

Rede social de adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde

The social network of adolescents who need special health care
La red social de los adolescentes que necesitan una atención especial a la salud

Andressa da Silveira¹

ORCID: 0000-0002-4182-4714

Eliane Tatsch Neves¹

ORCID: 0000-0002-1559-9533

¹Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria-RS, Brasil.

Como citar este artigo:

Silveira A, Neves ET. The social network of adolescents who need special health care. Rev Bras Enferm. 2019;72(2):442-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0543>

Autor Correspondente:

Andressa da Silveira
E-mail: andressadasilveira@gmail.com



Submissão: 01-07-2018 **Aprovação:** 09-09-2018

RESUMO

Objetivo: Descrever a rede social de adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório realizado entre 2016 e 2017 no ambulatório pediátrico de um hospital de ensino no sul do Brasil. Foram realizadas 35 entrevistas semiestruturadas com adolescentes entre 12 a 18 anos de idade, seguidas pela construção de genogramas e ecomapas. Após a dupla transcrição, as enunciações foram submetidas à análise de discurso pechetiana. **Resultados:** A rede institucional é composta por serviços de saúde, escolas e entidades religiosas, além de familiares e amigos dos adolescentes. Na rede familiar, as mulheres são enaltecidas, representadas pelas mães, avós e tias. **Considerações Finais:** A rede social dos adolescentes é composta pelos círculos institucional e familiar. Na ótica dos adolescentes, o serviço terciário é mais resolutivo e por isso é o mais utilizado. Sugere-se articular as políticas e os serviços de saúde para o acesso e continuidade do cuidado desses adolescentes.

Descritores: Adolescente; Doença Crônica; Apoio Social; Serviços de Saúde; Atenção Integral à Saúde.

ABSTRACT

Objective: To describe the social network of adolescents who need special health care. **Method:** A qualitative, descriptive and exploratory study conducted between 2016 and 2017 in the pediatric outpatient clinic of a teaching hospital in southern Brazil. Thirty-five semi-structured interviews were conducted with adolescents between 12 and 18 years of age, followed by the construction of genograms and ecomaps. After transcription, the enunciations were subjected to Pêcheux's method of discourse analysis. **Results:** The institutional network consists of health services, schools and religious entities, as well as adolescents' families and friends. In the family network, women family members—such as mothers, grandmothers and aunts—have a special role. **Final Consideration:** The adolescents' social network is composed of institutional and family circles. In the view of adolescents, the tertiary service is more capable of solving their problems, and for this reason used the most. In order to ensure these adolescents access to and continuity of care, the articulation between health policies and health services is suggested.

Descriptors: Adolescent; Chronic Disease; Social Support; Health Services; Comprehensive Health Care.

RESUMEN

Objetivo: Describir la red social de los adolescentes que necesitan una atención especial a la salud. **Método:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, realizado entre 2016 y 2017 en la clínica pediátrica de un hospital escuela en la región sur de Brasil. Se realizaron 35 entrevistas semiestructuradas con adolescentes de 12 a 18 años de edad, y después se elaboraron genogramas y ecomapas. Después de la doble transcripción, se sometieron los relatos a análisis de discurso pecheutiano. **Resultados:** En la red institucional constan de servicios de salud, escuelas y organismos religiosos, así como de familiares y amigos de los adolescentes. En la red de la familia, se elogian a las mujeres, representadas por las madres, las abuelas y las tías. **Consideraciones Finales:** La red social de los adolescentes se compone de círculos institucionales y familiares. En la perspectiva de los adolescentes, el servicio terciario es más resolutorio, por lo tanto, es lo más utilizado. Se recomienda articular las políticas con los servicios de salud para que se oferte a estos adolescentes el acceso a la salud y la continuidad del cuidado.

Descriptorios: Adolescente; Enfermedad Crónica; Apoyo Social; Servicios de Salud; Atención Integral de Salud.

INTRODUÇÃO

Crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde (Crianes) são aquelas que demandam cuidados além dos exigidos por crianças e adolescentes de forma geral. As Crianes vivem em condições crônicas de saúde ou possuem algum tipo de deficiência ou limitação. Estas diferentes designações tratam de necessidades especiais de atenção à saúde na tentativa de caracterizar a demanda de saúde, sem estigmatizá-la⁽¹⁻²⁾.

A partir das necessidades de cuidados, as Crianes foram incluídas em seis grupos: demandas de desenvolvimento (requerem reabilitação psicomotora e social); tecnológicos (necessitam de algum tipo de tecnologia em seu corpo); medicamentosos (farmacodependentes); habituais modificados (dependem de adaptações para realizar tarefas comuns do dia a dia); mistos (apresentam mais de um tipo de demanda de cuidados associados); e cuidados clinicamente complexos (quando há uma combinação de todas as anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida)⁽³⁾.

No que tange às estatísticas internacionais, nos Estados Unidos o grupo de Crianes corresponde a 14,6 milhões de crianças e adolescentes; no Chile a 12,9% de crianças e adolescentes que apresentam algum tipo de limitação funcional ou incapacidade⁽⁴⁻⁵⁾.

Em âmbito nacional, não é possível identificar taxas oficiais de adolescentes que vivem com necessidades especiais de atenção à saúde, contudo, sabe-se de sua existência nos serviços de saúde. No ambulatório pediátrico do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), referência em atendimento de adolescentes na região central do Rio Grande do Sul, são realizadas, em média, 97 consultas mensais envolvendo essa população.

