

La red familiar de niños con necesidades especiales de salud: implicaciones para la enfermería

Eliane Tatsch Neves¹
Ivone Evangelista Cabral²
Andressa da Silveira³

Objetivo: describir fuentes y recursos apropiados por las cuidadoras de niños con necesidades especiales de salud en la comunidad. Método: estudio cualitativo que utilizó la dinámica de creatividad y sensibilidad mapa hablante del método creativo sensible junto a 11 cuidadoras de niños con necesidades especiales de salud atendidas en un hospital de enseñanza de la región sur de Brasil. Resultados: los mapas gráficamente representados en la forma de genograma y ecomapa revelaron que las mujeres cuidadoras se apropian de forma consistente y regular de los recursos de la red familiar interna y externa; de modo eventual e irregular, acceden a la red social de la comunidad para apoyarles física y espiritualmente. Conclusión: el carácter aislado del cuidado a esos niños en el interior de la familia contribuye para su invisibilidad social. A partir de ese conocimiento nuevo, se recomienda que la enfermería se haga presente en el cuidado centrado en la familia de esos niños, atentando a las condiciones socioculturales.

Descriptorios: Salud del Niño; Enfermería Pediátrica; Cuidadores; Apoyo Social.

¹ PhD, Profesor Adjunto, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil.

² PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

³ MSc, Profesor Asistente, Universidade Federal do Pampa, Bagé, RS, Brasil.

Correspondencia:

Eliane Tatsch Neves
Universidade Federal de Santa Maria
Av. Roraima, 1000, Cidade Universitária
Bairro: Camobi
CEP: 97105-900, Santa Maria, RS, Brasil
E-mail: elianeves03@gmail.com

Introducción

La denominación de niños con necesidades especiales de salud (NINEAS) abarca aquellos con condiciones motoras, funcionales, comportamentales, emocionales y/o de desarrollo limitantes o incapacitantes; aquellas con disfunciones crónicas; y además aquellos con mayor potencial de riesgo para presentarlas. Son niños con demandas de cuidados continuos de carácter temporario o permanente, y dependen de una multiplicidad de servicios de salud y sociales especiales, mas allá de lo que demandan los niños en general⁽¹⁻⁴⁾. Se trata de un grupo infantil emergente en aquellos lugares del mundo que ampliaron el acceso de los niños a las tecnologías sociales y de salud y mejoraron las condiciones de vida de la población infantil. En Estados Unidos, por ejemplo, se estima que existe entre el 15% y 18% de NINEAS⁽⁵⁻⁶⁾.

En Brasil, sin embargo, esos niños son mantenidos en la invisibilidad de las estadísticas que tratan de la morbimortalidad infantil, con registros de su presencia en realidades locales, como en el caso de las ciudades de Rio de Janeiro/RJ y Santa Maria/RS.

En Rio de Janeiro, los NINEAS representaron, entre el 1997 y 2001, el 74,2% de los egresos de la terapia intensiva neonatal y el 6,3% de la terapia intensiva pediátrica⁽⁷⁾; en Santa Maria (Rio Grande do Sul), en el 2005, correspondían al 58,5% de los niños en acompañamiento ambulatorio de un hospital escuela⁽⁷⁾.

Ambos estudios identificaron a la madre como la cuidadora principal del niño, seguida por otras mujeres de la familia. En Santa Maria, particularmente, la madre fue la cuidadora principal en el 92% de los casos; y en su ausencia, otras mujeres del círculo de la familia consanguínea o afectiva asumieron el papel de cuidadoras secundarias (abuelas, tías y madrinas)⁽⁷⁾. Esos datos indican que el cuidado a los NINEAS es familiar y centrado en la mujer.

Esas mujeres se enfrentan con diferentes demandas de cuidados complejos, intensos y que exigen constante vigilancia del riesgo. Muchos cuidados involucran procedimientos de Enfermería, que la familia necesita incorporar en su cotidiano de cuidar más allá de aquellos pertinentes a los niños en general. Por ejemplo, el baño de un niño con traquetomía implica riesgo de ahogamiento: en la alimentación por sonda enteral, existe riesgo de broncoaspiración; en la administración de medicamentos anticonvulsivantes, existe un potencial para subdosificación

o superdosificación debido a la constante variación del peso del niño. Incluso en la locomoción de un niño usuario de silla de ruedas, los familiares cuidadores necesitan superar los retos de la accesibilidad y movilidad. En ese sentido, los saberes y prácticas de enfermería tienen de ser orgánicamente diluidos en la red de cuidados de la familia, ya que las habilidades de cuidar que los familiares cuidadores traen consigo, como resultado de la experiencia de cuidar de niños en el cotidiano de la familia, son insuficientes para atender a la complejidad de esos cuidados en los ambientes domiciliario y de la comunidad.

