

Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem

Eliane Tatsch Neves¹
Ivone Evangelista Cabral²
Andressa da Silveira³

Objetivo: descrever fontes e recursos apropriados pelas cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde, na comunidade. Método: estudo qualitativo onde se utilizou a dinâmica de criatividade e sensibilidade mapa falante do método criativo sensível, dinâmica essa da qual participaram 11 cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde, atendidas em um hospital de ensino da região Sul do Brasil. Resultados: os mapas graficamente representados na forma de genograma e ecomapa revelaram que as mulheres cuidadoras apropriam-se, de forma consistente e regular, dos recursos da rede familiar interna e externa; de modo eventual e irregular, acessam a rede social da comunidade para apoiá-las física e espiritualmente. Conclusão: o caráter reclusivo do cuidado a essas crianças, no interior da família, contribui para a sua invisibilidade social. A partir desse conhecimento novo, recomenda-se que a enfermagem se faça presente no cuidado centrado na família dessas crianças, atentando para suas condições socioculturais.

Descritores: Saúde da Criança; Enfermagem Pediátrica; Cuidadores; Apoio Social.

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

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

³ MSc, Professor Assistente, Universidade Federal do Pampa, Bagé, RS, Brasil.

Endereço para correspondência:

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

Introdução

Sob a denominação de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (Crianes) incluem-se: aquelas que apresentam condições motoras, funcionais, comportamentais, emocionais e/ou desenvolvimentais limitantes ou incapacitantes, aquelas que apresentam disfunções crônicas e, ainda, aquelas que têm maior potencial de risco para apresentá-las. São crianças que possuem demandas de cuidados contínuos, de caráter temporário ou permanente, e dependem de uma multiplicidade de serviços especiais, tanto de saúde como sociais, que vão além dos serviços requeridos pelas crianças em geral⁽¹⁻⁴⁾. Trata-se de um grupo infantil emergente, naqueles lugares do mundo que ampliaram o acesso das crianças às tecnologias sociais e de saúde e melhoraram as condições de vida da população infantil. Nos Estados Unidos, por exemplo, estima-se que há entre 15 e 18% de Crianes⁽⁵⁻⁶⁾.

No Brasil, entretanto, essas crianças são mantidas na invisibilidade das estatísticas que tratam da morbimortalidade infantil, havendo registro de sua presença em realidades locais, como é o caso das cidades do Rio de Janeiro, RJ, e Santa Maria, RS.

No Rio de Janeiro, as Crianes representaram, entre 1997 e 2001, 74,2% dos egressos da terapia intensiva neonatal e 6,3% da terapia intensiva pediátrica⁽⁷⁾; enquanto, na cidade de Santa Maria (Rio Grande do Sul), no ano 2005, elas constituíam 58,5% das crianças em acompanhamento ambulatorial de um hospital-escola⁽⁷⁾.

Ambos os estudos identificaram a mãe como a cuidadora principal da criança, seguida por outras mulheres da família. Na cidade de Santa Maria, particularmente, a mãe correspondeu à principal cuidadora, em 92% dos casos; e, em sua ausência, outras mulheres do círculo da família consanguínea ou afetiva assumiram o papel de cuidadoras secundárias (avós, tias e madrinhas)⁽⁷⁾. Esses dados apontam para um cuidado às Crianes que é familiar e centrado na mulher.

Essas mulheres defrontam-se com diferentes demandas de cuidados complexos, intensos e que exigem constante vigilância do risco. Muitos cuidados envolvem procedimentos de enfermagem, os quais a família precisa incorporar ao seu cotidiano de cuidar, para além daqueles pertinentes às crianças em geral. Por exemplo, o banho de uma criança com traqueostomia implica em risco de afogamento; na alimentação por sonda enteral há risco

de broncoaspiração; na administração de medicamentos anticonvulsivantes existe potencial para subdosagem ou superdosagem, decorrente da constante variação do peso da criança. Mesmo na locomoção de uma criança usuária de cadeira de rodas, há necessidade de os familiares cuidadores superarem os desafios da acessibilidade e mobilidade. Nesse sentido, os saberes e práticas de enfermagem precisam ser organicamente diluídos na rede de cuidados da família, uma vez que as habilidades de cuidar que os familiares cuidadores trazem consigo, como resultado da experiência de cuidar de crianças no cotidiano da família, são insuficientes para atender a complexidade desses cuidados nos ambientes do domicílio e da comunidade.

