

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
INSTITUTO INTEGRADO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM ENFERMAGEM

RENATA MELLO BARBOSA DE OLIVEIRA

**CUIDADO REALIZADO PELA EQUIPE DO SERVIÇO DE ATENÇÃO
DOMICILIAR ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E
SUAS FAMÍLIAS**

CAMPO GRANDE, MS

2022

RENATA MELLO BARBOSA DE OLIVEIRA

**CUIDADO REALIZADO PELA EQUIPE DO SERVIÇO DE ATENÇÃO
DOMICILIAR ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E
SUAS FAMÍLIAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem

Linha de Pesquisa: O Cuidado em Saúde e Enfermagem

Grupo de Pesquisa: Laboratório de Estudos e Pesquisas em Intervenção Familiar (LEPIF).

Orientador: Profa. Dra. Maria Angélica Marcheti

CAMPO GRANDE, MS

2022

RENATA MELLO BARBOSA DE OLIVEIRA

CUIDADO REALIZADO PELA EQUIPE DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR ÀS
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUAS FAMÍLIAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Instituto Integrado de Saúde da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem

Campo Grande, MS, 04 de Julho de 2022.

Resultado: APROVADA

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Maria Angélica Marcheti (Presidente)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Profa. Dra. Fernanda Ribeiro Baptista Marques (Membro titular interno)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves (Membro titular externo)
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

Profa. Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira (Membro titular externo)
Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE)

Profa. Dra. Elen Ferraz Teston (Membro suplente interno)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Profa. Dra. Altamira Pereira da Silva Reichert (Membro suplente externo)
Universidade Federal da Paraíba (UFPB)

DEDICATÓRIA

À Deus, por ter me conduzido a este caminho de forma a entender inúmeros propósitos.

Às famílias deste estudo, especialmente, as mães que experienciam as dores e alegrias de ter filhos com necessidades especiais, e que, incontestavelmente, desenvolvem a fé e a resiliência para sua sobrevivência. Meu respeito e admiração por vocês serão eternos

À minha família, pais, esposo e filha que me permitem sonhar e voar com meus pés no chão, fazendo do meu lar um porto seguro.

AGRADECIMENTOS

Quem sabe agradecer está apto ao processo de crescimento, assim os meus agradecimentos tomam formas de nomes.

Agradeço a **Deus** pelo cuidado, em detalhes, em minha vida. Essa trajetória só foi possível graças ao amparo de quem me amou mesmo antes de ser formada, sem dúvida, sinto-me a “menina” dos olhos de Deus e uma filha amada.

Agradeço à minha orientadora, **Maria Angélica Marcheti**, por me aceitar no desenvolvimento de um projeto tão significativo. Você me conduziu com afeto, cuidado e atenção. Soube ser forte quando me fiz fraca e, mesmo diante das minhas limitações e dificuldades, sempre evidenciou meu potencial. Obrigada por me trazer a um caminho de novas descobertas. As inquietudes e indagações nunca mais serão as mesmas.

Agradeço ao meu esposo, meu amor, **Eberson**. Seus gestos e palavras em forma de carinho foram alívio em dias turbulentos; obrigada pelos incentivos e encorajamento quando pensei em desistir, pois você foi e é meu apoio.

Agradeço à minha pequena, **Bruninha**, você me faz cada dia mais feliz, e é a lembrança latente de que tudo vale a pena se tiver por perto pessoas que te amam. Obrigada pelos lanches, por ser meu suporte e segurança nos dias mais exaustivos. Você, sem sombras de dúvidas, ajudou-me a enxergar este estudo em uma nova perspectiva.

Agradeço aos meus pais, **Ramão e Cleonice**, minha rede de laços e nós fortes, meu apoio. Obrigada pelas orações, pela escuta e pelo compartilhar momentos desta trajetória. Vocês me trazem à tona para respirar.

Aos meus familiares **irmãos, sobrinho e sobrinhas, cunhados, e cunhadas, tios, primos, meus queridos avós, sogra** e, em especial, ao meu **sogro** que não está presente fisicamente, mas que sua presença é eterna.

Aos meus amigos que me incentivaram em todos os momentos. Amigos de trabalho, amigos da vida e amigos do mestrado. Seria injusto não os citar, mas destaco as que estiveram mais próximas. À minha querida amiga **Ana Patrícia** incentivadora deste caminho e percurso que foi o mestrado. À minha, também querida amiga **Juliete** que, em busca da conquista do mestrado nos identificamos, você não mediu esforços para ser minha rede de apoio. Obrigada por serem anjos e presentes de um Deus vivo na minha vida.

Todos vocês fazem parte desta conquista, e esta caminhada só teve êxito com os passos de cada um de vocês ao meu lado.

OLIVEIRA, Renata Mello Barbosa de. **Cuidado realizado pela equipe do serviço de atenção domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias.** 2022. 80f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, 2022.

RESUMO

A Atenção Domiciliar (AD), considerada uma modalidade de atenção à saúde, tem como eixo central a desospitalização, e considera o cuidar em domicílio uma estratégia que garante a continuidade da assistência à saúde. Requer dos profissionais a inserção de saberes e práticas no planejamento do cuidado, reconhecimento de valores familiares e inserção da família de modo a considerá-la como a principal unidade de cuidado, a fim de capacitá-la e fortalecê-la para o manejo da assistência à saúde no domicílio. O objetivo foi descrever, sob a ótica dos familiares, o processo de cuidados domiciliares realizados pelos profissionais dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) às Crianças e adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e suas famílias. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa. Tem como quadro teórico e filosófico o Modelo do Cuidado Centrado na Família. A coleta de dados se deu no Município de Campo Grande, estado do Mato Grosso do Sul, no primeiro semestre do ano de 2021. Foram realizadas entrevistas com instrumento semiestruturado com as famílias de CRIANES, inscritas nos SAD do município. Os dados foram analisados por meio da análise temática indutiva. Participaram oito famílias, com crianças com idades que variam de um ano a 10 anos, pertencentes às modalidades de AD2 e AD3. Demandam cuidados de reabilitação psicomotora e social, utilizam tecnologias e fármacos de uso contínuo, e cuidados habituais modificados no domicílio. As mães são as principais cuidadoras familiares. A família vivencia uma reorganização do sistema familiar, impactos financeiros, sobrecarga, sentimentos de medo e angústia a ponto de os membros duvidarem da própria eficácia no processo de cuidado. Embora as famílias reconheçam a relevância dos cuidados ofertados pelos profissionais do SAD no domicílio, o cuidado é configurado de forma desarticulada, em razão da desvalorização que é dada ao conhecimento das famílias, o que faz com que estas não se sintam ouvidas em suas necessidades, levando ao distanciamento dos profissionais. Os serviços de saúde acessados pelas famílias no processo de cuidado são identificados como fragmentados e desarticulados das necessidades da criança, e desintegrados de outros componentes das Redes de Atenção à Saúde. As famílias acessam redes de apoio, identificadas como redes sociais primárias e secundárias para o suporte nas demandas de cuidados, compartilhamento de informações, esclarecimento de dúvidas e divisão de tarefas. Conclui-se que são necessárias medidas de instrumentalização dos profissionais quanto à abordagem das crianças e famílias no processo do cuidado; implementação de modelo de cuidado dirigido à família; estabelecimento de fluxos de atendimento em toda a Rede de Atenção à Saúde; inclusão de especialidades nas equipes atuantes nos SAD; e a promoção de espaços para o fortalecimento das famílias nas tomadas de decisões. Estas medidas devem garantir a resolutividade das necessidades das crianças e suas famílias bem como assegurar a integralidade do cuidado. O estudo trouxe subsídios para a proposição de diretrizes em políticas públicas de saúde voltadas às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

Palavras-chave: Família. Enfermagem. Doença Crônica. Instituições para Cuidados Intermediários. Cuidado da Criança.

OLIVEIRA, Renata Mello Barbosa de. **The care provided by the home care service team to children with special health needs and their families.** 2022. 80f. Dissertation (Master in Nursing) – Graduate Program in Nursing. Integrated Health Institute, Federal University of Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, 2022.

ABSTRACT

Home Care (HC), considered a health care modality, has dehospitalization as its central axis, and considers home care a strategy that guarantees the continuity of health care. It requires from the professionals the insertion of knowledge and practices in care planning, recognition of family values, and insertion of the family in order to consider it as the main care unit, in order to enable and strengthen it for the management of health care at home. The objective was to describe, from the perspective of family members, the process of home care performed by professionals of the Home Care Services (SAD) to Children and Adolescents with Special Health Care Needs (CHILD) and their families. This is a descriptive and exploratory study, with a qualitative approach. Its theoretical and philosophical framework is the Family-Centered Care Model. Data collection took place in the city of Campo Grande, state of Mato Grosso do Sul, in the first semester of the year 2021. It was done in person, through interviews with semi-structured instruments with the families of CHCN, enrolled in the municipality's HCS. The data was analyzed using inductive thematic analysis. Eight families participated in the study. The results show children with ages ranging from one year to 10 years old, belonging to AD2 and AD3. They demand psychomotor and social rehabilitation care, use technologies and drugs of continuous use as well as modified habitual care at home. The families elect the mothers as the main family caregiver. They experience family reorganization, financial impact, overload, feelings of fear and anguish to the point of doubting their own effectiveness in the care process. Although the families recognize the relevance of the care offered by HCS professionals at home, the care is configured in a disjointed way, due to the devaluation that is given to the families' knowledge, which makes them not feel heard in their needs and, consequently, they distance themselves from the professionals. The health services accessed by families in the care process are identified as fragmented and disconnected from the needs of the child, and disintegrated from other components of the Health Care Networks. Families access support networks, identified as primary and secondary social networks, for support in care demands, sharing information, clarifying doubts and sharing the burden. We conclude that it is necessary to take measures to train professionals to approach children and their families in the care process; to implement a family-centered care model; to establish flows that recognize children throughout the Health Care Network; to include specialties in the teams working in the HCS; and to promote spaces for the strengthening of families in decision making for care. These suggested measures should guarantee the resolution of the needs of children and their families as well as ensure the integrity of care. May this study bring subsidies for the construction of public health policies aimed at children with special health needs and their families in their living conditions.

Keyword: Family. Nursing. Chronic Disease. Intermediate Care Institutions. Child Care.

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1** – Dados sociodemográficos das crianças com necessidades especiais de saúde, participantes do estudo, pertencentes aos serviços de atenção domiciliar do município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021 36
- Quadro 2** – Classificação das crianças com necessidades especiais de saúde em relação ao diagnóstico e as tecnologias utilizadas referidas pelas famílias pertencentes aos serviços de atenção domiciliar do município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021 37
- Quadro 3** – Demandas de cuidados referidas pelas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde pertencentes aos serviços de atenção domiciliar do município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021 38
- Quadro 4** – Caracterização dos serviços de atendimento domiciliar que atendem crianças com necessidades especiais de saúde pertencentes ao município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021 39
- Quadro 5** – Caracterização dos profissionais dos serviços de atenção domiciliar conforme frequência dos atendimentos domiciliares às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias, pertencentes ao município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021. 39
- Quadro 6** – Caracterização dos serviços de saúde acessados pelas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde inscritas nos serviços de atenção domiciliar, pertencentes ao município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021 40

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AD	Atenção Domiciliar
APS	Atenção Primária à Saúde
CCF	Cuidado Centrado na Família
CCPF	Cuidado Centrado no Paciente e Família
CRIANES	Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
DC	Doença Crônica
DCs	Doenças Crônicas
ESF	Estratégia de Saúde da Família
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
HCAA	Hospital de Câncer Alfredo de Abrão
HRMS	Hospital Regional de Mato Grosso do Sul
IPFCC	<i>Institute for Family Centered Care</i>
MCHB	<i>Maternal and Child Health Bureau</i>
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo Ampliado de Saúde da Família
ONU	Organização das Nações Unidas
PMC	Programa Melhor em Casa
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNAD	Política Nacional de Atenção Domiciliar
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SESAU	Secretaria Municipal de Saúde Pública de Campo Grande
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBSF	Unidade Básica de Saúde da Família

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 JUSTIFICATIVA	15
3 REVISÃO DE LITERATURA	16
3.1 Condições de saúde de crianças e adolescentes que necessitam de cuidados especiais de saúde	16
3.2 O impacto das condições de saúde na infância no sistema familiar	19
3.3 Inserção da criança e adolescente com necessidades especiais de saúde e sua família na rede de atenção à saúde.....	22
3.3.1 Atenção domiciliar e a transição dos cuidados	23
4 OBJETIVOS	27
4.1 Geral.....	27
4.2 Específicos	27
5 PERCURSO METODOLÓGICO	28
5.1 Tipo de estudo	28
5.2 Quadro teórico-filosófico	28
5.3 Cenário da pesquisa.....	30
5.4 Período de coleta de dados	31
5.5 Procedimentos para a coleta de dados	31
5.6 Participantes da pesquisa.....	32
5.7 Obtenção de dados.....	32
5.8 Análise dos dados	34
5.9 Apreciação ética	35
6 RESULTADOS	36
6.1 Caracterização das crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias, atendidas pelos serviços de atenção domiciliar.....	36
6.2 (Des)articulação do processo de cuidado: percepção das famílias	41
6.2.1 Família e as demandas de cuidado com a criança	41
6.2.2 Processo de cuidados domiciliares ofertados pelos profissionais do serviço de atenção domiciliar	44
6.2.3 A família em busca da rede de apoio	48
7 DISCUSSÃO	50
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
REFERÊNCIAS	60
APÊNDICES	74
ANEXOS	77

1 INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos na área da saúde trouxeram inúmeras mudanças tanto na sobrevivência de crianças, provocando um aumento das condições crônicas de saúde, quanto no perfil epidemiológico da população brasileira, ocasionando necessidades especiais de saúde a esse grupo (DIAS *et al.*, 2019).

Para a vida de muitas crianças, entre elas, os prematuros, crianças com malformações congênitas, com Doenças Crônicas (DCs), vítimas de traumas, entre outros agravos, os avanços tecnológicos prolongaram suas vidas. Entretanto, muitas dessas crianças permanecem com algum tipo de seqüela ou condição que requer cuidados contínuos e especiais de saúde e demandam reorganização familiar e o envolvimento dos profissionais de saúde (DIAS *et al.*, 2019).

No ano de 1998, McPherson e colaboradores, nos Estados Unidos, na tentativa de classificar as crianças com necessidades especiais de cuidados, como sendo crianças que requerem cuidados que variam entre reabilitação psicomotora e social, dispositivos e tecnologias, fármacos e cuidados habituais modificados, utilizaram o termo *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) (MCPHERSON *et al.*, 1998; SILVEIRA; NEVES, 2017).

No Brasil, o termo Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) foi adotado em 1999 (CABRAL, 1999). Recentemente, estudo propôs atualização para o termo, acrescentando os adolescentes à denominação, propondo-a como Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (ARRUÉ, 2018), entretanto, essa mudança ocorreu apenas na inclusão do grupo no conceito, sem efetivamente haver uma mudança na denominação.

Conforme é estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, considera-se criança a pessoa com até 12 anos de idade incompletos, e adolescentes àqueles entre 12 e 18 anos de idade (BRASIL, 1990). Para o grupo de CRIANES considera-se a idade de zero a 17 anos (BELTZ, 2013; SILVEIRA; NEVES, 2017). Dados epidemiológicos relativos às CRIANES no Brasil, ainda não existem, configurando-se como uma lacuna, e denotando a invisibilidade desta clientela (SILVEIRA; NEVES, 2017; ARRUÉ *et al.*, 2016).

De acordo com o instrumento de triagem para CRIANES, desenvolvido nos Estados Unidos da América, e validado para o português do Brasil por Arrué e colaboradores (2016), é possível agrupar as necessidades de saúde em três domínios, os quais são: dependência de medicamentos, utilização dos serviços de saúde acima do considerado normal ou de rotina, e presença de limitações funcionais.

As CRIANES podem depender de artefatos tecnológicos para manutenção da sua vida, pois geralmente apresentam condições crônicas, estado de saúde frágil e uma complexidade de cuidados e demandas (MESMAN *et al.*, 2013). Essas crianças, além de todas as exigências que necessitam, requerem modificações na estrutura domiciliar e mudanças do estilo de vida dos membros da família (DIAS *et al.*, 2019).

O domicílio é o local onde se dá a continuidade dos cuidados contínuos em saúde. Para tanto, há a necessidade de incorporação de novos saberes e práticas ao cotidiano, sendo este um desafio para os profissionais que precisam capacitar as famílias para o manejo do cuidado da criança (GOES; CABRAL, 2017).

