

## Cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: perspectiva de familiares cuidadores

Care for children with special health needs: perspective of family caregivers

Atención a los niños con necesidades especiales de salud: perspectiva de los  
cuidadores familiares

Mylena Flores Chaves<sup>1\*</sup>, Sandra Ost Rodrigues<sup>1</sup>, Claudete Moreschi<sup>1</sup>, Liane Bahú Machado<sup>2</sup>,  
Nathiély Silveira Rodrigues<sup>3</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer as percepções dos familiares cuidadores acerca do cuidado cotidiano às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). **Métodos:** A pesquisa teve abordagem qualitativa, do tipo descritivo exploratório. Foi realizada no contexto de Atenção Primária de um município de pequeno porte da região centro-oeste do Rio Grande do Sul conduzido com 9 familiares de CRIANES com idades compreendidas entre 21 e 63 anos. As coletas de dados foram realizadas no mês de outubro 2020, por meio de uma entrevista individual semiestruturada. E para análise dos dados foi utilizada a Análise de Conteúdo Temática de Minayo. **Resultados:** O estudo mostrou que a maioria dos cuidadores são as mães, estas sentem-se ansiosas, incapazes e muitas desprotegidas em relação as demandas dessa nova vida que envolve a família toda. Nesse sentido evidencia-se o apoio necessário e fundamental da Rede Multiprofissional, sendo esta da área da saúde, educação e assistência social. **Conclusão:** Assim foi possível identificar que após o diagnóstico os familiares cuidadores de CRIANES sentem-se desafiados e por vezes insuficientes. Com isso evidencia-se a necessidade de uma rede de apoio eficaz trazendo os familiares e amigos para o convívio atuando juntamente com os profissionais de saúde e educação.

**Palavras-chave:** Crianças, Necessidades especiais, Cuidado de enfermagem, Família.

### ABSTRACT

**Objective:** To know the perceptions of family caregivers about the daily care of Children with Special Health Needs (CSHCN). **Methods:** The research had a qualitative approach, of the exploratory descriptive type. It was carried out in the context of Primary Care in a small town in the midwest region of Rio Grande do Sul conducted with 9 relatives of CSHCN aged between 21 and 63 years. Data collection was carried out in October 2020, through a semi-structured individual interview. And for data analysis, Minayo's Thematic Content Analysis was used. **Results:** The study showed that most caregivers are mothers, who feel anxious, incapable and many unprotected in relation to the demands of this new life that involves the whole family. In this sense, the necessary and fundamental support of the Multiprofessional Network is evident, which is in the area of health, education and social assistance. **Conclusion:** Thus, it was possible to identify that after the diagnosis, family caregivers of CSHCN feel challenged and sometimes insufficient. This highlights the need for an effective support network, bringing family members and friends together, working together with health and education professionals.

**Keywords:** Children, Special needs, Nursing care, Family.

<sup>1</sup> Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões (URI), Santiago - RS.

\*E-mail: [mylenaf@outlook.com.br](mailto:mylenaf@outlook.com.br)

<sup>2</sup> Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria - RS.

<sup>3</sup> Hospital São Vicente de Paulo, Cruz Alta - RS.

## RESUMEN

**Objetivo:** Conocer las percepciones de los cuidadores familiares sobre el cuidado cotidiano de los Niños con Necesidades Especiales de Salud (NISC). **Métodos:** La investigación tuvo un enfoque cualitativo, de tipo exploratorio descriptivo. Se llevó a cabo en el contexto de la Atención Primaria en una pequeña ciudad en la región centro-oeste de Rio Grande do Sul realizado con 9 familiares de CSHCN con edades entre 21 y 63 años. La recolección de datos se realizó en octubre de 2020, a través de una entrevista individual semiestructurada. Y para el análisis de datos se utilizó el Análisis de Contenido Temático de Minayo. **Resultados:** El estudio mostró que la mayoría de los cuidadores son madres, que se sienten ansiosas, incapaces y muchas desprotegidas en relación a las exigencias de esta nueva vida que involucra a toda la familia. En ese sentido, se evidencia el apoyo necesario y fundamental de la Red Multiprofesional, que se encuentra en el área de la salud, la educación y la asistencia social. **Conclusión:** Así, fue posible identificar que después del diagnóstico, los cuidadores familiares de la NCIS se sienten desafiados y, a veces, insuficientes. Esto destaca la necesidad de una red de apoyo eficaz, que reúna a familiares y amigos, trabajando junto con profesionales de la salud y la educación.

