparação do adolescente com necessidades especiais de saúde para o futuro, ensinando-os a conviver com as limitações impostas pela doença e incentivando-os na realização de atividades que melhorem sua independência na vida adulta (RAMOS et al., 2018).

Mas, muitas vezes, por essa demanda de cuidados que as crianças e adolescentes com necessidades especiais necessitam, há uma sobrecarga no cuidado quando este está centrado em apenas uma pessoa. Os artigos A6, A8, A9, A10 e A11 falam a respeito desse tema.

Simonasse; Moraes (2015 p.7) afirmam:

Algumas crianças com necessidades especiais de saúde possuem elevada demanda de cuidados para garantia de suas vidas, que, na maioria das famílias, são desenvolvidas pelas mães, as principais cuidadoras. As mães de CRIANES apresentam sobrecarga em suas atividades diárias por acumularem as funções de cuidado do lar, da família, da CRIANES e, em alguns casos, ainda serem as provedoras financeiras. A alta demanda de cuidados exigidos pelas CRIANES reduz a oportunidade das mães e da família na participação de atividades sociais, de lazer, e, também, no estabelecimento e manutenção de novos laços de amizade.

O cuidado principal acaba sendo exercido na maioria das vezes pelas mães, seguida por outras mulheres da família, muitas vezes ficando sobrecarregadas, pois além desse cuidado ainda tem de cuidar dos outros filhos e realizar as funções domésticas (REIS et al., 2017). Colaborando com o tema Daltro; Moraes; Marsiglia (2018) mostram que os cuidadores acabam abandonando seu autocuidado, muitas vezes, por falta de tempo ou dedicação total ao cuidado da criança/adolescente.

Quando se trata da rotina de cuidado, faz-se necessário que pais e mães estejam trabalhando em conjunto na prestação de cuidados às crianças/adolescentes com doença crônica. Dividindo as tarefas, o enfrentamento da doença passa a ser melhor e há diminuição na sobrecarga gerada pelo gerenciamento do cuidado (RAMOS et al., 2018).

O impacto da necessidade especial acaba atingindo vários aspectos da vida familiar, requer que muitas vezes os cuidadores deixem suas necessidades e coloquem as da criança/adolescente em primeiro lugar, interrompendo assim sua rotina. Por isso, a família

necessita de apoio e cuidado por parte das redes de apoio (BURIOLA et al., 2016). Os artigos A3, A4 e A5 falam sobre as redes de apoio para os adolescentes com necessidades especiais, que também acabam dando apoio para a família desses adolescentes

Sempre que se fizer necessário, a criança/adolescente, bem como o familiar deve ter acesso aos serviços e recursos tecnológicos que necessitar, por meio de um serviço de Atenção Primária a Saúde (APS). Assim, pode se criar uma relação de vínculo entre a rede e a família, possibilitando assim alcançar, além do êxito técnico, o sucesso prático nas ações em saúde (SILVA et al., 2017). Percebe-se então que as redes são importantes para a família, até mesmo para que essas consigam minimizar a sobrecarga que carregam.

Os familiares que conseguem deixar os filhos com outras pessoas ou espaços de assistência especializada, nesses momentos conseguem tirar um tempo para realizar suas tarefas pessoais. Portanto, podemos perceber que as redes auxiliam na produção do cuidado para as crianças/adolescentes com necessidades especiais e também para com os próprios familiares (QUINTANILHA et al., 2017.)

3. METODOLOGIA

Neste tópico estão descritos: o tipo de estudo, o cenário no qual foi desenvolvida a pesquisa, os participantes, o método utilizado para a coleta de dados, bem como as considerações bioéticas envolvidas na realização deste estudo.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido com familiares/cuidadores de adolescentes de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Palmeira das Missões no Estado do Rio Grande do Sul – Brasil.

O estudo descritivo busca descrever, observar, analisar e ordenar os fatos sem interferir em nada. Procura classificar, explicar e interpretar os fatos que estão ocorrendo. As pesquisas de cunho descritivo aproximam-se das exploratórias, quando proporcionam uma nova visão do problema (PRODANOV, 2013).

A interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa. Esta não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas. Na pesquisa qualitativa, o pesquisador é o instrumento chave e ele busca analisar os dados indutivamente, o foco principal da abordagem é o processo e seu significado (PRODANOV, 2013).

A abordagem qualitativa na pesquisa faz o pesquisador desempenhar um papel fundamental na observação, seleção, consolidação e análise dos dados gerados. Para tal o pesquisador pode reunir seus dados através de entrevistas, fotografias, desenhos, depoimentos e outros dados que possam ajudar na descrição do fato (FERREIRA, 2015).

3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido no Município de Palmeira das Missões, situado na região noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. O cenário eleito para a coleta de dados foi a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do município, fundada em 27 de julho de 1970. Possui em torno de 78 alunos divididos em 8 turmas com média de 10 alunos cada e tem cerca de 1020 atendimentos clínicos. A instituição conta com 22 servidores entre professores, auxiliares, zeladora, merendeira, motoristas, assistente social, fisioterapeuta, psicóloga, dentista e terapeuta ocupacional.

Quanto ao espaço físico, a APAE conta com uma sala de direção, uma brinquedoteca, dez salas de aula, um refeitório, uma sala de secretaria, uma sala de fisioterapia, uma sala para terapia ocupacional, uma sala para recepção, uma sala de fonoaudiologia, duas salas de

assistência social, uma sala de psicologia, uma sala ampla para atividades em grupo, uma cozinha experimental, uma academia montada, uma sala de hidroginástica com vestiários, uma sala de informática equipada com material adequado, uma lavanderia industrial, um saguão, dois banheiros para funcionários e dois banheiros pra os alunos, sendo um masculino outro feminino com fraldário.

Os atendimentos dos adolescentes, com profissionais específicos, são agendados conforme as demandas existentes, e podem ser realizados no turno da manhã ou da tarde. Atualmente, as turmas com adolescentes, as turmas tem em torno de 10 alunos e possuem turmas no turno da manhã e da tarde, os atendimentos também acontecem nos dois turnos.

A APAE está presente no Brasil desde 1954, a primeira a ser fundada foi no Rio de Janeiro em 11 de dezembro e é o maior movimento social do Brasil e do Mundo na sua área de atuação. As APAES atuam na área de educação e saúde, auxiliando de forma adequada para que a pessoa com necessidade especial tenha uma melhor qualidade de vida. Além disso tem como missão promover a defesa da pessoa com necessidade especial procurando contemplar sempre seus direitos e deveres perante a sociedade (RAMIRES; KOTH, 2016).

A aproximação com o cenário do estudo foi realizada muito antes da coleta de dados, por meio de atividades prévias, realizadas durante toda a graduação, em que foi possível conhecer a associação, tanto fisicamente quanto os membros da equipe de trabalho. Desta forma, foi possível fazer a familiarização com os alunos, funcionários e posteriormente familiares/cuidadores.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes deste estudo foram familiares/cuidadores de adolescentes da APAE de Palmeira das Missões. O critério de seleção dos familiares/cuidadores foi: ser familiar ou cuidador de um adolescente com idade entre 12 e 18 anos incompletos, respaldando-se na legislação brasileira vigente, o ECA, que frequenta a APAE tanto para realização de atendimento clínico quanto para as aulas. Os que não se enquadravam nesse critério eram excluídos.

Para realizar a seleção dos participantes foi realizado um contato com a APAE, em que se pôde ter acesso à lista de chamada das turmas de adolescentes e também de prontuários daqueles que se encaixavam na idade referente ao adolescente. Aqueles que respondiam aos critérios de seleção foi feito contato telefônico com a família e agendada a entrevista, sendo que, aos familiares, foi dado a possibilidade de escolherem se preferiam que a entrevista fosse realizada na APAE ou no domicílio, e a maioria optou para que a coleta de dados ocorresse na

residência. O familiar se intitulava o cuidador principal do adolescente e apenas um familiar de cada adolescente foi entrevistado.

3.4 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

A técnica utilizada para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada. Essa técnica permite que o pesquisador tenha um controle na conversação, mas também dá uma maior liberdade ao entrevistado, podendo aprofundar as respostas quando necessário (BATISTA; MATOS; NASCIMENTO, 2017). Algo que também contribuiu na coleta de dados foi a possibilidade da realização da entrevista em domicílio. Desse modo os participantes sentiram-se mais à vontade, podendo assim expor mais do seu cotidiano de cuidado domiciliar com os adolescentes.

Para a realização das entrevistas o autor deve utilizar um conjunto de perguntas que o orientem durante a entrevista, essas podem ser abertas e fechadas. Essas perguntas são coletadas por meio de um documento formal escrito elaborado pelo autor (APÊNDICE A).

A entrevista permite investigar mais sobre a opinião, sentimentos, fatos ocorridos e o seu significado para ela, bem como descobrir quais foram/seriam as condutas que influenciam os pensamentos sentimentos e ações das pessoas (SILVEIRA; NEVES, 2017).

As entrevistas foram cessadas por meio da saturação dos dados. Para Nascimento et al. (2018 p. 2), “considera-se saturada a coleta de dados quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado.” O pesquisador transcreve as respostas e identifica as que apresentam repetição, quando nenhum novo dado é registrado, apresenta-se o ponto de saturação.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Após a realização das entrevistas semiestruturadas, foi feita a audição destas para identificar a qualidade e assim numerá-las e posteriormente foram transcritas na íntegra. Para a análise, os depoimentos foram transcritos e após, submetidos à Análise de Conteúdo, modalidade temática, por meio da separação do texto em unidades de significação, que foram posteriormente reagrupados em temas e subtemas. Esse reagrupamento permitiu a construção das categorias analíticas (ORQUIZA; MARQUEZ, 2016).

A análise de conteúdo prevê três fases fundamentais, a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação. Na primeira fase

organiza-se o material a ser analisado com o objetivo de torná-lo operacional, sistematizando as ideias iniciais (SILVA; FOSSÁ, 2015).

Na segunda fase, ou fase de exploração do material, é feita a definição das categorias (sistemas de codificação) e a identidade das unidades de registro e das unidades de contexto nos documentos. A exploração do material consiste numa etapa importante, porque vai possibilitar ou não a riqueza das interpretações e inferências. Esta é a fase da descrição analítica, a qual diz respeito ao corpus (qualquer material textual coletado) submetido a um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos (MOZZATO; GRZYBOVSKI, 2011).

