

Artigo Original

Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, Neves ET

Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos

Rev Gaúcha Enferm. 2020;41:e20190178

doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>**Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos**

Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares

Dinámica familiar y red social de niños familias con necesidades especiales de cuidados complejos/continuos

Beatriz Carolina Dias^a Sonia Silva Marcon^b Pamela dos Reis^b Iven Giovanna Trindade Lino^b Aline Cristiane Cavicchioli Okido^c Sueli Mutsumi Tsukuda Ichisato^b Eliane Tatsch Neves^d **Como citar este artigo:**

Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, Neves ET. Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos.

Rev Gaúcha Enferm. 2020;41:e20190178. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>**RESUMO****Objetivo:** Descrever a dinâmica familiar e a rede social de apoio de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.**Método:** Estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado em Maringá – PR, tendo como referencial teórico e metodológico o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF). Dados^a Pesquisador autônomo. São Paulo, São Paulo, Brasil.^b Universidade Estadual de Maringá (UEM), Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Maringá, Paraná, Brasil.^c Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR), Programa de Pós-graduação em Enfermagem. São Carlos, São Paulo, Brasil.^d Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

coletados mediante entrevistas semiestruturadas audiogravadas, realizadas nos domicílios, junto a 11 cuidadores familiares de 13 crianças.

Resultados: Os dados estão apresentados nas categorias: Avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional, as quais mostram as mudanças na rotina familiar e as necessidades de readequação dos papéis de seus membros, para melhor implementação do cuidado no domicílio.

Conclusões: A utilização do MCAF possibilitou identificar e compreender a composição, fragilidades e potencialidades da família, bem como relações entre seus membros e rearranjos ocorridos para melhor viabilizar o cuidado no domicílio. Informações estas que favorecem intervenções congruentes com as necessidades dessas famílias.

Palavras-chave: Saúde da criança. Rede social. Enfermagem familiar. Relações familiares.

ABSTRACT:

Objective: To describe the family dynamics and the social support network for families of children with special needs of multiple, complex and continuous care.

Methods: A descriptive study of a qualitative approach, carried out in Maringá - PR, having as theoretical and methodological reference the Calgary Model of Family Assessment (CMFA). Data was collected through semi-structured audio-video interviews, carried out in the homes, together with 11 family caregivers of 13 children.

Results: Data is presented in the following categories: structural, developmental and functional evaluation, which show the changes in the family routine and the needs for the adjustment of the roles of its members, in order to better implement the care at home.

Conclusions: Using the CMFA made it possible to identify and understand the composition, fragilities and potentialities of the family, as well as the relationships among its members and rearrangements to better enable care at home. This information favors interventions congruent with the needs of these families

Keywords: Child health. Social networking. Chronic disease. Family nursing. Family relations.

RESUMEN:

Objetivo: Describir la dinámica familiar y la red social de apoyo de familias de niños con necesidades especiales de cuidados múltiples, complejos y continuos.

Métodos: Estudio descriptivo de abordaje cualitativo, realizado en Maringá - PR, teniendo como referencial teórico y metodológico el Modelo Calgary de Evaluación de la Familia (MCEF). Los datos se recolectaron por medio de entrevistas semiestruturadas audiogravadas, realizadas en los domicilios, junto a 11 cuidadores familiares de 13 niños.

Resultados: Los datos se presentan en las siguientes categorías: Evaluación estructural, de desarrollo y funcional, las cuales muestran los cambios en la rutina familiar y las necesidades de readequación de los roles de sus integrantes, para una mejor implementación del cuidado en el domicilio.

Conclusiones: Utilizar el MCEF permitió identificar y comprender la composición, fragilidades y potencialidades de la familia, así como las relaciones entre sus integrantes y los reordenamientos implementados para viabilizar de mejor manera el cuidado en el domicilio. Esta información favorece intervenciones congruentes con las necesidades de estas familias.

Palabras clave: Salud del niño. Red social. Enfermería de la familia. Relaciones familiares.