**Palabras clave:** Niños, Necesidades especiales, Cuidados de enfermería, Familia.

## INTRODUÇÃO

Às crianças com circunstâncias de saúde complexas, em decorrência de complicações como prematuridade, malformação congênita, doenças crônicas e traumas, foram contempladas com maior expectativa de vida em virtude da evolução da tecnologia e o avanço do saber científico e farmacológico. Isso teve como resultado, um grupo de crianças dependentes de tecnologia e/ou cuidados de saúde, denominadas no Brasil de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (MOREIRA MCN, et al., 2017).

As CRIANES, manifestam condições limitantes ou até mesmo incapacitantes, estas podem ser comportamentais, funcionais, emocionais, motora ou desenvolvimentais e disfunções crônicas. São casos que necessitam de cuidados contínuos, temporários ou inclusive permanentes. Esse grupo de crianças são dependentes de diversos serviços especializados para promover sua qualidade de vida. Dessa maneira, é necessário um planejamento da assistência de saúde conforme as complexidades apresentadas (BARREIROS CFC, et al., 2020).

Essas crianças representam um grupo ascendente na população internacional e nacional (SANNICANDRO T, et al., 2017 apud RODRIGUES DZ, et al., 2018). No Brasil, ainda não existem dados epidemiológicos oficiais em relação as CRIANES em meio à população em geral (SILVEIRA A e NEVES ET, 2017).

Os cuidados necessários às crianças podem ser temporários ou definitivos, demandando cuidados relevantes no seu dia a dia, sejam eles no ambiente hospitalar ou domiciliar (PIESZAK GM e NEVES ET, 2020). Os familiares passam por inúmeras mudanças, adaptações e aprendizados quando há uma criança com necessidades especiais em sua rotina. Quando existe o diagnóstico de que a criança é portadora de alguma deficiência, além de inesperado, é seguramente um baque para a família, pois irá modificar toda a rotina familiar e na maior parte das vezes, não possuem conhecimentos sobre a patologia diagnosticada (AZEVEDO AVS, et al., 2017).

Nesse sentido, a enfermagem pleiteia uma adversidade na assistência prestada a essas crianças e seus familiares nos diversos contextos do cuidado (CRUZ CT, et al., 2017). É indispensável que os profissionais de saúde estejam habilitados para superar a assistência técnica e realizar uma assistência pautada no cuidado ao paciente e à família (PRECCE ML e MORAES JRMM, 2020). É necessário que haja a construção de um vínculo fortalecido entre a equipe de enfermagem, CRIANES e seus cuidadores familiares, considerando que a necessidade especial de saúde necessita de cuidados contínuos e por vezes complexos, para a sobrevivência (SILVEIRA A e NEVES ET, 2020). No cuidado de CRIANES é comum haver a substituição de papéis, no qual os familiares assumem a posição de cuidadores, sem qualquer tipo de preparação para o exercer esse cuidado (PRECCE ML e MORAES JRMM, 2020).

Em virtude da necessidade especial de saúde, essas crianças necessitam de cuidados integrais além do esperado para a idade, o que as tornam totalmente dependentes de um cuidador para as atividades de vida diária. Estudos evidenciam que a mãe como cuidadora principal, altera sua rotina para cuidar da criança e na maioria das vezes é forçada a abandonar o trabalho e outras atividades da sua vida diária para se dedicar exclusivamente aos cuidados à criança. Isto permite inferir que há uma sobrecarga gerada em torno desta mãe frente à complexidade de tarefas que é demandada a ela (REIS KMN, et al., 2017).