A transição do cuidado do hospital para o domicílio garante a continuidade da atenção em saúde e requer a qualificação dos profissionais na medida em que vão sendo inseridos nos cuidados. O processo de transição deve envolver a família de forma ativa, especialmente, na construção de um plano de cuidados. O cuidado no domicílio e o envolvimento da família ou do cuidador familiar demandam dos serviços de saúde o preparo, a organização e o apoio para que a continuidade dos cuidados seja garantida. A abordagem à família deve considerar suas demandas e necessidades tanto das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde como de suas famílias (COLEMAN; BOULT, 2003).

A assistência à saúde das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, no Brasil, é insuficiente em toda a rede de saúde, uma vez que esta clientela tem maiores necessidades de cuidados e atendimentos, e necessitam de acompanhamento individualizado e integral dos profissionais de saúde (CABRAL; MORAES, 2015).

O sistema de saúde, no Brasil, e a realidade epidemiológica dos usuários com necessidades especiais de saúde se configuram como um contexto desafiador, uma vez que o sistema de saúde vigente, ainda é focado em um modelo assistencial curativista, agravado pela inexistência de organização do sistema de referência e contrarreferência, o que dificulta a atenção integral às CRIANES (MENDES, 2012; MARCON *et al.*, 2020).

No âmbito da Atenção Primária à Saúde (APS), que é a principal porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS) para atendimentos em saúde no Brasil, as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias, frequentemente, vivenciam desorientação, pois encontram uma estrutura defasada que não as atendem em suas demandas e que negligenciam os direitos à saúde desse grupo (SOUZA *et al.*, 2013; MARCON *et al.*, 2020).

Na esfera da Rede de Atenção à Saúde (RAS), a Atenção Domiciliar (AD) é uma modalidade de atenção à saúde prestada em domicílio. Ela é caracterizada por um conjunto de

ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, devendo garantir a continuidade de cuidados (BRASIL, 2017). A AD requer dos profissionais uma imersão na dinâmica e cultura da família, pois o cuidado deve ser singular e humanizado, sendo um grande desafio para as equipes de saúde. O fortalecimento dessa modalidade de atenção do cuidado é fundamental para a consolidação da APS (OLIVEIRA NETO; DIAS, 2014).

No contexto da AD, a escuta qualificada do profissional coopera para a organização e a priorização dos cuidados, e tem fundamental importância para a família de crianças com necessidades especiais de saúde. A família requer um espaço no qual possa expor seus sentimentos, medos, dúvidas e angústias, e se estabelecer para dar conta das demandas da criança e dos demais membros da família (SILVEIRA; NEVES, 2012; MARCHETI; MANDETTA, 2016). Essas famílias necessitam de atenção, apoio e cuidado para que possam se fortalecer diante dos desafios que irão enfrentar ao longo do tempo (MARCHETI, MANDETTA, 2016).

A abordagem do Cuidado Centrado na Família (CCF) se fundamenta na perspectiva de que a família é a principal unidade de cuidados exercendo importante influência sobre a saúde das crianças e adolescentes, e devem ser apoiadas em seus papéis como cuidadoras. A abordagem do CCF se pauta em pressupostos centrais como: *Dignidade e Respeito*, *Compartilhamento de informações*, *Participação* da família no cuidado e na *Colaboração* (INSTITUTE FOR PATIENT – AND FAMILY – CENTERED CARE [IPFCC], 2008). Tal abordagem permite à família participar ativamente do cuidado, o que aumenta os sentimentos de controle e independência, e colabora para o processo de construção de políticas públicas de saúde (HUGHES, 2014).

Em face desse contexto, questiona-se como tem sido realizado o planejamento dos cuidados a essas crianças e adolescentes, além de suas famílias pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Será que a produção de cuidados ofertados pela equipe profissional do SAD tem dado enfoque às demandas da criança e de sua família e, também, aos favorecidos para o manejo do cuidado no domicílio, a fim de garantir as suas necessidades?

Assim, o estudo busca descrever o processo de cuidados domiciliar realizado pelos profissionais do SAD às CRIANES e suas famílias no Município de Campo Grande, estado de Mato Grosso do Sul.

Este estudo está vinculado à linha de pesquisa “O Cuidado em Saúde e Enfermagem e está cadastrado no Grupo de Pesquisa “Laboratório de Estudos e Pesquisas em Intervenção Familiar”. É parte de um estudo multicêntrico sob o título: “Produção do cuidado e validação

de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde” sob a coordenação nacional da Profa. Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Professora Associada do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, aprovado em edital Universal MCTI/CNPq N. 28/2018, e coordenação local da Profa. Dra. Maria Angélica Marcheti, Professora Associada do Curso de Enfermagem do Instituto Integrado de Saúde da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

Para a melhor compreensão da temática, este estudo foi delineado em capítulos que discorrem sobre: condições de saúde de crianças e adolescentes que necessitam de cuidados especiais de saúde, abrangendo a literatura internacional e nacional; o impacto que estas condições causam no sistema familiar; e como se dá a inserção destas crianças e suas famílias na RAS, a fim de garantir a continuidade dos cuidados no domicílio.

2 JUSTIFICATIVA

Crianças acometidas de condições crônicas, progressivas, insanáveis e limitantes, ligadas diretamente ao desenvolvimento, e que necessitam de aparatos tecnológicos para a preservação da vida, perpassam por processos de internações prolongadas. Essas crianças requerem modelos de cuidados em saúde que centrem ações na família, de modo a permitir autogestão do cuidado, informações compartilhadas, educação contínua, e suporte de saúde que priorize o cuidado de alta qualidade. Uma abordagem centrada na família melhora as condições de atenção à saúde das crianças, adolescentes e famílias (ARRUÉ, 2018; KLIEGMAN *et al.*, 2017; MARCON *et al.*, 2020; COHEN *et al.*, 2011).

As crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias vivenciam desafios em todo o contexto que as rodeiam, tais como: o despreparo para o cuidado; a falta de informação e de acolhimento por parte dos profissionais da equipe de saúde; e dificuldades no acesso à APS entre outras. Essas crianças necessitam de uma RAS que possa atender às suas necessidades bem como ofertar suporte para as famílias de modo que sejam capazes de cuidar da criança no domicílio. A articulação da prática de cuidado centrado na criança e em suas famílias possibilita o trabalho colaborativo entre família e profissional (ARRUÉ, 2018; DIAS *et al.*, 2019; MARCON *et al.*, 2020; PIESZAK; NEVES, 2020; MARCHETI; MANDETTA, 2016; NEVES; CABRAL, 1999).

Rosseto *et al.* (2019) enfatizam que os cuidados realizados no domicílio evitam as complicações de saúde e hospitalizações recorrentes. Em face disso, a AD tem como objetivo oferecer o cuidado contínuo e integral no domicílio (BRASIL, 2012). No Brasil, a organização do SAD foi regulamentada a partir do ano de 2013, e um de seus objetivos é alcançar a desinstitucionalização e a redução do período de internações. A regulamentação é recente e, apesar de sua estrutura estar organizada para tal, ainda requer ajustes, principalmente, para as crianças que utilizam estes serviços. Até o momento, não foi observada adoção de protocolos de fluxo, sobretudo, na transição do cuidado do hospital para a casa (BRASIL, 2013; BRASIL, 2016a; ROSSETO; TOSO; RODRIGUES, 2020).

Desse modo, este estudo se justifica pela necessidade de conhecer como tem sido o processo de cuidado ofertado pelas equipes do SAD de Campo Grande- MS com base na realidade das CRIANES e suas famílias. Os resultados do estudo poderão contribuir para a proposição de estratégias voltadas para a organização do fluxo de atendimento e de cuidados a esse grupo.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Condições de saúde de crianças e adolescentes que necessitam de cuidados especiais de saúde

No ano de 1980, um grupo de pesquisadores se reuniu no Centro de Estudos de Famílias e Crianças do “*Institute for Public Policy Studies*” da *Vanderbilt University* e passou a ser conhecido como “*Research Consortium on Children with Chronic Conditions*”. O objetivo da formação deste grupo foi obter o fornecimento de resultados de pesquisas sobre o cuidado de crianças com condições crônicas destinado a um estudo sobre políticas públicas que afetam crianças com DCs e suas famílias. O foco principal foi demonstrar que crianças com condições crônicas corriam um risco maior de ter problemas psicossociais do que crianças saudáveis; em segundo lugar, a necessidade de esclarecer aos cuidadores e ao poder legislativo que qualquer transtorno crônico em crianças ocorria mais comumente em virtude da cronicidade e das dimensões de suas condições do que quaisquer diferenças específicas decorrentes da natureza da doença (PLESS; STEIN; WALKER, 2010).

Stein, em 1993, estabeleceu definições em relação às crianças fora do âmbito das doenças, mas sim pelas consequências destas, como sendo “distúrbios” que poderiam ter base biológica, psicológica ou cognitiva, que podem durar ou terão a capacidade de durar pelo menos um ano, e produzir uma ou mais sequelas como: limitações funcionais; dependência de mecanismos compensatórios ou auxiliares e necessidades de serviços acima do usual para a idade (STEIN, 2011).

O conceito de Doença Crônica (DC) tem considerável importância quando há a necessidade de reconhecer quem são as pessoas com condições crônicas de saúde, para que as práticas de saúde, bem como as políticas e ações atendam às necessidades e particularidades de cada indivíduo, tendo como objetivo ações exitosas, onde os cuidados de saúde precisam ser realizados de forma contínua, estruturada e em sua totalidade (MOREIRA *et al.*, 2017; SILVA *et al.*, 2018).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2005) conceitua Doenças Crônicas Não Transmissíveis como um conjunto de doenças que engloba diabetes mellitus, doenças respiratórias crônicas, cerebrovasculares, cardiovasculares e as neoplasias, e são consideradas como as principais causas de morte em todo o mundo. Para o Ministério da Saúde (MS), as DCs são aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta e que, em geral, apresentam diferentes origens, cujo tratamento envolve mudanças de estilo de vida, um processo de cuidado contínuo e que, geralmente, não leva à cura (BRASIL, 2014a).

Os impactos que estas doenças causam na vida de crianças se estendem às suas famílias, mas amplas ações de saúde como diagnóstico precoce e tratamento em tempo oportuno podem evitar complicações futuras como deficiências e incapacidades funcionais (JUNIOR *et al.*, 2020).

Assim, o conceito de condições crônicas difere de DC, determinando que as condições crônicas têm especificidades em comum, destacando a continuidade dos cuidados, as interrupções e inclusão de rotinas de vida, apresentam necessidades diferenciadas, com graus de complexidade na utilização dos serviços de saúde hospitalares ou domiciliares e exigências de aparatos tecnológicos para sua sobrevivência (MENDES, 2012).

Para Hockenberry e Wilson (2014), as crianças que possuem condições crônicas de saúde se diferenciam por serem crianças com necessidades especiais de cuidados em saúde, demandam tratamentos complexos e um alto suporte de cuidados contínuos, inúmeros especialistas envolvidos no processo do cuidado, perpassam por internações recorrentes e prolongadas, além de transitarem por ambientes hospitalares, clínicos e domiciliares, envolvendo não somente os profissionais de saúde no cuidado, mas, principalmente, os familiares, o que tornam essas crianças e suas famílias particularmente vulneráveis.

Segundo o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente, Fernandes Figueira, constatou-se que 84,2% das internações de crianças na instituição foram decorrentes de condições crônicas, dentre estas, 80,8% tinham anomalias genéticas e congênitas, 68% doenças respiratórias, 47,3% doenças neuromusculares e 42,4% doenças gastrointestinais. Em relação às necessidades de saúde após a alta hospitalar, muitas destas crianças necessitaram de tecnologias, sendo 29,6% de gastrostomia, 7,4% de oxigenoterapia, 4,4% de fórmulas lácteas especiais, e 2% de ventilação mecânica não invasiva (BRASIL, 2016b).

Estes conceitos contribuíram para o desenvolvimento da definição de necessidades especiais de cuidados de saúde, evidenciado pelas modificações epidemiológicas existentes na segunda metade do século XX, e que trouxeram mudanças significativas no prolongamento de vida de muitas crianças, determinado pelo controle de DCs de saúde, doenças infecciosas graves e tratamentos oportunos, definindo um novo conceito para crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos (STEIN, 2011).

Adotaram-se para esse estudo os conceitos de McPherson e colaboradores nos EUA, que caracterizaram crianças com necessidades especiais de cuidados como crianças que “têm ou estão em maior risco para condições físicas crônicas, de desenvolvimento, comportamento ou emocionais e necessitam dos serviços de saúde em tipo e quantidade, além daqueles exigidos pelas crianças em geral”, denominando-se *Children with Special Health Care Needs*. No

Brasil, o termo foi traduzido por Cabral para Crianças com Necessidades Especiais de Saúde denominado CRIANES e adaptado culturalmente para o Brasil como Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde. O conceito de CRIANES não se restringe às DCs na infância e às condições crônicas de saúde, justamente pelo grau de complexidade que demandam. Estas crianças fazem parte de um grupo extenso e se subdividem em vários outros aspectos (MCPHERSON *et al.*, 1998; CABRAL, 1999; ARRUE *et al.*, 2016).

As CRIANES podem apresentar limitações das suas funções diárias, dependências de medicações ou tecnologias, agravamentos neurológicos, incapacidades que podem se apresentar temporárias ou permanentes e passam por longos períodos de hospitalizações, justamente pela complexidade dos cuidados de saúde que necessitam para sua sobrevivência, o que acarreta serviços de atenção à saúde com abordagem especial e diferenciada (DUARTE *et al.*, 2015; HOCKENBERRY; WILSON, 2014; KLIEGMAN *et al.*, 2017).

Os problemas de saúde encontrados nas CRIANES incluem desde transtornos respiratórios, asma, alergias, doenças infectocontagiosas, alterações comportamentais e emocionais, problemas gastrointestinais, epilepsia e transtornos de déficit de atenção, limitações funcionais ou incapacitantes. São crianças que necessitam do uso de medicamentos, acompanhamento nos serviços de saúde mais do que o habitual e atendimento multiprofissional (ARRUE, 2018).

Cabral *et al.* (2004) classificaram as CRIANES conforme as demandas de cuidados e as dividiram em quatro grupos: demanda de desenvolvimento, de tecnologias, fármacos e cuidados habituais modificados.

As demandas de cuidados, no Brasil, podem ser classificadas em seis tipos. Além das citadas acima, temos os cuidados mistos em que a criança requer uma ou mais demandas, excluindo o uso de tecnologias e as demandas clinicamente complexas, inserindo nestas, todas as demandas de cuidados, a manutenção e o manejo de dispositivos tecnológicos que garantem a sobrevivência das crianças (NEVES; CABRAL, 2009; CABRAL; MORAES, 2015; ESTEVES; CONCEIÇÃO; PAIVA, 2015).

Cohen *et al.* (2011) evidenciam um subgrupo de CRIANES como sendo Crianças com Complexidade Médica, enfatizam suas fragilidades médicas, mas, principalmente, a necessidade de serviços de saúde que não são facilmente atendidos pelos modelos de cuidado de saúde existentes. Essas crianças podem desenvolver uma doença multissistêmica congênita ou adquirida, ter uma condição neurológica grave com comprometimento funcional acentuado, ou crianças que têm ou superaram o câncer e que apresentam incapacidades contínuas em sua saúde; podem apresentar condições crônicas e graves características; possuem limitações fun-

cionais e necessidade de serviços de saúde em toda a sua complexidade. São crianças dependentes de tecnologias, uso de polifarmácia e/ou cuidados domiciliares ou cuidados diferenciados para manter uma qualidade de vida básica, têm riscos de internações frequentes e prolongadas se comparadas a uma criança típica e, conseqüentemente, necessitam da alta utilização de recursos de saúde, além de uma necessidade elevada de cuidados coordenados de forma organizada para atender às suas necessidades. Essas crianças necessitam de um sistema de saúde centrado na família, que ofereça serviços de saúde acessíveis, informações às suas famílias e que as capacite para o autocuidado ante suas necessidades.

O objetivo de se definir quem são as crianças e adolescentes com necessidades de saúde permite contabilizar esta população, garantir o acesso a toda a RAS, conseqüentemente, propiciar acompanhamento com as especialidades que estas crianças e adolescentes requerem, de forma sistematizada bem como a avaliação dos resultados com base nas perspectivas da criança, da família e do sistema de saúde mais amplo (STEIN, 2011; ARRUÉ, 2018; COHEN *et al.*, 2011).

Nesse sentido, considera-se pertinente descrever o impacto das condições de saúde para a criança e família de modo que a compreensão desse evento subsidie a reflexão sobre as possíveis ações que possam ser ofertadas pela equipe profissional ao sistema familiar a ajudar na oferta colaborativa de cuidados.