INTRODUÇÃO

Crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos são aquelas com condições crônicas graves decorrentes de fragilidades na saúde e limitações funcionais que geram a necessidade do uso de dispositivos tecnológicos para manutenção da vida bem como, requerem a utilização frequente e contínua dos serviços especializados de saúde⁽¹⁻²⁾. Estas crianças demandam cuidados em saúde que podem ser classificados como de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados e mistos⁽³⁻⁴⁾.

O censo populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) refere-se a este grupo como crianças com deficiência, todavia, nesta investigação optou-se pelo termo crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, contínuos e complexos. Tal escolha baseia-se na literatura internacional a qual compreende que estas crianças se diferenciam das crianças com deficiência por exigirem múltiplas demandas de cuidados que extrapolam as limitações física, mental, intelectual e sensorial, além disso, apresentam condições clínicas graves e intensa utilização de recursos e serviços de saúde, não necessariamente requerido por uma criança com deficiência⁽⁵⁾.

Cuidar de uma criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, contínuos e complexos provoca mudanças na organização estrutural da família, causando alterações em seu cotidiano e dinâmica, que normalmente resultam na redefinição dos papéis e na sobrecarga física e emocional de alguns de seus membros, especialmente aqueles mais diretamente envolvidos nos cuidados, geralmente a mãe. Frente a essa vivência, a família passa por períodos de adaptação em relação à demanda de cuidados e (re) organização em prol da assistência à criança^(4,6-7). Contudo, normalmente, a atuação dos profissionais são direcionadas aos aspectos biológicos, limitando-se ao fornecimento de orientações sobre a doença, promoção do conforto e manejo dos sintomas, não considerando a família como uma unidade de cuidado⁽⁸⁻⁹⁾.

Para tanto, o presente estudo apoia-se nos preceitos do cuidado centrado na família, ou seja, a família de uma criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuo é fonte essencial de apoio e o foco principal de atenção não é a doença, mas sim, a criança e sua família⁽¹⁰⁾. Nesta direção, o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) pode ser utilizado pelos profissionais da saúde para conhecer a dinâmica da família e suas relações⁽¹¹⁾ e a partir disto, oferecer assistência de qualidade e fundamentada nas suas necessidades de modo a potencializar a adaptação familiar.

O MCAF é um modelo teórico e metodológico constituído por três categorias principais: i) **estrutural**, que analisa a estrutura da família como um todo - sua formação, contexto e vínculos afetivos; ii) **desenvolvimento**, compreender as mudanças e reorganização das famílias frente as

situações enfrentadas e sua trajetória; iii) **funcional**; explora a interação entre os indivíduos e seus papéis no sistema familiar⁽¹¹⁾. A aplicação deste modelo permite compreender o modo de organização familiar para o cuidado bem como identificar as redes de apoio tecidas pela família. Acrescenta-se ainda seu potencial em favorecer a interação entre a família e o profissional⁽¹¹⁾.

Diante do exposto, definiu-se como objetivo do estudo descrever a dinâmica e a rede social de apoio de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa. O Modelo Calgary de Avaliação da Família⁽¹¹⁾ foi utilizado como referencial teórico e metodológico. Participaram do estudo 11 cuidadores familiares responsáveis por 13 crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em acompanhamento numa instituição pública de ensino especializada em reabilitação localizada em um município do interior do Estado do Paraná.

Os critérios de seleção para participação no estudo foram: cuidador familiar maior de 18 anos de idade residente no município da pesquisa. Foram consideradas crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, contínuos e complexos aquelas que exigiam pelo menos duas das quatro demandas de cuidados que as caracterizam, as quais são: demanda de cuidado de desenvolvimento, para aquelas crianças que necessitam de acompanhamento de profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros; cuidado medicamentoso, quando a criança depende do uso contínuo de medicamentos; cuidado tecnológico, no qual a criança depende de algum tipo de tecnologia para sobreviver, como ventilação mecânica, por exemplo; e demanda de cuidados habituais modificados, relacionados às atividades cotidianas da criança que devem ser realizadas de forma especial e que envolvem maior cuidado e atenção⁽³⁻⁴⁾. Não foi adotado critério de exclusão.