Aliado à problemática da complexidade, familiares cuidadores, em sua maioria mulheres, ainda lidam com o caráter intenso, contínuo e permanente desses cuidados à criança, fator que exige dedicação exclusiva ao atendimento de tantas demandas. No cotidiano de vida da família, pouco se sabe sobre a rede familiar de cuidado, quais são os membros da família pertencentes a essa rede, suas formas de organização e sobre os recursos que possuem para conduzir os cuidados.

Ademais, mediar saberes necessários ao desenvolvimento do cuidado às Crianes também é desafio para a enfermagem, que se depara com uma clientela que se reinterna com muita frequência⁽⁷⁾, mas se mantém invisível nas políticas públicas de saúde brasileira.

Nesse sentido, a equipe de enfermagem, antes de negociar os saberes e práticas relativos aos procedimentos de enfermagem a serem incorporados aos cuidados à criança, quando no domicílio, precisa conhecer os recursos da família e seus modos de organização. A multiplicidade e complexidade das demandas de cuidados determinam carga elevada e intensa de dedicação, particularmente de mulheres da família, à criança. Faz-se necessário reconhecer que a conjugação de tais aspectos pode interferir na qualidade de vida dessas crianças, gerando atmosfera cruel de culpabilização da mulher que é tão vítima nesse contexto como o é a criança.

Portanto, tomou-se como objeto de estudo a articulação da família nos cuidados às Crianes, com o objetivo de descrever fontes e recursos apropriados pelas cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde, na comunidade.

O modo de organização familiar e os recursos adotados pela família para articular a rede familiar

podem ser graficamente representados sob a forma de genograma e ecomapa. Eles são instrumentos utilizados pelo Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família, para conferir visibilidade à estrutura interna e externa da família no provimento dos cuidados dispensados a seus membros⁽⁸⁾. Visando discutir a respeito do processo de articulação da família na condução dos cuidados às Crianças fora do ambiente hospitalar, foi utilizado o referencial de empoderamento sob a perspectiva crítico-libertadora.

Método

Trata-se de pesquisa qualitativa, participatória, com uma abordagem crítico-humanística, conduzida por meio do Método Criativo Sensível (MCS) de produção de dados⁽⁹⁾. A Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) Mapa Falante foi desenvolvida com 11 mulheres cuidadoras de Crianças, procedentes das zonas rural e urbana de um Estado localizado no Sul do Brasil. O cenário da pesquisa foi um serviço pediátrico de um hospital universitário de grande porte, referência para o atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS).

Com a DCS Mapa Falante, buscou-se conhecer as relações que as mulheres cuidadoras de Crianças estabeleciam na família e no entorno da sua comunidade. A Questão Geradora (QG) de debate – “Tendo a sua casa como ponto de partida, desenhe um mapa identificando os lugares para onde você leva o(a) seu(sua) filho(a) e as pessoas que te ajudam a cuidar dele(a)” – mobilizou o grupo de mulheres a elaborar uma produção artística. As cuidadoras registraram no mapa os locais na comunidade para onde elas levavam as Crianças, e as pessoas que auxiliavam as cuidadoras principais nesse cuidado. Ao apresentar o que foi produzido, elas problematizaram os lugares e pessoas da rede familiar, promoveram a discussão grupal e geraram o material empírico, que foi submetido ao movimento de análise.