3.2 O impacto das condições de saúde na criança no sistema familiar

Ao descrever o impacto que as condições de saúde acarretam ao sistema familiar, faz-se necessário compreender a família enquanto sistema, ou seja, como um complexo de elementos em mútua interação. Ao aplicar essa definição, é possível ver cada uma das famílias como uma unidade e, conseqüentemente, focalizar as ações na interação entre seus membros. Nesse sentido, cada membro da família, por sua vez, é um subsistema e um sistema (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Com base na Teoria dos Sistemas (LUDWIG VON BERTALANFFY, 1968), as autoras Wright e Leahey (2012) descreveram conceitos: um Sistema Familiar é parte de um supersistema mais amplo, composto de muitos subsistemas; a família como um todo é maior que a soma de suas partes; uma mudança em um membro da família afeta todos os seus membros; a família é capaz de criar um equilíbrio entre mudança e estabilidade; e os comportamentos dos membros da família são compreendidos melhor do ponto de vista de causalidade circular, em vez de linear. Esses conceitos são considerados significativos e importantes como fundamento teórico para a abordagem às famílias.

O processo de enfrentamento que as famílias vivenciam em face das condições de saúde que acometem uma criança tem o potencial de gerar conflitos e alterações de papéis. Embora as famílias sejam capazes de se adaptar, elas requerem apoio para manejar as interações familiares e as demandas de cuidados com a criança (MARCHETI; MANDETTA, 2016).

Segundo Wright e Leahey (2012) “família é quem os seus membros dizem que são”. Marcheti e Mandetta (2016) dizem que a família pode ser descrita como uma unidade de saúde para seus membros, onde se estabelecem as relações e interações, e vivenciam as experiências do processo de saúde e doença. Quando a família possui uma criança que necessita de cuidados especiais de saúde, ela busca se adaptar à situação e às mudanças necessárias para atender às demandas a ela impostas. Uma criança em condição crônica e cuidados especiais de saúde exige maior dedicação da família, além da reorganização dos papéis e do padrão organizacional bem como a busca de informações.

Essas famílias atravessam dificuldades financeiras, sobrecarga física e emocional e, por vezes, dificuldades para conciliar o emprego. Os cuidados da criança em casa, frequentemente, geram nos membros familiares sentimentos como medo, angústia, incertezas, revoltas, raiva, culpa e ciúmes (CAICEDO, 2014; HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

A família precisa de informações para compreender a condição de saúde da criança, para se sentir segura quanto aos cuidados que deverá realizar, e para tomar decisões sobre o que considera melhor para ela (MARCHETI; MANDETTA, 2017).

Quando as crianças que requerem necessidades especiais de saúde deixam o hospital e retornam ao domicílio, os cuidadores familiares, geralmente as mães, requererão habilidades específicas para o cuidado, entendendo que seja uma alta hospitalar planejada, a fim de garantir ações que estejam voltadas ao desenvolvimento das habilidades e competências necessárias que os cuidados requerem (CAICEDO, 2014; HOCKENBERRY; WILSON, 2014; SILVA; MERCES, 2018).

Assim, a condição de saúde dessas crianças impõe à família um processo de reorganização para o enfrentamento da situação. Neste contexto, a equipe de saúde que a assiste precisa apoiar estas famílias no processo do cuidado, além de proporcionar espaços de acolhimento e escuta, pois os conhecimentos que estas famílias adquirem as habilitam para a tomada de decisões em relação ao cuidado (SALVADOR *et al.*, 2015).

As maiores dificuldades encontradas pelas famílias em relação ao processo de enfrentamento e reorganização do cuidado das CRIANES estão relacionadas à integralidade do acesso aos serviços de saúde. A rede social de cuidados à saúde destas crianças e adolescentes se restringe à atenção terciária. O hospital se torna o referencial para estas famílias, embora

em atendimentos desarticulados dos serviços da Atenção Básica (AB), pois não recebem o apoio das equipes de saúde na APS. Essa realidade reflete nas famílias uma sensação de que suas necessidades não são atendidas conforme suas demandas, e neste sentido, não são empoderadas em relação ao processo de cuidado, pois ficam limitadas aos seus próprios entendimentos e recursos familiares (PIESZAK; NEVES, 2020).

Segundo Marcon *et al.* (2020), em um relato de experiência com base na identificação de CRIANES na APS, realizado em cidades localizadas nos estados do Paraná, Rio Grande do Sul, Mato Grosso do Sul e São Paulo, constatou-se que não há registros identificando CRIANES nos sistemas de informações da AB; na maioria das vezes, estas crianças não têm um acompanhamento de modo sistemático pelas equipes, para que possam ser orientadas, a fim de buscar atendimentos nos Pronto Atendimentos e na rede secundária em função das condições crônicas que apresentam; e nos momentos de intercorrências os profissionais não as consideram como prioridade no agendamento de consultas médicas, o que denota que, embora estas crianças sejam visíveis, são negligenciadas em relação aos direitos da garantia da integralidade do cuidado.

Desta forma, as famílias saem em busca de redes de apoio que as amparem para lidar com as demandas de cuidados com as crianças, compostas, por vezes, dos próprios serviços de saúde que as assistem bem como da rede de saúde especializada e, ainda, de familiares, o que denota a necessidade de profissionais que ajudem essas famílias a identificar redes de apoio e as possibilitem a ter acesso integral aos serviços de saúde para obter atendimento especializado a estas crianças (CABRAL; MORAES, 2015; PIESZAK; NEVES, 2020).

O despreparo para o cuidado é elencado como um dos principais desafios para as famílias dessas crianças, reiterando que elas devem ser orientadas quanto ao funcionamento de aparato tecnológico requerido pela criança. Entretanto, as famílias descrevem a falta de acolhimento por parte da equipe profissional, que ainda não consideram suas necessidades nas estratégias de planejamento de cuidados, uma vez que estas famílias precisam de espaços para que possam expor seus anseios e sofrimentos que emergem da situação e do quadro da criança. O papel do enfermeiro é essencial nesse contexto, pois agrega competências e habilidades específicas para fornecer orientações pertinentes e individuais para o cuidado, elevando a qualidade e constância do tratamento dessas crianças (DIAS *et al.*, 2019).

Viana *et al.* (2019) afirmam que o ensino do manejo do cuidado, além da comunicação clara e objetiva contribuem para o alívio dos sentimentos de medo e insegurança, e possibilitam a oferta de cuidado seguro e eficaz do cuidador familiar das crianças.

É necessário que os profissionais que estão na linha de frente do cuidado das CRIANES e suas famílias estejam capacitados para lidar com o gerenciamento do cuidado, estabeleçam vínculo de confiança, tenham adequada comunicação com os membros familiares e escuta atenta, possibilitando um ambiente e um relacionamento em que a família se sinta confiante para manejar as interações familiares e expressar dúvidas e sentimentos (ESTEVEZ *et al.*, 2015; MARCHETTI; MANDETTA, 2016).

Desse modo, é necessário discorrer sobre a inserção da criança e do adolescente com necessidades especiais de saúde e a família na RAS, no Brasil.

3.3 Inserções da criança e adolescente com necessidades especiais de saúde e sua família na rede de atenção à saúde

A inserção da criança e adolescente no âmbito da saúde é assegurada por lei por meio do Estatuto da Criança e do Adolescente, pelo qual têm prioridade absoluta e a garantia de educação, saúde, respeito, liberdade e dignidade. Estes direitos lhes garantem acesso pleno, integral, universal às políticas públicas de saúde (BRASIL, 1990).

O principal eixo estruturante de reorganização do SUS é fundamentado na APS, onde se estabelecem fortemente as relações entre a família, a comunidade, a cultura e a equipe multiprofissional, a qual desempenha suas atividades com foco na interdisciplinaridade (FERTONANI *et al.*, 2015). A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) estabelece a descentralização, preconiza a saúde nas esferas do plano individual e coletivo e estabelece como método de atenção à saúde a Estratégia de Saúde da Família (ESF), sendo um modelo de atenção prioritário para a ampliação do acesso e da resolutividade (BRASIL, 2017).

Com o objetivo de promover e proteger a saúde da criança, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) é mediada e articulada pela atenção e cuidado integral, enfatizando a primeira infância e as populações de maior vulnerabilidade, objetivando a redução da morbimortalidade bem como espaços que facilitem a vida da criança em condições dignas (BRASIL, 2015; BRASIL, 2018).

Para reforçar, a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil estabelece que todos os profissionais, independentemente da sua forma de organização de trabalho, necessitam adotar estratégias norteadoras que têm, como foco, o estabelecimento de uma rede única e integrada de assistência à criança, instituída por linhas de cuidado integral da saúde da criança (BRASIL, 2004).

Alguns princípios norteiam o cuidado com a saúde da criança, contidos na Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança, dos quais destacamos o planejamento e o

desenvolvimento das ações intersetoriais na perspectiva de definir como prioridades para as crianças, com abordagem integral, o acesso universal e o acolhimento, o que garante uma escuta das demandas, e a responsabilização da equipe multiprofissional. Estes princípios estabelecem vínculos e garante a continuidade dos cuidados. A participação da família é destacada na assistência resolutiva, principalmente, pela oferta de informações sobre os cuidados e a condição de saúde, bem como nas propostas de abordagem e intervenções necessárias, garantindo a estas crianças e adolescentes uma assistência humanizada e qualificada (BRASIL, 2004a).

No Brasil, a realidade da APS ainda não oferece uma rede estruturada e organizada para o cuidado das CRIANES, visto que os serviços prestados e o acompanhamento dos profissionais não são realizados de formas singular, tornando estas crianças e adolescentes invisíveis no que tange ao planejamento de ações no serviço. Esse contexto direciona as crianças com condições crônicas e necessidades especiais de saúde aos serviços especializados, porém não estabelece uma atitude de corresponsabilidade do processo de cuidado pela APS, configurando tal situação como relações frágeis entre profissionais e família. Os cuidados a essas crianças ficam diretamente atrelados às redes secundárias de saúde (DUARTE *et al.*, 2015; MARCON *et al.*, 2020).

3.3.1 Atenção domiciliar e a transição dos cuidados

A transição do cuidado é uma estratégia estabelecida quando há envolvimento dos profissionais, pacientes e familiares no processo de alta. Na medida em que os cuidadores familiares se dispõem aos cuidados, há a necessidade de envolvê-los no processo de educação em saúde, apoiá-los, realizar o acompanhamento após a alta e dar a continuidade da oferta dos cuidados no domicílio. A transição do cuidado requer dos profissionais envolvidos qualificação permanente, o que permite que os cuidados sejam garantidos e que os profissionais que assistem pacientes nesta transição estejam habilitados para atuarem em tais situações (HESSELINK *et al.*, 2012; WEBER *et al.*, 2017).

Segundo Rosseto *et al.* (2019), as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde requerem atenção diferenciada dos serviços e necessitam de cuidados contínuos e integrais. A integralidade dos cuidados em saúde evita agudizações e hospitalizações frequentes. Nesse sentido, a AD tem o propósito de promover o atendimento à criança em seu domicílio conforme suas necessidades e demandas familiares. A organização da AD propicia a atenção contínua a essas crianças por uma equipe multiprofissional qualificada.

Além disso, a AD é estabelecida para ser o aporte das famílias com crianças que necessitam de cuidados especiais de saúde, estruturada de modo a ser um modelo de atenção à saúde. Seus pressupostos estabelecem ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, na perspectiva do domicílio, e com o propósito do cuidado ser contínuo e articulado com as RAS (BRASIL, 2013). A AD se expandiu como proposta de cuidado, proporcionando maior satisfação aos usuários e famílias, atendendo às mudanças do perfil epidemiológico que eram evidenciadas pelo aumento de doenças crônico-degenerativas e incapacitantes (BRASIL, 2014).

Alternativa para o cuidado hospitalar, a AD faz a retomada do domicílio como um espaço propício de cuidado, avançando como uma ferramenta para a desinstitucionalização e se utilizando de novas tecnologias de cuidado (BRASIL, 2012).

A Portaria n. 2.416, de 1998, foi o primeiro ato normativo que estabeleceu requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para a realização de internação domiciliar no SUS. Em seguida, a Lei n. 10.424 de 2002 regulamentou a AD, por indicação médica, com expressa concordância do paciente e de sua família, estabelecendo o atendimento e a internação domiciliar para atendimentos realizados por equipe multidisciplinar em medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora (BRASIL, 1998; BRASIL, 2002).

A partir da criação do SUS, decorrente da Constituição Federal de 1988, o qual foi regulamentado pelas Leis n. 8080/90 e n. 8.142/90, iniciou-se o processo de municipalização da saúde, com a finalidade de alterar a situação de desigualdade na assistência à saúde da população, tornando obrigatório o atendimento público, igualitário, gratuito e integral a qualquer cidadão. Na década seguinte, surgiram nos municípios os SAD, abrangendo assim seus atendimentos à clientela que estivessem em regime de internação domiciliar. Neste mesmo tempo, a rede privada de saúde estabeleceu nova estratégia de cuidado nos domicílios, denominado “*home care*”, que foi se tornando cada vez mais comum no Brasil (BRASIL, 2014).

Os SAD, no Brasil, de forma esporádica, surgiram a partir da década de 1960, porém, a começar de 1990, ganharam força e multiplicação, reflexo da superlotação das internações hospitalares, o que reforçou a proposta cujo objetivo foi atender a demanda das necessidades de cuidados de baixa complexidade (AMARAL *et al.*, 2001).

Em 2006, a Portaria n. 2.529 de 19 de outubro instituiu a internação domiciliar no âmbito do SUS e, considerando a necessidade de propor os requisitos mínimos de segurança para o funcionamento de SAD nas modalidades de Assistência e Internação Domiciliar, foi publicada a Resolução da Diretoria Colegiada n. 11 de 26 de Janeiro de 2006, a qual dispôs sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam assistência domiciliar em

instituições públicas ou privadas e são responsáveis pelo gerenciamento e operacionalização de assistência e/ou internação domiciliar. A assistência domiciliar tem por definição um “conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas, desenvolvidas em domicílio” (BRASIL, 2006).

Em 2011, um grupo de pessoas pertencentes às áreas técnicas do MS bem como gestores municipais e estaduais, conselhos de saúde e expressivos representantes de inúmeras experiências locais de AD realizaram um trabalho, tendo como resultado a criação do Programa Melhor em Casa (PMC), que visava à expansão e à qualificação da AD, aproximando os serviços da realidade das necessidades locais (BRASIL, 2014).

A Portaria n. 2.029, que foi revogada pela Portaria n. 2.527 de 2011, que institui a AD no âmbito do SUS e que mais tarde seria revogada pela Portaria do MS n. 963, de 27 de maio de 2013, redefine a AD no âmbito do SUS, sendo um marco para o SAD no Brasil (BRASIL, 2012).

No ano de 2016, a Portaria n. 825, de 25 de abril redefiniu a AD no âmbito do SUS no sentido de atualizar quem são as equipes habilitadas, com atenção à saúde e à abordagem diferenciada no domicílio do paciente, sendo caracterizada por um conjunto de ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, com garantia da continuidade do cuidado, integrada às RAS (BRASIL, 2016a).

O SAD é um serviço que complementa os cuidados realizados na AB e os serviços de urgência, substitutivo ou complementar à internação hospitalar, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). Tem como objetivo a redução da demanda por atendimento hospitalar, a redução do período de permanência dos usuários internados, a humanização e ampliação da autonomia dos usuários e a desinstitucionalização (BRASIL, 2016a).

Em resumo, AD tem como eixo central a desospitalização, tornando o domicílio um espaço de cuidado, sobretudo, trazendo aos profissionais a realidade na qual as famílias estão inseridas. Esse contexto permite o compartilhamento de saberes e valores culturais, insere o paciente e a família como sujeitos do processo de cuidado, e reconhece os cuidados domiciliares (BRASIL, 2012).

Segundo Castro *et al.* (2018), a estrutura da AD no Brasil vem sendo modificada desde a instituição da Política Nacional de Atenção Domiciliar (PNAD), quando mudanças foram realizadas, expandido e qualificando suas ações por meio da criação do PMC, concretizando nas suas ações os princípios e diretrizes do SUS.

A AD é apresentada em três modalidades, das quais: AD1 é realizada pela equipe de AB da área de abrangência do usuário, englobando pacientes que possuam problemas de saúde controlados e/ou compensados com algum grau de dependência para as atividades da vida diária, impossibilitados de se deslocarem até a unidade de saúde por algum acometimento. É caracterizada pela não necessidade de procedimentos e técnicas de maior complexidade, o que permite um atendimento não muito frequente, com um maior espaçamento entre as visitas. Esta modalidade deve ser apoiada pelo Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF), ambulatórios de especialidades e centros de reabilitação (BRASIL, 2016a).