Aliado a la problemática de la complejidad, familiares cuidadores, en su mayoría mujeres, también lidian con el carácter intenso, continuo y permanente de esos cuidados al niño, exigiendo dedicación exclusiva a la atención de tantas demandas. En la vida cotidiana de la familia, poco se sabe sobre la red familiar de cuidado, los miembros de la familia pertenecientes a esa red, sus formas de organización y cuales recursos poseen para conducir los cuidados.

Además, mediar saberes necesarios al desarrollo del cuidado a los NINEAS también es un reto para la enfermería, que se presenta con una clientela que es re-hospitalizada muy frecuentemente⁽⁷⁾, pero sigue invisible en las políticas públicas de salud brasileña.

En ese sentido, el equipo de enfermería, antes de negociar los saberes y prácticas relativos a los procedimientos de enfermería que se deben incorporar en los cuidados al niño, cuando en domicilio, necesita conocer los recursos de la familia y sus modos de organización. La multiplicidad y complejidad de las demandas de cuidados determinan una carga elevada e intensa de dedicación, particularmente de mujeres de la familia, al niños. Se debe reconocer que la conyugación de tales aspectos puede interferir en la calidad de vida de esos niños, generando una atmosfera cruel de culpación de la mujer que es tan víctima en ese contexto como es el niño.

Por lo tanto, en este estudio se enfoca la articulación de la familia en los cuidados a los NINEAS con objeto de describir fuentes y recursos apropiados por las cuidadoras de niños con necesidades especiales de salud en la comunidad.

El modo de organización familiar y los recursos adoptados por la familia para articular la red familiar pueden ser gráficamente representados bajo la forma de genograma y ecomapa. Son instrumentos utilizados

por el Modelo Calgary de Evaluación e Intervención en la Familia para conferir visibilidad a la estructura interna y externa de la familia en la prestación de cuidados por sus miembros⁽⁸⁾. Para discutir la articulación de la familia con vistas a conducir los cuidados a los NINEAS fuera del ambiente hospitalario, fue utilizado el referencial de empoderamiento bajo la perspectiva crítico-libertadora.

Método

Se trata de una investigación cualitativa, participativa con aproximación crítico-humanística, llevada a cabo mediante el Método Creativo Sensible (MCS) de producción de datos⁽⁹⁾. La Dinámica de Creatividad y Sensibilidad (DCS) Mapa Hablante fue desarrollada con 11 mujeres cuidadoras de NINEAS procedentes de las zonas rural y urbana de un estado en el sur de Brasil. El escenario de la investigación fue un servicio pediátrico de un hospital universitario de gran tamaño, referencia para la atención del Sistema Único de Salud (SUS).

Con la DCS Mapa Hablante, se intentó conocer las relaciones que las mujeres cuidadoras de NINEAS establecían en la familia y con el entorno de su comunidad. La cuestión generadora (CG) de debate - "Asumiendo su casa como punto de partida, dibuje un mapa identificando los lugares donde lleva a su hijo(a) y quienes son las personas que le ayudan a a cuidar de él(la)?" - movilizó el grupo de mujeres a elaborar la producción del tipo artístico. Las cuidadoras registraron en el mapa los locales en la comunidad donde llevaban a los NINEAS, y las personas que les ayudaban a las cuidadoras principales en ese cuidado. En la presentación de lo que fue producido, problematizaron los lugares y personas de la red familiar, promovieron la discusión grupal y generaron el material empírico, que fue sometido al movimiento de análisis.

En la lectura preliminar de las fuentes primarias (producción artística y el producto de la discusión grupal), el conjunto de enunciados desveló que los eventos y acontecimientos relativos a los cuidados a los NINEAS por las mujeres estaban impregnados de contenido emocional y vivencial, llevándonos a optar por el análisis de discurso (AD) francesa. Para el AD, la noción de sujeto y las condiciones de producción del discurso son fundamentales al análisis del lenguaje. A su vez, el lenguaje que adoptan los sujetos, para significar lo que

dicen y no dicen, no es transparente. El discurso de las personas constituye sentidos y no es atravesado por los sentidos⁽¹⁰⁾. Para comprender lo que dicen las personas, se debe analizar como un dado enunciado es producido, en que condiciones se constituyó y cuales efectos de sentidos se puede aprehender a partir del mismo.