A produção do material empírico ocorreu nos domicílios entre junho e setembro de 2015 a partir da elaboração do genograma e ecomapa, ferramentas propostas pelo MCAF, as quais representam graficamente a estrutura familiar e as conexões que existem entre a família e a sociedade, sejam elas positivas ou negativas⁽¹¹⁾. Utilizou-se também entrevista semiestruturada com a seguinte questão norteadora: *Conte-me sobre a experiência de sua família ao cuidar de uma criança com necessidades de cuidados especiais no domicílio*. As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos, foram áudio gravadas e posteriormente transcritas na íntegra.

As representações gráficas de cada família foram estudadas e analisadas de acordo com as três dimensões apresentadas pelo MCAF (estrutural, de desenvolvimento e funcional)⁽¹¹⁾.

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 083705/2014). Para garantir o anonimato as famílias participantes estão identificadas apenas por um número arábico indicativo da ordem de inclusão no estudo.

RESULTADOS

Conforme descrito anteriormente, os dados foram analisados de acordo com as três dimensões do MCAF, para tanto, os resultados apresentados foram organizados deste modo.

Avaliação estrutural

Na avaliação estrutural foi investigado quem são os indivíduos que fazem parte da família, suas relações e vínculos afetivos. Assim, das 11 famílias estudadas, cinco se caracterizavam como “família nuclear” ou seja, família constituída por um casal juntamente com os seus filhos biológicos ou adotivos (Famílias 4, 6, 8, 10, 11); duas eram composta por um único genitor e foram caracterizadas como “família monoparental” (Famílias 1 e 2); uma “família reconstituída”, quando um dos genitores estabelece novo laço conjugal e existem filhos de casamentos ou relações anteriores (Família 4); e duas “família ampliada”, pois avôs e tios moravam na mesma casa (Famílias 7 e 9). Vale ressaltar que em duas famílias a criança morava com a avó, que assumiu seus cuidados e criação desde o nascimento, sem a presença dos pais (Famílias 3 e 5).

Todos os cuidadores familiares participantes do estudo eram do sexo feminino, com idade entre 26 e 65 anos (média de 36 anos). A maioria (nove) deixou de trabalhar para cuidar integralmente da criança. Visando o auxílio da família extensa nos cuidados com a criança, uma família mudou-se para o mesmo prédio da família extensa materna e outras três optaram por mudar de cidade, uma inclusive residia em outro estado. A renda familiar variou de um a 12 salários mínimos, e duas crianças recebiam o Benefício da Prestação Continuada (Famílias 1 e 3).

As 13 crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos tinham entre dois a 11 anos de idade. A maioria (dez) era do sexo masculino. Duas famílias possuíam mais do que uma criança nesta condição (Família 4 e 7) e a Família 9 tinha também uma criança com Síndrome de Down, a qual não foi considerada neste estudo por não se caracterizar como uma criança com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos.

Todas exigiam demanda de cuidado de desenvolvimento, resultado esperado haja visto que foram recrutadas em um serviço que presta assistência de reabilitação (fisioterapia, fonoaudiologia, entre outros). Ademais, todas demandavam algum tipo de cuidado habitual modificado como por exemplo, uso de fraldas, monitorização contínua de crise convulsivas e saturação de oxigênio, mudança de posicionamento para prevenir lesões, entre outros. O Quadro 1 apresenta a caracterização detalhada destas crianças.