Frente a isso, evidencia-se a importância de conhecer a realidade das famílias de CRIANES, podendo assim contribuir para a melhoria da qualidade do cuidado ofertado às crianças com necessidades especiais de saúde pelas redes de atenção à saúde, no fortalecimento das redes sociais e de apoio e diminuição dos riscos (LUZ RO, et al., 2019).

Deste modo, questionou-se, qual a percepção dos familiares cuidadores de CRIANES acerca do cuidado cotidiano. Logo, o estudo teve como objetivo conhecer as percepções dos familiares cuidadores acerca do cuidado cotidiano às CRIANES.

## MÉTODOS

Tratou-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo descritivo exploratório. A pesquisa foi realizada no contexto de Atenção Primária em Saúde, mais especificamente nas Estratégias Saúde da Família (ESF) de um município de pequeno porte da região centro-oeste do Rio Grande do Sul.

Foram utilizados como critérios de inclusão: familiares de CRIANES cadastradas e assistidas pela ESF e maiores de 18 anos. E critérios de exclusão: familiares que apresentarem alguma dificuldade de comunicação ou que não foram localizados por meio de busca ativa.

A coleta de dados foi realizada no mês de outubro de 2020, por meio de uma entrevista individual semiestruturada, através de um gravador de celular, o qual foi previamente testado, e posteriormente transcrita na íntegra pela própria pesquisadora garantindo sigilo e confidencialidade dos participantes. Os participantes foram representados neste estudo como F1, F2 e assim sucessivamente. A letra F neste caso refere-se a “familiar” seguida do número de ordem.

Para análise dos dados foi utilizada a Análise de Conteúdo Temática de Minayo MCS (2014). A análise consiste em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretados.

A presente pesquisa está embasada na resolução 510/2016, de acordo com as diretrizes de autonomia, não maleficência, beneficência, justiça, equidade e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa. A mesma foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Regional Integrada Do Alto Uruguai E Das Missões (URI) com o CAEE nº 36988120.2.0000.5353.

As entrevistas tiveram um tempo de duração entre 11 e 36 minutos e foram realizadas no âmbito do domicílio das participantes, após agendamento prévio de acordo com a disponibilidade das mesmas. Antes do início das entrevistas foi explicado e entregue o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), assim os participantes do estudo foram esclarecidos quanto aos objetivos e produção de dados da pesquisa, para que assim, os mesmos tivessem autonomia de entender e assinar o documento. Os participantes ainda tiveram acesso a uma via do TCLE por meio de posse, e a outra ficou com a pesquisadora.

Foi preservado o sigilo e identidade dos sujeitos e família por meio de letras e ordem numérica “F” (F1, F2, F3...) correspondente a cada familiar e número na ordem que as mesmas foram entrevistadas, em todas as etapas da pesquisa, mesmo com a divulgação dos dados.

Foram contatadas as 11 ESFs do município sendo que 2 relataram não ter famílias que se encaixassem nos critérios de inclusão e exclusão e 4 não tiveram interesse em participar da pesquisa devido aos riscos relacionados a pandemia de Covid-19, sendo realizada então nas 5 ESF restantes.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através da análise dos dados foi possível caracterizar os participantes da pesquisa. Ao total participaram da pesquisa, 9 familiares cuidadores, sendo 6 mães, 1 pai, 1 avô e 1 tia. Estes com idades compreendidas entre 21 a 63 anos. Observou-se ainda que a renda familiar não ultrapassou um total de 3.000 reais. Em relação às CRIANES, estas apresentaram faixa etária entre 1 ano e 11 meses e 9 anos de idade, sendo 6 do sexo feminino e 3 do masculino. As necessidades especiais apresentadas foram: Síndrome de Down, Autismo, Síndrome dos Ossos de Vidro, Malformação de Órgãos e membros devido a uso de drogas na gestação e Paralisia Cerebral. Apenas duas CRIANES fazem uso de algum dispositivo, ambas, cadeira de rodas.