A terceira fase diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Ocorre nela a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais; é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (MOZZATO; GRZYBOVSKI, 2011).

Após as três fases, a análise de conteúdo termina seu processo:

Assim fecha-se o processo de Análise de Conteúdo, lembrando que embora essas três fases devam ser seguidas, há muitas variações na maneira de conduzi-las. As comunicações, objeto de análise, podem ser abordadas de diferentes formas. As unidades de análise podem variar: alguns pesquisadores escolherão a palavra, outros optarão pelas sentenças, parágrafos e, até mesmo, o texto. A forma de tratar tais unidades também se diferencia. Enquanto alguns contam as palavras ou expressões, outros procuram desenvolver a análise da estrutura lógica do texto ou de suas partes, e outros, ainda, centram sua atenção em temáticas determinadas (BARDIN, 2016, p.11).

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Em relação aos aspectos éticos, consideram-se as diretrizes para pesquisa com seres humanos, como proteção aos direitos dos envolvidos no estudo, apontados pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Seguindo as orientações desta resolução, serão preservados os participantes da pesquisa de maneira a não divulgar sua identificação e zelar pelo seu bem-estar. Os participantes foram esclarecidos sobre os riscos e os benefícios em participar do estudo, a fim de resguardar os participantes de possíveis riscos, sem causar constrangimento físico, intelectual ou moral.

Aos participantes que aceitaram participar do estudo foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), em duas vias, ressaltando a liberdade em participar do estudo, bem como a possibilidade de se recusar e retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo para si. Ainda, os pesquisadores, mediante o Termo de Confidencialidade (APÊNDICE C), comprometeram-se

em preservar a confidencialidade dos dados dos participantes e a garantir que as informações fossem utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer do projeto de pesquisa e sua divulgação e publicação para fins científicos.

A pesquisa teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, em fevereiro do ano de 2018, sob parecer nº 048461 (ANEXO A).

4. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Nessa etapa do estudo foi realizada a caracterização dos participantes do estudo, os familiares/cuidadores podendo assim observar as condições socioeconômicas e culturais da família. Os adolescentes também foram caracterizados para assim conhecer a dimensão objetiva do adolescente e suas demandas de cuidado e saúde.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES/CAUIDADORES

Participaram deste estudo 12 familiares/cuidadores de adolescentes com necessidades de saúde que frequentam a APAE. Desses familiares 11 são do sexo feminino e 1 do sexo masculino.

Em relação à faixa etária, esta variou dos 28 aos 69 anos, com predomínio de 34 anos.

Quanto à situação socioafetiva, 3 são casados, sendo 7 solteiros, 1 divorciado e 1 viúvo. Referente à escolaridade, a maioria frequentou apenas o ensino fundamental e não chegou à conclusão, apenas um terminou o ensino superior. Dos 12 participantes, 7 são donas de casa e os demais exercem diferentes profissões.

A respeito da renda familiar varia entre 1 a 3 salários mínimos, sendo que apenas um participante não possui casa própria.

Os familiares serão identificados a partir de códigos para preservar a identidade destes, com a inclusão da letra F e o número da entrevista correspondente.

No Quadro 2 apresenta-se a caracterização familiar:

Código	Familiar Cuidador	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão	Renda familiar	Situação da moradia
F1	Mãe	32	Solteira	1º Grau Completo	Vendedora Ambulante	Dois Salários Mínimos	Própria
F2	Mãe	38	Solteira	1º Grau Completo	Dona De Casa	Um Salário Mínimos	Própria
F3	Mãe	28	Solteira	1º Grau Completo	Dona De Casa	Dois Salários Mínimos	Própria

F4	Mãe	34	Solteira	1º Grau Completo	Doméstica	Um Salário Mínimo	Própria
F5	Mãe	34	Divorciada	2º Grau Completo	Dona De Casa	Um Salário Mínimo	Própria
F6	Mãe	50	Casada	1º Grau Completo	Dona De Casa	Um Salário Mínimo	Alugada
F7	Avó	69	Viúva	1º Grau Completo	Aposentada	Um Salário Mínimo	Própria
F8	Mãe	39	Solteira	1º Grau Completo	Dona De Casa	Um Salário Mínimo	Cedida
F9	Mãe	32	Solteira	1º Grau Completo	Dona De Casa	Um Salário Mínimo	Própria
F10	Pai	47	Solteiro	1º Grau Completo	Autônomo	Um Salário Mínimo	Própria (Dos Pais)

Fonte: Arquivo pessoal

O quadro acima traz a caracterização dos participantes do estudo, para assim melhor identificação destes, para facilitar ainda mais a compreensão do estudo os adolescentes também serão caracterizados.

4.2 CARACTERIZAÇÃO DOS ADOLESCENTES

Quanto à caracterização dos adolescentes pode-se observar que dos 12 adolescentes, apenas um não possui o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Com relação à faixa de idade ela varia dos 12 aos 15 anos, sendo que a maioria possui 13 anos. Em relação às atividades escolares, dos 12 adolescentes 10 estão matriculados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) os demais estavam vinculados a mesma por conta do acompanhamento com Terapeuta Ocupacional, psicóloga e outras atividades. Apenas uma adolescente frequenta outra escola além da APAE.

Em relação às clínicas de acompanhamento, os 12 adolescentes faziam acompanhamento com psicóloga e neurologista, sendo que um faz acompanhamento com a pedagoga e dois fazem atendimento com fonoaudióloga. Foram identificados seis diagnósticos médicos, alguns adolescentes apresentavam a associação de mais de um diagnóstico; com ênfase na hiperatividade e déficit de atenção. Destacam-se ainda, a presença de Síndrome de Down, por parte de 1 adolescente e esquizofrenia por outro.

O principal cuidador em 10 dos 12 adolescentes é a mãe. A respeito das demandas de cuidado e saúde dos adolescentes, constatou-se a presença de cuidados medicamentoso, habitual modificado e misto.

Os adolescentes participantes deste estudo caracterizaram-se conforme o Quadro 3 a seguir:

Quadro 3: Identificação dos adolescentes a partir do código, escola que ele frequenta, diagnóstico, profissionais que faz acompanhamento, principal cuidador, benefício que recebe e idade.

Código	Escola	Diagnóstico informado pelo familiar	Profissional que faz acompanhamento	Principal cuidador	Benefício	Idade
AD1	APAE	Déficit cognitivo	Médico neurologista, clínico geral, psicóloga,	Mãe	BPC	15
AD2	APAE	Hiperatividade e déficit cognitivo	Médico neurologista, clínico geral, psicóloga	Mãe	BPC	12
AD3	APAE	Não sabe	Médico neurologista, clínico geral	Mãe	BPC	12
AD4	APAE	Isquemia	Médico neurologista, clínico geral, psicóloga	Mãe	BPC	14
AD5	APAE	Atraso mental	Médico neurologista, clínico geral, psicóloga	Mãe	Nenhum	13
AD6	APAE	Síndrome de Down	Médico neurologista, clínico geral, psicóloga	Mãe	BPC	13
AD7	APAE	Esquizofrenia	Médico neurologista, clínico geral, psicóloga	Avó	BPC	15
AD8	APAE	Sequela isquemia	Médico neurologista, clínico geral, psicóloga	Mãe	BPC	15
AD9	APAE	Retardo mental moderado	Médico neurologista, clínico geral, psicóloga, fonoaudióloga,	Mãe	BPC	13
AD10	APAE	Hiperatividade Déficit de	Médico neurologista, clínico geral, psicóloga, pedagoga	Pai	BPC	13

		atenção e cognitivo				
--	--	------------------------	--	--	--	--

Fonte: Arquivo pessoal

O quadro acima mostra a caracterização dos adolescentes do estudo, para assim melhor identificação destes, para facilitar ainda mais a compreensão dos dados, os participantes estão identificados por um código para preservar a sua identidade.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram construídas três categorias: “Cuidado familiar no cotidiano do adolescente com necessidades especiais de saúde”, com a subcategoria “Abnegação familiar em prol do cuidado”, a segunda categoria “Redes de apoio à saúde de adolescentes com necessidades especiais de saúde” e, por fim, a terceira categoria “História de saúde do adolescente com necessidade especiais”.

A primeira categoria temática aborda temas referentes ao cuidado exercido pelos familiares/cuidadores aos adolescentes e, também sobre a abnegação destes para exercer esse cuidado, muitas vezes de forma excessiva. A segunda categoria, versa a respeito das redes de apoio ao adolescente com necessidade especial de saúde, as quais fazem parte do processo de cuidado. A terceira categoria temática discorre sobre o histórico de saúde dos adolescentes e o momento da descoberta/diagnóstico da necessidade especial de saúde.

Após a apresentação das categorias com as enunciações dos familiares/cuidadores dos adolescentes com necessidades especiais de saúde, será realizada a discussão relacionada a cada categoria.

5.1 CUIDADO FAMILIAR NO COTIDIANO DO ADOLESCENTE COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Após a análise das informações, pôde-se então chegar a categoria que diz respeito ao cuidado familiar no cotidiano do adolescente com necessidades especiais, nesta serão mencionados pelos participantes suas rotinas de cuidado com o adolescente, seguidos de discussões com embasamento teórico.

Na percepção dos familiares, eles acreditam que não são desenvolvidos cuidados especiais de manutenção da saúde do adolescente, para eles os adolescentes não possuem cuidados específicos, como pode-se perceber nas seguintes falas:

Nenhum. (F1)

Tranquilo. (F3)

Não, mas a gente sabe que ele não e de se queixar. (F8)

A partir das enunciações, percebe-se que o familiar está tão envolvido no cuidado do adolescente, que se torna impossível identificá-lo. Contudo, na perspectiva desses cuidadores,

o principal cuidado é medicamentoso. Os familiares relatam estar sempre atentos na administração, e até mesmo no local onde deixam a medicação em casa, para que o adolescente não faça uso sem consultar seu responsável.