La primera etapa del proceso analítica consistió en la atribución de materialidad lingüística al discurso de los sujetos, de manera que, en la lectura del texto, el lector pueda transportarse al momento de su enunciación y comprender sus condiciones de producción. Atribuimos algunos recursos ortográficos, para materializar o objeto discursivo, tales como - /: pausa reflexiva corta; //: pausa reflexiva larga; ...: pensamiento incompleto; ///: pausa reflexiva muy larga; #: interrupción de la enunciación de una persona, etc.

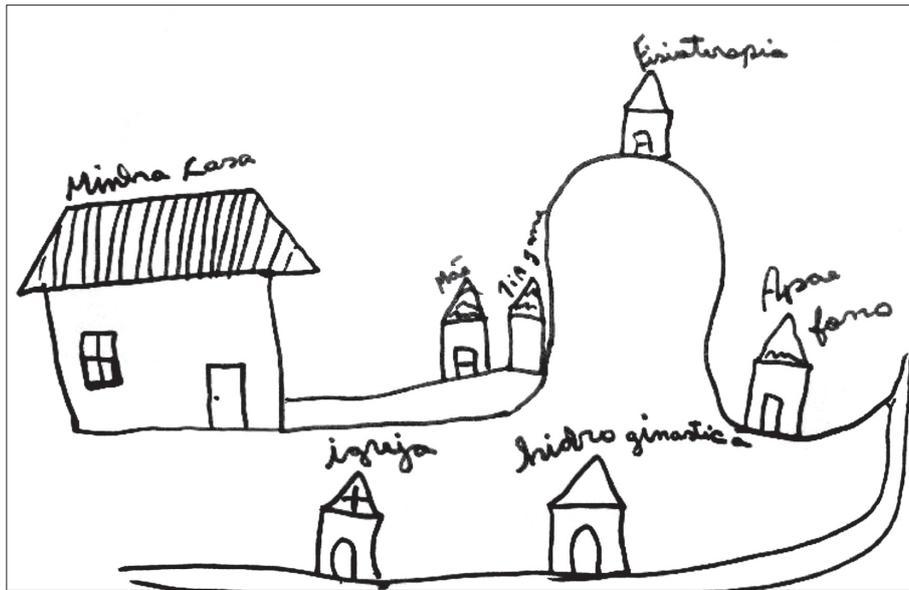
En el segunda etapa del análisis, se explicita el objeto discursivo, tras repetidos procesos de lectura y relectura del material empírico. En esa etapa son identificados los recursos de lenguaje adoptados por sus enunciadorees para dar sentido a lo que dicen. Para el analista de discursos, se trata de herramientas analíticas del campo del AD - la metáfora, el interdiscurso, los procesos de paráfrasis y la polisemia⁽¹⁰⁾ - esencial para revelar los efectos de sentido de lo que dijeron y no dijeron las participantes en el estudio.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución bajo el protocolo N°093/2004 y todos los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado, tras explicar los propósitos de la investigación y la aceptación para participar como voluntaria de la investigación. Para garantizar el anonimato de las mujeres participantes del estudio, fueron atribuidos nombres ficticios.

Resultados

En la presentación de la producción artística (Figura 1), la cuidadora explica lo que dibujó en el mapa:

Acá es mi casa. La casa de mi madre, de mi cuñada, que vive en el mismo terreno que el mío. Acá es la fisioterapia, donde le llevo a "V" (2 a y 4m) todos los días... y acá es la APAE, donde sale de la fisioterapia y va a hacer ejercicios de logopedia. A los martes, también tiene clases de estimulación precoz. Y, acá es donde le llevo a los sábados, acá en la propia universidad, es la hidrogimnasia. Acá es la iglesia donde le llevo. (Rose)