Por meio das falas dos familiares cuidadores, foi possível compreender a realidade do cotidiano dessas famílias quanto ao cuidado à criança com necessidades especiais de saúde. Durante a fase de pré-análise dos dados foram definidas as categorias que fariam parte dos resultados e discussões, sendo essas transcritas a seguir. O tratamento e interpretação dos resultados permitiram a elaboração de duas categorias: O processo de descoberta e adaptação do contexto familiar e domiciliar ao cuidado com as CRIANES e A Sobrecarga do familiar cuidador de CRIANES e a sua relação com a Rede de Apoio.

### O processo de descoberta e adaptação do contexto familiar e domiciliar ao cuidado com as CRIANES

Em relação ao processo e momento da descoberta, do diagnóstico que envolveu a CRIANES, todos os familiares cuidadores revelaram que não foi uma situação fácil de assimilar, de enfrentar, seguido ainda de uma desafiadora adaptação às novas condições e realidade, como vê-se nas falas a seguir:

*“Eu acho que qualquer mãe leva assim, tu nunca quer que teu filho tenha alguma coisa, se eu disser ah eu agi naturalmente eu vou estar mentindo porque toda mãe no fundo no fundo fica mal né” (F2).*

*“No primeiro momento tu se apavora, te dá um desespero porque tu tem medo, é uma mistura de sentimentos, tu fica meio que com pânico, talvez a palavra seja até meio desesperada assim, sabe até começar entender tudo aquilo...” (F6).*

Uma estratégia afim de qualificar o preparo dos familiares de CRIANES para o cuidado domiciliar, é elaborar rodas de conversa, pois é um momento no qual todos terão a oportunidade de desabafar, tirar dúvidas e inseguranças, aprender e complementar conhecimentos (VIANA IS, et al., 2018). Por ser uma CRIANES, a família lança mão de inúmeras estratégias de cuidado, necessárias para a manutenção da vida de seus filhos e enfrentamento das novas demandas (GARCIA FBG e EVANGELISTA IC, 2017).

Logo, é de extrema importância a identificação e o reconhecimento das vulnerabilidades enfrentadas pela família e a criança, pois assim o profissional de saúde e a equipe multidisciplinar podem planejar estratégias de promoção à saúde para os familiares e para a criança, prevenção de agravos e construção de um plano terapêutico individualizado (DIAS BC, et al., 2017).

As famílias das crianças com doença crônica possuem grandes modificações em sua rotina, frequentemente, perdendo o controle de organização de suas vidas convivendo com a cronicidade. A adaptação à nova situação da criança se torna mais facilitadora quando os familiares estão bem informados e empoderados sobre o processo de viver com uma condição crônica (VAZ JC, et al., 2018).

Nesse sentido, o estudo mostrou que a maioria dos cuidadores são as mães, que possuem esse perfil do cuidado, porém sentem-se ansiosas, incapazes e muitas vezes desprotegidas em relação às demandas dessa nova vida que envolve a família toda, conforme os depoimentos:

*“Eu fiquei muito nervosa né porque sabia que ia ter uma criança especial que ia precisar muito de mim né e eu tive que ter muita força, desde neném eu lutando com ela, não foi fácil mas consegui vencer. Claro que hoje tem as consultas e tudo, mas a gente conseguiu superar os piores problemas dela” (F4).*

*“Eu moro aqui com a minha mãe, me separei e vim embora e moro aqui com ela, mas assim eu nem fui trabalhar fora porque ele fica nervoso, não foi criado com ela, não acostumou, então por isso que eu to trabalhando em casa para ter o acompanhamento com ele” (F2).*

*“Cuidar é só nos, primeiro porque a gente tinha que ter bastante cuidado com ela né e agora veio essa pandemia e não tem nem como, tem que ser assim mesmo só a gente com ela” (F6).*

Considerar a família como um elemento importante de cuidado é valorizar o seu protagonismo junto à criança. É importante que os familiares recebam auxílio na compreensão da doença e suas interfaces, isso enriquece seu empoderamento e autonomia no desempenho de um cuidado que tenha como propósito o bem-estar e a qualidade de vida da criança, pois os desafios enfrentados pelos cuidadores familiares de CRIANES, perpassam por diversas dificuldades (DIAS BC, et al., 2019).