A modalidade de AD2 é constituída por usuários com problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde; necessitam de maior frequência de cuidados, recursos de saúde e acompanhamento contínuo até a estabilização do quadro, além da necessidade de, pelo menos, uma visita por semana, sendo acometidos por afecções agudas ou crônicas agudizadas, com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais, como tratamentos parenterais ou reabilitação, afecções crônico-degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença, necessidade de cuidados paliativos, com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário ou prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal. A AD2 é oportunizada pela EMAD e EMAP, podendo ser temporária ou contínua caso não haja estabilização do quadro para que o usuário receba os cuidados na AD1 (BRASIL, 2016a).

A modalidade AD3 considera o usuário com qualquer uma das situações listadas na modalidade AD2, quando necessitar de cuidado multiprofissional mais frequente, uso de equipamento(s) ou agregação de procedimentos de maior complexidade, tendo como exemplos a ventilação mecânica, paracentese de repetição, nutrição parenteral e transfusão sanguínea. Caso requeiram períodos maiores de acompanhamento domiciliar, estes usuários terão um acompanhamento habitual de forma contínua pelas equipes de EMAD e EMAP (BRASIL, 2016a).

4 OBJETIVOS

4.1 Geral

Descrever, sob a ótica da família, o processo de cuidados domiciliares realizado pelos profissionais do serviço de atenção domiciliar às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

4.2 Específicos

- Caracterizar as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias;
- Descrever as demandas de cuidados de crianças e adolescentes atendidas pelos serviços de atenção domiciliar elencados;
- Elencar os serviços de saúde utilizados pelas famílias para o cuidado das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde;
- Apreender a percepção da família acerca do cuidado realizado pela equipe do serviço de atenção domiciliar à criança.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. Segundo Minayo et. al. (2016), esta abordagem se emprega ao estudo das percepções, o que resulta na interpretação que as pessoas adquirem com suas vivências e relacionamentos, obtendo novas construções. Além disso, ocupa-se de descrever os fatos que não se podem mensurar, compreendendo-os em maior profundidade.

Segundo Pope e Mays (2009), a pesquisa qualitativa deve atender, de alguma forma, a inquietação pública e tem valor inestimável quando os dados encontrados podem ser transformados para além do âmbito da academia, aumentando a confiança neste conhecimento que é adquirido por meio da pesquisa.

5.2 Quadro teórico-filosófico

O CCF é uma filosofia que reconhece a família como integrante no processo de cuidar, desta forma, Shields, Pratt e Hunter (2006), entre os anos de 1987 a 1990, recomendaram elementos pertinentes para o cuidado de crianças, elencando: o reconhecimento da família como uma unidade constante na vida destas crianças; o favorecimento da colaboração entre profissionais e famílias; o respeito e valorização da cultura e das condições socioeconômicas; as potencialidades e fragilidades da família; o respeito aos diferentes métodos de enfrentamento; o compartilhamento de informação continuamente com a família; a escuta; e o apoio emocional e um cuidado planejado, que atenda às necessidades da criança e da família, com o intuito de encorajar as famílias e a rede de apoio que as circundam.

Portanto, toda criança necessita do afeto de seus pais em um ambiente acolhedor e amoroso, principalmente quando precisa de cuidados em saúde. Valorizar a confiança entre pais e crianças é fundamental para o processo de recuperação. Nesse sentido, Jolley e Shields (2009) enfatizam que a melhor maneira de cuidar de crianças em todo o sistema de saúde é evidenciar o CCF, tornando-a parte do processo terapêutico, em que todos os membros da família possam ser reconhecidos como colaboradores.

A inserção dos princípios do CCF nas políticas institucionais de saúde é de fundamental importância, promovendo um cuidado seguro e, conseqüentemente, diminuindo a intensidade dos erros no processo, portanto, o cuidado é edificado por meio das parcerias mútuas com todos os envolvidos e requer do profissional enfermeiro o reconhecimento da equivalên-

cia entre profissionais, paciente e família no processo de cuidado (DAVIDSON et al., 2017; BARRETO *et al.*, 2017).

O modelo de CCF requer dos profissionais as capacitações, além do comprometimento para a mudança de atitudes, a fim de que todos sejam participantes do plano de cuidados, acompanhando, avaliando e documentando os resultados e, ainda, desmistificando o paradigma de cuidado e responsabilidade unilaterais (INSTITUTE FOR PATIENT – AND FAMILY – CENTERED CARE [IPFCC], 2008).

Kuo *et al.* (2012) consideram que os princípios do CCF são mais bem compreendidos na inserção da prática diária, desta forma, devem ser incorporados aos atendimentos prestados e avaliados de forma a trazer benefícios não só a família, como também a todos os envolvidos no processo de cuidado.

Desta forma o modelo do CCF tem como perspectiva o planejamento, a entrega e avaliação de cuidados de saúde e reconhece a forma como as famílias são definidas, o que o torna essencial para o bem-estar dos pacientes. Partilha da tomada de decisões quando o paciente é incapaz de desempenhar sua autonomia, e recusa a separação de pacientes e familiares no que tange ao cuidado (INSTITUTE FOR PATIENT – AND FAMILY – CENTERED CARE [IPFCC], 2008).

O modelo de CCF se baseia em pressupostos básicos como:

- Dignidade e Respeito - Os profissionais envolvidos no cuidado escutam, valorizam e respeitam as escolhas do paciente e família, evidenciam seus valores, suas crenças e culturas, as quais são incorporadas ao planejamento e prestação de cuidados;
- Compartilhamento de informações - Os profissionais de saúde comunicam e compartilham as informações úteis sobre a doença e estado de saúde do paciente, em tempo hábil, de forma completa e imparcial para com o paciente e família, para que o cuidado seja autônomo e compartilhado;
- Participação - Paciente e família são estimulados e acolhidos na participação do cuidado e decidem acerca do nível de atuação que desejam participar;
- Colaboração - Todos os envolvidos no processo de cuidado colaboram no desenvolvimento, na implementação e avaliação de políticas e programas bem como no planejamento e prestação das instalações de cuidado em saúde (INSTITUTE FOR PATIENT – AND FAMILY – CENTERED CARE [IPFCC], 2008).

5.3 Cenário da pesquisa

O estudo foi desenvolvido no Município de Campo Grande, localizado na região central do estado do Mato Grosso do Sul. Tem como municípios limítrofes: Jaraguari, Rochedo, Nova Alvorada do Sul, Ribas do Rio Pardo, Sidrolândia e Terenos. Dois distritos fazem parte do município, pois são considerados regiões urbanas para fins de planejamento de acordo com a Lei Complementar n. 94, de 06 de outubro de 2006, que institui o Plano Diretor de Campo Grande, sendo eles: Anhanduí e Rochedinho (Prefeitura Municipal de Campo Grande, 2017).

A APS do município de Campo Grande é dimensionada por distritos, segue as diretrizes do SUS e preza pela qualidade dos serviços que são ofertados aos usuários pelas Unidades de Saúde. Está organizada de forma a coordenar, apoiar, monitorar e avaliar as ações e serviços de saúde no território em consonância com as RAS. Desta forma, a APS é organizada em Distritos Sanitários, sendo estes da Região Prosa; Região Segredo; Região do Anhanduizinho; Região Imbirussu; Região do Bandeira; Região do Lagoa e da Região Centro (Prefeitura Municipal de Campo Grande, 2017).

Segundo a Secretaria Estadual de Saúde de Mato Grosso do Sul, o município de Campo Grande possui projeto para a implantação de sete EMAD e três EMAP, já aprovado pela Comissão Intergestores Bipartite, porém, foram homologadas pelo MS duas EMAD tipo 1 e uma EMAP; estas estão vinculadas ao Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS). Ao Hospital do Câncer Alfredo Abraão (HCAA) está vinculada uma EMAD tipo 1. E, à Secretaria Municipal de Saúde de Campo Grande (SESAU) está vinculada uma EMAD tipo 1 (Mato Grosso do Sul, 2019).

O SAD vinculado à unidade do HRMS, implantado desde o ano de 2010, atende ao Distrito do Anhanduizinho, e sua base é localizada dentro do próprio hospital. O SAD, vinculado ao HCAA, atende pacientes oncológicos de todo o município de Campo Grande e está implantado desde o ano de 2014 (Mato Grosso Do Sul, 2019).

O SAD, vinculado à unidade da SESAU, habilitada no ano de 2018, atende os usuários dentro das áreas de abrangência das equipes já existentes nos Distritos Sanitários da Região do Prosa, do Segredo e do Bandeira, e sua base está localizada na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) Coronel Antonino (Prefeitura Municipal de Campo Grande, 2017; Mato Grosso Do Sul, 2019).

Bezerra, Marcheti e Toso (2020) identificaram e caracterizaram os SAD existentes no estado do Mato Grosso do Sul, desses, destacaram-se os SAD que atendem CRIANES. Desta forma, os SAD existentes no Município de Campo Grande, que atendem CRIANES são os vinculados às unidades do HRMS e da SESAU. Assim, para esse estudo, o campo de pesquisa

foi a cidade de Campo Grande, e tem como cenário para a coleta de dados os domicílios das famílias de CRIANES pertencentes aos SAD do HRMS e da SESAU.

5.4 Período de coleta de dados

A coleta dos dados ocorreu no primeiro semestre do ano de 2021.

5.5 Procedimentos para a coleta de dados

A coleta de dados se deu por meio de entrevistas semiestruturadas com famílias de CRIANES inscritas nos SAD do município de Campo Grande/MS.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal, enfermeira, educadora, com experiência profissional para coleta de dados com as famílias do estudo. Conforme decorreu o período do atual cenário epidemiológico instalado no país ocasionado pela Pandemia da COVID-19 causada pelo vírus *SarsCov-2*, foram oferecidas duas modalidades de entrevistas, a saber: Primeira modalidade: entrevista em ambiente virtual com base nas orientações previstas pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, na qual foi prevista a utilização da plataforma virtual *GoogleMeet* (BRASIL, 2021). A opção por este processo de entrevista considera o bem-estar e, principalmente, a segurança das famílias, especialmente, pelas condições da pandemia. Essa opção foi apresentada à família, e lhes foram ofertada conforme a disponibilidade de horário do participante do estudo. Segunda modalidade: entrevista presencial a qual foi oportunizada de acordo com a disponibilidade do cuidador familiar da CRIANES. Nesse caso, a pesquisadora tomou todas as medidas necessárias de biossegurança tanto para o cuidador familiar como para si mesma.

A abordagem inicial ocorreu por meio de contato telefônico, explicitando o objetivo e as razões que envolvem a pesquisa. Posteriormente, a entrevista foi agendada conforme o acesso e disponibilidade de horários da família.

As entrevistas foram conduzidas por um instrumento semiestruturado (APÊNDICE A), o qual foi elaborado para o projeto multicêntrico e adaptado pelas pesquisadoras para esse estudo, sendo sensível quanto à linguagem. O instrumento possui questões de caracterização da criança e da família e relativas aos aspectos sociodemográficos, além de questões abertas disparadoras da narrativa da família. São exemplos de questões abertas: “Quando os profissionais da equipe do SAD vêm a sua casa, o que eles fazem?”, “Em caso de necessidade de encaminhamento do seu filho para algum especialista ou serviços, como isso ocorre?”, “Como você avalia o seu preparo para o cuidado dele (nome da criança) em casa?”. Outras questões

compõem o instrumento e serviram, quando necessário, para ampliar a descrição da experiência da família.

Todas as entrevistas foram gravadas por mídia digital e, posteriormente, transcritas na íntegra, para que fossem analisadas segundo a “Análise Temática Indutiva” conforme proposta por Braun e Clarke (2006). Os dados serão armazenados por um período de cinco anos e após este período serão destruídos.

Como critério de validação de dados, da qualidade e das boas práticas da pesquisa qualitativa, adotou-se a saturação de dados, amplamente atrelada às pesquisas interpretativas. A amostragem por saturação é uma ferramenta referenciada em estudos de análise temática e definida como a redundância de informações. Para tanto, esta ferramenta é acionada após a análise dos dados (BRAUN; CLARKE, 2019). Desse modo, a saturação de dados se deu quando não houve nenhum elemento novo ou quando houve certa redundância ou repetição de dados, que implicaram a não ampliação da compreensão do fenômeno estudado e sua integração com o quadro teórico-filosófico.

5.6 Participantes da pesquisa

Os participantes do estudo são famílias de crianças e adolescentes cadastradas nos SAD existentes no município de Campo Grande-MS, que atendem crianças e adolescentes. Quanto aos critérios de inclusão dos participantes, foi estabelecido: pais, mães ou responsáveis de CRIANES de zero a 17 anos, cadastradas no SAD do município de Campo Grande e que o familiar entrevistado tivesse acima de 18 anos. Critérios de exclusão: pais, mães ou responsáveis legais que apresentassem qualquer dificuldade cognitiva que os impossibilitassem de participar das entrevistas.

Assim, como cada família elenca um cuidador familiar para as demandas de cuidado, os quais ficam responsáveis por serem os representantes nos SAD, estes mesmos consentiram ser o participante do estudo como representante da família.

5.7 Obtenção de dados

Em um primeiro momento, foram contatados os coordenadores dos SAD que atendiam crianças e adolescentes, via e-mail e, posteriormente, por contato telefônico, solicitando informações para que pudessem estabelecer contato com as famílias das CRIANES cadastradas no serviço. As informações foram registradas em uma planilha do Word contendo: o nome da criança e ou adolescente vinculado ao serviço, data de nascimento, nome do cuidador famili-

ar, principal diagnóstico, necessidades de cuidados, modalidade de AD a qual a CRIANES pertencia e um contato telefônico.

Nesta planilha, identificaram-se quatro crianças pertencentes ao SAD da SESAU, e 11 pertencentes ao SAD do HRMS, perfazendo um total de 15 CRIANES.

Em outro momento, fez-se contato com o cuidador familiar, cadastrado como responsável pela criança no serviço, utilizando-se de uma mensagem formulada pelo aplicativo do @WhatsApp no celular, contendo as seguintes informações: nome das pesquisadoras, grau de formação, razões para o desenvolvimento da pesquisa bem como o convite para participar do estudo. Outros dados enviados na mensagem foram informações para que o participante pudesse entender o objetivo do estudo e a importância de sua participação. Posteriormente, efetuou-se uma chamada telefônica pela primeira pesquisadora, para o agendamento da entrevista, deixando ao critério das famílias a decisão pela data e horário que fossem mais pertinentes ao seu cotidiano.

Do total das famílias contatadas, identificou-se que uma criança pertencente ao SAD da SESAU teve alta do serviço, um cuidador familiar se recusou a participar do estudo, e outra criança pertencente ao SAD do HRMS mudou de endereço e foi desligada do serviço, perfazendo um total de 12 crianças.

Todas as entrevistas foram realizadas com cada família de modo presencial e gravadas, tiveram duração média de uma hora e 10 minutos e ocorreram após reforço das explicações dos objetivos do estudo para o familiar presente no domicílio e assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foi incluída no estudo uma criança que não estava na planilha de informações repassadas pelos Serviços de Atenção Domiciliar, esta criança estava inscrita no SAD do HRMS. Desta forma, 13 CRIANES pertencentes aos SAD no município de Campo Grande participaram do estudo.

Durante as entrevistas, foi utilizado um diário de campo para anotação das percepções da pesquisadora, desde o primeiro contato, contendo dificuldades, ajustes de horários, bem como as impressões e observações do ambiente domiciliar, a presença de outros familiares na entrevista, enfim, todas as informações que pudessem ajudar na análise.

As entrevistas foram realizadas nas residências, tendo como cenário os diversos cômodos do domicílio como o quarto, a sala, e a parte externa. No momento da coleta de dados alguns membros das famílias estavam presentes como outros filhos, avós, amigos, porém a presença constante é a das mães das CRIANES e foram elas que responderam as questões do instrumento. Entretanto, um casal de avós cuidadores participou da entrevista, sendo o avô

quem respondeu aos questionamentos da entrevista. O período vespertino foi o mais solicitado nos agendamentos como sendo o melhor horário para a realização das entrevistas, o que se deveu ao fato da dinâmica de cuidado na qual as famílias se organizavam no seu dia a dia. Durante as entrevistas participaram como respondentes do instrumento semiestruturado as mães e avô que foram considerados como cuidadores familiar.

5.8 Análise dos dados

Os dados foram analisados através da “Análise Temática Indutiva” conforme proposta por Braun e Clarke (2006). Esta é uma abordagem que permite utilizar a coerência, os detalhes e a flexibilidade. Os dados gerados podem ser classificados em núcleos temáticos com base nas falas dos entrevistados, sendo guiadas pelos próprios dados.