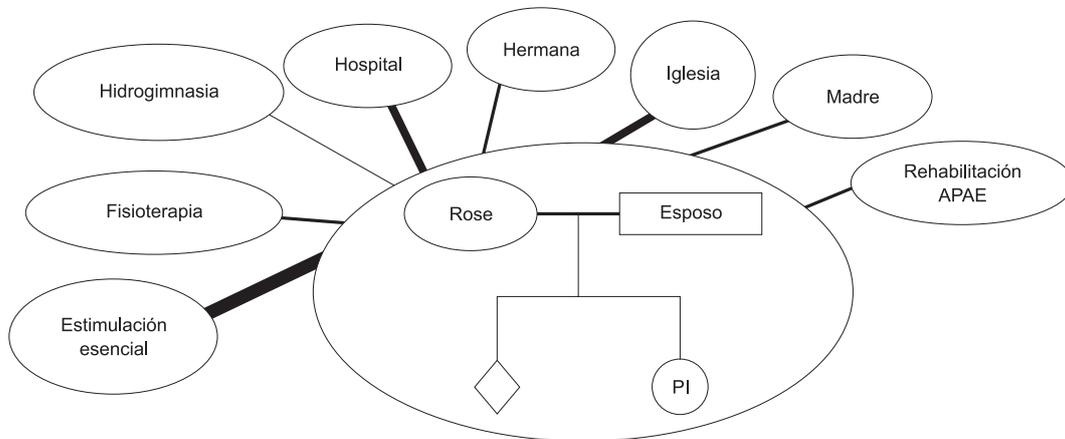


(mi casa – madre – tía Jane – fisioterapia – APAE fono – hidroginmasia – iglesia)

Figura 1 - Producción artística de Rose (mi casa – madre – tía Jane – fisioterapia – APAE fono – hidroginmasia – iglesia)

La madre es la principal cuidadora de una niña con necesidad especial de salud, con dos años y cuatro meses, dependiente de servicios sociales y de salud múltiples para hacer fisioterapia, logopedia, estimulación precoz,

hidroginmasia, además de las consultas ambulatorias de monitoreo en el hospital escuela. El niño sufre de una condición motora limitante y orgánica disfuncional desde el nacimiento.



Legenda para lectura del genograma y ecomapa

Vínculos Fuertes		Vínculos Moderados		Vínculos Superficiales	
Vínculos muy superficiales		Sexo Masculino		Sexo Femenino	
Sexo indeterminado		Persona índice – NINEAS	PI		

Figura 2 - Genograma y ecomapa de Rose

Cuando se transpone las informaciones de la producción artística (PA) al genograma y ecomapa (Figura 2), se visualiza que Rose es una de las cuidadoras que posee una red social amplia, con vínculos fuertes con

la madre, la hermana, que componen la red familiar, y la fisioterapia. Sin embargo, esa red es dispersa debido a la distancia geográfica de su casa hasta las servicios múltiples de salud, siendo que, a veces, necesita viajar a

otra ciudad, recurriendo diferentes itinerarios para cada tipo de atención que la niña necesita.

El agenda de atención semanal por profesionales de diferentes especialidades, ubicados en diferentes servicios, revela el grado de intensidad de su dedicación, y el grado de exclusividad que la niña impone a su vida.

Además del reto representado por la complejidad de los cuidados prestados a los NINEAS en domicilio, esas cuidadoras deben administrar una agenda de atención compleja y descentralizada, incluyendo diversas instituciones y localidades.

En la continuidad del diálogo, la investigadora cuestiona Rosa porque dibujó la fisioterapia sobre un morro, cuando Rose responde, diciendo que no se trata de un morro, ni una subida, pero: - *No sé, ... (risos) no sé ... es la estrada. (...) Es... De un morro (de la forma concreta que pensó) ... pero no lo es...* (Rose).

Rose no sabe porque dibujó la fisioterapia sobre un morro, ya que según el dibujo se trata de un morro geográficamente definido. El morro para ella no es "morro", pero sí una estrada tensionada por lo que dijo, y de la asociación con una subida, haciendo con que enuncia lo "es" y lo "no es".

En ese sentido es que se consolida la creencia en la cura que estas cuidadoras depositan en la fisioterapia, ya que es mediante ella que logran identificar avances en los movimientos de la niña. La clínica de fisioterapia interviene en la recuperación funcional de la niña y, en ella, la cuidadora deposita la creencia y la esperanza de que la niña pueda caminar. La fisioterapia ejerce efecto polisémico sobre la vida de esa cuidadora, produciendo un nuevo sentido para su posibilidad de vivir. La esperanza de que la niño alcance alguna autonomía es fortalecida con la intervención fisioterápica. Con eso, buscan más

la recuperación de la salud con foco en la recuperación funcional.