A respeito das necessidades de atenção especial à saúde, ressalta-se que essa população possui complexidade médica diferenciada, carga familiar e necessidades de saúde distintas quando comparada a outras crianças e adolescentes, além de estar mais suscetível a desigualdades na saúde, requerendo cuidados diferenciados e acesso a uma diversidade de serviços de saúde⁽⁶⁾.

Fazem parte da rede social desses adolescentes as redes institucional e familiar, sendo a primeira composta pelos serviços de saúde e a segunda pelos vínculos familiares⁽⁷⁾. A rede social da CRIANES é formada por uma estrutura coletiva, de vínculos fortes ou fracos, de dependência ou autonomia. E pode ser representada por instituições, grupos de socialização e redes virtuais, que contribuem de forma positiva para o enfrentamento da doença crônica⁽⁸⁻⁹⁾.

Para suprir as demandas de cuidado dessas crianças e adolescentes, é indispensável uma rede de atenção que atenda às suas necessidades em saúde por meio de atenção contínua, permeada por responsabilização, acolhimento e comprometimento no planejamento de ações⁽¹⁰⁾.

Neste sentido, é fundamental olhar para a rede social do adolescente desse grupo, visto que esses indivíduos requerem cuidados de saúde para além daquele que exigem os demais adolescentes de sua faixa etária. Frente ao exposto, questionou-se: qual é a configuração da rede social de adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde?

OBJETIVO

Descrever a rede social de adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde.

MÉTODO

Aspectos éticos

O estudo seguiu as recomendações da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, e foi conduzido de acordo com os padrões éticos preconizados. Obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria. Para a realização de entrevistas, utilizou-se o termo de assentimento para os adolescentes e o termo de consentimento livre e esclarecido para os familiares/acompanhantes, ambos em duas vias. Para preservar a identidade dos participantes, utilizou-se o código alfanumérico representado pela letra "A" referente a adolescente, seguido de numeração ordinal na sequência em que as entrevistas foram realizadas.

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritivo e exploratório realizado do segundo semestre de 2016 até o primeiro semestre de 2017.

Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido no ambulatório pediátrico de um hospital de ensino no sul do Brasil, referência em atendimentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), para a região central do Rio Grande do Sul.

Fonte de dados

A seleção deu-se por meio da análise preliminar do prontuário dos adolescentes, realizado no turno anterior à consulta, a fim de identificar se respondiam ao checklist para a identificação de Crianes⁽¹¹⁾. Esse procedimento foi seguido pelo convite para participar da pesquisa.

Coleta de dados

A coleta de dados foi desenvolvida por meio de entrevista semiestruturada, gravada em mídia digital, mediada pela construção de genograma e ecomapa guiada pelo adolescente. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal com o apoio de uma auxiliar de pesquisa em privado e tiveram duração média de 20 minutos.

Participantes do estudo

Os participantes foram 35 adolescentes – selecionados por meio da amostra intencional⁽¹¹⁾ – entre 12 e 18 anos de idade que conhecessem sua demanda de saúde e que tivessem condições de verbalizar. Foi dada a possibilidade de os adolescentes escolherem se desejavam ou não a presença de familiares/acompanhantes durante a entrevista. Todos optaram pela permanência dessas pessoas. Porém, as intervenções dos familiares foram desconsideradas por não serem o objeto de estudo.

Análise de dados

As enunciações passaram por dupla transcrição e foram submetidas à análise de discurso (AD) na corrente francesa – pechatiana.

A partir do referencial teórico-analítico da AD, é possível realizar uma reflexão sobre a significação dos textos produzidos. A linguagem passa a ser interpretativa, sendo possível interpretar o interdiscurso, a memória discursiva, os efeitos de sentido e a ideologia. Desta forma, a linguagem tem sentido polissêmico e parafrástico, considerando que quem enuncia o discurso apresenta um conhecimento novo e são muitas as vozes que dão sentido ao seu dizer. O discurso é organizado e ancorado pelas condições de produção. Seu uso em um determinado contexto constitui novos e antigos sentidos a partir da perspectiva ideológica⁽¹²⁾.

Na AD devem ser consideradas três etapas. 1) Passagem da superfície linguística para o objeto discursivo. O áudio das entrevistas foi escutado, sendo realizada a leitura horizontal do texto (discurso em movimento) – momento em que se constitui a materialidade linguística. 2) Passagem do objeto discursivo para o processo discursivo. Nesta etapa são construídos os quadros analíticos e realizada a leitura vertical – formação discursiva. 3) O processo discursivo é analisado, identificando a formação ideológica e formando as unidades de sentido ou temas geradores da análise⁽¹²⁾.

O uso do genograma possibilitou apresentar a composição interna da família, evidenciando os núcleos de cuidado do adolescente com necessidades de atenção especial à saúde. E o ecomapa representou a perspectiva geral dos vínculos existentes entre os adolescentes e a rede social. As linhas contínuas apresentam vínculos fortes, as linhas pontilhadas os vínculos fracos, as linhas tênues e cortadas as relações estressantes, e as setas demonstram os fluxos estabelecidos⁽¹³⁾.