A análise temática indutiva identifica, analisa e relata temas encontrados nos dados, perpassa por seis etapas que não necessitam do rigor hierárquico de descrição, sendo:

- 1) Familiaridade com os dados: consistem na transcrição das entrevistas, releituras dos dados e anotação de dados iniciais; é nesta fase que irão surgir as impressões do pesquisador;
- 2) Geração de Códigos: esta fase consiste na identificação e na criação sistemática da geração de códigos, são as ideias iniciais;
- 3) A procura de temas: reunião dos dados relevantes para agrupamento e construção de temas possíveis;
- 4) Revisão de temas: verificação da relação dos temas com os dados e geração da temática para análise;
- 5) Definição e nomenclatura dos temas: análise para refinar a especificidade de cada tema, geração e definição de nomes para cada tema;
- 6) Elaboração do relatório: esta etapa consiste na interpretação dos dados, enfatizando a necessidade de delimitação com clareza do objeto de estudo e da questão de pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2006).

Após as transcrições das entrevistas, foram identificados cerca de 30 códigos, posteriormente eles foram subdivididos, e deram origem a um eixo temático composto por 03 categorias analíticas que estão apresentadas nos resultados. As narrativas dos participantes estão descritas no texto para melhor elucidação e foram identificadas como Cuidador Familiar seguido da numeração das entrevistas, como exemplo: CF01 (Cuidador Familiar, entrevista 01) e assim sucessivamente.

5.9 Apreciação ética

O estudo atendeu às resoluções do Conselho Nacional de Saúde n. 466/2012, n. 510/2016 e n. 580/218 e os princípios da bioética, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, as quais regulamentam a pesquisa com seres humanos no país (BRASIL, 2012a).

Este estudo possui parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, com número de parecer n. 3.780.154 (ANEXO 1).

Os participantes assinaram o TCLE previamente apresentado de forma clara e objetiva; os termos foram assinados de forma presencial (APÊNDICE B).

A responsabilidade da análise e coleta dos dados foi assumida pela pesquisadora principal e, posteriormente, por dois pesquisadores docentes que analisaram concomitantemente, a fim de garantir a congruência da análise. Em seguida, os dados foram organizados em temas conforme o referencial adotado. Os resultados do estudo serão divulgados aos familiares e aos profissionais atuantes no SAD do município de Campo Grande por meio dos artigos científicos.

Este estudo é parte do estudo multicêntrico sob o título: “Produção do cuidado e validação de protocolo de fluxo para serviços de atenção domiciliar a crianças com necessidades especiais de saúde” e coordenação nacional da Profa. Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, aprovado em edital Universal MCTI/CNPq N. 28/2018, e coordenação regional da Profa. Dra. Maria Angélica Marcheti.

6 RESULTADOS

As crianças e famílias integrantes deste estudo são acompanhadas por duas unidades do SAD, sendo uma unidade ligada ao HRMS e outra unidade vinculada à SESAU, ambas pertencentes ao município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul. Estes serviços acompanham um total de 13 crianças com necessidades especiais de saúde.

Das 13 famílias com crianças inscritas nos SAD, oito famílias participaram do estudo tendo como identificação para a disponibilidade de responder as perguntas o cuidador familiar. As demais famílias não puderam participar por estarem com as crianças hospitalizadas no período da coleta de dados.

Para melhor descrição dos achados, os dados estão apresentados em dois momentos: no primeiro momento, será apresentada a caracterização das CRIANES e de suas famílias atendidas pelos SAD; e no segundo momento, a descrição do processo de cuidado ofertado pelo SAD, na percepção das famílias.

6.1 Caracterização das crianças com necessidades especiais de saúde e de suas famílias, atendidas pelos serviços de atenção domiciliar

As crianças atendidas pelos Serviços de AD, participantes deste estudo, possuíam idades que variaram entre um ano e 10 anos, as mães foram elencadas como a principal cuidadora familiar, e que se dedicam integralmente aos cuidados da criança. As famílias entrevistadas são compostas por mães, pais, padrastos, mães solo e avós. Entretanto, havia a participação de outros membros familiares que se configuraram como rede de apoio para as demandas de cuidados da criança. Duas famílias participantes recebiam o Benefício de Prestação Continuada, considerando a necessidade de saúde da criança, e uma, o Bolsa-Família o que denota as condições de vulnerabilidade a que estas famílias vivenciam.

O Quadro 1 apresenta a caracterização das CRIANES do estudo, conforme indicadores sociodemográficos.

Quadro 1 – Dados sociodemográficos das crianças com necessidades especiais de saúde, participantes do estudo, pertencentes aos serviços de atenção domiciliar do município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021.

Dados sociodemográficos das CRIANES					
Crianças	Sexo	Idade	Programas Sociais	Composição da Renda Familiar	Cuidador Familiar
Criança 01	M	10 anos	Sim, BPC	BPC e profissional registrado	Mãe
Criança 02	F	01 ano	Não inscrito	Pai autônomo e ajuda externa	Mãe

Dados sociodemográficos das CRIANES					
Crianças	Sexo	Idade	Programas Sociais	Composição da Renda Familiar	Cuidador Familiar
Criança 03	M	04 anos	Não inscrito	Avó aposentada e ajuda externa	Avô
Criança 04	M	05 anos	Sim, BPC	BPC e ajuda externa	Mãe
Criança 05	M	04 anos	Sim, BF	Profissional registrado	Mãe
Criança 06	M	08 anos	BPC suspenso	Pai autônomo e ajuda externa	Mãe
Criança 07	F	07 anos	Não inscrito	Mãe pensionista e ajuda externa	Mãe
Criança 08	M	03 anos	Não inscrito	Pai autônomo e ajuda externa	Mãe e Pai

Legenda: M: Masculino; F: Feminino; BF: Bolsa Família; BPC: Benefício de Prestação Continuada.
Fonte: autoria própria.

As crianças com condições especiais de saúde descritas no Quadro 2 apresentam sequelas secundárias às doenças de base e das lesões cerebrais, desencadeando crises epilépticas, hidrocefalias, microcefalias e distúrbios neurológicos, que afetam o desenvolvimento intelectual, motor e cognitivo, o que leva a utilização de tecnologias, e demanda de cuidados complexos. As condições de saúde das mães no período gestacional e no acompanhamento do pré-natal são identificadas no estudo, como uma problemática que agravaram as condições de saúde da criança no parto.

Quadro 2 – Classificação das crianças com necessidades especiais de saúde em relação ao diagnóstico e as tecnologias utilizadas, referidas pelas famílias, pertencentes aos serviços de atenção domiciliar do município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021.

Diagnósticos das CRIANES e tecnologias utilizadas		
Criança 01	Paralisia Cerebral	Gastrostomia Traqueostomia
Criança 02	Prematuridade ocasionando mal formação intestinais e Paralisia Cerebral	SNE/ Traqueostomia VM/ Colostomia
Criança 03	Síndrome de <i>Dandy Walker</i>	Traqueostomia/ DVPU Gastrostomia
Criança 04	Hidranencefalia	DVPU/ Gastrostomia Traqueostomia
Criança 05	Encefalopatia Crônica não progressiva causada pelo Vírus mão-pé-boca	Gastrostomia Traqueostomia
Criança 06	Paralisia Cerebral desencadeada pelo Citomegalovírus na gestação	Gastrostomia/ VM Traqueostomia
Criança 07	Neoplasia Benigna do SNC	Traqueostomia
Criança 08	Prematuridade ocasionando Paralisia Cerebral Grave e Microcefalia	Gastrostomia/ VM Traqueostomia

Legenda: CRIANES: Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. SNC: Sistema Nervoso Central. SNE: Sonda Nasoenteral. VM: Ventilador Mecânico. DVPU: Dispositivos de Drenagem Valvular Unidirecional.
Fonte: autoria própria

O Quadro 3 descreve as demandas de cuidados, as quais foram agrupadas segundo Cabral *et al.* (2004), a saber: de reabilitação psicomotora e social, tecnologias utilizadas, fármacos de uso contínuo e os cuidados habituais modificados no domicílio.

Quadro 3 – Demandas de cuidados referidas pelas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, pertencentes aos serviços de atenção domiciliar do município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021.

Demandas de cuidados referidas pelas famílias das CRIANES	
Reabilitação psicomotora e social	Requerem equipe multiprofissional: fisioterapeuta, assistente social, psicólogo, fonoaudiólogo, médicos especialistas (pediatras, neuropediatras, cirurgiões de aparelho digestivo, pneumologistas, cuidados paliativos), enfermeiros e demais profissionais de enfermagem.
Tecnologias	Cânula de Traqueostomia, Gastrostomia, Órteses, Sonda Nasoenteral, Ventilação Mecânica, Bolsa Colostomia, Dispositivos de Drenagem Valvular Unidirecional e Insumos como seringas, sondas de aspiração e luvas.
Fármacos	Fenobarbital, Sabril, Nitrazepan, Levotiroxina Sódica, Valproato de Sódio, Vigabatrina, Espironolactona, Omeprazol, Baclofeno, Clonazepam, Oxigenoterapia, Clobazam, Gabapentina e Ácido Valpróico.
Cuidados habituais Modificados	Aspirações; Infusões de dietas especiais; Aplicações de medicações controladas e de uso contínuo; Trocas de sondas; Cuidados diários de higiene, Curativos e Cuidados com Ostomias.

Legenda: CRIANES: Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de saúde.

Fonte: Autoria própria.

Conforme Neves e Cabral (2009) as demandas de cuidados requeridas pelas crianças do estudo foram identificadas como cuidados com demandas clinicamente complexas. No Quadro 4, apresenta-se a caracterização dos SAD quanto à modalidade de AD a qual estas crianças pertencem, quanto ao modo como foram admitidas nos serviços, e o tempo de cadastro das crianças.

Quadro 4 – Caracterização dos serviços de atenção domiciliar que atendem crianças com necessidades especiais de saúde pertencentes ao município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021.

Caracterização dos SAD				
Crianças	MAD	Admissão no serviço	TCS	SAD
Criança 01	AD2	Na alta hospitalar	04 anos	HRMS
Criança 02	AD3	Na alta hospitalar	01 mês	HRMS
Criança 03	AD2	Na alta hospitalar	02 anos	SESAU
Criança 04	AD2	No Posto de Saúde	02 anos	HRMS
Criança 05	AD2	Na alta hospitalar	07 meses	SESAU
Criança 06	AD3	Pela defensoria	07 meses	HRMS
Criança 07	AD2	Na alta hospitalar	01 ano	HRMS
Criança 08	AD3	Na alta hospitalar	03 anos	HRMS

Legenda: MAD: Modalidade de Atenção Domiciliar. AD: Atenção Domiciliar. TCS: Tempo de Cadastro no Serviço. SAD: Serviço de Atenção Domiciliar. HRMS: Hospital Regional Mato Grosso do Sul. SESAU: Secretaria Municipal de Saúde Pública de Campo Grande.

Fonte: Autoria própria.

Estas crianças quase sempre são referenciadas para os SAD nas altas hospitalares, mas nem sempre são avaliadas para admissão no serviço no momento da alta, evidenciando uma fragilidade do serviço e da continuidade dos cuidados a estas crianças e famílias no domicílio. As modalidades de AD demonstram que estas crianças possuem grau de dependência e cuidados complexos, o que implica a necessidade de um acompanhamento multiprofissional de forma contínua e frequente.

O Quadro 5 apresenta informações fornecidas pelas famílias quanto à frequência em que os profissionais, pertencentes aos SAD, ofertam os atendimentos no domicílio.

Quadro 5 – Caracterização dos profissionais dos serviços de atenção domiciliar conforme frequência dos atendimentos domiciliares às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias pertencentes ao município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021.

Caracterização dos profissionais do SAD	
Crianças	Profissionais que os assistem e frequência
Criança 01	Médico pediatra: uma vez por mês Fisioterapeuta e Enfermeira: uma vez por semana Fonoaudióloga: suspensa
Criança 02	Médico pediatra: uma vez por mês Fisioterapeuta e Enfermeira: uma vez por semana
Criança 03	Enfermeira e médico: quinzenalmente Assistente social: esporadicamente Fisioterapeuta: suspenso
Criança 04	Fisioterapeuta e Enfermeira: uma vez por semana Médica pediatra e Assistente Social: não soube detalhar Fonoaudióloga e Terapeuta Ocupacional: suspensas
Criança 05	Médico, Fisioterapeuta, Enfermeiro, Técnico de Enfermagem e a Fonoaudióloga: uma vez por semana Nutricionista e Odontólogo: uma vez por mês
Criança 06	Médico pediatra: uma vez por mês Fisioterapeuta e Enfermeira: uma vez por semana Psicóloga e a Médica de cuidados paliativos: uma vez durante o processo e não foram mais.
Criança 07	Médico pediatra: Quinzenalmente Fisioterapeuta e Enfermeira: uma vez por semana Terapeuta Ocupacional e Fonoaudióloga: quinzenalmente, porém foram suspensas com a pandemia
Criança 08	Médico pediatra: uma vez por mês Enfermeiro: quinzenalmente Fisioterapeuta e o Técnico de Enfermagem: uma vez por semana

Legenda: SAD: Serviço de Atenção Domiciliar

Fonte: Autoria própria.

Segundo as famílias, nenhum dos Serviços de AD ajustam os dias da semana em que irão acompanhar as crianças, porém todas relatam que os profissionais dos serviços estão à disposição em caso de necessidades e se fazem presentes, seja de forma presencial, seja por via telefônica, realizando orientações pertinentes às demandas e necessidades das crianças.

As famílias do estudo acessam outros serviços de saúde como forma de complementar os cuidados que as crianças requerem e que não são ofertados pelo SAD. O Quadro 6 apresenta os serviços de saúde acessados pelas famílias de acordo com cada nível de atenção.

Quadro 6 – Caracterização dos serviços de saúde acessados pelas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde inscritas nos serviços de atenção domiciliar, pertencentes ao município de Campo Grande, MS, Brasil, 2021.

Caracterização dos serviços de saúde acessados pelas famílias	
Níveis de Atenção à Saúde	Serviços Acessados
Atenção Primária à Saúde	Obtenção de insumos e medicações Visitas domiciliares por profissionais de UBSF: Enfermeiros; Médicos; Agentes Comunitários de Saúde.
Atenção Secundária à Saúde	Exames de Maior complexidade como: Ressonância; Médicos com especialidades em Pediatria; Pneumologia pediátrica; Gastroenterologia pediátrica; Cirurgião pediátrico; Obtenção de órteses e próteses; UPA; SAMU e CRS; Instituições de reabilitação como Cotelengo, APAE e Associação Pestalozzi.
Atenção Terciária à Saúde	Internações e Processos cirúrgicos como: Troca de cânula de traqueostomia; Colocação de sonda de gastrostomia- Sonda Botton.

Legenda: UBSF (Unidade Básica de Saúde da Família); UPA (Unidade de Ponto Atendimento); SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência); CRS (Centro Regional de Saúde); APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais); Cotelengo (Instituição Filantrópica que presta serviços multiprofissionais a crianças com paralisia cerebral grave, advindas de famílias carentes); Associação Pestalozzi (Instituição sem fins lucrativos, que atende crianças, jovens e adultos com deficiência intelectual e/ou transtorno neuromotor).

Fonte: Autoria própria.

As famílias recorrem à APS por meio das Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF) de suas áreas de abrangência, quando necessitam de medicamentos e insumos para o processo de cuidados das crianças no domicílio, como: seringas, sondas, luvas, frascos e equipamentos para dietas, fraldas descartáveis, e para solicitar visitas domiciliares de enfermeiros, médicos e agentes comunitários de saúde.

Os serviços da Atenção Secundária à Saúde são considerados pelas famílias como de difícil acesso, pois requerem encaminhamentos, e são descritos como um processo moroso. Entretanto, as famílias consideram que esses serviços oferecem uma maior resolutividade de situações que o contexto especial de saúde da criança requer. Os serviços da Atenção Terciária

ria à Saúde são vistos como os mais articulados e capacitados para receber a criança e suas famílias, pois neles, os familiares se sentem melhor orientados quanto aos cuidados que a criança irá requerer no hospital e também no domicílio.

As famílias evidenciaram que os cuidados realizados pelas equipes dos SAD às crianças e famílias se configuram como um cuidado desarticulado de suas reais necessidades. Esse fenômeno é descrito pelo núcleo temático: (Des)articulação do processo de cuidado: percepção das famílias, que é composto por três categorias analíticas: “*Família e as demandas de cuidado com a criança*”, “*Processo de cuidados domiciliares ofertados pelos profissionais do serviço de atenção domiciliar*” e “*A família em busca da rede de apoio*”.