Na leitura preliminar das fontes primárias (produção artística e o produto da discussão grupal), o conjunto de enunciados desvelou que os eventos e acontecimentos relativos aos cuidados às Crianças pelas mulheres estava impregnado de conteúdo emocional e vivencial, levando-se a optar pela Análise de Discurso (AD) francesa. Para a AD, a noção de sujeito e as condições de produção do discurso são fundamentais à análise da linguagem. Por sua vez, a linguagem adotada pelos sujeitos, para significar o

seu dito e não dito, não é transparente. O discurso das pessoas é constitutivo de sentidos e não atravessado pelos sentidos⁽¹⁰⁾. Para compreender o que as pessoas dizem, é preciso analisar como um dado enunciado é produzido, em que condições se constituiu e que efeitos de sentidos pode-se apreender a partir dele.

A primeira etapa do processo analítico consistiu na atribuição da materialidade linguística ao discurso dos sujeitos, de modo que, na leitura do texto, o leitor possa transportar-se para o momento de sua enunciação e compreender suas condições de produção. Atribuíram-se alguns recursos ortográficos, para materializar o objeto discursivo, tais como – /: pausa reflexiva curta; //: pausa reflexiva longa; ...: pensamento incompleto; ///: pausa reflexiva muito longa; #: interrupção da enunciação de uma pessoa etc.

Na segunda etapa da análise explicita-se o objeto discursivo, após sucessivos processos de leitura e releitura do material empírico. Nessa etapa, identificam-se os recursos de linguagem adotados por seus enunciadores para dar sentido ao seu dito. Para o analista de discurso, são consideradas ferramentas analíticas do campo da AD: a metáfora, o interdiscurso, os processos parafrásicos e a polissemia⁽¹⁰⁾ – essenciais para revelar os efeitos de sentido do dito e não dito das participantes do estudo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, sob Protocolo nº093/2004, e todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após explicação dos propósitos da pesquisa e o aceite para participar na condição de voluntárias da pesquisa. Para garantir o anonimato das mulheres participantes do estudo, atribuíram-se a elas nomes fictícios.

Resultados

Na apresentação da produção artística (Figura 1), a cuidadora explica o que desenhou no mapa, mostrado a seguir.

Aqui é a minha casa. A casa da minha mãe, da minha cunhada, que mora no mesmo terreno que o meu. Aqui é a fisioterapia, onde eu levo a "V"(2a e 4m) todos os dias... e aqui é a APAE, onde ela sai da fisioterapia e vai fazer exercícios de fonoaudiologia. Nas terças-feiras ela tem, também, aula de estimulação precoce. E, aqui... que eu levo ela nos sábados, aqui mesmo na universidade, é a hidroginástica. Aqui é a igreja, que eu levo ela (Rose).