RESULTADOS

O discurso dos adolescentes estudados revela que eles vão à escola, têm amigos, praticam esportes, dançam, trabalham e ajudam a família. O campo discursivo dos adolescentes revela que estes procuram fontes de lazer, como jogos, dança, música, leitura e internet para socialização. As metáforas e as polissemias presentes nos discursos desses adolescentes evidenciam que eles procuram viver a adolescência com naturalidade.

Aham! Às vezes eu escuto música, brinco com a minha sobrinha de seis anos [...] E danço também! E eu converso... (A1)

Depois volto da escola... Depois eu almoço, escovo os dentes, depois, aí... Aí de tarde eu olho TV, aí depois eu tomo café, faço os temas, aí eu olho TV de novo, aí depois de noite, na hora janta, eu janto, escovo os dentes, e depois eu olho mais um pouco de TV e eu vou dormir. Ah, e eu mexo no celular... [risos] e vou dormir! (A2)

[...] O meu dia é corrido! Estudo de manhã, vou para a aula, daí no intervalo no colégio como [lanche] [...] Eu jogo videogame e vou na casa do meu amigo! (A3)

Ah... Eu saio, assim, às vezes! [...] Sim, eu vou lá para a minha avó, assisto televisão, durmo de tarde, como também! [...] Gosto da internet! (A5)

Às vezes eu vou lá fora [da chácara] e às vezes eu fico em casa, arrumando a casa. E daí de tarde eu tenho aula [...] Às vezes, quando a gente se atrasa para alguma coisa, a gente faz ensaio de dança duas vezes por semana. (A8)

Vou para a escola; na escola eu faço lanche entre 9 e 10 horas, por aí... [...] Eu vou lá [na aula de informática] e mexo na internet... [risos] [...] Faço parte do [nome de grupo escolar] e do Conselho Tutelar... [...] Faço também informática, jogo futebol e design... (A10)

[...] Só jogo futebol. [...] [Jogo] ah, uma vez por semana lá no colégio. [...] Ando de bicicleta todos os dias! (A11)

Eu acordo de manhã às cinco horas, aí vou para a aula, aí depois chego uma e pouco, e aí depois ajudo o pai em casa [na lavoura] [...] até umas seis horas da tarde... (A18)

Eu acordo, vou para aula [...] Depois almoço em casa, depois eu durmo toda a tarde [risos] – de vez em quando, porque tem tardes que eu tenho treino! Eu jogo futsal e jogo vôlei. [...] Tenho treinos de vôlei e futsal, é duas vezes na semana... Todas as semanas, quase todos os dias... [...]. (A20)

[...] É, jogo futebol e vôlei! Eu faço [essas atividades] duas vezes na semana. (A26)

A fim de apresentar a extensa configuração social do adolescente que necessita de atenção especial à saúde, foram utilizadas as ferramentas imagéticas do genograma e ecomapa. Por meio da Figura 1 é possível visualizar o genograma e ecomapa de A8. Esta adolescente mora com seus pais e irmãos – a rede social composta pela rede institucional e familiar, na qual a adolescente apresenta segmentos de saúde, escola, igreja, escola de dança e familiares. A adolescente incluiu em seu ecomapa o gato, animal de estimação com o qual possui vínculo forte.

Os adolescentes possuíam uma ampla rede social, o que significa que as demandas de saúde não impediam o convívio.

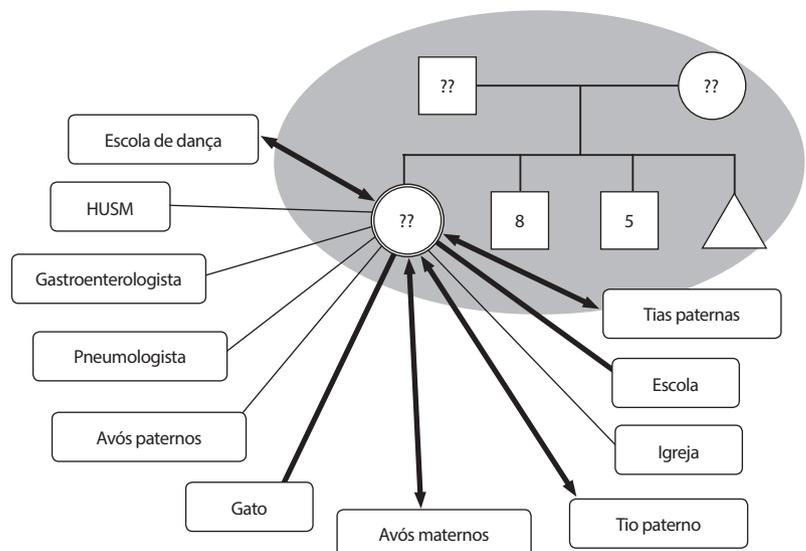


Figura 1 – Genograma e ecomapa de A8

O sentido metafórico expresso no discurso “todo mundo sabe” aparece na formação discursiva desses adolescentes, o que reforça que, para eles, as demandas de cuidados de saúde não são fatores impeditivos para o convívio. Pelo contrário, ao afirmarem que possuem necessidades de atenção especial à saúde, enaltecem a necessidade de seus cuidados serem tratados com naturalidade.