Só o remédio. (F2)

O remédio, ela sabe quando eu vou tomar o meu remédio ela diz depois 'é eu né mãe?!', 'É! A mamãe toma de manhã você de meio dia, [...] a mãe é duas vezes e você é só uma vez'. (F6)

Ainda sobre o cuidado medicamentoso, quando questionados sobre o uso da medicação, alguns familiares enfatizam que os adolescentes precisam de ajuda, pois não conseguem tomar a medicação sozinhos ou que ainda não fazem uso de nenhuma medicação.

Ela não sabe! (F3)

[...] ela precisa de ajuda. (F6)

Sim precisa. (F8)

Não toma! (F9)

Quanto aos cuidados habituais modificados no cotidiano dos adolescentes, os familiares citam o cuidado com a higiene e, ainda, que assumem parte desses cuidados de forma natural, algumas vezes, pela falta de paciência, outras pelo costume de desenvolver os cuidados com os adolescentes desde a infância.

Tomar banho ele vai sozinho, comer também, o dia inteiro. Eu as vezes tenho que colocar roupa. As vezes não sabe tomar banho, as vezes têm que lavar ele. (F2)

Tipo aquele banho bem geral dele aquele lá eu tenho que estar em cima e as vezes têm que ajudar, por que se não ele vai lá o jeito que

ele se 'tapia' (nessa expressão a mãe quis dizer que o filho, se lava rápido) está bom. (F4)

Banho e pra escovar os dentes, porque se não escova só os da frente e os de trás fica, aí eu tenho que ajudar daí. (F8)

As enunciações apresentam que, em alguns momentos os familiares/cuidadores encontram-se sem paciência, o que pode refletir na falta de autonomia do adolescente com NES para seus cuidados no cotidiano.

A psicóloga me disse que tenho que largar na mão dela pra ela fazer, e ela é meio preguiçosinha sabe?! [...] eu chamo ela pro quarto e [...] eu vou vestir ela, não tenho essa paciência [...]. (F6)

Às vezes dá preguicinha né, não quer escovar os dentes, eu já dou dois gritos com ele. (F9)

Não, ele faz tudo sozinho, só no banheiro que tem que ficar porque se deixar ele fica duas três horas. (F10)

O cuidado com a higiene dos adolescentes é o que demanda maior atenção, pois, muitas vezes, eles não conseguem exercer esses sozinhos, precisando assim de ajuda ou de um comando de ordem para que realizem uma higiene adequada.

Para muitos familiares, a rotina diária do adolescente é tranquila para eles, pois já estão acostumados com ela. Eles relatam que o adolescente possui independência em muitos aspectos, mas eles não percebem que acabam realizando muitas coisas por se tratar da sua rotina, como é possível observar nas falas:

Ela levanta cedo se arruma. Fica em casa. Só no quarto dela. As vezes ela dorme cedo, quando tem aula ela dorme cedo, se não tarde, só no celular. (F3)

Ela acorda por volta de oito e meia nove e meia tudo depende do horário que ela dorme de noite, daí levanta vai no banheiro, eu tiro o pijama boto a roupa nela eu mesmo né, às vezes ela volta para cama as vezes ela fica aqui na sala, as vezes ela toma café as vezes não [...] onze e quinze almoçamos, daí as vezes dá tempo de lava a louça as vezes não, daí está na hora de arrumar ela, meio dia e meia o micro vem né, ai vai pra aula, de noite chega logo vamos dormir de novo. (F6)

Não, levanta cedo [...] daí ele diz 'oh vó meu café', lá vai a vó levar o café na cama pra ele [...] que ele não come outra coisa só o café [...] vinte pra meio dia mando ele tomar banho, daí quando ele sai do banheiro já está servido o pratinho dele, daí ele almoça e daí vai escovar os dentinho bem escovado, daí lá vou eu cuidar se ele vai escovar bem os dentes, daí eu digo pra ele tem que colocar o desodorante. (F7)

Os relatos mostram que os adolescentes desenvolvem uma rotina comum a outros adolescentes não classificados como CRIANES. Eles acordam, fazem uma refeição, se arrumam, vão para a escola, brincam, conversam e dormem. Na perspectiva dos familiares cuidadores de CRIANES na adolescência, o cuidado excessivo é desenvolvido sem perceber.

Quanto à participação dos cuidados dos adolescentes, os familiares trouxeram a participação de outros membros do núcleo familiar. Mesmo com a contribuição de outras pessoas da família, o cuidado ainda é centrado nas mulheres da família.

Eu e minha tia. (F2)

A mãe (avó do adolescente). (F4)

A minha cunhada, ela me ajudou se não fosse meu irmão e ela não tinha conseguido quase nada aqui, porque eles me deram uma força grande. Meu pai minha mãe, mas dia a dia mesmo quem cuida mais dele é eu, meu pai e minha mãe. (F10)

As falas apresentam ainda, que a prática de cuidados desenvolvida pelas mulheres em algum momento tem a participação do pai, padrasto e genro, conforme pode ser visto a seguir:

Eu e o pai dela. (F3)

Ajuda! Meu genro quando vê que ele está muito agressivo ele dá uns gritos com ele assim, daí ele se acalma. (F7)

E tem o pai dele que mora lá na frente. (F8)

O Adriano, padrasto. (F9)

Percebe-se que o cuidado prestado aos adolescentes é exclusivamente familiar, sendo pouco compartilhado com pessoas alheias à família, como amigos ou vizinhos, pois eles demandam de uma complexidade maior de cuidados e uma constante vigilância.

5.1.1 Discussão

Os resultados mostram que os familiares desenvolvem cuidado medicamentoso com os adolescentes, considerado como o principal cuidado exercidos pelos familiares/cuidadores. Esse cuidado deve ser contínuo e bem 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 (OKIDO *et al.*, 2017).

Por conta disso, deve-se ter um cuidado com a administração da medicação, principalmente para que o adolescente não acabe tomando a mesma sozinho. Algo que pode acontecer é a automedicação, incluindo a utilização de sobras, prescritos antigos ou até mesmo a aquisição de medicação sem receita. É comum também a utilização da mesma medicação por mais membros da família, deve-se ter um cuidado com relação a dosagem, para que não se confunda com a de um familiar adulto. Estudos destacam que o uso irracional em crianças e adolescentes ainda é uma prática real e frequente em nosso cotidiano (MONNERAT, *et al.* 2016).

Há uma necessidade de supervisão na administração de medicação para as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Podendo ocorrer o risco de superdosagem, por exemplo, emergindo, assim, a obrigatoriedade dessa atividade ser exercida por outro membro da família (BURIOLA *et al.*, 2016).

Além, dos cuidados medicamentosos, os familiares ressaltaram os cuidados habituais modificados, que são os cuidados que vão além daqueles ofertados a uma criança saudável, como por exemplo o uso de fraldas em crianças maiores de 3 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 (FEREIRA, 2018).

Os cuidados habituais modificados ainda se encontram integrados às demais demandas de saúde, aparecem geralmente associados a outras NES como demanda de desenvolvimento, dependência de tecnologia, entre outros, reforçando que a CRIANES na adolescência requer cuidados mistos. 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.

Esses cuidados são exercidos em sua maioria pelos familiares, como mães, pais, tios, avós. Percebe-se que os familiares têm uma maior dificuldade ao deixarem seus filhos com outras pessoas que não são da família.

Apesar da divisão do cuidado com outros membros da família, pôde-se perceber que os cuidados principais são exercidos por mulheres, e a mãe é a principal responsável pela execução dos cuidados e manejo da terapia (OKIDO et al., 2015).

Ao homem, se é delegado o papel, principalmente, de provisão financeira e proteção da família, à mulher a missão de gerar e promover cuidados diários ao filho, além de administrar as atividades da rotina doméstica. Então, na maioria das vezes, a mãe assume o papel de principal cuidadora, e o pai ajuda no processo de enfrentamento e tratamento do filho com a doença crônica. Porém, com o avanço da sociedade, ambos, homem e mulher, podem trabalhar juntos nas divisões das funções de provisão familiar e das atividades domésticas e de cuidado aos filhos (RAMOS, et al. 2017).

Alguns pais não participam necessariamente da rotina de cuidados diárias dos filhos, realizando procedimentos, ajudando com medicação e cuidados habituais modificados. Mas participam sendo atenciosos e preocupados com a saúde do filho, querendo saber tudo que se passa na rotina do filho. Percebe-se que os pais têm buscado cada vez mais informações sobre a maneira de atuação nos cuidados com os filhos, esse interesse mostra que os pais estão sendo mais participativos atentos e carinhosos com os mesmos. (RAMOS, et al. 2017).

Para os familiares o cuidado com o adolescente ainda é algo presente em suas rotinas, eles exercem esse cuidado na maioria das vezes sem perceber. Apesar do cuidado ser realizado na maioria das vezes pela figura da mulher, os homens estão cada vez mais participando desse cuidado e mostrando interesse para com os filhos adolescentes.

5.1.2 Abnegação da família em prol do cuidado com o adolescente com necessidades especiais de saúde

Nessa subcategoria, apresenta-se a abnegação do familiar, que abre mão de suas atividades pessoais para exercer o cuidado com a CRIANES na adolescência. Ao serem questionados sobre a interferência que o cuidado com o adolescente exerce em sua vida diária, as respostas muitas vezes foram que “não interferem”, já para outros familiares/cuidadores é exposta a ocupação com o adolescente.