Ahead of print

Família	Sexo	Idade (anos)	Diagnóstico médico	Cuidado tecnológico	Cuidado medicamentoso
Família 1	Masculino	08	Hidrocefalia e Paralisia cerebral	Derivação ventrículo-peritoneal- DVP	Anticonvulsivante
Família 2	Masculino	09	Paralisia cerebral e Hemiparesia dupla		
Família 3	Masculino	07	Paralisia cerebral	Gastrostomia	Sedativo, anticonvulsivante, antiespasmódico e antipsicótico
Família 4	Masculino	11	Não esclarecido		Sedativo e antipsicótico
Família 4	Masculino	03	Não esclarecido		Sedativo e antipsicótico
Família 5	Masculino	02	Não esclarecido	Gastrostomia	Protetor gástrico
Família 6	Masculino	08	Mielomeningocele, Megaesôfago e Hidrocefalia	Derivação ventrículo-peritoneal- DVP	Antipsicótico
Família 7	Masculino	04	Paralisia Cerebral e Síndrome de West		Anticonvulsivante, sedativo e antiemético
Família 7	Masculino	04	Paralisia Cerebral e Epilepsia		Anticonvulsivante, sedativo e antiemético
Família 8	Feminino	02	Hidrocefalia e Mielomeningocele	Derivação ventrículo-peritoneal- DVP e sonda vesical de alívio- SVA	Antiespasmódico e antibiótico profilático
Família 9	Feminino	03	Síndrome de Shwartz Jampel	BIPAP e máscara de Venturi	Sedativo e antipsicótico
Família 10	Masculino	10	Hipomelanose não esclarecida		Sedativo e anticonvulsivante
Família 11	Feminino	04	Microcefalia		Sedativo, anticonvulsivante, antiespasmódico, canabidiol, protetor gástrico e antiemético

Quadro 1 – Caracterização das crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. Maringá - PR, 2015

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Utilizando como exemplo a Família 7, a Figura 1 demonstra os construtos do genograma e ecomapa construídos com as famílias participantes para a análise à luz do MCAF. A partir da análise da figura, é possível observar a estrutura familiar da Família 7, suas relações internas e com a comunidade. Nela

é possível identificar que os avós maternos são o alicerce para a mãe cuidadora e que o pai da criança pouco participa de processo de cuidado direto (Figura1).