Ah sabe! Todo mundo sabe... os vizinhos, os amigos, o colégio! (A9)

Sim, todo mundo sabe! (A10)

Sim... Todo mundo sabe! (A29)

Ah, todo mundo sabe! [...]. (A30)

Todos sabem! A família, escola, amigos [...] Só a família... é a fonte de apoio. (A32)

Por meio da Figura 2 é possível identificar a configuração social de A17. Embora a adolescente tenha pai, mãe e irmãos, era cuidada por suas tias e residia com uma delas. Além disso, possuía uma rede institucional expandida, composta por especialidades médicas, psicólogo e ambulatório pediátrico.

Eu acho que mais de 10 [internações], bem mais! Eu acho que foi mais! Foi bem mais! E nove cirurgias! (A24)

Sim! Duas [internações], eu acho... Ou três, por aí... (A25)

Quanto à utilização dos serviços de saúde, alguns adolescentes utilizavam apenas o ambulatório pediátrico. Para eles, a atenção primária não era resolutive e por isso optavam pelo serviço hospitalar como acesso primário. Outros adolescentes apresentaram o trajeto percorrido ao longo dos anos, e outros ainda os serviços de saúde acessados.

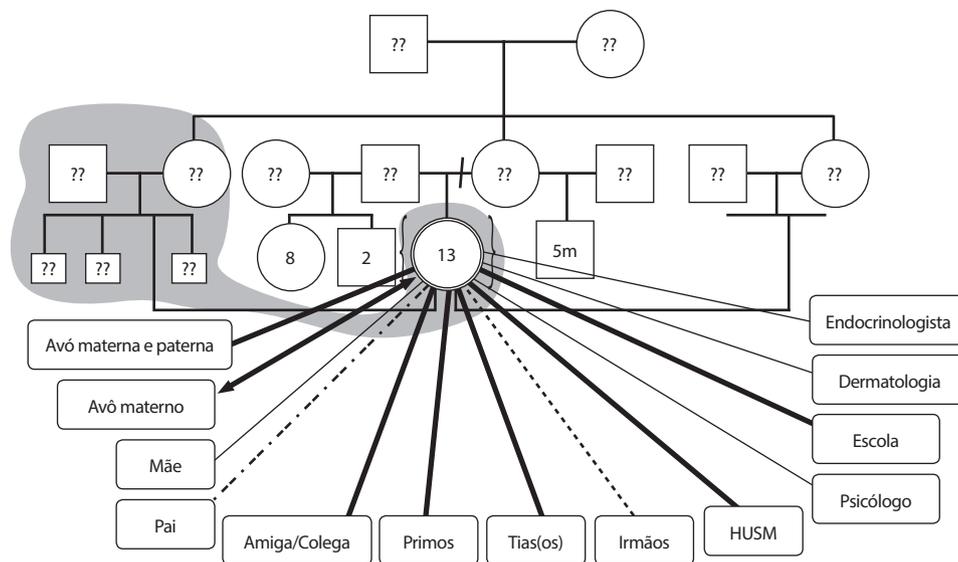
Só se precisa... [do posto de saúde] [...] No hospital e no posto a enfermagem ajudou bastante! Era muito bom! [...] Lá em [nome da cidade de origem] não tem muita assistência... Porque, como eu não tenho acompanhamento com o doutor de lá, eles não querem me dar muita assistência [no posto]. (A10)

Vou no posto de saúde da vila! Uma vez no mês, eu acho! Duas! (A13)

Ah, só aqui! [no HU] Lá eu vou raramente para algum posto de saúde, alguma coisa [...] Eu venho na pneumologista aqui [no HU] [...] Lá [na cidade de origem] eles [médicos do posto de saúde] sabiam [que era asma]! (A20).

Aqui já faz 14 anos, bastante tempo que eu venho. Todo mundo me conhece aqui. Aqui todo mundo [da equipe] me conhece! (A24)

Geralmente a gente vai no plantão lá de [cidade de origem]. E quando a gente está aqui [no HU], a gente pede para o médico [pneumologista do HU]. (A31)



HUSM: Hospital Universitário de Santa Maria

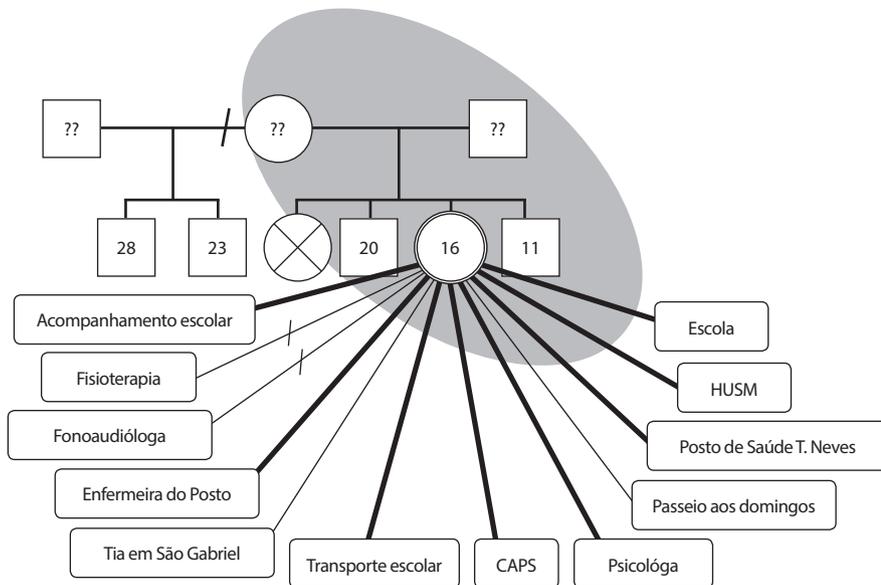
Figura 2 – Genograma e ecomapa de A17

O interdiscurso e a memória discursiva estão presentes desde a infância, quando a punição à criança é atribuída aos profissionais de saúde. O sentido metafórico da enunciação “as doutoras eram muito malvadas” denota o sentimento do adolescente frente ao período de internação hospitalar. Isso revela a necessidade de refletir as estratégias utilizadas para os cuidados de saúde com o adolescente internado, visto que viver com uma condição crônica exige cuidados para além daqueles requeridos por outros adolescentes.