6.2 (Des)articulação do processo de cuidado: percepção das famílias

Quando uma família se depara com uma criança com necessidades especiais de saúde que demandam cuidados no domicílio, ela experimenta impactos no sistema familiar, nas interações da família e na situação financeira que implicam a necessidade de ajustes e adaptações. Estas crianças necessitam de cuidados diferenciados quando comparadas a crianças que não apresentam condições crônicas de saúde.

Nesse contexto, as famílias assumem grande parcela dos cuidados da criança no domicílio e têm o direito de ser preparadas para tal. Elas devem ser reconhecidas como as principais cuidadoras de seus membros e são imprescindíveis para o bem-estar das crianças. Os profissionais que atuam nos serviços de cuidado domiciliar devem envolver a família no plano de cuidado, a fim de garantir o *Respeito e a Dignidade* destas famílias, o *Compartilhamento de Informações* e a *Participação* nos cuidados, elas decidem em que nível de atuação escolhem participar. Dessa forma, todos os envolvidos conseguem, no processo de cuidado, *Colaborar* com o desenvolvimento de políticas e programas de saúde bem como no planejamento e prestação das instalações de cuidado em saúde. A desarticulação do processo de cuidado ocorre quando as famílias não se percebem incluídas, quando as condutas profissionais são pontuadas por demandas específicas das crianças, e quando a família é responsabilizada e cobrada em relação aos cuidados da criança, sem ter sido preparada e orientada para tal. Nesta trajetória, as famílias necessitam acessar redes de apoio que as ajudem a administrar as demandas desencadeadas pelo contexto da condição de saúde da criança.

6.2.1 Família e as demandas de cuidado com a criança

As famílias vivenciam o impacto do diagnóstico e da sobrecarga das demandas de cuidados que são impostas pela condição de saúde da criança e precisam ajustá-las à vida fami-

ar. Torna-se difícil para a família compreender como a condição da criança afetará o seu crescimento e desenvolvimento, e como isso repercutirá na rotina da família e nas demandas de cuidado.

Nesse contexto, as famílias se deparam com abordagens profissionais, com ênfase na condição incapacitante da criança, e com poucas informações sobre o que ocorreu com a criança ou acerca de sua condição de saúde.

Falaram para mim que ele tinha tido na hora de nascer falta de oxigênio no cérebro e isso afetou ele. Que ele seria uma criança especial. Só que na hora eu não entendi nada, e daí falaram assim: “Oh! ele vai ser uma criança especial? CF01

Ela (CRIANÇA) precisou ir para a mesa de cirurgia de novo e colocar a válvula na cabeça. Isso aí foi um baque muito grande para nós. Não estava esperando, mas ela é uma guerreira do Senhor mesmo. CF02

Ele foi diagnosticado com uma má formação cerebral que chama Hidroanencefalia. Foi me dada a notícia e eu não sabia do grau de dificuldade que era. Desde então, se iniciaram os tratamentos e várias internações. CF04

O que mais me traumatizou foi, que ele chegou no hospital comigo de mão dada, conversando, o médico mandou eu sair. Quando eu voltei, ele já estava intubado, em coma. A única coisa que me traumatizou foi como que ele entrou no hospital andando conversando. Ninguém me explicou nada sobre o que aconteceu com ele. CF05

Nós já sabíamos que ela iria nascer com necessidade especial, mas, a gente não sabia o motivo, o que era, como ia ser depois dela nascer. Ai veio tudo isso. Afetou tudo visão, audição coordenação motora. Foi muito difícil para todos nós. CF06

Diante desse contexto, a família se reorganiza e elege um cuidador familiar para os cuidados da criança e suas demandas em saúde, o que favorece, também a manutenção de atividades laborais e o sustento da família. Enquanto um dos membros da família se dedica à criança o outro busca recursos financeiros, fazendo horas extras no trabalho.

É ele (AVÓ). Tem que cuidar dele pra eu fazer o serviço de casa, fazer compra, fazer várias coisas. Mas eu ajudo, mas é ele que faz tudo. CF03

Eu e o meu esposo. Ele é padrasto dele. Ele vem (PAI BIOLÓGICO) de vez em quando, não é aquela coisa, mas o cuidado mesmo é eu e o padrasto mesmo, porque nós não conseguimos trabalhar registrado ainda, somos autônomos trabalhamos de UBER, aí a gente vai revezando. Porque aí eu saio um pouquinho e fazemos mais dinheiro. CF07

Eu tive que sair do serviço, o (ESPOSO) continuou no dele, teve que trabalhar muito mais, fazendo extra. Ele é vidraceiro, trabalhava numa vidraçaria. CF08

A família se depara com uma criança que requer cuidados, e sua condição leva os membros familiares a se questionarem se serão capazes de cuidar dela. Os cuidados e os horá-

rios rigorosos dos medicamentos da criança, somados às demais funções do familiar no domicílio impõem a necessidade de adaptações no ambiente e na rotina familiar.

[...] ela dessaturou, eu fiquei assim [...] eu sabendo o que eu tinha que fazer, eu fiquei impactada, que fiquei com aquela coisa “Meu Deus será que eu dou conta?”. Graças a Deus foi bem na hora que o fisio chegou. Precisamos adaptar muitas coisas em casa e na família. CF02

Era tudo muito novo quando eu cheguei, mas ao mesmo tempo ele não tinha traqueostomia, então era muito mais fácil porque tirando os cuidados com a respiração, com inalação, alimentação certinha, ver se não estava com febre, ver o perímetro da cabeça [...]. Fora isso era um cuidado, não vou dizer normal, mas era quase normal. A única coisa que está pegando é que mais para frente vou ter mais dificuldade é o banho, está ficando mais tenso porque eu sinto mais cansaço. CF04

Dentre as demandas de cuidados exigidos pela condição da criança, como os cuidados de higiene, o manuseio de tecnologias, alimentação e medicações, as famílias narram desafios como o deslocamento das crianças tanto para os atendimentos em saúde quanto para as atividades da vida social. O ir e vir com a criança gera nos familiares sentimentos de medo, insegurança e angústia, que foram agravados pela pandemia da COVID-19. Essa situação reforçou a questão de ser o domicílio o principal refúgio das famílias, por ele já estar adaptado para atender às necessidades da criança.

Tem a questão do transporte, porque a (CRIANÇA) é hiper secretivo, a gente não consegue ficar meia hora fora de casa. Chacoalhando (NO ÔNIBUS), mexendo, como eu vou aspirar ele dentro de um ônibus? A gente sempre teve essas dificuldades de levar, de trazer. CF08

O maior desafio nosso é sair de casa. A gente pensa muito. Não só pelo COVID, mas pelo lugar. Será que dá para ele entrar com a cadeirinha? Será que vai ficar bem? Porque dentro de casa adaptou tudo, mas o mundo lá fora não está adaptado. Porque hoje ele usa traqueostomia, então dependendo do lugar, como eu vou aspirar ele? Tudo isso aí é muito difícil. Até para ir à casa de um parente é muita dificuldade. CF07

Na verdade, se for para eu sair com ela, só saio para ir ao médico. Porque ficou muito inviável, eu não posso sair com ela sozinha. Eu tenho que sair com outra pessoa para me ajudar a carregar o aparelho (Trilogy) e tem bolsa, tem isso, tem aquilo. CF02

Agora nós estamos num dilema, o (FISIOTERAPEUTA) até falou que ele é a favor da gente viajar. Que é só comprar um aparelho que adapta no carregador, para pôr no carro para durar. Ele disse que dá para ir tranquilo, mas meu marido tá com medo, ele falou: “Eu vou por vocês no carro e vou até não sei onde, vou fazer um teste com vocês” (risos). Porque ele quer ir para casa da mãe dele em São Paulo. CF06

As demandas de cuidado e a centralização do cuidado em um familiar desencadeiam problemas de saúde e cansaço extremo. Nem sempre o cuidador familiar tem com quem dividir as tarefas de casa e os cuidados da criança conforme é narrado pelas famílias abaixo:

Ele (ESPOSO) fica com ele (CRIANÇA), e a gente vai alternando. Porque quando eu fui fazer a transferência dele (CRIANÇA) deu problema na minha coluna, eu já não estava mais aguentando. CF07

No momento ainda é muito cansativo para mim. Minha coluna está só por Deus. Ainda tem a casa que só eu cuido, é bem cansativo, bem corrido. Eu tenho que me levantar de madrugada, fazer o leitinho. Não é só mental, o corpo também. Tem a casa, o meu outro filho, meu dia a dia é bem corrido. CF02

Teve um dia que eu dei banho nele (CRIANÇA), ele estava muito secreto e eu disse: “Olha eu vi que ele estava bem secreto”. Aí meu esposo falou: “Você tem que aspirar ele”! Eu disse: “Não! Eu vou ao banheiro. Você sabe como é! Você o aspira, já sabe como é o processo. Ele começou a tremer, disse que não ia aspirar. Eu falei: “Então tá bom! O guri vai ficar aí”. “Eu não vou aspirar ele não”. Você sabe aspirar e foi assim que ele aprendeu. Aí de lá para cá ele aprendeu tudo. CF08

6.2.2 Processo de cuidados domiciliares ofertados pelos profissionais do serviço de atenção domiciliar

Para as famílias do estudo os profissionais do SAD realizam os cuidados com a criança enfatizando, especialmente, a aspiração endotraqueal, a ausculta pulmonar, a administração de medicamentos, as coletas de exames, a verificação de sinais vitais e as manobras respiratórias. Dependendo da condição clínica da criança, os profissionais as encaminham ao hospital.

O fisio mesmo aspira porque tipo o problema da (CRIANÇA) é o respiratório. [...]têm dias que ela está mais cansadinha, têm dias que ela está mais tranquila, mas tem dias que igual a menina falou assim: “Olha eu vi a escuta, o pulmão está bom, já aspirei tudo, ela continua cansadinha, às vezes é dor”. E uma coisa que eu não tinha. Aí ela (PROFISSIONAL DO SAD) me falou: “Aí a cara de dorzinha”. E foi realmente deu remedinho para dor e realmente ela ficou mais tranquila e tal. CF02

Elas fazem as verificações dos sinais, e fazem a avaliação física, eu acho. Vê como ele está. A Fisio ausculta, faz a manobra para liberar a secreção, fazem o procedimento de atendimento quando ele geralmente está internado no hospital. CF08

Sempre veem a frequência cardíaca, temperatura, se tem alguma coisa errada já manda paro o hospital, então me ajuda muito. Facilitou muito. CF04

Eles examinam tudo. Tem o fisioterapeuta, a fono, tem tudo. O médico examina, passa o medicamento, tem a fisio motora e respiratória. A fono faz a bandagem dele. Os enfermeiros fazem as medicações, é isso. CF05

As famílias reconhecem o cuidado dos profissionais por meio das orientações que eles fazem tanto verbais quanto de forma escrita. Quando escrevem e as deixam no domicílio, a

família consegue recorrer às informações/orientações e sanar possíveis dúvidas relativas ao cuidado ou tratamento da criança. Normalmente os profissionais deixam orientações quanto às medicações de uso contínuo ou de urgência, quando necessário, e números de contatos telefônicos dos SAD. As orientações realizadas de forma oral são fornecidas, essencialmente, pelos profissionais da enfermagem e, normalmente, não são repetidas nos demais atendimentos.

Quando eles (SAD) vêm já falam todas as regras, a gente tem a pastinha com todas as dicas de remédios, de orientações, qualquer coisa é só procurar na pasta. Lá tem os procedimentos também, o que faz quando convulsiona, se tiver febre, tem os números para ligar e tudo. Isso, e quanto aos cuidados que o cuidador deve ter. Eles falam só uma vez por praxe, porque depois de 5 anos, não é? Mas a gente está sempre aprendendo, mas não ficam repetindo sempre a mesma coisa porque não tem necessidade. É mais a enfermeira que orienta. A assistente social também quando vem falta alguma coisa. CF04

Sempre que ela vem (MÉDICA), ela pergunta como que está. Por exemplo: um ponto que eu achei bacana que a Dra. me explicou, quando ela vem em casa, que ele poderia evoluir para uma bexiga neurogênica, que eu já tinha ouvido falar e acompanhar algumas mães no Instagram. [...] de acordo com a área em questão de posição. Quem me passa é a Técnica de Enfermagem. Uma dúvida de aspiração ou Ventilação Mecânica em questão respiratória é a Fisio. CF08

Eles me orientam bem sabe, se acontecer alguma coisa eu posso ligar. Sempre quando eles vêm em casa eles falam, se tiver alguma coisinha uma assadura eles falam. Que eu tenho que pôr ela mais elevada, menos deitada. CF06

Além das orientações, as famílias destacam no processo de cuidado quando o profissional ensina e orienta o cuidador familiar a realizar algum procedimento ou cuidado específico com a criança, como exemplo, o manuseio de tecnologias utilizadas pela criança nos cuidados referentes à aspiração, à assepsia e higiene realizadas no dia a dia, e nos casos de como proceder quando o quadro da criança requer atendimento de urgência e emergência e em relação ao ensino das tecnologias de comunicação para buscar auxílio. Porém, a família, por vezes, necessita levar a criança ao hospital, para que o profissional possa realizar um cuidado específico com a criança.

Foi mais por esse povo da saúde (SAD) que veio ensinar como era para mexer, como era pra cuidar e a gente foi pegando jeito. CF03

Eles sempre perguntam se eu entendi, se eu tenho alguma dúvida. Vamos supor, sobre o aspirador, vou pôr no chão e eles falam “Não põe aqui”. Falam da proteção que tem que pôr [...]. Orientação tipo igual a aspiração, tem coisas que eu não sabia, eles ensinam “Oh mãe, faz assim”. Nos cuidados eles ensinam bastante. Eles (SAD) vão me orientando pelo WhatsApp. CF05

Ela (FONOAUDIÓLOGA) me ensinou com a escovinha, ensinava, falava mesmo que ele não come pela boca você precisa escovar bem. CF01

Eu até perguntei para ela (FONO). Eu via lá as meninas colocando bandagem para ajudar na deglutição, aí ela falou: “Se você pega na faringe, numa artéria que não é certa e tal, pode incomodar e inverter”. Aí já é uma coisa que foge do meu conhecimento, elas já têm estudo. Hoje ela (PROFISSIONAL DO SAD) conseguiu para mim uma placa (CURATIVO). Sabe super boazinha. A gente conversa super. Ela está ali para me ajudar. Muitas vezes uma dúvida que eu tenho, porque ela está no hospital. Querendo ou não em casa é diferente, as coisas, o ambiente lá são diferentes [...] na primeira vez eu liguei para o SAD. Aí ela falou vai ter que trazer aqui (HOSPITAL REGIONAL). CF02

As receitas também estão sempre na mão. Nunca deixei sem, mas ajudou muito e agora é bem mais fácil. Porque passam a receita certinha, solicitam exames se precisar, então facilitou minha vida nesse sentido. CF04

[...] primeira coisa, perguntam como o (CRIANÇA) está. Como ele passou a semana. Se tem alguma intercorrência. Aí vão atender ele. [...] tinha uma parte da coluna dele aqui, que o ossinho estava mais “saltadinho”. Aí ela falou: “Olha, seria interessante a gente usar uma plaquinha”. Faz todo o acompanhamento, para ver se ele está ficando bem, se tem a necessidade de arrumar outra coisa não é. Caso tenha alguma intercorrência ou teve alguma coisa muito diferente se eu ligar ela fala: “olha, eu queria que fizesse uma avaliação”, aí ela vem se não for possível vir, aí ela fala: “leva ele ali no PAM do Regional”, aí eles já deixam avisados. CF08

Entretanto, por vezes, as famílias não se sentem ouvidas ou respeitadas em seu modo de ser e de cuidar da criança, o que gera nelas o sentimento de insegurança para o desempenho do seu papel. Há momentos em que os profissionais não olham ou examinam a criança, não abrem espaço para que a família participe ou tire suas dúvidas, tratam a criança sem se dirigir a ela como ser criança, o que fere sua dignidade enquanto família.