Retomando el diálogo con Rose, recodifica, cuando es cuestionada sobre en cual de los locales se siente más fortalecida: *Es en la fisio(terapia). (...) ¡¡No sé!! Es que yo // espero que va a caminar, ¿sí? Todavía cree, ¿sí? // Y a mí me gusta llevarle en otros lugares también, ¿sí? // Pero lo que más me gusta es llevarle en la fisioterapia y / intentar, ¿sí?* (Rose)

Mediado por procesos metafóricos y polisémicos, Rose constituyó el sentido de lo que dijo para el empoderamiento con base en tentativas de cuidar de su hijo, poseyendo como punto de apoyo central la fisioterapia y periférico de los otros lugares. En la fisioterapia fue depositada la "esperanza" de que su hija pueda caminar. Mucho más allá de una esperanza, es una creencia. En general, esa relación con la fisioterapia permea el discurso de todas las cuidadoras participantes del estudio.

Raquel, otra cuidadora, también cita la familia más próxima y la espiritualidad como recursos de la comunidad de los cuales recibe apoyo para el cuidado de los dos hijos NINEAS. A seguir, la enunciación dialógica y de Raquel que describe su PA: *(...) Acá es la // la ... la iglesia donde les llevamos, también, todos los sábados. Acá es la casa de la abuela, donde también vamos mucho. La casa de las madrinas donde también vamos mucho. Tiene mucho apoyo. Acá también // es ... la madrina. Es su otra madrina, que es acá. Venimos mucho. Y acá es la fisioterapia donde también venimos. (...)* (Raquel)

Raquel constituye sentido polisémico cuando se refiere a la casa de las madrinas y de la abuela, repitiendo la palabra "mucho" (adverbio intensificador) para caracterizar el apoyo que recibe en estos locales. En la peregrinación seguida por Raquel en varias instituciones, incluye los hijos en la vida social de la familia, cuando indica que les lleva a aniversarios, fiestas, o sea, donde van les llevan.

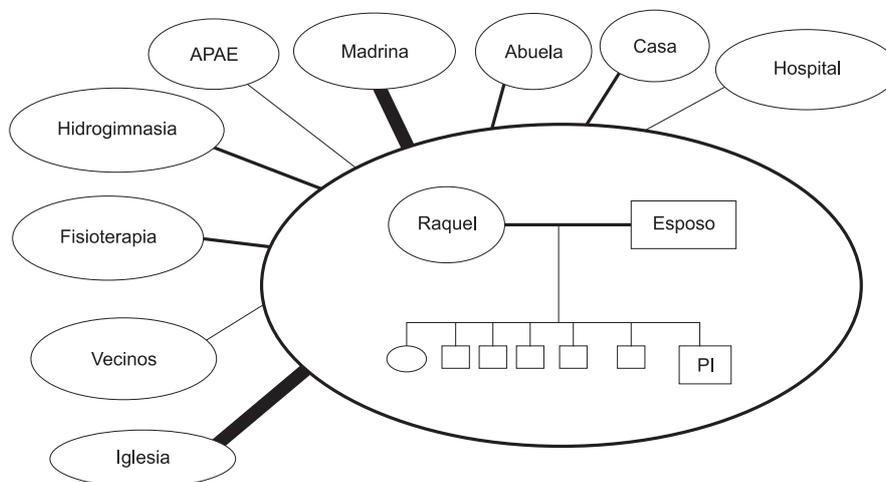


Figura 3 - Genograma y ecomapa de Raquel

En la Figura 3, se observa que, aunque amplia, es con la red familiar (casa de las madrinas y abuela) que Raquel se siente apoyada. Justifica diciendo que en esos lugares recibe apoyo y hay diálogo. En la iglesia se siente fortalecida ya que es donde busca la cura divina mediante la fe y el fortalecimiento en Dios para cuidar de sus dos hijos con necesidades especiales de salud.

La poca divulgación de informaciones respecto a los servicios existentes, tales como por ejemplo la hidrogimnasia que la institución ofrece a estos niños, fue percibida durante la recolecta de datos. Algunas cuidadoras se informaron sobre esos servicios durante la

DCS. Tal hecho se debe parcialmente a la no existencia de grupos de familiares, ni grupos de apoyo a esa clientela en la institución y región, lo que les lleva a las cuidadoras a un distanciamiento de la red de apoyo social y a un cuidado solitario, desarrollando un empoderamiento individual.