Não, se eu tenho que sair eu deixo ele com a tia com meu tio qualquer um eu deixo. (F2)

Não, tudo normal. (F4)

Interferem! (F7)

Não interferem. (F8)

Pode-se perceber com a fala dos familiares que alguns tem maior facilidade em exercer suas tarefas no dia a dia, e que o cuidado com o adolescente não interfere em suas atividades diárias. Mas, para alguns pais, os cuidados com os adolescentes interferem em sua vida pessoal

Em consequência da necessidade especial de cuidado da CRIANES, muitas mudanças ocorrem na família. A família da CRIANES passa a ocupar-se exclusivamente com o cuidado dessa criança, o qual aprendem a realizar sozinhas, como pode ser visto nos relatos:

Eu mesma. Não tinha o que fazer, tive que aprender na marra. (F4)

Aprendi meio no susto. (F9)

Assim, de tanto eu conversar com psicóloga, pedagoga, neuro (neurologista), conversar com os médicos pedir orientação ai eu fui procurar no youtube também ai eu acabei sendo melhor que eu era antes, acabei aprendendo o que é a doença dele como deve se tratar essas pessoas que tem essa doença ai eu acabei colocando em prática. (F10)

Para os familiares/cuidadores, a prática trouxe a experiência no cuidado com o adolescente com necessidade especial, foram desenvolvendo técnicas que facilitassem o cuidado e já recorreram aos meios tecnológicos para aprender mais sobre os cuidados. Muitas vezes, os familiares acabam limitando seus afazeres para cuidar da CRIANES na adolescência:

[...] eu tentei voltar a trabalhar, mas não deu eu tentei deixar ela com a minha guria daí [...] eu tentei deixar ela em casa, mas não consegui ficar a tarde toda sem ela. (F6)

Eu não saio porque tenho que cuidar dele, um pouco porque eu não enxergo, mas mais e por causa dele, só saio mais quando eu vou pra Panambi porque ele tem a carteirinha e sou acompanhante não pago a passagem. (F7)

Já faz parte. (F8)

Tem, deixo de trabalhar pra cuidar dele. (F10)

Observa-se nas falas que os familiares deixaram seu emprego formal e alguns sonhos pessoais para assumirem os cuidados dos adolescentes. Essa rotina que não percebem, interfere no dia a dia do familiar/cuidador. Alguns ainda relatam que os cuidados com os adolescentes não intervêm em seu cotidiano, por que para eles, a principal ocupação é cuidar da CRIANES.

5.1.2.1 Discussão

O cuidado familiar muitas vezes sobrecarrega os familiares/cuidadores. Pode se perceber pelas falas dos familiares, nas quais mostram que muitas vezes deixam de realizar atividades do seu dia a dia para cuidar do adolescente, ou quando o cuidado com o adolescente passa a ser o seu dia a dia.

A literatura aponta que há uma crescente responsabilidade no desempenho do papel de cuidadora de CRIANES, nos afazeres domésticos, na dificuldade financeira, aumentando assim o isolamento social, os sintomas depressivos e a insatisfação conjugal, gerando assim uma sobrecarga para o principal familiar/cuidador (FERREIRA, 2018).

A presença de criança com problemas de saúde modifica o ambiente doméstico e causa impactos para a família. Cuidadores de crianças com transtornos mentais necessitam ser alvo de uma atenção ainda maior, uma vez que apresentam uma sobrecarga não apenas de cuidados, mas de 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 problemáticos da CRIANES (DALTRO, MORAES, MARSIGLIA, 2018).

A sobrecarga dos familiares mostra que eles estão deixando de cuidar de si para cuidar dos filhos, essa abnegação com relação ao cuidado com os adolescentes deixa-os sobrecarregados.

O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais 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 cuidar da CRIANES. Eventualmente alguns pais auxiliam na execução do cuidado, mas na maioria das vezes são citados como o provedor financeiro (SIMONASSE; MORAES, 2015).

É uma busca árdua e constante a dessas 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 para a família, o que suscita o apoio de sua rede relacional mais próxima (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Devido a essa demanda excessiva no cuidado, a vivência cotidiana pode sofrer modificações, o que pode levar ao mau funcionamento do sistema nervoso, considera-se assim, que há uma diminuição do funcionamento da resposta ao estresse e isso pode influenciar na sobrecarga dos cuidadores e também na qualidade de vida dos que são cuidados, comprometendo a qualidade do cuidado ofertado (BURIOLA et al., 2016).

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 assim um péssimo nível de bem-estar pessoal (SIMONASSE; MORAES, 2015).

Pesquisas apontam que as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores ao desempenharem esse papel contribui para a sua sobrecarga. Essa sobrecarga é ainda maior devido ao fato de que não há apoio por meio dos serviços de saúde. Os familiares muitas vezes incluídos no processo de desinstitucionalização como fonte essencial de suporte dos

pacientes sem terem conhecimento nem preparo necessário para desempenhar tal função (DALTRO; MORAES; MARSIGLIA, 2018).

Assim como os adolescentes, os familiares também necessitam de um apoio de saúde e por conta disso, a segunda categoria traz o tema referente às redes de apoio à família e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde.

5.2 REDES DE APOIO E SAÚDE DOS ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

A segunda categoria aborda um tema importante para a enfermagem, pois com esse tema pode-se perceber a atuação dos profissionais que fazem parte da rede de apoio dos adolescentes.

As enunciações dos familiares apresentam uma série de profissionais da saúde e da educação que fazem parte do cotidiano de cuidado dos adolescentes com necessidades especiais de saúde, e ainda, entre os principais profissionais destacaram: agente comunitário de saúde, médicos, psicóloga, fonoaudióloga, fisioterapeuta, pedagoga e professor de educação física.

Mulher de saúde ali M. (nome da agente de saúde). (F1)

Doutor D. (nome do médico), neurologista e a ESF (Estratégia Saúde da Família). (F2)

Ele estava fazendo a fono (fonoaudióloga) na ESF, mas daí não quis ir mais não sei porque, bateu o pé e 'não vou não vou e não vou', daí insisti não dá, é pior. Daí lá na APAE a L. (psicóloga). (F9)

Doutor D. (nome do neurologista) e Doutora S. (nome da profissional pedagoga). (F10)

Nesta fala, a familiar ressalta o fisioterapeuta da APAE. Contudo, o profissional é professor de educação física da instituição, que exerce funções educativas e de cuidado, que refletem no desenvolvimento motor do adolescente com NES.

Lá na APAE tem a L. (nome da psicóloga) que é a psicóloga. Daí tem o (nome do profissional) que é o fisioterapeuta e só acho [...]. Daí na ESF a fono (fonoaudióloga). (F6)

As falas denotam, ainda, a invisibilidade da enfermagem como parte da equipe de saúde. Embora as CRIANES acessem as unidades de saúde e o hospital, o profissional de referência é o médico, seja o neurologista ou o clínico geral, demonstrando assim a ausência do enfermeiro como a referência.

Pode-se observar, pelos relatos, que a APAE e o posto de saúde são referência para o cuidado dos adolescentes, quando os familiares precisam de atendimento eles buscam as Estratégias Saúde da Família (ESF). Mas percebe-se que, na ESF, a enfermagem não é vista como a referência, mas sim os agentes comunitários de saúde e médicos.

Na APAE, a referência é a psicóloga e o educador físico, pois nesta não possui equipe de enfermagem atuando. Com isso nota-se que a figura da enfermagem, que seria importante nesse contexto, não se faz presente, deixando muitas vezes ações que seriam de cunho da enfermagem serem realizadas por profissionais distintos.

O hospital não é visto como uma referência de cuidado pelos familiares/cuidadores, em relação à hospitalização das CRIANES, pode ser observado nas falas a seguir:

Não. Faz tempo que ele não interna, graças a Deus! (F4)

Aqui nós ficamos em observação a penúltima internação, [...] a última foi lá em Portela, ela ficou do dia 21 de setembro dia do meu aniversário até dia 23 de outubro. (F6)

Olha e muito difícil ele ir pro hospital, ele só tá com uma cirurgia marcada em Tenente Portela só que até agora não chamaram ele, tá na fila de espera [...]. (F7)

Segundo os relatos dos familiares os adolescentes não possuem muitas internações hospitalares, apesar da condição crônica de saúde, eles não internam com frequência no hospital. Mas, quando há internação dos adolescentes, as causas são as doenças respiratórias, como bronquite, sinusite, gripe e resfriados, ou doenças intestinais como podemos ver nos relatos dos familiares:

Umás quantas vezes. A última vez foi quando deu virose ano passado [...] (F2)

Sim, atacou a bronquite, faz tempinho que ele foi atacado, mas antes cada vez que atacava tinha que levar. (F8)

Sobre as redes de educação, as CRIANES estudam na escola da APAE. As falas denotam que a inserção na escola ainda é limitada para as CRIANES, desta forma, acabam utilizando a APAE como rede de apoio e cuidado de saúde, bem como rede institucional escolar. Todos responderam que o adolescente frequenta só a APAE, como podemos observar na seguinte fala:

Só a APAE. (F1)

Só lá (na APAE). (F3)

Em relação as redes sociais da CRIANES, as falas dos cuidadores ressaltam a presença de vizinhos, tios e avós. Entre as atividades que esses adolescentes realizam, destacam-se: as brincadeiras, os jogos no celular, assistir televisão, jogar bola e as atividades na APAE.

Brincar de carinho, de urso, assistir televisão, andar de bicicleta. (F2)

Lá na escola ela faz tudo que tem pra fazer. As bonecas e as panelinhas. (F6)

Caminhar mais, as vezes ele sente dor nas pernas. Brinca sim, ele vai visitar as vizinhas vai no pai dele, vai todo dia. (F8)

Quando tá o meu sobrinho aqui ele brinca de carrinho a tem aquele joguinho de minicraft no celular ele joga online [...] gosta de assistir um pouco de televisão [...] gosta de pescar, ele gosta de ir no cinema. (F10)

Observa-se que os meninos gostam de jogar bola e as meninas de brincar de boneca. Já na APAE percebe-se que eles realizam todas as atividades propostas pela instituição, como por exemplo: natação, Taekwondo e outras. Os adolescentes têm acesso à televisão e ao celular, mas de forma moderada e controlada pelo familiar.

O processo de inserção em eventos na cidade não é enfatizado, o que denota que os adolescentes têm uma rede social limitada. Em relação aos profissionais de referência quando possuem dúvidas, os cuidadores destacam: as professoras da APAE, a psicóloga e o médico que não pertence a instituição.

Daí eu converso com a professora lá da APAE. (F1)

E que tipo assim eu vou bem direto com ele pra Passo Fundo sabe?! Vou bem frequente com ele, daí toda vez eu já tiro todas as minhas dúvidas. (F4)

Sim, cada 6 meses o neurologista faz um checke geral até nos osso dele que volta e meia ele se queixa que dói bastante os ossos, só que anemia não tem já foi feito os exames tudo. (F9)

Corri, corri muito... (F7)

A fala de F7 refere ter corrido muito, pois ela teve que ir atrás de muita coisa para o bem-estar do seu filho e para que ele tivesse um cuidado maior. Percebe-se que a profissional psicóloga e o neurologista são os mais procurados quando o familiar possui alguma dívida referente ao adolescente e, nesse contexto, o enfermeiro pode-se fazer mais presente.