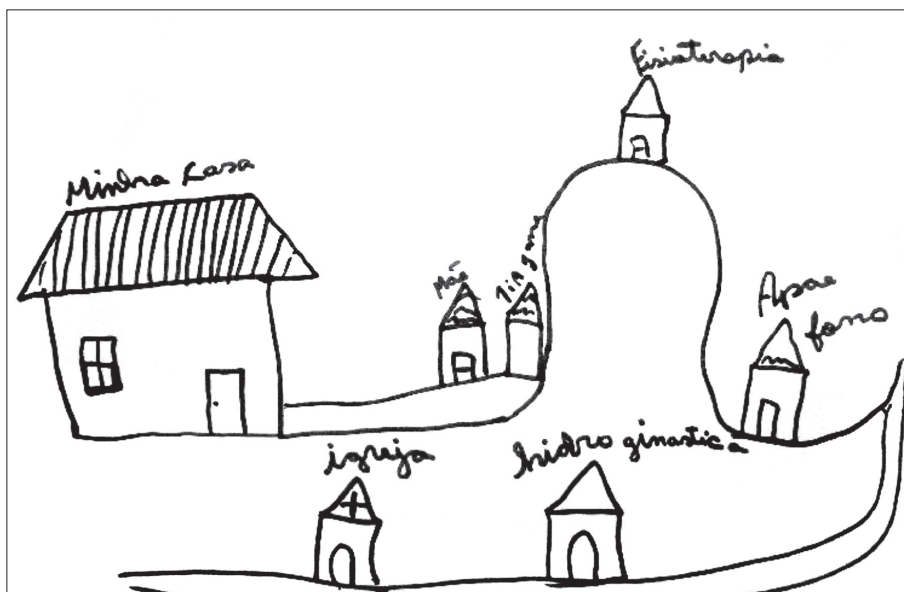
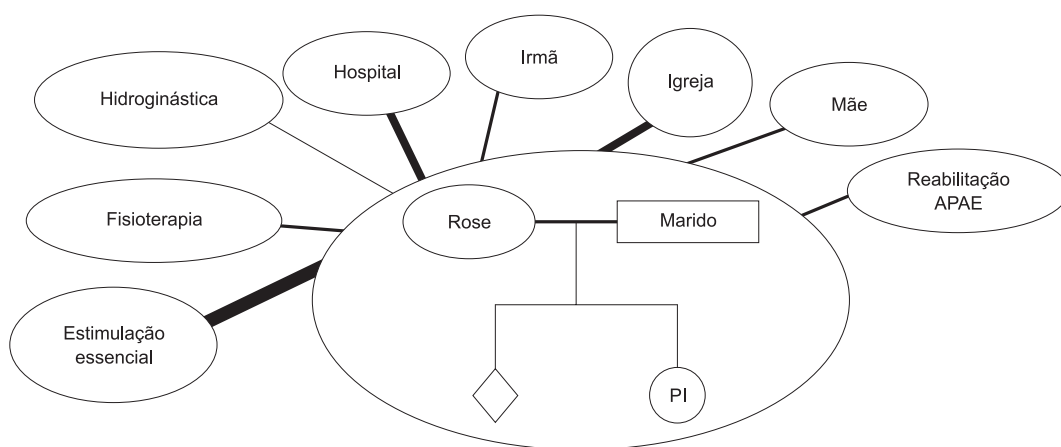


Figura 1 - Produção artística de Rose

A mãe é a cuidadora principal de uma criança com necessidade especial de saúde, com dois anos e quatro meses, dependente de uma multiplicidade de serviços sociais e de saúde, para realizar fisioterapia,

fonoaudiologia, estimulação precoce, hidroginástica, além das consultas ambulatoriais de seguimento no hospital de ensino. A criança possui uma condição motor limitante e orgânica disfuncional desde o nascimento.



Legenda para leitura do genograma e ecomapa

Vínculos fortes		Vínculos moderados		Vínculos superficiais	
Vínculos muito superficiais		Sexo Masculino		Sexo Feminino	
Sexo indeterminado		Pessoa índice – Crianças	PI		

Figura 2 - Genograma e ecomapa de Rose

Ao transpor as informações da Produção Artística (PA) para o genograma e ecomapa (Figura 2), visualiza-se que Rose é uma das cuidadoras que possui uma rede social ampla, possuindo vínculos fortes com a mãe e a irmã, que compõem a rede familiar, e a fisioterapia. Entretanto, essa

rede é dispersa pela distância geográfica de sua casa até os múltiplos serviços de saúde, sendo que, por vezes, ela precisa viajar para outra cidade, percorrendo diferentes itinerários para cada tipo de atendimento que a criança precisa.

A agenda de atendimento semanal por profissionais de diferentes especialidades, localizados em diferentes serviços, revela o quão intensiva é sua dedicação, e o quanto de exclusividade a criança impõe à sua vida.

Além do desafio representado pela complexidade dos cuidados prestados às Crianças no domicílio, essas cuidadoras precisam administrar uma agenda de atendimentos complexa e descentralizada, incluindo diversas instituições e localidades.

Na continuidade do diálogo, a pesquisadora questiona Rose por que ela desenhou a fisioterapia em cima de um morro, ao que Rose responde, dizendo não se tratar de um morro, nem uma subida, mas: - Não sei... (risos) não sei... é a estrada. (...) É... de um morro (da forma concreta que ela pensou)... mas não é... (Rose).

Rose não sabe porquê desenhou a fisioterapia em cima do morro, já que pelo desenho trata-se de um morro geograficamente definido. O morro, para ela, não é "morro", mas sim uma estrada tensionada pelo seu dito, e da associação com uma subida, levando-a enunciar o "é" e o "não é".