En ese sentido, presentamos la historia de Maria, la experiencia de una cuidadora que desarrolla un cuidado solitario, buscando fuerzas en Dios y en el equipo de salud de la institución estudiada. El mapa hablante de Maria, representado por el genograma y ecomapa a seguir (Figura 4), demuestra su red social restringida y su cuidado solitario:

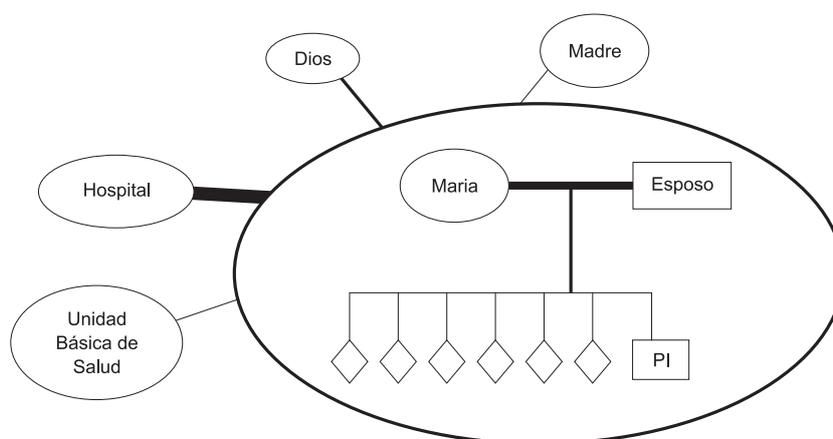


Figura 4 - Genograma y ecomapa de Maria

Maria constituye sentido en su discurso, diciendo: *Es porque vivo bastante lejos (región rural), y no tengo mucha amistad, así, con vecino. Realmente me quedo sola en casa. / No suelo salir. Mi madre vive un tanto cercano a mí pero tiene sus cosas iiy trabaja!! (enfaticando la justificativa porque la madre no le puede ayudar mucho) y no suelo salir de casa Entonces, iimi apoyo realmente es acá dentro (refiriéndose a la institución estudiada)!!! (Maria)*

Subraya su soledad, pronunciando la palabra sola con entonación intensa. Finalmente, sintetiza sus fuentes de apoyo en su red familiar más próxima, citando sus otros seis hijos y el esposo. Se refiere a Dios como apoyo espiritual y al hospital como red institucional.

Así, los miembros de la red social destacados por las cuidadoras como contribuyentes al empoderamiento en el proceso de cuidar fueron la red familiar más próxima, incluyendo abuelas, tías y madrinas del niño, mientras que las fuentes y los recursos abarcaron la clínica de fisioterapia y la iglesia/Dios. En ese sentido, las narrativas de las cuidadoras revelaron a la clínica de fisioterapia, la iglesia, la casa de la abuela y la casa de las madrinas como recursos de la comunidad donde encuentran apoyo para cuidar de los hijos, constituyendo su apoyo social.

Discusión

El empoderamiento subjetivo es desencadenado por una respuesta emocional tras la exposición a algún factor estresante⁽¹¹⁻¹²⁾. Y el colectivo, a su vez, ocurre cuando este individual se asocia al colectivo, permitiendo la concientización colectiva de la necesidad de lucha por sus derechos y deberes, buscando transformación social vinculada a democratización de las informaciones de forma conjunta, involucrando acciones políticas junto a la comunidad, asociaciones, instituciones y el Estado⁽¹³⁾.

Así, el empoderamiento colectivo se manifestó en la vida de las cuidadoras que comparten la responsabilidad de cuidar/asistir a los NINEAS con la comunidad, estableciendo un cuidado comunitario que involucra a otros miembros de la familia y a la sociedad mediante las instituciones y el Estado. Cuidar de sí y del otro no es tarea fácil, demanda articulación entre personas y locales insertadas en una red social. Principalmente cuando el otro es un NINEAS, que depende única y exclusivamente del otro para sobrevivir y tener su voz en el mundo⁽¹⁴⁾.

Las familias de NINEAS mostraron una red de apoyo social amplia, pero con recursos descentralizados.