Estes desafios apresentam-se mesmo antes do nascimento da criança, o que dificulta ainda mais a fase de adaptação, como confirma-se nos depoimentos:

*“Ela descobriu já quando ela estava com 6 meses de gestação que ele já tinha umas quebras, quando ele nasceu, no parto, ele nasceu com 11 quebras, ficou um tempão no hospital, depois que ele saiu dali com 11 meses ele se quebrou, quebrou a perna aí já é difícil né...” (F9).*

*“Quando eu fiquei grávida, minha gravidez era uma gravidez de risco aí eu fui para fazer um ultrassom e no momento que eu fiz o ultrassom eu descobri que ela ia nascer com lábio leporino só que eu não pude ver pelo ultrassom as outras más formações dela porque ela se encolheu e eu só vi quando ela nasceu, não tive oportunidade de ver o problema dela, mas os problemas cardíacos eu descobri durante minha gravidez também” (F4).*

*“Olha, assim dificuldade por que como eu te disse, eu estou aprendendo tudo né, não tinha noção do que que era, então todo dia a gente está aprendendo, por que é um desafio assim, ao mesmo tempo que tu tens que puxar ela, tu tens que procurar fazer ela se desenvolver, algumas coisas tu se surpreende, algumas para melhor e outras que são mais difíceis mas vamos indo, vamos aprendendo...estamos indo e descobrindo, algumas com mais dificuldade e outras com mais facilidade mas vamos indo” (F6).*

*“Acho que dificuldade maior que é ser sozinha para cuidar por que nem sempre a pessoa está bem, as vezes tem dias que a gente não está legal...” (F4).*

A criança com deficiência ou necessidades especiais de saúde pode dispor de mudanças significativas na organização da família, em aspectos emocionais, financeiros, comportamentais, sociais e físicos, caracterizando grandes desafios e necessidades de apreender saberes e práticas que não fazem parte de suas rotinas. A família necessita percorrer pelo momento de significação emocional, visto que cabe ao núcleo familiar a responsabilidade pelos cuidados, a educação, a formação de valores e a inserção social da criança (OLIVEIRA ALS, 2018).

A fim de evitar a sobrecarga no cuidado com as CRIANES, a cooperação dos demais familiares é significativa. Além de auxiliar no cuidado, não sobrecarrega a rotina da mãe, que é a principal cuidadora, fortalecendo os laços familiares para que, unidos, possam enfrentar as demandas da criança e suas especificidades (CRUZ CT, et al., 2017).

### **A sobrecarga do familiar cuidador de CRIANES e a sua relação com a Rede de Apoio**

Uma dificuldade encontrada pelas famílias refere-se à rede de apoio deficiente e restrita. A mãe, que na maioria dos casos é a cuidadora principal, assume grande parte da demanda de cuidados necessários para a melhor qualidade de vida da criança com necessidade especial de saúde e foi identificado que elas podem contar apenas com o apoio do marido, avós, filhos e padrinhos. Dessa forma, apesar desse apoio recebido, nota-se uma sobrecarga na vida do cuidador principal, que provoca um desgaste físico e emocional considerável (BARBOSA TA, et al., 2016).

Com as necessidades da CRIANES as mães precisam conciliar a atividade laboral com o cuidado. Nesse sentido, a família se reorganiza para auxiliar os principais cuidadores. Essa estratégia faz-se necessário, pois em alguns casos, vem da mãe a única fonte de renda da família (LEITE FLLM, et al., 2019).