5.2.1. Discussão

Observa-se, nas falas dos familiares referentes às redes de apoio aos adolescentes com NES, que para eles é de extrema importância ter um conjunto de redes que apoie, tanto referente à saúde quanto à educação e outros. Em nenhuma resposta o profissional da enfermagem se fez presente, sendo que nas ESF o enfermeiro mostra-se a frente das atividades, e poderia ser referência para as famílias com CRIANES, mas como pode-se perceber não é isso que acontece, e acaba não formando vínculo com as famílias.

As CRIANES necessitam de um conjunto de serviços que trabalhem em prol da reabilitação das mesmas, ajudando positivamente para o enfrentamento da doença crônica. É indispensável uma rede de atenção que atenda às necessidades em saúde por meio de atenção continuada, permeada por responsabilidade, acolhimento e comprometimento para com o cuidado das CRIANES (SILVEIRA; NEVES, 2019).

As Redes de Atenção à Saúde (RASs) surgiram como uma estratégia para auxiliar e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do Sistema Único de Saúde (SUS), com o objetivo de trazer mais eficiência e efetividade nas ações de saúde. A organização do sistema em redes promove um cuidado contínuo e integral para determinada população, prestado no tempo certo, no lugar certo, com custo certo, com a qualidade certa e de modo humanizado (OLIVERIA et al., 2018).

As famílias, em sua maioria, buscam ajuda nos serviços de Atenção Básica de Saúde, no hospital, e em serviços de saúde especializados. Nesse momento, busca-se que os familiares estejam bem informados e compreendendo as informações, o que facilita a assistência oferecida para eles. Os profissionais de saúde podem ajudar os familiares a manterem o equilíbrio, integrando o cuidado com práticas educativas e assim desenvolvendo um vínculo maior entre as partes envolvidas (OLIVEIRA et al., 2018).

Preconiza-se que a Atenção Primária deve acolher, assistir às queixas, orientar sobre exames complementares, ofertar medicamentos básicos, acompanhar a evolução de cada caso e fazer o encaminhamento de crianças, quando necessário, para unidades de atenção especializada (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais é uma importante rede de apoio que auxilia no cuidado cotidiano de crianças e adolescentes com necessidades especiais. A APAE é uma entidade filantrópica que juntamente com a comunidade busca prevenir, tratar, promover o bem-estar e o desenvolvimento da pessoa com deficiência, não levando em consideração a faixa etária. Consta com uma quantidade de profissionais tanto da área da educação quanto da área da saúde (FREITAS et al., 2015).

Ao receber o cuidado na escola, o adolescente mostra que esse espaço é de extrema relevância e importância, pois assim ele consegue se socializar melhor com outras pessoas e melhorar suas habilidades de comunicação. No ambiente escolar é onde o adolescente passa boa parte de seu tempo, por isso é preciso que os profissionais da educação estejam aptos para desenvolver atividades que chamem a atenção e que capacite o adolescente com a necessidade, para que assim ele possa se sentir seguro (OLIVEIRA et al., 2018).

Para os cuidadores é fundamental estarem inseridos nessa fonte regular de atenção, vinculando-se com os serviços de saúde. Eles são quem mais conhecem a história de saúde do adolescente e podem facilitar o acesso ao serviço de saúde, bem como o cuidado a saúde e a doença das CRIANES, alcançando assim uma maior resolutividade (SILVA et al, 2017).

A comunidade também faz parte do ambiente em que a criança e o adolescente transitam e deve incentivá-los a exercer tarefas do cotidiano e de lazer, envolvendo assim a comunicação e a relação entre os demais membros que compõem essa rede de apoio as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Os profissionais de saúde devem contribuir para ajudar a família a manter o equilíbrio de informações que vai carregar acerca da doença (OLIVEIRA et al., 2018).

Para Teixeira, Couto, Delgado (2017, p. 2):

A parceria entre setores públicos, com funções específicas, usuários e familiares, requer modos de operação baseados no reconhecimento e legitimidade dos diferentes saberes envolvidos, especializados ou leigos, além da instauração de processos de trabalho inovadores que superem formas tradicionais de articulação, em que serviços dialogam, mas não produzem mudanças expressivas na realidade. Experiências nacionais e internacionais têm indicado possibilidades e desafios no desenvolvimento da ação intersetorial, incluindo usuários e familiares. O caráter inovador das experiências sugere a necessidade de estudos críticos capazes de potencializar a ação intersetorial e colaborativa, visando superar iniquidades no acesso e assegurar qualidade do cuidado.

Para que uma família se mantenha fiel ao serviço de saúde é fundamental a criação de vínculos entre ambos, para que haja confiança entre usuários e o serviço de saúde. O ambiente desse modo proporciona aos familiares que esses tenham mais vontade procurar o centro de saúde e assim conseguem uma melhor resolutividade das coisas. A partir do momento em que essa relação não acontece, dificilmente se alcançará o cuidado integral e resolutividade (SILVA et al., 2017).

As redes de apoio ajudam tanto ao adolescente com necessidades especiais quanto aos familiares. Essas são importantes no acompanhamento da história de saúde dos adolescentes com NES e também na criação de vínculo para assim ajudar nas ações de saúde para eles.

5.3. HISTÓRIA DE SAÚDE DOS ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS - DESCOBERTA DA NECESSIDADE

Nessa categoria será tratado sobre a história de saúde dos adolescentes e o momento de descoberta da doença. Assim, como o familiar evidencia e tem evidenciado a descoberta da doença. É fundamental estar ciente das histórias dos familiares, para perceber suas condutas,

fragilidades e facilidades no decorrer dos anos, até a adolescência, essa fase que também é de muitas descobertas tanto para o adolescente quanto para o familiar.

Ao relatarem sobre a história de saúde dos adolescentes muitos destacam que descobriram a doença no momento em que este passou a frequentar a escola, onde puderam realizar a comparação com outras crianças, o que despertou o interesse em investigar a respeito da limitação da CRIANES.

Só quando ele estava no Pré que a diretora me chamou lá que ele tinha alguma coisa que era pra levar no neurologista e daí eu levei, daí fui, fiz um monte de exame um monte de ressonância um monte de eletro que tá tudo guardado ali, daí eu levei e daí deu esse diagnostico que ele tinha deficit de atenção e hiperatividade. (F2)

Foi quando ela foi do Pré A Pré B, com quatro [...] daí na primeira já colocaram ela na classe especial e daí dois anos ela ficou na classe especial [...] com oito anos que ela foi pra APAE. (F3)

No que nasceu já deu pra ver, mas quando começou a ir no colégio no prézinho [...] depois ali na 1ª serie na 2ª já começaram a notar que tinha algum problema. Passou da hora daí ficou em Passo Fundo 13 dias [...]. (F5)

A gravidez foi tranquilo, até o último mês que ele estava na barriga eu estava lidando [...] mas foi aparecer agora a falha no cérebro, o médico disse que com o tempo como ele vai crescendo em vez dessa falha diminuir ela vai aumentando e vai prejudicando cada vez mais, as vezes ele se queixa de ardência nas vistas mas já foi feito exame e não tem nada nas vista. E o problema é a fala, hoje ele tá conversando que é uma maritaca amanhã ele já não fala nada. (F9)

Os relatos mostram que muitos começaram a descobrir que o filho possuía alguma doença quando os mesmos estavam iniciando a vida escolar, pois inevitavelmente nesse período muitas comparações são feitas, o que possibilitou para muitos a descoberta da doença e com isso então a busca pelo diagnóstico e outros tipos de ajuda.

Já na adolescência o desenvolvimento de inúmeros aspectos começa a surgir nessa fase da vida, e pode-se perceber que para alguns pais os filhos com a necessidade especial não têm o mesmo desenvolvimento que outras crianças, como podemos perceber nas falas:

É diferente, sei lá eu, é diferente das outras. (F3)

Eu não sei se é porque ele gosta ou não gosta, mas ele não é muito de tá fazendo quase nada, nem na escola, [...] o Taekwondo no início ele gostava, já estava na faixa verde eu acho, nem sei qual ele, daí ele anda muito preguiçoso, acho que deve ser por causa da preguiça dele mesmo não que ele não consiga, acho que ele consegue mas a preguiça dele. (F4)

A as vezes não dá pra fazer alguma atividade as vezes ele é meio bravo daí tem que conversar com ele tem que ter muita paciência, ele é muito bravo [...] daí surra não adianta tem que pegar sentar e conversar ir lidando ter paciência. (F5)

Mas olha eu não sei porque quase não deixo ela andar com outros sabe. (F6)

A agressividade é algo presente nessa fase da vida, pois muitos adolescentes se mostram rebeldes com os pais, querendo tomar suas próprias atitudes e mostrar que são independentes. Além de todas essas mudanças da adolescência a necessidade especial se faz presente, esses adolescentes possuem uma doença crônica, o que acaba os impedindo de realizar algumas coisas do dia a dia de adolescentes sem a doença.

Quanto ao diagnóstico a maioria dos familiares relata que o adolescente sabe sobre seu diagnóstico.

Do problema dele?! Sabe. (F5)

Não sabe. (F8)

Ele sabe. (F10)

Muitos pais optam por não contar ao filho sobre o diagnóstico, por pensar que o adolescente ainda é imaturo de mais, ou por simplesmente achar que não precisam contar. Mas o que se percebe é que os pais que contam para seus filhos, têm uma maior ajuda destes em seus próprios cuidados de saúde.

5.3.1 Discussão

Nessa categoria os familiares relatam como foi a descoberta da doença e como a vida cotidiana dos adolescentes acontece, sabendo ou não dos seus diagnósticos.

Quando a criança nasce, ela chega ao mundo com um lugar já demarcado pelo desejo imaginário dos pais, de uma maneira simbólica. Entretanto, quando a família descobre a necessidade especial de saúde em seu filho acaba acarretando sentimentos que não são experimentados anteriormente, como por exemplo, ansiedade, conflitos internos, impotência, luto entre outros. A necessidade especial de saúde também causa uma nova adaptação para toda a família (SIMONASSE; MORAES, 2015).