As doutoras eram muito malvadas! Sim, fiquei [internado] cinco dias! [Três dias na UTI] mais dois dias no quarto! (A10)

A rede institucional costuma ser ampliada tratando-se de Crianças. Para alguns adolescentes esta rede vai além dos serviços ambulatoriais, estendendo-se inclusive para outras localidades. A Figura 3 apresenta o genograma e o ecomapa de A14. Esta adolescente possui uma rede de atenção à saúde ampliada, incluindo atenção primária e serviço hospitalar e ambulatorial, o que reforça que, para esses adolescentes, são necessários cuidados diferenciados em relação aos demais adolescentes de sua faixa etária.

Em seu discurso, os adolescentes enalteceram a trajetória percorrida e os serviços de saúde acessados e utilizados. Todavia, para alguns não é possível identificar o surgimento da condição crônica. Dessa forma, as metáforas e polissemias em seus discursos revelaram um (des)conhecimento sobre o tempo de descoberta de seu diagnóstico, principalmente para aqueles que vivem com demandas de cuidados desde a infância e que foram cuidados inicialmente pela família.



HUSM: Hospital Universitário de Santa Maria; CAPS: Centro de Atenção Psicossocial; T. Neves: Tancredo Neves
Figura 3 – Genograma e ecomapa de A14

Só quando eu me acidente! Daí eu vou ao postinho de saúde. [...] Já fui em psicólogo umas 18 vezes... Mas, ah... é chato! Bah!... não sei, desde que eu nasci, eu acho! [Tempo de acompanhamento no HU]. (A3)

[...] Nutricionista eu fui só no começo... [do diagnóstico] uma... uma... uma vez só! [...] A insulina as enfermeiras [ensinaram a aplicar] [...] Não, lá de [nome da cidade de origem]! Logo que eu saí [da internação]! (A10)

Aqui [no ambulatório do HU] faz o quê?! Uns dois ou três meses... [...] Sim, só isso... [consultas a endocrinologista e nutricionista] [...] A nutricionista vai no colégio! Ela vai de dois em dois dias. (A11)

Só [venho] aqui [no ambulatório do HU]. [Fui] Só o psicólogo... [...] Psicólogo sim! Acho que umas cinco vezes... [...] Já! Desde o ano passado. (A17)

Acho que... dois anos! Provavelmente faz dois anos... [que vai no endócrino]. (A19)

Só quando eu estou com febre... Aí, quando eu estou doente eu vou ao posto. Mas é muito difícil eu ficar doente. Acho que uma vez por mês eu vou no posto! É, porque é muito difícil eu ficar doente! [...] Uma vez por mês! (A26)

Acho que... Uns dois anos e meio. Desde 2012, né? É... uns três anos eu acho... [...] Em nutricionista e psicólogo também! [...] No psicólogo um mês e pouco... (A29)

Aham, já... [...] Psicóloga... [...] e a nutricionista também, umas três vezes eu acho na internação... (A30)

No HU acho que faz uns dois anos [...] Às vezes ao posto... e ao hospital só quando eu estou doente, não vou direto! (A31)

Alguns adolescentes reconheceram a igreja como amparo espiritual que possibilita enfrentar as dificuldades impostas pela sua condição de saúde, no sentido polissêmico atribuído às expressões “gosto de ir na igreja sozinha”, “porque eu quis mesmo” e a “igreja ajuda”. Contudo, a abordagem espiritual não era suficiente para todos os adolescentes, como revela A1 no fragmento:

Ah, só que é tudo na oração... (A1)

Gosto! Gosto de ir na igreja sozinha... [...] Escutar música, a gente escuta música lá [na igreja]! (A15)

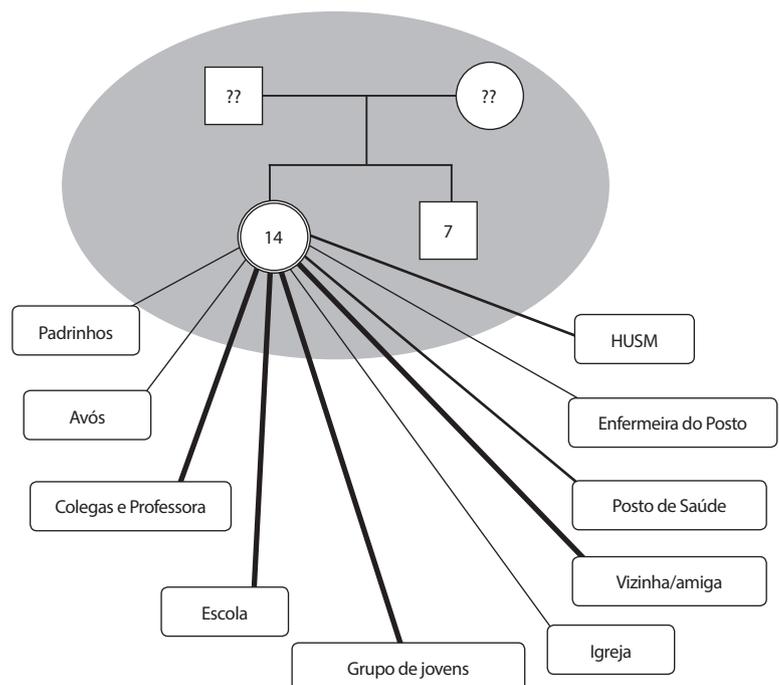
[...] Vou na catequese, todo sábado. Eu vou porque eu quis mesmo! (A19)