A rede de apoio facilita o cuidado dessas crianças, diminuindo a sobrecarga do familiar cuidador e incluído os demais familiares na rotina da CRIANES. Porém essa rotina pode ser alterada por condições adversas trazendo instabilidade ao familiar cuidador, como podemos ver nas seguintes falas:

*“Aqui, é o pai, a mãe, minha irmã e meu irmão, mas quem mais ajuda é minha mãe e minha irmã, meu pai e meu irmão trabalham né e tinha uns pequeninhos que ficam por aqui e ficam reparando ele por aqui, mas todo mundo se ajuda assim...” (F3).*

*“Não, antes a dinda que ficava com ela para a mamãe e o papai trabalhar, mas quando veio a pandemia não mais. Somos, só nós dois” (F6).*

Infelizmente não são todas as famílias que dispõem de atores para essa reorganização, sendo a mãe a mais prejudicada pela nova rotina.

*“Então quando a S. nasceu eu já vi, uma pessoa não vai ter paciência com ela, uma empregada não vai ter paciência e a gente sabe que é difícil mesmo criança daí eu já estava meio ruim e pensei, ah eu vou abrir mão de tudo e cuidar dela porque outro não vai cuidar, mas vamos indo assim, aprendendo cada dia...” (F1).*

*“Não, é só eu, eu e sempre fui eu, claro que quando eu era casada o pai dela trabalhava bastante né quase vinha só de noite e não era aquele marido que ajudava, então foi sempre eu para tudo, para levar em consulta para Santa Maria, para Porto Alegre, sempre fui sozinha” (F7).*

Sendo assim, ao serem interrogadas sobre a necessidade de uma ajuda extra na criação das CRIANES, os familiares cuidadores relataram haver sim a necessidade de ajuda.

*“Sim, acho que mais uma ajuda seria melhor né, porque para a gente não é fácil, agora que tudo parou com essa pandemia, parou o colégio, eu já não posso mais trabalhar por causa dela. Ela é uma criança que a gente tem que ter um cuidado com ela, se por qualquer coisinha né então tudo é eu...” (F4).*

*“Aqui na casa tinha que ter mais alguém para cuidar dele, no caso para ela sair não pode levar ele daí eu tenho problema de saúde e não posso forcejar com ele e as vezes ela tem que sair e não tem com quem deixar e ninguém quer ficar com uma criança que tem osso de vidro né...” (F9).*

Nesse sentido evidencia-se o apoio necessário e fundamental da Rede Multiprofissional, sendo esta da área da saúde, educação e assistência social como podemos ver nas seguintes falas:

*“Sei que algumas pessoas reclamam de algumas coisas mas eu não tenho o que dizer, nem de transporte, todas as vezes que a gente precisou sempre foram disponíveis, nos levaram, nos trouxeram para todos os lugares que a gente foi então posso dizer...todo mundo sempre foi super atencioso, até as vezes que eu necessitei do pronto socorro, todo mundo é atencioso com ela, talvez pelo fato dela ser Down, eu não sei, mas sempre todo mundo foi muito atencioso com ela, aqui no postinho as vezes que eu tive com ela também...” (F6).*

*“Minha relação com a APAE é ótima, ela adorava a escola, aí indicaram a APAE mas sabe quando tu tem aquele receio porque tu não conhece? Aí eu fui para conhecer e adorei, ela começou com 11 meses lá, ela foi para os atendimentos e quando abriu a turminha para a idade dela com 1 ano e pouco ela já começou a ir quase todos os dias e sempre foi muito bom, elas têm um atendimento maravilhoso para ela, para ela e para todos, e assim, qualquer coisinha, qualquer probleminha elas ligam, quando acontece uma coisa diferente...” (F5).*

*“Sim, estão, ali eles têm um cuidado com ele, e a gente está sempre acompanhando e qualquer coisa que acontece eles mandam uma mensagem e a Aline vai lá, é uma escola muito boa...” (F8).*

Ainda é possível verificar que há uma fragilidade na rede social, em que a maior parte das famílias conta com um número reduzido de instituições que poderiam dar assistência a estas crianças (BARBOSA TA, et al., 2016).