Nesse sentido, é que se consolida a crença na cura que essas cuidadoras depositam na fisioterapia, visto que é por meio dela que elas conseguem identificar avanços nos movimentos da criança. A clínica de fisioterapia intervém sobre a recuperação funcional da criança e, nela, a cuidadora deposita a crença e a esperança de que a criança possa caminhar. A fisioterapia tem um efeito polissêmico sobre a vida dessa cuidadora, produzindo novo sentido para a sua possibilidade de viver. A esperança de que a criança atinja alguma autonomia é fortalecida com a intervenção fisioterápica. Com isso elas buscam mais a recuperação da saúde focalizada na recuperação funcional.

Retomando o diálogo com Rose ela recodifica, quando é questionada sobre em qual dos locais ela se sente mais fortalecida: *É na fisio(terapia). (...) Não sei!! É eu // tenho esperança que ela vá caminhar né? Ainda é crente né? // E eu gosto de levar nos outros lugares também, né? // Mas eu gosto mais de levar é na fisioterapia e / tentar, né?* (Rose).

Mediado por processos metafóricos e polissêmicos, Rose constituiu o sentido de seu dito para o empoderamento baseado em tentativas de cuidar de sua filha, tendo como ponto de apoio central a fisioterapia e como ponto periférico os outros lugares. Na fisioterapia foi depositada a "esperança" de que a filha possa caminhar. Muito mais que uma esperança, é uma crença. Em geral, essa relação com a fisioterapia perpassa o discurso de todas as cuidadores participantes do estudo.

Raquel, outra cuidadora, cita, também, a família mais próxima e a espiritualidade como recursos dos quais recebe suporte para o cuidado dos dois filhos Crianças. A seguir, a enunciação dialógica de Raquel que descreve sua PA: (...) *Aqui é a // a ... a igreja que a gente leva eles, também, todos os sábados. Aqui é a casa da avó, que a gente vai muito. A casa das... madrinhas... que a gente vai muito, também. Tem muito apoio. Aqui também // é... a madrinha. É a outra madrinha dele, que é daqui. A gente vem muito. E aqui é na fisioterapia que a gente também vem (...)* (Raquel).

Raquel constitui sentido polissêmico quando se refere à casa das madrinhas e da avó repetindo a palavra "muito" (advérbio intensificador) para caracterizar o apoio que recebe nesses locais. Na peregrinação seguida por Raquel, percorrendo várias instituições, ela inclui os filhos na vida social da família, quando refere que os leva a aniversários, festas, ou seja, onde os familiares vão, os filhos os acompanham.

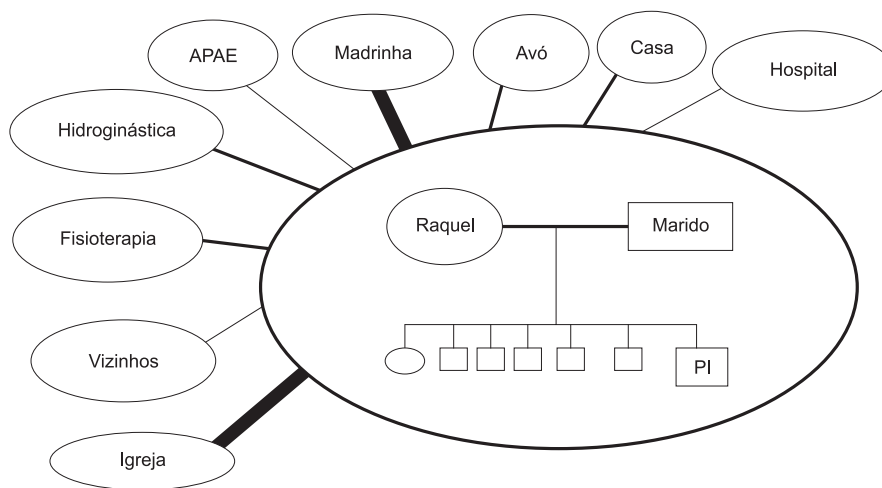


Figura 3 - Genograma e ecomapa de Raquel

Ao se visualizar a Figura 3, observa-se que, apesar de ampla, é por meio da rede familiar (casa das madrinhas e avó) que Raquel se sente apoiada. Justifica dizendo que nesses lugares recebe apoio e há diálogo. Na igreja, se sente fortalecida, pois é onde ela busca a cura divina por meio da fé e o fortalecimento em Deus para cuidar de seus dois filhos com necessidades especiais de saúde.