Tem o grupo de jovens, aí tem que ir aos encontros... Tem as olimpíadas [da igreja católica] duas vezes por ano! Duas vezes por ano, três... (A18)

[...] Vou [na missa]! (A18)

A Igreja ajuda! [...] Foi muito difícil, foi difícil, muito difícil! Eu pensei que não ia ter mais volta [...] Como eu tenho muita fé [...] eu nunca desisti, eu estava firme na fé! Eu ia passar por isso! (A24)

A busca pelo amparo espiritual como suporte emocional, além de ser uma fonte de força, auxilia no processo de socialização. O genograma e ecomapa de A2 apresentam a igreja e o grupo de jovens como parte da rede social do adolescente.



HUSM: Hospital Universitário de Santa Maria
Figura 4 – Genograma e Ecomapa de A 2

Em sua filiação ideológica, os adolescentes afirmam que suas demandas de cuidados não os impedem de conviver com outros adolescentes, embora sejam cuidados fundamentais para sua sobrevivência. As construções discursivas dos adolescentes significam uma rede social composta pelos segmentos de saúde, institucionais, sociais e familiares. A diversidade de serviços acessados denota que os adolescentes demandam cuidados para além de outros adolescentes de sua faixa etária. O (des)conhecimento sobre a sua condição de saúde resgata a importância de dialogar com o adolescente e de possibilitar sua participação no processo de cuidado. O suporte espiritual revela que, para estes adolescentes, além da socialização, é necessário apoio emocional.

DISCUSSÃO

Aas enunciações dos adolescentes participantes desta pesquisa apresenta, na linguagem utilizada, a memória discursiva da necessidade de vencer as limitações impostas pelas demandas de atenção especial à saúde. O discurso deles é marcado pelo desejo de pertencer à rede social pela identificação com os grupos e de não serem vistos como adolescentes que requerem cuidados. Deste modo, percebe-se um discurso pautado na ideologia do ser mais, das possibilidades que fazem parte do universo do adolescente.

Um estudo realizado num Centro de Saúde de Minas Gerais em 2015 apontou que o adolescente tem necessidade de se sentir igual. Essa demanda é ainda maior dentro dos grupos de amigos – local de compartilhamento de experiências, espaço de formação de identidade e de reconhecimento. A condição crônica pode impactar negativamente essas relações devido às restrições impostas pela doença, que também respaldam na imagem do adolescente⁽¹⁴⁾.

Os fragmentos discursivos dos adolescentes remetem à utilização da internet como ferramenta para suas atividades cotidianas e também para socialização. Esse achado também foi constatado em estudo realizado com 482 adolescentes escolares do Rio Grande do Sul. Na referida pesquisa, constatou-se que os adolescentes mantêm relacionamentos *on-line*, que, apesar de não propiciarem laços fortes, podem ser considerados um tipo de contato social importante. A internet é uma ferramenta que complementa a interação social, já que, na adolescência, as relações de pares são fundamentais para um desenvolvimento saudável. Todavia, as autoras ressaltam que as redes sociais *on-line* não devem substituir as relações face a face⁽¹⁵⁾.

A formação discursiva e ideológica, embasadas na superação e nas possibilidades, enaltecem movimentos fundamentais para o adolescente, entre eles a socialização, a empatia e a necessidade de estabelecer relações. A adolescência é uma fase marcada pela aquisição de habilidades nas relações sociais, sendo o adolescente extremamente sensível às mensagens de simpatia provenientes de seus pares⁽¹⁴⁾. Deste modo, torna-se primordial apoiar mecanismos que abordem a saúde e o bem-estar, bem como que reduzam a desvantagem social e otimizem as chances de vida⁽¹⁶⁾.

O cuidado está presente no discurso dos adolescentes. A coordenação desse cuidado é um processo complexo que precisa ser atendido na comunidade durante a fase de internação e posterior à alta hospitalar, considerando as diferentes demandas que estas apresentam. Isso converge com o estudo realizado no

Rio Grande do Sul, que confirma a necessidade de auxílio para estas crianças, adolescentes e suas famílias desde a alta hospitalar em prol do empoderamento por meio de redes de cuidados interdisciplinares^(8,17).

A formação discursiva aponta para a diversidade de serviços acessados, com destaque ao serviço hospitalar em nível ambulatorial, o pronto atendimento e o posto de saúde. Os adolescentes estudados acabam acessando prioritariamente o nível terciário por acreditarem que a atenção primária em saúde (APS) nem sempre é resolutive. No Rio Grande do Sul, essa população acessa preferencialmente os locais que prestam atendimento de nível terciário⁽⁸⁾.