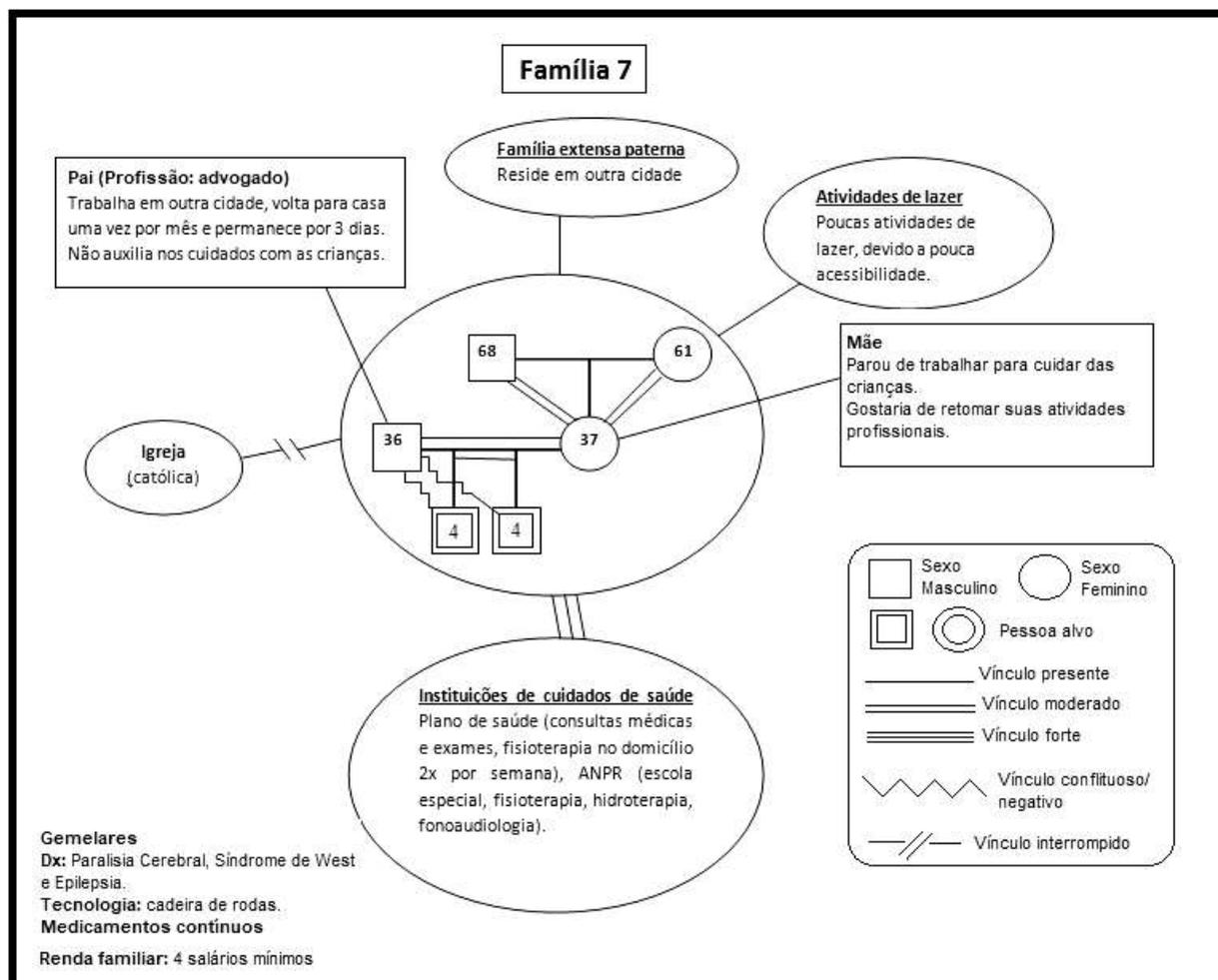


Figura 1- Genograma e ecomapa Família 7. Maringá - PR, junho 2015

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

A dimensão estrutural também avalia a estrutura externa, isto é, o estabelecimento de vínculos com pessoas e instituições. Nesse sentido, a estrutura externa das famílias participantes do estudo é majoritariamente constituída pelos serviços de saúde, sendo incomum a realização de atividades de lazer e a manutenção de uma rede de amigos. As famílias demonstraram apego à religiosidade para enfrentar as situações adversas e o cotidiano de cuidado, no entanto, não costumavam frequentar instituições religiosas, o que justificam pela rotina desgastante que vivenciam.

Segundo as cuidadoras, a condição física da criança dificulta a saída de casa, pois além da falta de acessibilidade, sair significava levar junto aparelhos e muitos objetos necessários aos cuidados. Sair sem a criança também é raro, somente em situações extremamente necessárias, pois muitas cuidadoras

sentiam-se inseguras em delegar o cuidado da criança à outras pessoas, mesmo sendo um familiar próximo. Em alguns casos no entanto, a mãe não tem mesmo com quem deixar a criança. Contrariamente a maioria das cuidadoras, a da Família 10 buscava levar a criança a diferentes lugares como cinema, shopping, parquinhos e pátio de recreação do condomínio onde morava, de modo a propiciar a socialização com as demais crianças.

Quanto aos serviços de saúde, principal elemento da estrutura externa para essas famílias, observou-se que na maioria das vezes as famílias utilizam a Unidade Básica de Saúde (UBS) apenas para adquirir insumos e atualizar as receitas dos psicotrópicos. Nenhuma família referiu receber visitas domiciliares da equipe da Estratégia Saúde da Família. Ressalta-se que apesar de a maioria das famílias ter um baixo poder de compra, todas as crianças possuíam plano de saúde privado, do tipo coparticipativo, aquele no qual a família, além de pagar a mensalidade, também paga um percentual previamente estabelecido sobre o valor das consultas médicas e exames ambulatoriais.

Porém, nem todas as famílias possuíam plano privado para todos os seus membros e enfrentavam dificuldades de acesso aos serviços públicos, o que fragiliza o vínculo com os mesmos. Nessa direção, a cuidadora da Família 10 relatou que procurou apoio para si no serviço de psicologia da UBS, mas os horários de atendimento eram inflexíveis, o que dificultava o deslocamento até a mesma. Relatou também que o profissional que a atendeu se mostrou indiferente à sua condição, deixando-a desestimulada a continuar frequentando o serviço. Em contrapartida, a cuidadora da Família 2 revelou que buscou ajuda no Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) pois estava sofrendo violência doméstica por parte do esposo que é etilista. Referiu ainda que o comportamento do esposo estava influenciando negativamente os filhos, que passaram a apresentar agressividade e agitação na escola. Os profissionais deste serviço a orientaram de modo acolhedor e se tornaram um componente importante de sua rede social de apoio.