Nestas poucas instituições ainda é possível identificar algumas falhas, como profissionais despreparados ou falta de interesse nos atendimentos, por sua vez relatos destas situações são trazidos pelos familiares das CRIANES:

*“Eu acho que tem algumas pessoas que são mais conscientes e tem mais aquela visão para a criança e tem outros que não daí depende do lugar e da ocasião, mas assim as vezes tem falta disso sim porque nem todos têm a paciência com as crianças..., Mas os profissionais tem muitos que são muito legais, atenciosos, não tenho queixa, não tive por enquanto problema quanto a isso mas a gente vê que tem pessoas que não estão especializadas para isso...” (F2).*

*“Acho que depende da pessoa que está ali no momento porque tem uns que não estão preparados, parece que não sabem o que fazer, não sabem como agir aí eu acho que eles deveriam estar mais preparados...” (F3).*

Desta forma as redes de apoio social se mostram essenciais na trajetória das famílias de CRIANES, uma vez que essas exigem, muitas vezes, cuidados em tempo integral (REIS KMN, et al., 2017). Assim, com a rede de suporte social a família tem acesso, ao compartilhar de informações, experiências e vivências nas interações sociais e com profissionais de saúde em uma relação dialógica, podendo contribuir para a troca e o compartilhar das experiências de cuidado com os demais integrantes de sua rede de suporte.

## CONCLUSÃO

Dessa forma, foi possível identificar que após o diagnóstico os familiares cuidadores de CRIANES sentem-se desafiados e por vezes insuficientes frente as diversas adaptações que a situação exige, sendo na maioria das vezes a mãe quem mais sofre com estes sentimentos. Com isso evidencia-se a necessidade de uma rede de apoio eficaz trazendo os familiares e amigos para o convívio e atuando juntamente com os profissionais de saúde e educação que irão dar um suporte a família e proporcionar uma assistência integral e de qualidade para a CRIANES. Para isso é necessário que os profissionais, principalmente os enfermeiros, estejam em constante atualização buscando uma formação adequada e indo além das práticas de cuidado em ambiente hospitalar, assim agregando conhecimento, atendendo de maneira resolutiva e trazendo qualidade a assistência domiciliar.

## REFERÊNCIAS

1. AZEVEDO AVS, et al. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2017; 22(11).
2. BARBOSA TA, et al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Rene*, 2016; 17(1): 60-6.
3. BARREIROS CFC, et al. Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde no século XXI. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2020; 74(4).
4. CRUZ CT, et al. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. *Reme – Revista Mineira de Enfermagem*, 2017; (21).
5. CABRAL IE, MORAES JRMM. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2015; 68(6): 1078-85.
6. CRUZ CT, et al. Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. *Rev. Min. Enferm. (REME)*, 2017;21.
7. DIAS BC, et al. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. *Revista Mineira Enfermagem*, 2017; 21.
8. DIAS BC, et al., Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc Anna Nery*, 2019; 23(1).
9. GARCIA FBG, EVANGELISTA IC. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2017; 70(1): 163-71.
10. LEITE FLLM, et al. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2019; 11(15).
11. LUZ RO, et al. Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Rene*, 2019; 20.

12. MINAYO MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2014.
13. MOREIRA MCN, et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública*, 2017; 33(11).
14. OLIVEIRA ALS. Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. 2018.
15. PRECCE ML, MORAES JRMM. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home transition. *Texto & contexto enferm*, 2020; 06(29).
16. PIESZAK GM, NEVES ET. O Cuidado Familiar às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e as Redes Sociais de Cuidado. *Research Society and Development*, 2020; 9(7): 1-15.
17. REIS KMN, et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais *Ciencia y Enfermeria XXIII*, 2017; (1): 45-55.
18. RODRIGUES DZ, et al. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2018; 20.
19. SILVEIRA A, NEVES ET. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. *Rev Enferm UFSM*, 2017; 7(2): 2-7.
20. SILVEIRA A, NEVES ET. Strategies for maintaining the life of adolescents with special health needs. *Research, society and development*, 2020;9(6).
21. VAZ JC, et al. Cuidado à família da criança com doença crônica. *Rev enferm UFPE on line*, 2018; 12(5): 1397-408.
22. VIANA IS, et al. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enfermagem*, 2018; 27(3).