Essa realidade também é confirmada no Rio de Janeiro, onde o serviço hospitalar é o primeiro acesso de Crianças⁽³⁾, evidenciando as dificuldades de ingresso nos serviços de saúde para dar continuidade ao tratamento no pós-alta hospitalar. Nos EUA 48,8% dos familiares destas crianças e adolescentes relataram dificuldade de acesso aos serviços médicos e 31% aos demais serviços⁽¹⁸⁾. Isso converge com a problemática do cuidado às Crianças na comunidade, referindo-se ao acesso aos serviços de saúde e continuidade do cuidado após a alta hospitalar⁽¹⁹⁾. A melhoria da saúde das pessoas que vivem com condições crônicas requer transformar um sistema de atenção à saúde essencialmente fragmentado, reativo e episódico para responder às necessidades de saúde de forma proativa, integrada e contínua, dando ênfase na pessoa e sua família para a promoção e a manutenção da saúde⁽²⁰⁾.

O discurso dos adolescentes, os genogramas e os ecomapas enalteceram as redes de cuidados. Quando as redes sociais de crianças e adolescentes são reduzidas, podem sobrecarregar os envolvidos. Já as redes ampliadas podem não ser efetivas, pois pode haver a suposição de que alguém já esteja cuidando de um problema, o que conduz ao maior descompromisso. Sugere-se que as redes sejam médias, pois diminuem os problemas apresentados por redes reduzidas ou ampliadas, e, ainda, por haver melhor distribuição de atividades e apoio oferecido⁽²¹⁾.

O interdiscurso e a memória discursiva dos adolescentes estão ancorados nos desafios do cuidado. Estudo realizado no Ceará com famílias de crianças e adolescentes com mielomeningocele revelou que, após a alta hospitalar, a chegada no domicílio gerou alterações na organização familiar diante das demandas de cuidados e desafios sociais, visto que a sociedade discrimina pessoas com necessidades especiais e oferta poucas possibilidades, cerceando suas potencialidades⁽²²⁾. É imprescindível que o enfermeiro assuma a coordenação da alta com os demais profissionais da saúde, construindo meios para facilitar cuidados com autonomia, segurança e qualidade⁽²³⁾.

Destaca-se a necessidade de transferência e contratransferência hospitalar como parte da integralidade dos cuidados⁽³⁾. Esse olhar exige que os profissionais de saúde estejam preparados para cuidar integralmente de seus pacientes por meio da responsabilização respaldada por tecnologias, que permitem que crianças, adolescentes e famílias permaneçam amparadas em todo o processo^(20,24).

Quanto ao suporte espiritual presente no discurso do adolescente que necessita de atenção especial à saúde, estudos revelam que os serviços religiosos funcionam como rede de apoio para a Crianças e sua família^(3,24). Pesquisa realizada com adolescentes do Rio Grande

do Sul objetivando discutir as relações entre satisfação de vida, satisfação com a família, com as amizades e religiosidade mostrou que 69,7% dos adolescentes informaram ter alguma religião e que os adolescentes com índices mais altos de religiosidade podem apresentar maiores níveis de satisfação de vida e bem-estar⁽²⁴⁾.

Limitações do estudo

As limitações deste estudo estão relacionadas ao fato de o estudo ter sido desenvolvido apenas no ambulatório pediátrico de um hospital de ensino. Dessa forma, pode ser expandido para outros cenários de saúde, como a atenção básica.

Contribuições para a área da enfermagem

É primordial olhar para a rede social do adolescente com necessidades de atenção especial à saúde, visto que este grupo requer cuidados para além dos demais adolescentes de sua faixa etária. Repensar a atuação dos profissionais de saúde a este público também crucial, pois, no discurso destes adolescentes, o serviço terciário é o mais resolutivo. Ressalta-se que esses adolescentes necessitam de atenção em saúde de modo multidisciplinar, trabalhado em prol de um cuidado integral. De modo emergencial, é necessário elaborar políticas e programas de saúde específicos a esta clientela com ênfase nas redes de apoio e cuidado, vislumbrando espaços na comunidade para a continuidade do cuidado deste adolescente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O movimento discursivo e ideológico dos adolescentes estudados denota que eles procuram vivenciar a adolescência com naturalidade e almejam serem vistos por suas possibilidades,

participando de atividades diversificadas na comunidade e com seus pares em busca de relações sociais. Entre as atividades que fazem parte da rede social, destacam-se a escola, os jogos, o esporte, a dança, os passeios com os amigos e familiares e a utilização da internet.

A formação discursiva apresentou a conformação da rede institucional tecida pelos diversos segmentos de saúde, como hospital, pronto atendimento, serviço ambulatorial e também outra, formada por escola, igreja, escola de dança, familiares, amigos e vizinhos.

O ambulatório pediátrico foi enaltecido como principal ponto da rede de saúde, visto que, para alguns adolescentes, a atenção primária não era resolutiva, os incentivando a acessar inicialmente o serviço hospitalar. A representação do genograma e do eco-mapa denotam que as redes institucionais são extensas e com diversos profissionais de saúde, o que reforça que, para esses adolescentes, as demandas de cuidado são mais amplas do que aquelas exigidas por outros adolescentes da mesma faixa etária.