A vizinhança também foi mencionada como rede de apoio. Nessa direção, as cuidadoras das Famílias 5 e 6 relataram que podiam contar com as vizinhas para deixar a criança quando precisavam sair ou até mesmo para preparar o almoço e cuidar dos outros filhos. Ademais, algumas cuidadoras ressaltaram a importância da troca de experiência com os pais de outras crianças.

Avaliação de desenvolvimento

Na avaliação da dimensão de desenvolvimento busca-se compreender as transformações na organização familiar ao longo do tempo, de acordo com o contexto do ciclo vital familiar. Assim, na maioria das famílias estudadas, todos os membros se mobilizaram para garantir os cuidados necessários à criança, desde os filhos saudáveis mais velhos até a família extensa, em especial na

realização das atividades domésticas. Na Família 9, a avó abandonou seu emprego para cuidar integralmente da criança enquanto os pais da criança mantiveram suas atividades laborais.

A criança da Família 11 permanecia o dia inteiro em casa, não frequentava escola devido as crises convulsivas de difícil controle. Contudo, a família se reorganizou de modo a priorizar os cuidados com a criança sem que nenhum dos membros deixasse o trabalho remunerado. Assim, a mãe trabalhava durante o dia e cuidava da criança à noite, o pai trabalhava pela manhã e à noite e cuidava da criança durante a tarde, por sua vez, a avó materna trabalhava no período da tarde e cuidava da criança pela manhã. Somente o avô paterno não participava do rodízio de cuidado com a criança, mas atuava como apoio para todos.

Ao longo do tempo o contexto do ciclo vital familiar se transforma exigindo uma constante reorganização. Assim, com o passar dos anos, as crianças crescem e tornam-se mais pesadas. Esta é uma situação comum entre as famílias, as quais necessitam buscar novas estratégias para garantir a continuidade de um cuidado diário que era facilmente realizado quando a criança era menor – o banho por exemplo. Ressalta-se que neste estudo, seis famílias relataram a dificuldade em realizar algumas atividades diárias básicas em virtude do crescimento da criança.

Avaliação funcional

Essa dimensão detalha o modo como os indivíduos se comportam uns com os outros. No que se refere a forma como os indivíduos se apoiavam entre si para dar conta das demandas cotidianas, identificou-se que as mães/avós eram as principais responsáveis por exercer todos os cuidados com as crianças, por levá-las para fazer exames, consultas e terapias complementares ao tratamento e também pelos afazeres domésticos. Na maior parte dos casos, o pai não auxiliava nos cuidados com a criança e em outros, a figura paterna permaneceu distanciada. Destaca-se que duas mães acreditavam que o pai da criança não precisava mesmo auxiliar nos cuidados, pois já provia o sustento da casa.

Duas cuidadoras vivenciavam isoladamente o cuidado da criança, não tinham vínculo estabelecido com o pai da criança e/ou com a família extensa (Famílias 2 e 10). Em dois casos, as avós assumiram o papel de cuidadoras principais devido ao abandono e rejeição dos pais biológicos (Famílias 3 e 5).

Segundo a cuidadora da Família 11, o relacionamento com o esposo foi afetado pois a rotina estabelecida impossibilitava momentos para cultivarem a intimidade enquanto casal. Outras cuidadoras queixaram-se da pouca interação afetiva do pai com a criança, situação que as incomodava muito, em especial para a cuidadora da Família 7.