Até eu falei para ela (PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM) que eu gostei da placa, mas eles nunca chegaram e olharam nada, como a bolsa de colostomia. Nunca examinaram a barriguinha eles só vêm, a fisio atende. [...] então vamos supor, que nem esse negócio que aconteceu do filtro, eles são profissionais. Eles têm o conhecimento deles, e agente está começando a ter um conhecimento, só que a prioridade é o bem-estar da minha filha. Ela falou de um jeito que eu não gostei, ela colocou na interpretação dela, eu acho que não tinha que ter isso. Um profissional tem que ser profissional acima de tudo. CF02

Ah, tem muita coisa que eu não concordo. Eles não me escutam não, o que eu tenho para falar. Às vezes eles querem fazer alguma coisa no nenê e eu não deixo. CF03

Ela só chega e quer pôr a órtese, mas a órtese é mais depois. Na teoria ela sabe muito, mas não coloca em prática e eu fico chateada porque já é pouquinho, já não tem fono, não tem muito do que precisava aí eu fico chateada e insegura. Eu dou muitas dicas, mas a pessoa não pega (risos), mas quando ela vai embora me dá uma agonia porque não adianta. CF04

Teve a vez que o médico, visivelmente não estava dando a mínima. Que aconteceu de eu estar falando alguma coisa e o profissional fala: “Não é isso”, ou não deixar eu terminar de falar, ou, terminar de explicar o que eu poderia achar e ele falar depois de eu terminar. CF08

A abordagem profissional desarticulada da família e de suas necessidades em ser participante e em ser ouvida reforça o distanciamento entre eles no processo de cuidado. Cada família tem sua estratégia de enfrentamento da situação e de adaptações para o manejo do cuidado da criança no domicílio. Os participantes do estudo destacam que o compartilhamento de informações nem sempre acontece, o que dificulta a compreensão pela família em relação ao que está havendo com a criança e como ela deve proceder. Essa postura leva a não confiança da família no profissional e à quebra de vínculos necessários para o cuidado compartilhado.

A manobra de “tapotagem” que eles fazem, não me souberam responder. Daí eu falei: “tem profissional que chega aqui, se o (CRIANÇA) estava bem ou ruim ele faz a, para ver se tinha alguma coisa no pulmão. Porque às vezes por fora está bem e por dentro não. Eu falei pra eles: “às vezes vocês chegam aqui, e ele está bem, mas a noite ele piora”. CF01

Ela tem o respirador que troca o filtro e estava super sujo e eu preciso trocar, ela (CRIANÇA) só usa o pediátrico daí eu comentei com a moça (FISIOTERAPEUTA), aí ela pegou e foi lá no carro e pegou o filtro de adulto. Então eu falei “Eu não sei se esse daí vai dar para usar, porque ela só usa o pediátrico” Ela pegou e falou assim tudo é filtro. Depois a outra moça que estava com ela falou assim: “Ixi acho que não esclareceram porque veio para casa com dúvida”. Elas não gostaram que eu falei isso, só que também ela não me explicou, que não teria nada a ver. Não sei se elas não gostaram do jeito que eu falei, e levaram os filtros todos embora você acredita! Não que eu estou questionando, em nenhum momento questionei, mas a gente fica com dúvida. Porque eu estou em casa e não no hospital. CF02

As famílias participantes do estudo não se sentem acolhidas e encorajadas a participar e a colaborar no processo de cuidado. Acreditam que a relação entre a família e o profissional deveria proporcionar segurança e vínculo de confiança. Para as famílias, as mudanças constantes de profissionais da equipe, a não validação do saber da família e o não compartilhar informações, resulta em ações que ferem a dignidade da criança e da família.

Eu vou ser bem sincera, quando a gente já está acostumada com uma médica já muda de novo no ano que vem, é uma coisa que a gente não pode confundir uma coisa. Não é que eu não confio neles, é que depois que aconteceu isso com o (CRIANÇA), eu fiquei sem segurança eu tive que levar para o Hospital Regional, ficou 16 dias internado. E eu não tenho mais confiança depois que aconteceu isso. Agora vem outro médico que eu nem conheço, passa um remédio aí para comprar, mas eu não compro. Não confio. Ninguém fala nada com a gente, não há um respeito. CF03

Tem gente (PROFISSIONAIS) que consegue me explicar claramente. Desde que o (CRIANÇA) começou o atendimento no SAD ele já está na quarta Fisioterapeuta. Dos quatros (FISIOTERAPEUTAS), só em dois eu senti segurança de conversa e falar: “Olha eu acho que o (CRIANÇA) está cansado por conta disso e disso, e levar em conta a minha opinião. E falar: “Olha a gente conversou em reunião com a equipe inteira, eu conversei com Doutora daquilo que você me falou”. Minha sugestão seria: A questão do ouvir, ouvir a mãe, seja lá quem seja. Que fique mais tempo

com a criança. E a questão de explicar melhor as coisas, se tipo, explicou alguma coisa, perguntar: “Você está com alguma dúvida? Só de você perguntar, já abre um espaço para a pessoa falar que sim ou não. CF08

Olha vou falar bem sério, eles (PROFISSIONAIS DO SERVIÇO) não escutam muito não. CF01

Para as famílias, há necessidade de profissionais especializados, com conhecimento, em um atendimento que contemple as reais necessidades da criança e de sua condição clínica no domicílio, e das demandas familiares que esse evento requer. Embora a família considere a importância do SAD, para ela há muito a ser feito em relação ao atendimento que recebem da equipe profissional como, por exemplo, providenciar uma equipe mais completa, usar abordagens que considerem a criança e a família, inclusive, na organização do serviço.

Minha preocupação agora é pelo restabelecimento que pode fazer muita diferença na vida da minha filha, é uma fonoaudióloga. Preciso de um acompanhamento a mais. Às vezes o conhecimento faz toda a diferença. Se você tem o conhecimento ali certo, você não fica ali tentando remediando com outras coisas já vai ali e resolve. CF02

Eu espero um serviço mais completo porque o que nós estamos tendo agora está bom, mas é tipo um quebra galho e têm muitas lacunas para fechar, muitas coisas para melhorar. Muitos profissionais que podem ter na equipe e não tem. É melhor que nada? Sim, mas poderia melhorar muito. CF04

Eu acredito que tivesse uma fisioterapia mais contínua. Eu acredito que só uma vez por semana é pouco. CF03

Em relação ao SAD, para melhorar era ter essa questão do profissional da Fisio motora. Se tivesse a Fono, mais visitas, mais vezes, manter uma frequência maior. Que seria muito importante para o paciente se o SAD tivesse um psicólogo. Acho que melhoraria muito para quem vai cuidar o paciente, cuidar da criança. Ter o atendimento psicológico, além da fisioterapia e tudo mais. [...] A partir do momento que o paciente vai ter alta, que vai viver acamado, não só do SAD, mas qualquer outro serviço de saúde não só para o paciente, mas para a família. CF08

6.2.3 A família em busca da rede de apoio

Para dar conta das demandas que a condição de saúde da criança requer, a família busca ajuda e acessa a rede de apoio que dispõe. Ter com quem compartilhar sentimentos, angústias, preocupações e informações, alivia o sofrimento da família e a ajuda na busca de soluções. Nem sempre a família pode contar com o apoio da família ampliada ou dos amigos. Encontram na fé, forças para enfrentar as situações e para manter a esperança. Os profissionais e as instituições de reabilitação são percebidos pela família como um apoio importante no cuidado da criança e para fornecer informações que necessita na trajetória de cuidados com ela.

Ele (CRIANÇA) veio para casa, a primeira vez, com três meses. Então nessa época eu fui para a casa dos meus pais, eu morava sozinha antes, mas quando ele nasceu não teve condição nenhuma de eu ficar sozinha então voltei para a casa dos meus pais, no tempo que eu fiquei na internação [...]. Apoio sempre tem. Tem a família, os amigos, mas são para casos excepcionais porque no dia a dia é eu e ele. Nos casos bem excepcionais são as minhas irmãs, porque minha mãe já faleceu há dois anos, e meu pai é muito idoso, está vivo e lúcido, mas não para me ajudar nesse sentido porque precisa mais de mim do que eu dele. Só as irmãs. CF04

Engraçado, no começo parece que eu não deixei tanto me abater, porque eu falo que eu fiz um acordo com Deus, tivemos que fazer uma barganha (risos). Se deixar meu filho vivo e não vegetando o resto pode deixar que eu cuida sem reclamar (risos). Eu acho que eu tive a benção de receber essa barganha, porque o resto a gente cuida. A gente se adaptou. A gente o aceitou do jeito que ele veio. A gente não teve aquelas lamentações. CF07

A Dra. percebeu que eu estava muito ansiosa. Ai ela conseguiu me encaminhar para a psicóloga do SAD, acho que ela nem atende as famílias, mas ela conseguiu esse acompanhamento para mim [...]. Ela (IRMÃ MAIS NOVA) pega no colo quando ele (CRIANÇA) está muito agitado. Ele acalma com ela. CF08

A APAE eu vejo um lado que ela me ajuda bastante, que a escola dele, eles me ajudam bastante é, dão informação [...]. Do que se ele estiver precisando, eles ajudam. CF01

Minha mãe sempre que sai do serviço, quando ela pode, ela vem aqui me ajuda na questão do meu outro filho, da casa, e tudo porque quem mexe mesmo só com ela sou eu e tem a minha cunhada sempre que pode ela me dá uma ajuda também [...] eu vejo muito apoio. Uma (OUTRAS FAMILIAS) ajudando a outra. Trocando medicamento, leite que uma ganha. CF02

Tive apoio da Terapeuta Ocupacional que ajudou bastante incluindo (CRIANÇA) no grupo de terapeutas, de terapia ocupacional que conheceu no hospital. CF05

Eu sempre ligo para ele (FISIOTERAPEUTA CONTRATADO), qualquer coisinha eu mando mensagem para ele, porque ali ele já me orienta e pronto. As meninas do Respira (PROJETO RESPIRA - UFMS) fala que eu posso ligar para elas também. CF06

As famílias do estudo acessam outras famílias que vivenciam a mesma experiência, utilizando-se de recursos como o *®WhatsApp* para trocar informações, oferecer solidariedade, adquirir equipamentos que não estão sendo mais utilizados pela criança, e para compartilhar problemas e sentimentos.

Aí eu conheci uma mãe que ela que perdeu a filha, está com um ano mais ou menos. Ela tinha 10 anos quando faleceu e ela tem um grupo no WhatsApp de mães, que trocam experiências, trocam as coisas, vendem mais barato o que a gente ganhou ou que não dá. A gente vende mais barato ou troca por outra coisa. CF08

Foi uma moça lá do hospital mesmo, ela que montou esse grupo. São outras mães que têm também outros problemas. Que na cidade dela tem várias outras crianças com necessidades. CF02

7 DISCUSSÃO

Este estudo descreveu, sob o ponto de vista das famílias, o processo de cuidados domiciliares realizados pelos profissionais do SAD às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

Das 13 crianças inscritas nos serviços, oito participaram do estudo, sendo duas do sexo feminino e seis do sexo masculino, com idades entre um e 10 anos. Os principais agravos/condições crônicas apresentadas pelas crianças foram paralisia cerebral com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor como anóxia neonatal, doenças virais e anomalias congênitas. As crianças se enquadram nas modalidades de AD2 e AD3, com tempo de cadastro nos SAD que variam de um mês até quatro anos. Os familiares cuidadores são representados por sete mães e um avô.

As mães são as cuidadoras principais e, eventualmente, compartilham o cuidado com outros membros da família como o cônjuge e os avós. No estudo de Silveira e Nicorena (2020), o cuidado familiar também é ordenado pelas mães e avós, e é dividido com o pai da criança.

O estudo de Leite *et al.* (2019) descrevem a mulher como a responsável pelo cuidado dos filhos, o que a leva a se afastar do trabalho formal. Essas mulheres consideram que sua presença em casa e nos cuidados ao filho são prioridades.

Neste estudo, as ações dos profissionais do SAD direcionadas às crianças e famílias revelaram um distanciamento entre os cuidados ofertados pela equipe e a real necessidade vivenciada pelas crianças e famílias. A (Des)articulação do processo de cuidado é evidenciado quando as demandas da família para o cuidado da criança exigem que ela busque recursos em saúde para além do serviço ofertado pela equipe do SAD. Desde que a família toma conhecimento da condição crônica de saúde da criança, busca atender às suas necessidades e adaptar o domicílio, para que possa proporcionar um ambiente adequado para ela. Além do mais, a família se torna expert nos assuntos relativos à condição da criança, pois necessita aprender a lidar com ela mesma, quando não encontra o auxílio que necessita para tal.

As demandas da família são descritas na categoria: “*Família e as demandas de cuidado com a criança*” em que fica evidente o impacto que o contexto da condição da criança traz ao sistema e à estrutura familiar. As demandas de cuidado da criança geram na família o sentimento de medo e insegurança quanto à sua capacidade de cuidar e de manusear as tecnologias que a criança requer. Além disso, a condição da criança impõe a necessidade de a família

se organizar cada vez que precisa sair de casa, o que foi agravado pela pandemia da COVID-19.

Junqueira *et al.* (2020) afirmam que os desafios enfrentados pelas famílias de crianças com Síndrome Congênita pelo ZIKA vírus são similares aos vivenciados pelos cuidadores familiares deste estudo. Sentimentos como medo, insegurança e a falta de apoio dessas famílias evidenciam a necessidade da inserção de profissionais que reconheçam o contexto vivido por elas, e a importância de estarem sensibilizados para ofertar os cuidados à criança no domicílio. Para Precce e Moraes (2020), os profissionais de saúde devem ser capazes de olhar para além da assistência técnica e ofertar um cuidado que seja direcionado ao paciente e à família.

As crianças deste estudo apresentam condições que exigem reabilitação psicomotora e social, a utilização de tecnologias e uso contínuo de medicamentos, cuidados especiais e contínuos no domicílio, com hospitalizações recorrentes, o que sobrecarrega a família. Um estudo de Linck Junior *et al.* (2021), realizado em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, evidenciou que as crianças que possuem condições crônicas e complexas são frequentemente hospitalizadas, apresentam alta incidência de infecções relacionadas à assistência hospitalar bem como altos custos em relação aos serviços hospitalares. Este estudo estabelece forte evidência que estratégias de cuidados bem estabelecidas podem repercutir na diminuição da incidência das hospitalizações e melhora da qualidade de sobrevivência destas crianças.

Bossa *et al.* (2019) destacaram que familiares que cuidavam de crianças com dispositivo tecnológico como a traqueostomia enfrentaram dificuldades ao se deparar com uma nova realidade tanto no manuseio como na aquisição de insumos para o uso da tecnologia e na limitação do convívio social.

A AD é uma estratégia de cuidado que tem como eixos centrais a desospitalização e a transição do cuidado, as quais devem ser realizadas de forma humanizada e integral, de modo a garantir a continuidade dos cuidados no domicílio. Para tanto, requer uma abordagem que envolva a família nos processos de cuidado (BRASIL, 2012; WEBER *et al.*, 2017; OLIVEIRA; CURY, 2020).

Os pressupostos do modelo de CCF norteiam os serviços de saúde e as ações do profissional para uma abordagem que garanta informações compartilhadas, de forma a possibilitar à família a autogestão do cuidado assim como a participação dela nos cuidados e nas tomadas de decisões. Nesse modelo, as famílias são encorajadas a participar ativamente dos cuidados da criança, o que garante, ainda, a redução de erros e a satisfação da família

(INSTITUTE FOR PATIENT – AND FAMILY – CENTERED CARE [IPFCC], 2008; DAVIDSON et al., 2017; BARRETO *et al.*, 2017).

É fundamental uma abordagem que valorize os aspectos culturais e as formas singulares de cuidar próprias de cada família. Respeito, dignidade e a necessidade de instrumentalizar os cuidadores familiares são prementes para um cuidado compartilhado. Mesmo diante das dificuldades que as famílias do estudo descreveram, elas prosseguem em sua trajetória de cuidados da criança, da melhor maneira possível. Neves *et al.* (2015) consideram que mesmo que os cuidados com essas crianças sejam complexos, ou na ausência de conhecimentos específicos, ou diante de poucas habilidades para o cuidado e para o manuseio dos aparatos tecnológicos, as famílias conseguem proporcionar à criança o que ela necessita. Entretanto, é fundamental que a família seja instrumentalizada com o conhecimento de práticas de cuidados seguro no domicílio, de modo a não expor as crianças a riscos de saúde (BOSSA *et al.*, 2019).

As famílias do estudo descrevem o “*Processo de cuidados domiciliares ofertados pelos profissionais do serviço de atenção domiciliar*”, como sendo, especialmente, as orientações referentes às urgências e emergências que podem acometer a criança, e os ensinamentos relativos a cuidados específicos ou uso de medicamentos.

Entretanto, para as famílias do estudo, a oferta de cuidado dos profissionais do SAD ocorre de modo desarticulado de suas demandas e expectativas, uma vez que não há escuta atenta por parte deles; por não compreenderem as reais necessidades vivenciadas por elas no dia a dia com a criança, e por não as reconhecerem como essenciais no processo de cuidado. Essa (Des)articulação entre a equipe e a família gera sentimentos de incapacidade e insegurança para o desempenho de seu papel de cuidadora. É necessário que o cuidado esteja articulado e coordenado entre profissionais/equipe e cuidador/família de forma a atender às necessidades de saúde e cuidado tanto da criança quanto da família.