A pouca divulgação de informações acerca dos serviços existentes como, por exemplo, a hidroginástica oferecida pela instituição para essas crianças, foi percebida durante a coleta de dados. Algumas cuidadoras souberam desses serviços durante a DCS. Tal fato deve-se, em

parte, à não existência de grupos de familiares ou grupos de apoio a essa clientela, na instituição e região, o que leva as cuidadoras ao distanciamento da rede de suporte social e ao cuidado solitário, bem como ao consequente desenvolvimento de empoderamento individual.

Nesse sentido, apresenta-se a história de Maria, a vivência de uma cuidadora que desenvolve cuidado solitário, procurando forças em Deus e na equipe de saúde da instituição do estudo. O mapa falante de Maria, representado pelo genograma e ecomapa a seguir (Figura 4), demonstra a sua rede social restrita e o seu cuidado solitário.

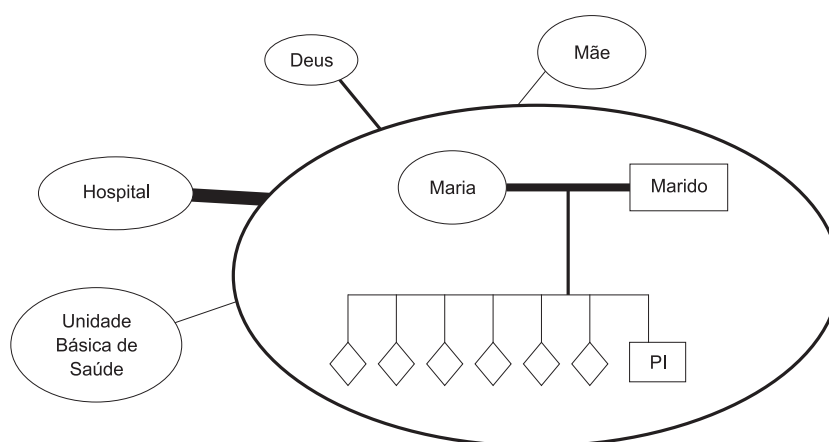


Figura 4 - Genograma e ecomapa de Maria

Maria constitui sentido em seu discurso, dizendo: *É porque eu moro bem para fora (região rural), e não tenho muita amizade, assim, com vizinho. Fico sóóóó em casa mesmo. / Não sou muito de sair. Minha mãe mora um pouco perto de mim... mas ela tem as coisas dela... e ela trabalha!! (ênfatizando a justificativa da mãe não poder ajudá-la muito) e eu não sou muito de sair de casa... Então, o meu apoio é aqui dentro (referindo-se à instituição do estudo) mesmo!!!* (Maria).

Ela ressalta sua solidão proferindo a palavra só com intensa entonação. Por fim, sintetiza as suas fontes de apoio em sua rede familiar mais próxima, citando seus outros seis filhos e o marido. Refere-se a Deus como apoio espiritual e ao hospital como rede institucional.

Desse modo, os integrantes da rede social, destacados pelas cuidadoras como contribuintes para o empoderamento no processo de cuidar, foram a rede familiar mais próxima, incluindo avós, tias e madrinhas da criança. Enquanto as fontes e os recursos incluíram a clínica de fisioterapia e a igreja/Deus. Nesse sentido, as narrativas das cuidadoras revelaram a clínica de fisioterapia, a igreja, a casa da avó e a casa das madrinhas como recursos da comunidade onde elas

encontram apoio para cuidar dos filhos, constituindo o seu suporte social.