DISCUSSÃO

De acordo com os resultados, todas as cuidadoras familiares eram mães ou avós, reafirmando o contexto histórico e ideológico de que a responsabilidade do cuidado está centrada no sexo feminino⁽¹²⁾. Na mesma direção, estudo que objetivou descrever e discutir, a partir da perspectiva das teorias de gênero, os lugares dos responsáveis familiares na provisão de cuidados e no sustento material de crianças e adolescentes de um serviço de saúde mental reforça a hegemonia da tradicional noção do feminino como lugar do cuidado mesmo nos casos onde a mulher é responsável pelo provimento financeiro. Os autores destacam a importância da conscientização sobre a possibilidade do cuidado ser exercido por ambos os sexos e não naturalizado como tarefa do universo feminino⁽¹³⁾.

Em dois casos, os pais abandonaram as crianças e estas passaram a ser cuidadas pelas avós. Situação semelhante é comumente relatada na literatura, todavia, a saúde mais frágil associada à idade avançada constituem motivo de preocupação quanto a quem assumirá os cuidados com a criança se vierem a ficar incapacitadas ou falecer, sendo importante ampliar a rede de apoio dessas famílias a fim de prevenir o desamparo dessas crianças caso as avós fiquem impossibilitadas de cuidar⁽¹⁴⁾.

Os resultados de um estudo canadense que investigou como as famílias cuidam das crianças com necessidades complexas de saúde assemelham-se aos resultados da presente investigação. Segundo os autores, trata-se de uma condição trabalhosa, que exige da família prontidão para prestar cuidados a qualquer momento, conseqüentemente, os genitores não conseguem ter tempo mínimo para atender suas necessidades individuais, como férias e tempo íntimo entre o casal⁽¹⁵⁾. Os autores afirmam ainda que, os homens compartilhavam as responsabilidades, se revezando na execução dos deveres necessários relacionados ao cuidado de seus filhos com necessidades complexas, não corroborando com os achados do presente estudo.

Nesta investigação, todas as famílias adquiriram plano de saúde privado para a criança e o vínculo com as unidades de saúde próximas à residência era fragilizado. Tal resultado está em consonância com uma pesquisa que buscou compreender e identificar a rede de apoio e social sob a ótica das famílias de crianças com condições crônicas, a qual identificou dificuldades em relação ao Sistema Único de Saúde, visto que os atendimentos oferecidos são demorados e burocráticos⁽¹⁶⁾. Na mesma direção, estudo de abordagem qualitativa realizado com 12 familiares cuidadores de crianças e adolescentes com doença crônica também revelou

dificuldades para a construção de uma parceria permanente entre família e equipe de saúde, prevalecendo constantes reclamações dos cuidadores⁽¹⁷⁾.

Houve ainda relatos que mostraram que algumas famílias não foram instrumentalizadas para cuidar da criança no domicílio, o que dificulta a realização dos cuidados, além de suscitar o sentimento de sobrecarga. Destarte, a sobrecarga dos cuidadores familiares pode estar relacionada à falta/ausência de instrumentalização para assumir os cuidados diários e intermitentes com a criança. Isto decorre do fato de os próprios profissionais da área da saúde não estarem adequadamente preparados para o cuidado holístico e necessidades centradas na família, enfim, representar uma rede de apoio capaz de fornecer suporte emocional aos pais e cuidadores, especialmente às mães, principais responsáveis pelo cuidado integral destas crianças⁽¹⁸⁾.

Neste sentido, a importância dos vizinhos e demais pais de crianças com necessidades especiais de saúde frequentemente é revelada nos estudos desta natureza. Trata-se de uma rede própria de apoio junto às pessoas que também vivenciam situação semelhante a partir da troca de experiências e informações úteis que facilitam o acesso aos serviços de saúde e direitos constitucionais⁽¹⁹⁾.

O MCAF possibilitou a visibilidade e compreensão sobre a organização familiar, recursos e redes de apoio das famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos estudadas. De acordo com a literatura, tal abordagem permite compreender a família como unidade de cuidado e não apenas como a somatória da individualidade de cada elemento da família, em diferentes contextos⁽²⁰⁾. É um referencial pouco utilizado e valorizado, mas que pode contribuir enormemente para a prática de enfermagem na atenção às famílias⁽²⁰⁾.