El apoyo social puede ser visto como una interacción entre personas o grupos de personas, que establecen vínculos, recibiendo apoyo material, emocional, afectivo, construyendo factores positivos en la prevención/manutención de la salud⁽¹⁵⁾.

En ese sentido, las cuidadoras que intentan resolver y atender a las demandas de asistir a los NINEAS solas desarrollan un sentido de empoderamiento individual basado en la espiritualidad y la ligación con algunos miembros del círculo familiar más próximo. Con la dedicación de la mujer al papel de cuidadora principal, se ocupa en atender a las necesidades de cuidado físico del niño, restringiendo su red de relacionamiento con la comunidad.

Así, la madre desiste de otras actividades y papeles, se preocupa y se ocupa con los cuidados del hijo enfermo, lo que acarrea determinadas dificultades en el relacionamiento intrafamiliar y social⁽¹⁶⁾. Incluso aquellas que demuestran algún sentido de empoderamiento colectivo siguen su matriz sociocultural de cuidado familiar centrado en la madre, y específicamente en la figura de la mujer (tías, abuelas, madrinas), lo que representa no sólo el intento de socializar el cuidado, pero prácticas transmitidas de generación en generación.

Por lo tanto, la red familiar más próxima es el recurso primario para resolver los problemas relativos al niño⁽²⁾. Como la madre es la cuidadora principal, recurre al sistema familiar, buscando orientación y apoyo en la conducción del proceso de cuidar del NINEAS.

Las familias de niños en condiciones de salud crónicas relatan la religión y la espiritualidad como fuentes de confort y esperanza que ayudan en la mejor aceptación de la enfermedad en el niño/adolescente⁽¹⁷⁾. De tal manera, la religión surge como elemento que permea la experiencia de la enfermedad, convirtiéndolo en un importante recurso de enfrentamiento. Corresponde al sistema sociocultural que fornece soporte emocional tantas veces demandado por el familiar cuidador⁽¹⁸⁾.

El sistema profesional, a su vez, representa la posibilidad de cura y rehabilitación del niño, basado en un modelo explicativo distante de su realidad social y cultural y de su lenguaje. El modelo de atención médico, centrado en la medicalización de la enfermedad crónica y en la recuperación funcional de movimientos, es re-significado por las cuidadoras como posibilidad de cura, representado por la conexión fuerte con la fisioterapia.

El interdiscurso de las cuidadoras es marcado por la historicidad de su cotidiano y del convivio con las instituciones de salud. Se destaca que el cuidador lego siempre existió, y que la práctica de cuidar se inició tradicionalmente en ambientes domiciliarios. Los familiares

cuidadores son reconocidos como fuente promotora de cuidado y empiezan a trazar estrategias de cuidado en el contexto de la comunidad a partir de sus experiencias anteriores⁽¹⁹⁾. Así, la búsqueda por una normalización de la vida del niño con la enfermedad crónica no hace parte de su polisemia discursiva.

En esa red profesional de cuidados, el fisioterapeuta se destaca por proveer resultados visibles, que tienen significados múltiples para las cuidadoras. Esto contrapone con hallazgos de la literatura internacional, que indican la necesidad de que la enfermera actúe como puente entre los familiares cuidadores de NINEAS y el restante del equipo de salud, siendo aquel que escucha a las madres⁽²⁰⁾. Estas madres sienten gran confianza en los profesionales de salud y intentan oír atentamente las informaciones repasadas por ellos sobre las condiciones de salud del niño. Sin embargo, estudios nacionales indican un distanciamiento de los profesionales de salud y su clientela⁽²¹⁻²³⁾.

Así, la enfermedad crónica impone modificaciones en la vida del niño/adolescente cuyo cotidiano es alterado a partir del establecimiento del diagnóstico, y de su familia, exigiendo readaptaciones ante la nueva situación, además de las estrategias utilizadas para el enfrentamiento de la enfermedad⁽²⁴⁾. Ese proceso depende de la complejidad y gravedad de la enfermedad, de la fase alcanzada y de las estructuras disponibles para satisfacer a sus necesidades y readquirir el equilibrio. Ese contexto exige que todos los profesionales de salud, además del familiar cuidador responsable por los cuidados del NINEAS, estén más sensibles y abiertos a la creación de vínculos y responsabilizaciones, estableciendo colaboraciones y movilizando posibles redes sociales de apoyo⁽²⁴⁾.