Discussão

O empoderamento subjetivo é desencadeado por uma resposta emocional, após a exposição a algum fator estressante⁽¹¹⁻¹²⁾. E o coletivo, por sua vez, ocorre quando esse fator individual se associa ao coletivo, possibilitando tanto a conscientização coletiva da necessidade de luta por seus direitos e deveres como a busca de transformação social vinculada à democratização das informações, de forma conjunta, envolvendo ações políticas na comunidade, associações, instituições e no Estado⁽¹³⁾.

Desse modo, o empoderamento coletivo se manifestou na vida das cuidadoras que compartilham a responsabilidade de cuidar/assistir as Crianças em parceria com a comunidade, estabelecendo um cuidado comunitário que envolve outros membros da família e a sociedade, por meio das instituições e do Estado. Cuidar de si e do outro não é tarefa fácil, requer articulação entre pessoas e locais inseridos em uma rede social. Principalmente

quando o outro é uma Crianes, que depende única e exclusivamente de um cuidador para sobreviver e ter sua voz no mundo⁽¹⁴⁾.

As famílias de Crianes apresentaram uma rede de apoio social ampla, porém, com recursos descentralizados. O apoio social pode ser visto como uma interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que estabelecem vínculos, recebendo apoio material, emocional, afetivo, construindo fatores positivos na prevenção/manutenção da saúde⁽¹⁵⁾.

Nesse sentido, as cuidadoras que tentam resolver e atender as demandas de assistir as Crianes sozinhas desenvolvem um senso de empoderamento individual que tem por base a espiritualidade e a ligação com alguns membros do círculo familiar mais próximo. Com a dedicação da mulher ao papel de cuidadora principal, ela se ocupa em atender as necessidades de cuidado físico da criança, restringindo a sua rede de relacionamento com a comunidade.

Dessa forma, a mãe abre mão de outras atividades e papéis; ela se preocupa e se ocupa dos cuidados com o filho doente, acarretando, com isso, certas dificuldades no relacionamento intrafamiliar e social⁽¹⁶⁾. Mesmo aquelas que demonstram algum senso de empoderamento coletivo seguem sua matriz sociocultural de cuidado familiar centrado na mãe e, especificamente, na figura da mulher (tias, avós, madrinhas), o que representa não só a tentativa de socializar o cuidado, mas práticas passadas de geração em geração.

Assim, a rede familiar mais próxima é o recurso primário para a resolução dos problemas relativos à criança⁽²⁾. O fato de a mãe ser a cuidadora principal faz com que ela recorra ao sistema familiar, buscando orientação e apoio na condução do processo de cuidar de Crianes.

As famílias de crianças em condições de saúde cronificadas consideram a religião e a espiritualidade como fontes de conforto e esperança que auxiliam na melhor aceitação da doença da criança/adolescente⁽¹⁷⁾. Dessa forma, a religião surge como elemento que permeia a experiência da doença, tornando-se um importante recurso de enfrentamento. Constitui-se no sistema sociocultural que fornece suporte emocional tantas vezes requerido pelo familiar cuidador⁽¹⁸⁾.

O sistema profissional, por sua vez, representa a possibilidade de cura e reabilitação da criança, pautado em um modelo explicativo distante de sua realidade social e cultural e de sua linguagem. O modelo de atendimento médico, centrado na medicalização da doença crônica e na recuperação funcional de movimentos, é ressignificado, pelas cuidadoras, como possibilidade de cura, representado pela forte ligação com a fisioterapia.

O interdiscurso das cuidadoras é marcado pela historicidade do seu cotidiano e da convivência com as instituições de saúde. Salienta-se que o cuidador leigo sempre existiu, a prática de cuidar iniciou-se, tradicionalmente, em ambientes domiciliares. Os familiares cuidadores são reconhecidos como fonte promotora de cuidado e passam a traçar estratégias de cuidado no contexto da comunidade, a partir de suas experiências progressas⁽¹⁹⁾. Assim, a busca por uma normalização da vida da criança com a doença crônica não faz parte de sua polissemia discursiva.