A enfermagem, por sua vez, ao se apropriar deste modelo reconhece as fragilidades e potencialidades de cada família e assim, pode intervir de modo a potencializar o empoderamento das famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos⁽³⁾. As ações devem ir além de procedimentos técnicos especializados, a enfermagem precisa estabelecer vínculo, aconselhar e apoiar a família, de modo a potencializar sua capacidade de prover cuidados e de possibilitar o desenvolvimento das habilidades necessárias para essa prática⁽⁸⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, objetivamos descrever a dinâmica e a rede social de apoio de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e consideramos que os resultados apresentados alcançaram os objetivos propostos. Embora todas as famílias

estudadas estivessem vivenciando uma situação aparentemente semelhante, cada contexto exprimia sua particularidade. De modo geral, destaca-se a expressiva participação da família extensa materna, os desajustes no relacionamento conjugal e o restrito acesso aos espaços de lazer. Ademais, destaca-se algumas experiências negativas com os serviços de saúde públicos e a adesão majoritária aos planos de saúde privados.

Consideramos como limitação deste estudo o delineamento transversal, indicando a necessidade de estudos longitudinais acerca desta temática.

REFERÊNCIAS

1. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1 Pt 1):137-40. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
2. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest Educ Enferm*. 2015;33(3):547-55. doi: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>
3. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery*. 2019;23(1):e20180127. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>
4. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(6):769-76. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612j>
5. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R., Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-38. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>
6. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A vivencia da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc Enferm*. 2017;23(1):45-55. doi: <https://doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>
7. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(1):154-61. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
8. Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. *REME – Rev Min Enferm*. 2017; 21:e-1005. doi: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20170015>

9. Svavarsdottir EK, Sigurdardottir AO, Tryggvadottir GB. Strengths-oriented therapeutic conversations for families of children with chronic illnesses: findings from the Landspítali University Hospital Family Nursing implementation project. *J Fam Nurs*. 2014;20(1):13-50. doi: <https://doi.org/10.1177/1074840713520345>
10. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital—a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2011;67(5):1152-62. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x>
11. Wright L, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo (SP): Roca; 2012.
12. Alves JP, Costa LHR. Mães que cuidam de filho (a)s com necessidades especiais na perspectiva de gênero. *Rev Eletr Gestão Saúde*. 2014[citado 2019 set 15];5(3):796-807. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/5215/e1b3352ddc0694995954a8bc91cc3b2957.pdf>
13. Muylaert CJ, Delfini PSS, Reis AOA. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. *Physis: Rev Saúde Coletiva*. 2015;25(1):41-58. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100004>
14. Matsukura TS, Yamashiro JA. Intergenerational relationships, support practices and daily life of families of children with special needs. *Rev Bras Educ Espec*. 2012;18(4):647-60. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000400008>
15. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr*. 2015;15:97. doi: <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5>
16. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Support network and social support for children with special health care need. *Rev Rene*. 2016;17(1):60-6. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100009>
17. Nóbrega VM, Reichert APS, Viera CS, Collet N. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. *Esc Anna Nery*. 2015 [cited 2019 Feb 13];19(4):656-63. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000400656&script=sci_arttext&tlng=en
18. Severo VRG, Santos RP, Neves ET, Ribeiro CF. Conhecimento prévio de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: uma abordagem freiriana. *Cienc Cuid Saude*. 2019;18(3):e46351. doi: <https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v18i2.46351>
19. Musquim CA, Araújo LFS, Bellato R, Dolina JV. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. *Revista Eletr Enf*. 2013;15(3):656-66. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v15i3.17730>
20. Monteiro GRSS, Moraes JCO, Costa SFG, Gomes BMR, França ISX, Oliveira RC. Aplicación del Modelo Calgary de Evaluación Familiar en el contexto hospitalario y en la atención primaria

a la salud. Revisión integradora. Aquichan. 2016;16 (4):487-500. doi:
<https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.7>

Agradecimentos: À CAPES pela bolsa de mestrado concedida à primeira autora.

Autor correspondente:

Sonia Silva Marcon

E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

Recebido: 03.05.2019

Aprovado: 17.10.2019

Ahead of print