Conclusión

Las matrices socioculturales que sostienen la dedicación de la mujer al papel de cuidadora principal del niño son las de socialización, género y familia. Con esa dedicación, se ocupa en atender a las necesidades de cuidado físico del niño, restringiendo su red de relacionamiento con la comunidad. En general, esta se limita a los familiares más próximos y a la espiritualidad, lo que implica una red de apoyo social frágil y restringida.

Los hallazgos de la investigación concordaron sobre la necesidad de ampliar las formas de apoyo social de las cuidadoras mediante la integración (grupos de apoyo) y socialización de informaciones referentes a los servicios e instituciones ya existentes.

La práctica de salud actual ha producido un estándar alienante y opresor que permea los servicios de atención

al niño, sobrecargando a la mujer en un ejercicio de convencimiento de que es la principal cuidadora de la familia y, por lo tanto, la principal responsable por los cuidados a los NINEAS. Considerando que el empoderamiento es una construcción que parte del individual al social, mediado por la colectividad, no se puede dejar de fijarse en la influencia de la dimensión sociocultural en este proceso.

Se concluye que, aunque los recursos en la comunidad a que las cuidadoras de NINEAS recurren sean diferentes, dependiendo del contexto de vida de cada una, están focalizados en una base curativa que se propone a recuperar la salud del niño. Con eso, la relación de las cuidadoras con la comunidad está muy distante de la lucha por la visibilidad social, política y la inclusión social de los NINEAS.

Se recomienda que el equipo de salud, especialmente el de Enfermería, se haga presente, haciendo sentido para el modo de cuidar de los familiares de NINEAS, atendando a sus condiciones socioculturales en la búsqueda de un cuidado centrado en la familia, visando a promover la salud de esos niños.

Referencias

1. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, Mc-Manus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-41. Inglés.
2. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A. Rede institucional de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde. *J Nurs UFPE on line [periódico na Internet]*. 2012. [acesso 25 julho 2012];6(5):1015-23. Disponível em: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2395/pdf_1268.
3. O'Brien ME. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. *J Pediatr Nurs*. 2001;16(1):13-22. Inglés.
4. Perrin JM, Romm D, Bloom SR, Homer CJ, Kuhlthau KA, Cooley C, et al. A Family-Centered, Community-Based System of Services for Children and Youth With Special Health Care Needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007;161(1):933-6.
5. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm*. 2004;57(1):35-9.
6. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong Fundamentos da enfermagem pediátrica. 7th ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. 1344 p.
7. Vernier ETN, Cabral IE. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. *Rev Soc Bras Enferm Pediatr*. 2006;6(1):37-45.
8. Silva L, Bousso RS, Galera SAF. Aplicação do Modelo Calgary para avaliação de famílias de isodos na prática clínica. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(4):530-4.
9. Cabral IE. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 177-203.
10. Orlandi EP. Análise de Discurso: princípios e procedimentos. 8a ed. Campinas (SP): Pontes, 2009. 100 p.
11. Rappaport J. Studies in empowerment: introduction to the issue. *Prevention in Human Services*. 1984;3(2/3):1-7. Inglés.
12. Kleba ME, Wendausen A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saúde e Sociedade [periódico na Internet]*. 2009. [acesso 28 out 2012]; 18(4):733-43. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n4/16.pdf>.
13. Martins PC, Cotta RMM, Batista RS, Mendes FF, Franceschini SCC, Priore SE, Dias G. Democracia e empoderamento no contexto da promoção da saúde: possibilidades e desafios apresentados ao Programa de Saúde da Família. *Physis Revista de Saúde Coletiva [periódico na Internet]*. 2009. [acesso 28 out 2012]; 19(3):679-94. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v19n3/a07v19n3.pdf>.
14. Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(2):282-8. Inglés.
15. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2008;16(2):324-7. Inglés.
16. Quirino DD, Collet N. Cancer among infants: adjustments in family life. *Texto Contexto Enferm*. [periódico na Internet]. 2012. [acesso 28 out 2012]; 21(2):295-303. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/en_a06v21n2.pdf. Inglés.
17. Nascimento LC, Oliveira FCS, Moreno MF, Silva FM. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):437-40.
18. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. The experience of disease in cystic fibrosis: the paths to comprehensive care. *Rev Esc Enferm USP*. [periódico na Internet]. 2011. [acesso 28 out 2012]; 45(3):636-42. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/en_v45n3a13.pdf. Inglés.