Os adolescentes têm vínculos familiares fortalecidos, com ênfase na figura feminina representada pelas mães, avós e tias. Além disso, para esses adolescentes, é importante que a família saiba de suas demandas de saúde, para que essas sejam tratadas com naturalidade.

Como fonte de apoio social, ressalta-se a igreja, que, para alguns adolescentes, simbolizou o amparo emocional e a força para continuarem exercendo seus cuidados e acreditando na recuperação de sua saúde, com ênfase para os momentos de maior angústia – representada pela internação hospitalar.

No discurso dos adolescentes, o serviço terciário é o mais resolutivo e, por isso, o mais utilizado. Sugere-se articular as políticas e os serviços de saúde para que o adolescente com necessidades de atenção especial à saúde tenha garantia de acesso e continuidade do cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Silveira A, Neves ET. [Political dimension to child and adolescent with special health needs care: a reflection]. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2017[cited 2017 Nov 14];7(2):337-46. Available from: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769221976> Portuguese.
2. Matta GC, Morosini MVG. In Pereira IB, Lima JCF. Dicionário da educação profissional em saúde. 2ª. ed. Rio de Janeiro: EPSJV; 2008.
3. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. Rev Bras Enferm [Internet]. 2015 [cited 2018 Jun 25];68(6):1078-85. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en_0034-7167-reben-68-06-1078.pdf
4. Child and adolescent health measurement initiative (CAHMI). Who are children with special health care needs [Internet]. 2012 [cited 2017 Aug 10]. Available from: <http://www.childhealthdata.org/>
5. Cano JCF, Calvo ML, Zamorac NR, Anguita MEA, La Paz MG, Yanez SB, et al. Modelo de atención y clasificación de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud – NANEAS: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2016 [cited 2017 Nov 7];87(3):224-32. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v87n3/art14.pdf>
6. Kuo D, Goudie A, Cohen E, Houtrow A, Agrawal R, Carle AC, et al. Inequities in health care needs for children with medical complexity. Health Affairs [Internet]. 2014 [cited 2018 Jun 24];33(12):2190-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4334319/>
7. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A, Paula CC. The family care of children with special health care needs in the community context. Ciênc Cuid Saúde [Internet]. 2013 [cited 2018 Jun 24];12(2):290-7. Available from: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/21758/pdf_14
8. Neves ET, Silveira A, Arruê AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2015[cited 2017 Nov 14];24(2):399-406. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/0104-0707-tce-24-02-00399.pdf>
9. Silva SG, Melo TCM, Eleutério FR, de Faria PCS. Social and virtual support network for teenagers living with chronic disease: an integrative

- review. Aquichán [Internet]. 2015[cited 2018 Jun 25];15(1):60-74. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v15n1/v15n1a07.pdf>
10. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the health care network. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2017 [cited 2018 Jun 25];51:e03226. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v51/1980-220X-reeusp-51-e03226.pdf>
 11. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2016[cited 2018 May 18];32(6):e00130215. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n6/1678-4464-csp-32-06-e00130215.pdf>
 12. Orlandi EP. *Análise de Discurso: princípios e procedimentos*. 12ª. ed. Campinas: Pontes; 2015.
 13. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª. ed. São Paulo: Roca; 2012.
 14. Silva LLT, Vecchia BP, Braga PP. [Adolescent in people with chronic disease: a comprehensive review]. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2017 Aug 20];30(2):1-9. Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/14281> Portuguese.
 15. Terroso LB, Argimon III. Dependência de internet e habilidades sociais em adolescentes. *Estud Pesqui Psicol* [Internet]. 2016[cited 2018 Jun 25];16(1):200-19. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v16n1/v16n1a12.pdf>
 16. Houtrow A, Jones J, Ghandour R, Strickland B, Newacheck P. Participation of children with special health care needs in school and the community. *Acad Pediatr* [Internet]. 2012[cited 2018 Jun 25];12(4):326-34. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4976484/>
 17. Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr* [Internet]. 2015[cited 2018 Jun 24];8:41-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4328636/>
 18. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. 2011 [cited 2018 Jun 25];165(11):1020-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3923457/>
 19. Rosen-Reynoso M, Porche MV, Kwan N, Bethell C, Thomas V, Robertson J, et al. Disparities in access to easy-to-use services for children with special health care needs. *Matern Child Health J* [Internet]. 2016[cited 2018 Jun 25];20(5):41-53. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10995-015-1890-z>
 20. Mendes EV. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Brasília, DF: OPAS; 2012.
 21. Nunes MR, Ferriani MGC, Malta DC, Oliveira WA, Silva MAI. Social network of adolescents under probation from the perspective of public health. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jun 25]; 69(2):298-306. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n2/en_0034-7167-reben-69-02-0298.pdf
 22. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016[cited 2018 Jun 25];69(1):88-95. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/en_0034-7167-reben-69-01-0088.pdf
 23. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017[cited 2018 Jun 25];70(1):163-71. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/en_0034-7167-reben-70-01-0163.pdf
 24. Silva DG, Giordani JP, Dell'aglio DD. Relations between life satisfaction, family and friendship satisfaction and religiosity in adolescence. *Est Inter Psicol* [Internet]. 2017[cited 2018 Jun 24];8(1):38-54. Available from: <http://dx.doi.org/10.5433/2236-6407.2016v8n1p38>
-