Ao lidarem com a notícia do adoecimento crônico, os familiares vivenciaram situações traumáticas, com sentimentos de angústia e choque diante do inesperado. Deve-se então ter cuidado na comunicação entre o profissional de saúde e os pais da criança, a omissão de informações, além da carência de suporte emocional e esclarecimento acerca do adoecimento e do tratamento (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

O momento do diagnóstico é importante e deve ser bem administrado pelos profissionais. Para os familiares o impacto é maior, mas deve-se ter um cuidado com eles, pois também precisam de apoio principalmente emocional nesse período.

Cerqueira; Alves; Aguiar (2016 p. 8) entendem que:

...o cuidado dessas famílias é fundamental para o seu fortalecimento, a fim de lidar com as adversidades relativas à situação de deficiência dos filhos, bem como para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis. As famílias necessitam da atenção, do respeito, do acolhimento, das informações, das orientações e do suporte da equipe de saúde. Cabe ao enfermeiro e demais membros da equipe de saúde atender às necessidades das famílias e se dispor a ouvir e a compreender seus temores, suas dificuldades e inquietações, buscando formas de facilitar a adaptação e a convivência com o filho deficiente.

No momento da descoberta, muitos pais entram em choque e sentem-se frustrados. Nesse momento ocorre a quebra do sonho do filho perfeito. O impacto que eles sofrem nesse momento causa medo diante da possibilidade de perda da criança e ansiedade e incerteza ao imaginar o futuro (SIMONASSE; MORAES, 2015).

A família passou a lidar com grandes desafios para superar seus medos e despreparo diante da notícia da necessidade especial de saúde do filho, aprendendo, com o tempo, a

conviver com o novo e a lidar com os preconceitos de uma sociedade que rotula as pessoas com deficiência. A família então busca por mais compreensão acerca do problema de saúde, suas causas e efeitos a longo prazo, bem como por sentimento de insegurança e desconfiança (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2015).

É de extrema importância que a equipe de saúde esteja auxiliando os familiares em todos os momentos desde a descoberta da doença posteriormente seu acompanhamento, pois assim cria-se um vínculo maior e com isso pode-se estar mais presente na vida do adolescente para exercer ações que auxiliem no manuseio dos cuidados para com ele.

6. CONCLUSÃO

Esta pesquisa permitiu evidenciar que o cuidado familiar é exercido em sua maioria pelas mulheres, sendo elas mães, avós ou tias de CRIANES na adolescência.

Os participantes do estudo relatam que ao exercerem o cuidado com o adolescente acabam muitas vezes deixando o seu cuidado de lado, gerando uma sobrecarga familiar que afeta a vida pessoal e profissional do cuidador.

Apesar da maioria dos cuidados ser exercido pelas mulheres, os homens desempenham um papel importante no cuidado desses adolescentes, pois auxiliam a prover a renda financeira da família e ajudam as mulheres no cuidado com os adolescentes em alguns momentos.

Identificou-se também, que as redes de apoio são de extrema importância para os adolescentes com necessidades especiais de saúde e também para os familiares, muitos deles têm como referência a APAE e essa ajuda no cuidado diário das crianças e também proporciona aos familiares/cuidadores um tempo para que possam exercer as suas tarefas diárias.

Evidenciou-se, ainda, a invisibilidade do Enfermeiro na rede de cuidados da CRIANES e que, na APAE, a terapeuta ocupacional, a psicóloga, o educador físico e o fisioterapeuta representam os pilares de cuidado requeridos e recebidos pelos adolescentes.

Ainda, sobre a falta de profissionais de enfermagem na APAE, percebe-se nas falas dos familiares que, em nenhum momento, eles são citados, o que denota que nem mesmo na atenção básica, nas ESF's ou em outros lugares onde eles deveriam se fazer presente, não estão. O que se pode entender com isso é que, às vezes, a família considera que não precisa desse profissional, ou que o profissional não desenvolve ações voltadas para a saúde dos adolescentes, com ênfase naqueles que têm NES.

Quanto ao cuidado familiar, pode-se perceber que ao descobrirem da doença desses filhos, procuram alternativas que auxiliem no desenvolvimento e que, para eles, a APAE proporciona ao adolescente uma maior socialização.

A descoberta da doença pode trazer inúmeras complicações para a família, como a mudança de rotina e até mesmo a desestruturação familiar. Os adolescentes com NES conseguem desenvolver inúmeras tarefas sozinhos, mas na perspectiva dos familiares/cuidadores o enfrentamento do cotidiano com autonomia acaba afetando uma atividade que é inerente a elas, o cuidado exclusivo da CRIANES.

Por fim, sugere-se a necessidade da enfermagem desenvolver ações voltadas para a saúde do adolescente, com ênfase na CRIANES, na adolescência, a fim de que o cuidado

possa ser compartilhado e que os adolescentes possam participar do seu cotidiano de cuidado com maior autonomia.

Outro aspecto diz respeito a inclusão da Enfermagem nas APAEs como parte da equipe de saúde e educação, a fim de que os cuidados sejam exercidos e amparados pela cientificidade, bem como estratégia para a educação em saúde, conscientização familiar e maior adesão ao tratamento medicamentoso.

REFERÊNCIAS

ARRUÉ, A. M.; NEVES, E. T.; MATHIAS, C. V.; JANTSCH, L. B.; NAIDON, Â. M.; PIESZAK, G. M. Crianças com necessidades especiais de saúde egressas de terapia intensiva neonatal. **Evidentia**. 2014 ene-mar; 11(45). Disponível em: <<http://www.index-f.com/evidentia/n45/ev8091p.php>> acessado em: 22/11/2018.

AZEVEDO, P. A. C.; MODESTO, C. M. S. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. **SAÚDE DEBATE**. Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 183-194, Jul-Set 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042016000300183&script=sci_abstract&tlng=pt> acessado em 26/11/2018

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. / Laurence Bardin. Tradução: Luis Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016

BATISTA, E. C.; MATOS, L. A. L.; NASCIMENTO, A. B. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v.11, n.3, p.23-38, TRI III 2017. ISSN 1980- 7031

BRASIL. LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Versão atualizada. Rio de Janeiro, 20 de fevereiro de 2017. Disponível em <http://www.chegadetrabalhoinfantil.org.br/wp-content/uploads/2017/06/LivroECA_2017_v05_INTERNET.pdf> acessado em 22/11/2018

BRASIL. **RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012**. Disponível em <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> acessado em 23/10/2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde de Adolescente e Jovem. **Caderneta de saúde do Adolescente**. 2ª edição – 1ª reimpressão, Brasília, 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_adolescente_menino.pdf> Acessado em 20/10/2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica**. [recurso eletrônico] – 1ª Edição. Brasília. 2017. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/proteger_cuidar_adolescentes_atencao_basica.pdf> acessado em: 20/11/2018

BURIOLA, A. A.; VICENTE, J. B.; ZURITA, R. C. M.; MARCON, S. S. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá – Paraná. **Esola. Anna Nery** vol.20 no.2 Rio de Janeiro Apr./June 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0344.pdf>> Acessado em: 20/11/2019

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. DE O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência saúde coletiva** vol.21 no.10 Rio de Janeiro Oct. 2016. Disponível em: <

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003223 >

Acessado em: 22/11/2018

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Estatuto da Criança e do Adolescente: refletindo sobre sujeitos, direitos e responsabilidades**/Jacqueline de Oliveira Moreira; Maria José Gontijo Salum; Rodrigo Torres Oliveira - Conselho Federal de Psicologia. - Brasília: CFP, 2016. Disponível em < https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2016/08/CFP_Livro_ECA-web.pdf > Acessado em 20/11/2018

DALTRO, M. C. DE S. L.; MORAES, J. C. DE; MARSIGLIA, R. G. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Saúde Sociedade**; 27(2): 544-555, abr.-jun. 2018. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12902018000200544&lng=en&nrm=iso&tlng=pt > Acessado em: 27/11/2018

FERREIRA, F. Y. **Sobrecarga dos cuidadores de crianças que necessitam de atenção especial à saúde: influência das demandas de cuidado e das práticas de atenção à saúde**. PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM. UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS. SÃO CARLOS 2018. Disponível em < https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/10558/disserta%C3%A7%C3%A3o_Fernanda_Yeza_%2008_out.pdf?sequence=1&isAllowed=y > acessado em 04/09/2019

FERREIRA, C. A. L. PESQUISA QUANTITATIVA E QUALITATIVA: PERSPECTIVAS PARA O CAMPO DA EDUCAÇÃO. **Revista Mosaico**, v. 8, n. 2, p. 173-182, jul./dez. 2015. Disponível em: < [file:///C:/Users/Mariana/Downloads/4424-12914-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Mariana/Downloads/4424-12914-1-PB%20(1).pdf) > acessado em: 09/09/2019

FIGUEIREDO, S.V.; SOUSA A.C.C.; GOMES I.L.V.; Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Revista Brasileira Enfermagem**. 2016;69(1):79-85. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i> > acessado em: 09/11/2018

FREITAS, D.A.; SANTOS, E.M.S; LIMA, L.V.S; MIRANDA, L.N.; VASCONCELOS, E.L.; NAGLIATE, P.C. Saberes docentes sobre processo ensino-aprendizagem e sua importância para a formação profissional em saúde. **Revista Interface [online]**. Comunicação Saúde Educação 2016; 20(57):437-48. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/icse/v20n57/1807-5762-icse-1807-576220141177.pdf> > Acessado em: 12/11/2018

MONNERAT, C. P.; SILVA, LILIANE F. DA; SOUZA, D. K.; AGUIAR, R. C. B.; CURSINO, E. G.; PACHECO, S. T. DE A. Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. **Revista enfermagem UFPE online.**, Recife, 10(11):3814-22, nov., 2016. Disponível em: < <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11461/13293> > Acessado em: 12/11/2018

MOTTA, M. DA G. C. DA; GREFF, A. P.; BOTTAN, G.; KINALSKI, F. DAL F.; HOSCHEIDT, L. M. Vivência do método criativo-sensível na capacitação de um grupo de pesquisa. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Vol 7 (2008). Disponível em <

<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20897/pdf> > Acessado em: 15/05/2019

MOZZATO, A. R.; GRZYBOVSKI, D. **Documentos e Debates: Análise de Conteúdo**. RAC, Curitiba, v. 15, n. 4, pp. 731-747, Jul./Ago. 2011