Dentre essa rede profissional de cuidados, o fisioterapeuta se destaca por proporcionar resultados visíveis, com significado polissêmico para as cuidadoras. Isso se contrapõe a achados da literatura internacional que apontam a necessidade de a enfermeira atuar como uma ponte entre os familiares cuidadores de Crianes e o restante da equipe de saúde, sendo aquela que ouve as mães⁽²⁰⁾. Essas mães têm grande confiança nos profissionais de saúde e buscam ouvir atentamente as informações repassadas por eles sobre as condições de saúde da criança. Entretanto, estudos nacionais apontam para um distanciamento dos profissionais de saúde e sua clientela⁽²¹⁻²³⁾.

Assim, a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente que, tal como sua família, tem o cotidiano alterado a partir do estabelecimento do diagnóstico, exigindo readaptações frente à nova situação, além das estratégias utilizadas para o enfrentamento da doença⁽²⁴⁾. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que ela se encontra e das estruturas disponíveis para satisfazer as necessidades da criança e levá-la a readquirir o equilíbrio. Esse contexto exige que todos os profissionais de saúde, assim como o familiar cuidador responsável pelos cuidados da Crianes estejam mais sensíveis e abertos à criação de vínculos e responsabilizações, formando parcerias e mobilizando possíveis redes sociais de apoio⁽²⁴⁾.

Conclusão

As matrizes socioculturais que sustentam a dedicação da mulher ao papel de cuidadora principal da criança são as de socialização, de gênero e familiar. Com essa dedicação, ela se ocupa em atender às necessidades de cuidado físico da criança, restringindo a sua rede de relacionamento com a comunidade. Em geral, essa se reduz aos familiares mais próximos e à espiritualidade, o que implica uma rede de suporte social frágil e restrita.

Os achados da pesquisa convergiram para a necessidade de se ampliar as formas de suporte social

das cuidadoras, por meio da integração (grupos de apoio) e socialização de informações referentes aos serviços e instituições já existentes.

A prática de saúde atual tem reproduzido um padrão alienante e opressor que permeia os serviços de atendimento à criança, sobrecarregando a mulher por meio de um exercício de convencimento de que ela é a principal cuidadora da família e, portanto, a principal responsável pelos cuidados às Crianças. Tendo em vista que o empoderamento é uma construção que parte do individual para o social, mediado pela coletividade, não se pode deixar de atentar para a influência da dimensão sociocultural nesse processo.

Conclui-se que, a despeito de serem diferentes os recursos da comunidade a que as cuidadoras de Crianças recorrem, dependendo do contexto de vida de cada uma, eles estão focalizados em uma base curativista que visa a recuperação da saúde da criança. Com isso, a relação das cuidadoras com a comunidade está muito distante da luta pela visibilidade social e política bem como da inclusão social das Crianças.

Recomenda-se que a equipe de saúde, especialmente a enfermagem, se faça presente, fazendo sentido para o modo de cuidar dos familiares de Crianças, atentando para as suas condições socioculturais na busca de um cuidado centrado na família, visando a promoção da saúde dessas crianças.

Referências

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. Inglês.
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. Inglês.
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. Inglês.
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. Inglês.
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. Inglês.
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. Inglês.
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. Inglês.
19. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Health education: a strategy of care for the lay caregiver. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [periódico na Internet]. 2007. [acesso 28 out 2012]; 15(2): 337-43. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/v15n2a22.pdf>. Inglês.
20. Gibson CH. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *J Adv Nurs*. 1995;21:1201-10. Inglês.
21. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(3):552-60.
22. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(2):182-90.
23. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Rev Enferm UFSM*. 2011;1(2):254-60.
24. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):359-65.

Recebido: 3.1.2012

Aceito: 25.1.2013

Como citar este artigo:

Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. mar.-abr. 2013 [acesso em: / /];21(2):[09 telas]. Disponível em: _____

URL

dia | mês abreviado com ponto | ano