NASCIMENTO, L.C.N.; SOUZA, T.V.; OLIVEIRA, I.C.S.; MORAES, J.R.M.M.; AGUIAR, R.C.B.; SILVA, L.F. Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. **Revista Brasileira Enfermagem [Internet]**. 2018;71(1):228-33. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt_0034-7167-reben-71-01-0228.pdf > Acessado em: 21/10/2019

NEVES E.T.; SILVEIRA, A.; ARRUÉ, A.M.; PIESZAK G.M.; ZAMBERLAN K.C.; SANTOS, R.P.; Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2015 Abr-Jun; 24(2): 399-406. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00399.pdf > Acessado em: 22/06/2019

NÓBREGA, V.M., SILVA, M.E.A.; FERNANDES, L.T.B.; VIERA, C.S.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N.; Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Revista Escola enfermagem USP**. 2017;51:e03226. Disponível em < <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226> > Acessado em: 12/11/2018

OLIVEIRA, S. M. DE; GOMES, G. C. ; XAVIER, D. M.; PINTANEL, A. C.; MONTESÓ, M. P.; ROCHA, L. P.. Contextos de cuidado à criança/adolescente com Diabetes Mellitus: uma abordagem socioambiental. **Aquichan**; 18(1): 69-79, mar. 2018. Disponível em: < http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-59972018000100069&lng=en&nrm=iso > Acessado em 22/11/2018

OKIDO, A.C.C.; ALMEIDA, A.; VIEIRA, M.M.; NEVES E.T.; MELLO D.F.; LIMA R.A.G. As demandas de cuidado das crianças com Diabetes Mellitus tipo 1. **Escola Anna Nery [online]**. 2017, vol.21, n.2, e20170034. Epub Apr 27, 2017. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452017000200206&script=sci_abstract&tlng=pt > Acessado em: 22/11/2018

PRODANOV, C. C. **Metodologia do trabalho científico [recurso eletrônico]: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico** / Cleber Cristiano Prodanov, Ernani Cesar de Freitas. – 2. ed. – Novo Hamburgo: Feevale, 2013. Disponível em: < <http://www.feevale.br/Comum/midias/8807f05a-14d0-4d5b-b1ad-1538f3aef538/E-book%20Metodologia%20do%20Trabalho%20Cientifico.pdf> > Acessado em: 10/10/2018

QUINTANILHA, B. C.; BELOTTI, M.; TRISTÃO, K. G.; AVELLAR, L. Z. A produção do cuidado em um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil. **Mental**; 11(20): 261-278, jan.-jun. 2017. Disponível em: < http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272017000100014 > Acessado em 22/11/2018

RAMIREZ, H. D. C.; KOTH, J. **Dificuldades da inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho**. Programa de Pós-Graduação de Saúde Mental e Atenção Psicossocial do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí. Itajaí, 2016.

Disponível em: < <http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2016/02/Josi-Koth.pdf> > Acessado em 14/11/2018

RAMOS, R. M.; NÓBREGA, V. M. DA; FERNANDES, L. T. B.; MACHADO, A. N.; COLLET, N. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. **Revista gaúcha enfermagem**; 38(3): e0006, 2017. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472017000300400&script=sci_abstract&tlng=pt > Acessado em 22/11/2018

REIS, K. M. N.; ALVES, G. V.; BARBOSA, T. A.; LOMBA, G. DE O.; BRAGA, P. P. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciência enfermagem**; 23(1): 45-55, abr. 2017. Disponível em: < <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v23n1/0717-9553-cienf-23-01-00045.pdf> > Acessado em 22/11/2018

SIMONASSE, M. F.; MORAES, J. R. M. M. DE. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **Revista pesquisa cuidado fundamental (Online)**; 7(3): 2902-2909, jul.-set. 2015. Disponível em: < <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750947041.pdf> > Acessado em 22/11/2018

SILVA, A. H.; FOSSÁ, M. I. T. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualit@s Revista Eletrônica** ISSN 1677 4280 Vol.17. No 1 2015. Disponível em: < <http://revista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/view/2113/1403> > Acessado em 22/09/2019

SILVA, R. M. M. DA; TOSO, B. R. G. DE O.; NEVES, E. T.; MOURA, C. B. DE; VIERA, C. S. A longitudinalidade no cuidado à saúde da criança no contexto da atenção primária. **Revista enfermagem UFPE [online]**; 11(5): 1909-1917, mai.2017. Disponível em: < <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/> > Acessado em 22/11/2018

SILVA, M. E. DE A.; REICHERT, A. P. DA S.; SOUZA, S. A. F. DE; PIMENTA, E. A. G.; COLLET, N. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto & contexto enfermagem**; 27(2): e4460016, 2018. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e4460016.pdf> > Acessado em 22/11/2018

SILVEIRA, A. DA; NEVES, E. T. Dimensão política do cuidado às Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde: uma reflexão. **Revista enfermagem UFSM** 2017 Abr./Jun. Disponível em: < <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/21976> > Acessado em 18/10/2018

SILVEIRA, A. DA; NEVES, E. T. Rede social de adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde. **Revista Brasileira enfermagem**. vol.72 no.2 Brasília Mar./Apr. 2019. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000200442&lng=en&nrm=iso&tlng=pt > Acessado em 18/10/2018

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. DE. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Escola Anna Nery Revista enfermagem**; 21(4): e20160382, 2017. Disponível em: <

http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0382.pdf >
Acessado em 22/11/2018

TEIXEIRA, M. R.; COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Atenção básica e cuidado colaborativo na atenção psicossocial de crianças e adolescentes: facilitadores e barreiras. **Ciência saúde coletiva**; 22(6): 1933-1942, jun. 2017. Disponível em: <
http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0382.pdf >
Acessado em 22/11/2018

TENÓRIO, J. C. S. **Adolescência e Vida Contemporânea: uma Relação entre Limite e Identidade**. Psicologado. Edição 08/2015. Disponível em <
<https://psicologado.com.br/abordagens/psicologia-analitica/adolescencia-e-vida-contemporanea-uma-relacao-entre-limite-e-identidade> >. Acesso em 19 Nov 2019.

URQUIZA, C.; MARQUES, D. B. Análise de conteúdo em termos de Bardin aplicada à comunicação corporativa sob o signo de uma abordagem teórico-empírica. **Entretextos**, Londrina, v. 16, n. 1, p. 115-144, jan./jun. 2016.

VIANA, I. DA S.; SILVA, L. F. DA; CURSINO, E. G.; CONCEIÇÃO, D. S. DA; GOES, F. G. B.; MORAES, J. R. M. M. DE. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & contexto enfermagem**; 27(3): e5720016, 2018. Disponível em: <
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/9937/10238> >
Acessado em 22/08/2019

APÊNDICES

APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Caracterização familiar/cuidador

- 1.1 Nome: (iniciais) _____
- 1.2 Quem é o familiar? ()Mãe ()Pai ()Avó ()Tia ()Madrinha ()Irmão ()Irmã
()Outro, quem? _____
- 1.3 Idade: _____
- 1.4 Data de nascimento: __/__/__
- 1.5 Sexo: ()Feminino ()Masculino
- 1.6 Estado civil: ()Solteiro ()Casado ()Viúvo ()União estável ()Divorciado
- 1.7 Formação: ()Ensino Fundamental Incompleto ()Ensino Fundamental completo ()Ensino Médio Incompleto ()Ensino Médio Completo ()Ensino Superior Incompleto ()Ensino Superior Completo
- 1.8 Profissão: _____
- 1.9 Renda familiar: ()Inferior a um salário mínimo ()Um salário mínimo ()2 a 3 salários mínimos ()4 a 6 salários mínimos ()Acima de 6 salários mínimos ()Sem renda fixa
- 1.10 O adolescente possui algum tipo de bolsa ou benefício? () LOAS ()BPC ()Bolsa Família
()Outros, se sim qual?
- 1.11 Quantas pessoas residem com a(o) (nome do adolescente)? Quem?
- 1.12 Cidade que nasceu: _____

2. Caracterização do domicílio

- 2.1 Tipo: ()Casa ()Apartamento
- 2.2 Situação de moradia da família: ()Alvenaria ()Madeira ()Mista ()Própria ()Alugada ()Cedida ()Financiada
- 2.3 Possui energia elétrica? ()Sim ()Não
- 2.4 Possui rede de esgoto? ()Sim ()Não
- 2.5 Quantos cômodos? _____
- 2.6 Possui animais domésticos? ()Sim ()Não Quantos? _____
Quais? _____
- 2.7 Possui horta (cultivo de algum tipo de alimento)? _____

2.8 Observações: _____

3. Caracterização do adolescente

3.1 Iniciais: _____

3.2 Idade: _____

3.3 Data de nascimento: __/__/__

3.4 Cidade que nasceu: _____

3.5 Diagnóstico: _____

3.6 Tempo de diagnóstico? _____

3.7 Serviço de saúde de referência? _____

3.8 O adolescente interna ou já internou no serviço hospitalar? Se sim, qual a frequência?

3.9 Quais os medicamentos que o adolescente faz uso? _____

3.10 O adolescente precisa de auxílio para tomar a medicação? _____

3.11 O adolescente precisa de auxílio para exercer tarefas do dia a dia (comer, tomar banho, escovar os dentes...)? _____

3.12 O adolescente consegue realizar quais tarefas sozinho?

3.13 Quais os profissionais de saúde que a(o) (nome do adolescente) faz acompanhamento?

3.14 A (o) (nome do adolescente) frequenta a escola?

3.15 Quais são as atividades de lazer da(o) (nome do adolescente)?

3.16 A(o) (nome do adolescente) sabe seu diagnóstico?

4. Cuidados de saúde com o adolescente

4.1 Como é a história de saúde de (nome do adolescente)? Do nascimento até os dias atuais? _____

4.2 Quando vocês possuem dúvidas quem vocês procuram?

4.3 Além de você quem mais participa dos cuidados de (nome do adolescente)?

4.4 Como é realizado o cuidado no dia a dia do (nome do adolescente)?

4.5 Quais são os cuidados de saúde que você tem com o (nome do adolescente)?

4.6 Com quem você aprendeu a cuidar de (nome do adolescente)?

4.7 Quais os cuidados que você tem com (nome do adolescente)?

4.8 As atividades de cuidado com (nome do adolescente) interferem no seu dia a dia?

4.9 Tem alguma atividade que você não faz devido a condição da(o) (nome do adolescente)?

4.10 Tem alguma atividade que o (nome do adolescente) não pode fazer que os outros adolescentes fazem?

4.11 (nome do adolescente) participa dos seus próprios cuidados de saúde?



APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Título do estudo: Cuidado familiar de adolescentes com necessidades especiais de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais ¹

Local da coleta de dados: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Pesquisadora responsável: Dr^a Andressa da Silveira e Mariana Padilha Werle

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria Campus de Palmeira das Missões - Departamento de Ciências da Saúde - Graduação em Enfermagem

Telefone para Contato: (55) 3742 8800 - (55) 3742 8810 – (55)9-9974-2889 – (55) 9-9616-4696

Eu _____ informo que fui esclarecido (a), de forma clara, detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a pesquisa “**Cuidado familiar de adolescentes com necessidades especiais de uma associação de pais e amigos dos excepcionais**” coordenada pela professora Andressa da Silveira tem como objetivo identificar como a família realiza o cuidado de adolescentes que frequentam uma associação de pais e amigos dos excepcionais, em um município do noroeste do estado do Rio grande do Sul. E como objetivos específicos: Conhecer os adolescentes com necessidades especiais de saúde; caracterizar os familiares/cuidadores de adolescentes com necessidades especiais de saúde; desenvolver grupos com familiares/cuidadores de adolescentes com necessidades especiais de saúde; avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva dos familiares/cuidadores;

Trata-se de um Projeto de pesquisa que poderá originar trabalhos de conclusão de curso que será apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria Campus Palmeira das Missões.

Para sua realização será realizada a caracterização das crianças/adolescentes e de seus familiares/cuidadores por meio de entrevista semiestruturada e ainda a criação de Genograma e Ecomapa. As entrevistas terão suas falas gravadas, serão abordados os cuidados a criança/adolescente, sobre sua condição de saúde e os cuidados desenvolvidos à crianças e adolescentes. Todos os dados coletados, depois de organizados, analisados/discutidos e interpretados, poderão ser divulgados e publicados no meio científico.

Ficam os pesquisadores comprometidos com a apresentação do relatório final de pesquisa, aos serviços de saúde envolvidos, a fim de que crianças/adolescentes e familiares/cuidadores também possam acessá-los. É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos: os participantes poderão sentir cansaço pelo tempo que envolve a conversa e até mesmo despertar algum tipo de emoção. Neste caso, será ofertado ao participante a possibilidade de desistência se assim desejar, ou ainda, de continuar em outro momento. O participante será acompanhado por um discente de enfermagem e/ou professor colaborador no projeto para um outro espaço, até que tenha condições de verbalizar se deseja continuar a pesquisa ou não.

Os benefícios esperados com o estudo serão indiretos, pois a produção das informações fornecerá subsídios para a construção de conhecimento na Área de Enfermagem, bem como para novas pesquisas a serem desenvolvidas sobre essa temática.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

Todas as informações fornecidas durante a pesquisa terão privacidade garantida pelos pesquisadores do estudo, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados de qualquer forma. Todos os dados ficarão em um banco de dados e poderão ser utilizados em estudos futuros, sendo armazenados em arquivo na sala 2, do Bloco 2 de Enfermagem, situado na Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre, Palmeira das Missões – RS, CEP: 98300-000. Sob guarda da Prof^a Andressa da Silveira, por um período de cinco anos, e posteriormente serão destruídos. O anonimato dos participantes do estudo será preservado, não sendo revelada a sua identidade em momento algum.

Os pesquisadores se comprometem a seguir, com rigor, as normas que constam na Resolução nº 466/2012 sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

Você não terá nenhum gasto financeiro relacionado à sua participação na pesquisa. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação nessa pesquisa. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, ambas deverão ser assinadas, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra ficará com você.

Estou ciente e concordo com o exposto acima e autorizo os pesquisadores do estudo a fazerem uso das produções geradas durante a aplicação deste projeto de pesquisa, bem como a publicar seus resultados em eventos, jornais e revistas.

Assinatura do Participante

Palmeira das Missões _____, de _____ de 2019.

Assinatura dos pesquisadores responsáveis
Andressa da Silveira e Mariana Padilha Werle



APÊNDICE C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Título do estudo: Cuidado familiar de adolescentes com necessidades especiais de uma associação de pais e amigos dos excepcionais ²

Local da coleta de dados: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Pesquisadora responsável: Dr^a Andressa da Silveira e Mariana Padilha Werle

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria Campus de Palmeira das Missões - Departamento de Ciências da Saúde - Graduação em Enfermagem

Telefone para Contato: (55) 3742 8800 - (55) 3742 8810 – (55)9-9974-2889 – (55) 9-9616-4696

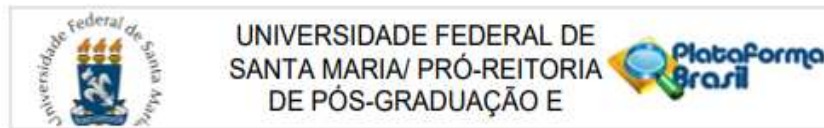
Os pesquisadores desse estudo comprometem-se a preservar a privacidade dos indivíduos cujos dados serão produzidos a partir da coleta de dados através da entrevista semiestruturada. Concordam que essas informações serão utilizadas apenas para a execução do presente trabalho. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão armazenadas na sala 5 do bloco 1 da Enfermagem situado na Avenida Independência, 3751 - Vista Alegre, Palmeira das Missões – Rio Grande do Sul, 98300-000. Sob a guarda de Andressa da Silveira por um período de cinco anos e posteriormente serão destruídos.

Palmeira das Missões, _____ de _____ de 2019.

Mariana Padilha Werle
(RG 2106791557)

Andressa da Silveira
(RG 2090724119)

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TECNOLOGIAS COMO POSSIBILIDADES PARA O CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Pesquisador: Andressa da Silveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 86186518.5.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.632.767

Apresentação do Projeto:

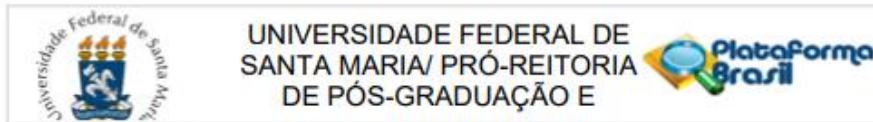
O projeto intitulado TECNOLOGIAS COMO POSSIBILIDADES PARA O CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE está vinculado ao Departamento de Ciências da Saúde, Curso de Enfermagem da UFSM, Campus de Palmeira das Missões, propõe o uso de tecnologias como uma ferramenta para o cuidado de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Geral: identificar as demandas de cuidados requeridas por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Específicos: conhecer as crianças e os adolescentes com necessidades especiais de saúde; Caracterizar as crianças e os adolescentes com necessidades especiais de saúde; Caracterizar os familiares/cuidadores de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; Identificar os serviços acessados por crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde e seus familiares/cuidadores; Identificar as fontes promotoras de apoio social e institucional de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; Desenvolver grupos com familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde; Desenvolver grupos com

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.632.767

crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde; Realizar uma proposta de livro lúdico que aborde o cuidado na saúde da criança e do adolescente; Utilizar tecnologias leves como possibilidades para o cuidado de crianças e adolescentes; Utilizar o brinquedo terapêutico como tecnologia para o cuidado de crianças e adolescentes; Avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva da criança/adolescente; Avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva dos familiares/cuidadores; Avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva da equipe de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: possibilidade de sentirem cansaço pelo tempo que envolve a conversa e emoção por ter de relembra algumas vivências que possam ter causado sofrimento. Caso isto venha acontecer, sugere-se que o participante interrompa sua participação no estudo.

Benefícios: serão indiretos. A pesquisadora compromete-se em manter confidencialidade em relação a toda informação obtida na coleta de dados. O material utilizado na pesquisa ficará de posse da pesquisadora e ficará armazenado em arquivo na sala 2, do Bloco 2 de Enfermagem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está organizado de modo que atende aos objetivos da pesquisa. A metodologia está adequada e atente às recomendações deste Comitê no que diz respeito à reorganização do texto de modo geral.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão adequados aos propósitos da pesquisa.

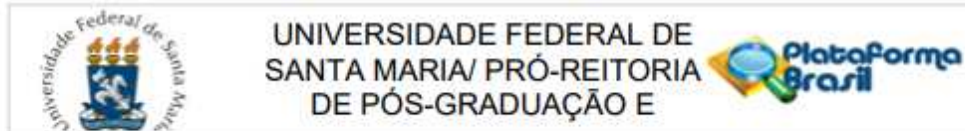
Recomendações:

..

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E

Continuação do Parecer: 2.632.767

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1088951.pdf	25/04/2018 08:41:22		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOPLATAFORMA2404.pdf	25/04/2018 08:40:39	Andressa da Silveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2104.pdf	21/04/2018 09:05:07	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	ROTEIROENTREVISTA.pdf	26/03/2018 11:00:17	Andressa da Silveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Assentimento.pdf	26/03/2018 10:58:54	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	autorizacaoCasa.jpg	20/03/2018 10:01:40	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	autorizacaoHospital.jpg	20/03/2018 10:00:25	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	autorizacaoAPAE.jpeg	20/03/2018 09:58:50	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	CONFIDENCIALIDADE.jpg	13/03/2018 21:53:52	Andressa da Silveira	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	08/03/2018 00:02:22	Andressa da Silveira	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	08/03/2018 00:01:23	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	Espelho_do_Projeto.pdf	07/03/2018 23:15:11	Andressa da Silveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Plat_BR.pdf	07/03/2018 23:12:13	Andressa da Silveira	Aceito

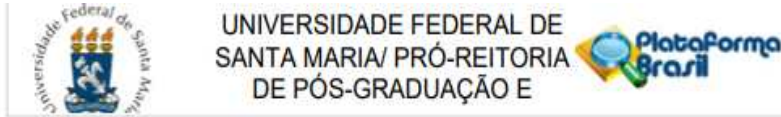
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.632.767

SANTA MARIA, 03 de Maio de 2018

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com