Leite *et al.* (2019) afirmam ser indispensável que os profissionais envolvidos no cuidado, em especial cuidados de enfermagem, reflitam sobre suas práticas, e melhorem os processos interativos e instrucionais para que as famílias se tornem mais autônomas e seguras no enfrentamento do processo de cuidado, o que possibilita o seu próprio bem-estar.

As famílias do estudo expressam a relevância tanto da equipe quanto do SAD, para o apoio e condução dos cuidados da criança no domicílio. Entretanto, a abordagem dos profissionais impede a criação de espaços em que a família possa tirar dúvidas, e falar sobre seus anseios e angústias. Esse achado fere os princípios do SUS que são regidos pela integralidade e que objetivam articular ações de cuidado com o indivíduo, a família e comunidade em todos os níveis de atuação e atenção à saúde (BRASIL, 2014a).

A política Nacional de Humanização é estabelecida em três princípios: a inseparabilidade entre a atenção e a gestão dos processos de produção de saúde; a transversalidade e autonomia; e o protagonismo dos sujeitos. A abordagem dos profissionais dos SAD deve estar pautada nestes princípios, a fim de garantir e direcionar mudanças que proporcionem melhores formas de cuidar, onde o modelo de atenção deve garantir o vínculo e os direitos dos usuários e suas famílias (BRASIL, 2004a).

A (Des)articulação no processo de cuidado é forjada pela imposição do saber dos profissionais ao saber da família, pela não abertura ao seu modo de ser e de cuidar, pela dificuldade na escuta atenta de suas demandas e pelo vínculo frágil estabelecido com a criança e a família, uma vez que as visitas são pontuais e pouco frequentes. Entretanto, as famílias do estudo reconhecem a importância dos profissionais, pois se sentem seguras quando eles avaliam e cuidam da criança, e quando as orientam para realizar os cuidados que consideram mais complexos ou manejar um equipamento assistivo.

É fundamental que os profissionais do SAD reconheçam a família em todo o processo e planejem o cuidado e as empoderem para as tomadas de decisão e manejo do cuidado da criança.

Uma abordagem em que os cuidados estejam centrados na família gera satisfação aos seus membros, evidencia suas forças, preza pelo respeito às suas decisões e pela garantia de seus direitos e, ainda, reconhece valores, crenças e cultura próprios. Essa abordagem requer que os profissionais desempenhem habilidades interpessoais, técnico-científicas, éticas, educativas, gerenciais e de negociação no cuidado das pessoas e famílias (INSTITUTE FOR PATIENT – AND FAMILY – CENTERED CARE [IPFCC], 2008).

Nesse sentido, é indispensável que vínculos de confiança sejam estabelecidos entre profissionais e famílias, de modo a possibilitar que sejam ouvidas em suas necessidades, estabeleçam confiança e sejam fortalecidas em sua trajetória (BOURKE-TAYLOR; JANE, 2018).

Sopcak *et al.* (2021) afirmam que os profissionais que atuam em serviços de atenção em saúde precisam estabelecer uma relação que possibilite evidenciar os processos de cuidado e confiança, proporcionar um ambiente seguro, compartilhar informações necessárias à família, escutá-las em suas preocupações e instrumentalizá-las para o processo de cuidado.

As famílias do estudo compreendem que, para o cuidado ser efetivo, é necessário e fundamental o envolvimento de profissionais que tenham habilidades e conhecimento das necessidades das crianças que irão atender bem como da estrutura familiar a que pertencem. Tal fato é apontado no estudo de Seidel *et al.* (2022), em que os profissionais que assistem

crianças com necessidades especiais de saúde nas Unidades de Atenção Básica se referem às fragilidades no serviço como a desqualificação profissional e o desconhecimento deles quanto aos cuidados que essas crianças requerem.

Favaro *et al.* (2020) identificam que o processo de educação continuada e o suporte psicológico aos enfermeiros que atuam na APS e que estão vinculados à assistência às CRIANES são significativos para amenizar o despreparo, a insegurança e o medo que permeiam os profissionais no cuidado a essas crianças e podem garantir um cuidado mais inclusivo, humanizado e integral.

Pedrosa *et al.* (2020) afirmam que o desconhecimento dos profissionais relativo aos cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde desencadeia nas famílias sentimentos como estresse, medo, decepção e sobrecarga. Porém, tal desconhecimento e suas implicações não estão restritas somente à necessidade de capacitações para esses profissionais, mas também, de estratégias como a reestruturação de fluxos para o atendimento as CRIANES e suas famílias em toda a RAS.

Embora as famílias reconheçam a importância do serviço, há muito a ser melhorado, principalmente, na abordagem a essas, no cuidado da criança no domicílio e na ampliação e composição das equipes multiprofissionais.

A equipe de saúde e a família têm papel de destaque no processo de cuidado nos diferentes cenários de saúde. A colaboração entre equipe e família possibilita melhores práticas de cuidado e a segurança da criança e família, com potencial para proporcionar a oferta de cuidado humanizado, independentemente do contexto e da experiência de doença que a criança e a família vivenciam (CRUZ *et al.*, 2020a).

Dias *et al.* (2019) reforçam que profissionais como os enfermeiros precisam ultrapassar a compreensão do cuidado, para que possam desenvolver práticas sistematizadas e garantam a participação e o direito da família como parte integrante do cuidado.

A valorização do saber, a escuta atenta das famílias pelos profissionais, o acolhimento, o compartilhamento de informações e o esclarecimento de dúvidas, que são pressupostos do CCF, são prementes para a que a família seja capacitada para o cuidado no domicílio (BALBINO *et al.*, 2016).

Além dos desafios que as famílias enfrentam em sua trajetória de demandas e cuidados com a criança, deparam-se com as dificuldades de acesso ao sistema de saúde bem como a morosidade e burocracia para que a criança possa ser atendida quando encaminhada a um serviço de maior complexidade. Tal situação leva a família a enfrentar longos períodos de espera e em busca de planos de saúde privados.

Os profissionais que atuam na APS consideram que há uma desarticulação na comunicação entre os serviços de saúde que atendem as CRIANES. Destacam tanto a morosidade no que diz respeito a referenciar as crianças para especialidades médicas quanto a ausência de retorno destes serviços no que se refere ao atendimento e acompanhamento realizados (SULINO *et al.*, 2021). Segundo Okido *et al.* (2016), os serviços que assistem as crianças e suas famílias necessitam de uma organização e o estabelecimento de fluxos para um cuidado competente em suas demandas.

Estratégias têm sido elaboradas por meio de novas tecnologias de gestão em saúde. Um exemplo é a elaboração de protocolo de fluxo de cuidado direcionado às CRIANES na AD, no estado do Paraná. Este protocolo foi elaborado com base em experiências vivenciadas pelos profissionais atuantes nos SAD, e teve por objetivo instrumentalizar profissionais e famílias para as demandas de cuidados com ênfase nas necessidades identificadas, além da programação da alta da criança com a participação e a capacitação do cuidador (ROSSETO; TOSO; RORIGUES, 2020).

Quando as famílias não se sentem parte integrante do processo de cuidado, percebem-se sem autonomia. Diante da necessidade de cuidar melhor das crianças, as famílias do estudo buscam apoio e acessam redes de acordo com suas possibilidades. Assim, “*A família em busca da rede de apoio*” acessa grupos de mães, a fim de que possam dialogar e serem escutadas, compartilhar informações, dividir experiências semelhantes e se fortalecerem para o enfrentamento das demandas da criança e dos demais membros familiares. Atividades como conciliar os cuidados com a criança e as necessidades dos demais membros da família, além de adaptar a estrutura familiar para tal necessidade e realidade é um alívio e uma vitória para a família. Estar com outras famílias representa importante suporte que ajuda a pensar em soluções comuns e possíveis para os problemas do cotidiano com a condição clínica da criança.

O estudo evidenciou que as famílias estão em movimento e se apoiam por meio das redes sociais que elas mesmas constroem. Essas redes, frequentemente são compostas pelos próprios membros da família ampliada, amigos, profissionais e instituições de reabilitação que são acessadas por elas no processo de cuidado.

Segundo Sanicola (2015), as redes sociais são estabelecidas como o conjunto de relações interpessoais entre familiares, amigos, instituições e outros. Estas redes se subdividem conforme sua natureza e possuem características. A rede social primária é formada por familiares, parentes, amigos, vizinhos e tem, como princípio, a responsabilidade pelo outro, e as relações são caracterizadas pela lealdade e solidariedade. As redes sociais secundárias são formadas por instituições sociais, organizações, educação e assistencial social e tem suas rela-

ções estabelecidas com base no princípio de igualdade. Para Pieszak e Neves (2020), as redes sociais de CRIANES incluem as instituições de saúde, hospitalares e unidades de APS, as quais são constituídas por médicos, assistentes sociais e equipe de enfermagem.

Observa-se que as redes sociais são organizadas e reorganizadas de acordo com o que as famílias vivenciam. Morais *et al.* (2019) identificam que, durante a hospitalização de uma criança, as redes sociais da família são reorganizadas por outros acompanhantes, equipe de enfermagem, Organizações não Governamentais e igrejas. Elas estabelecem relações de fortalecimento emocional e material, de envolvimento emocional, de identificação e de pessoas que se compadecem do sofrimento do outro, de modo a estabelecer apoio mútuo.

As famílias do estudo também buscam, por meio da fé e da espiritualidade, se fortalecerem para o enfrentamento dos desafios vivenciados. Dias *et al.* (2019) evidenciam que cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde se apoiam em outras famílias que experienciam os mesmos acontecimentos e têm na religiosidade um componente fundamental para superar as adversidades que vivem.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da realidade de terem uma criança com necessidades especiais de saúde e demandas de cuidados no domicílio, as famílias do estudo mostraram que buscam suas forças e se articulam de modo a suprirem as necessidades de cuidado apresentadas pela criança e se manterem unidos em família. As situações adversas enfrentadas por elas as fazem reorganizar a dinâmica familiar e a eleger um cuidador principal. Entretanto, as demandas com a criança se sobrepõem às demandas e afazeres do familiar, desencadeando sobrecarga física e emocional, além do impacto financeiro que a família precisa enfrentar.

A necessidade de obter manuseio de equipamentos, além de ter que realizar cuidados específicos com a criança em casa desencadeia na família sentimentos de angústia, medo, incertezas e dúvida quanto à capacidade para cuidar da criança.

Quando os profissionais do SAD visitam a criança e a família no domicílio, realizam procedimentos rotineiros como orientações e educação em saúde. Esses cuidados, porém, ocorrem de modo desarticulado, pois não é considerado o saber das famílias, o que as leva a não se sentirem ouvidas em suas necessidades. Essa atitude e abordagem geram insegurança e distanciamento entre a família e o profissional, vínculo indispensável no processo do cuidado. Embora as famílias reconheçam a relevância do serviço e o envolvimento dos profissionais, consideram que há muito a ser aperfeiçoado.

As famílias identificam fragilidades em sua inserção no processo de cuidado da criança por parte dos profissionais do SAD que demonstram poucas habilidades para cuidar da família, dar voz a essa, ajudá-la na tomada de decisões, e inseri-la no planejamento do cuidado.

As famílias identificam a falta de resolutividade quando apontam a ausência de especialidades na equipe multiprofissional do SAD e o tempo de atendimento da equipe que, de acordo com o seu ponto de vista, é insuficiente para as necessidades de cuidados da criança.

Considerando que a principal porta de entrada na rede pública de saúde, para qualquer atendimento em saúde, é a APS, as famílias identificam uma desarticulação da rede e limitações no serviço, pois, para essas, as ações dos profissionais presentes nesta rede se limitam às visitas domiciliares esporádicas e ao fornecimento de materiais para o cuidado da criança, o que resulta em uma baixa resolutividade das demandas e necessidades das crianças e famílias.

Os serviços de saúde acessados na Atenção Secundária à Saúde são os que garantem a realização de exames e assistência especializada, porém quando as famílias não se sentem

supridas buscam as redes sociais secundárias como as instituições de reabilitação, e a contratação de profissionais, a fim de garantir a integralidade do cuidado que a criança requer.

A Rede Terciária à Saúde é evidenciada pelas famílias como a rede que proporciona um cuidado integral, com profissionais esclarecidos e preparados para o cuidado, e que garantem às famílias um preparo razoável para as demandas de cuidados no domicílio. Entretanto, tais profissionais não as preparam para possíveis intercorrências relativas ao cuidado da criança no domicílio e impactos desse evento nas interações familiares.

Todos os serviços de saúde acessados pelas famílias, em algum momento, comportam-se de forma desarticulada e fragmentada das reais necessidades que as crianças e suas famílias necessitam. Vale lembrar que a AD deve ser estruturada de forma articulada e integrada a outros componentes da RAS. Nesta desarticulação, as famílias buscam as redes sociais primárias e secundárias na tentativa de compartilhar o cuidado, sanar dúvidas, dividir as angústias que as rodeiam, e ter apoio nas demandas de cuidados exigidas para as crianças e suas famílias.

Os achados deste estudo nos permitem apontar medidas que visem às ações necessárias para a prática assistencial quanto ao processo de trabalho das equipes atuantes na AD que assistem as CRIANES e suas famílias, a fim de garantir a integralidade do cuidado, bem-estar dos membros da família e a eficácia dos cuidados ofertados por toda a RAS, com ações articuladas entre si. Desse modo, os achados desse estudo sugerem algumas medidas:

- A capacitação e instrumentalização dos profissionais que atuam no SAD a fim de aprimorar a abordagem e o cuidado à família de crianças com necessidades especiais de saúde;
- A eleição e implantação de um modelo de cuidado centrado na família. Como proposição, sugere-se o CCPF;
- Implantação de fluxos que identifiquem as CRIANES e suas famílias em toda a extensão da RAS, a fim de assegurar a visibilidade do grupo, garantir a continuidade dos cuidados, evidenciar as necessidades individuais, e proporcionar um cuidado integral;
- Maior resolutividade nas demandas requeridas pelas crianças e sua condição clínica;
- Inclusão de profissionais de outras especialidades nas equipes do SAD e organização do fluxo para o rápido atendimento por eles, quando houver necessidade clínica da criança;

- Promoção de espaços para possibilitar às famílias a oportunidade de serem ouvidas, esclarecerem suas dúvidas, e serem apoiadas em seus esforços de cuidados à criança. Ainda, que sejam fornecidos espaços apropriados para que as famílias pertencentes ao SAD possam se encontrar e compartilhar experiências comuns e possíveis soluções para suas demandas;
- Proporcionar a garantia e a participação dos profissionais em atividades de educação em serviço, a fim de que esses possam ser instrumentalizados para lidar com as reais necessidades que estas famílias vivenciam no decorrer do cuidado às CRIANES no domicílio, considerando a necessidade de haver espaços de discussão e reflexão para essa população;
- A inserção de espaços multiprofissionais e interdisciplinares de discussão nas instituições de ensino superior para a abordagem de cuidado dirigidas às crianças com necessidades especiais de cuidado e suas famílias.

Estas medidas implicam reflexões, discussões, reorganização dos serviços, mudanças na cultura do cuidado, adaptações estruturais e de ensino, elaborações de protocolos assistenciais e estabelecimento de fluxos, que auxiliem a proposição de melhorias nas políticas públicas voltadas às CRIANES e famílias.

Destaca-se como limitação do estudo: dificuldades quanto aos agendamentos das entrevistas, visto que algumas CRIANES pertencentes ao estudo estavam em regime de internação no período da coleta de dados; morosidade por parte da gestão dos SAD em disponibilizar planilhas de informações referentes às CRIANES e seu cuidador familiar.

REFERÊNCIAS

- ABREU, Isabella Schroeder; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Nascimento Regina Aparecida Garcia. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 6, p. 1020-1026, dez. 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680604i>
- ALVES, João Manuel Nunes de Oliveira; AMENDOEIRA, José Joaquim Penedos; CHAREPE, Zaida Borges. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, São Paulo, v. 38, n. 4, jul. 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>
- AMARAL, Nilcéia Nolio; CUNHA, Márcia Cristina Bauer; LABRONICE, Rita Helena Duarte Dias; OLIVEIRA, Acary Souza Bulle; GABBAI, Alberto Alain. Assistência Domiciliar à Saúde (Home Health Care): sua História e sua Relevância para o Sistema de Saúde Atual. **Revista Neurociências**, [s.l.], v. 9, n. 3, p. 111-117, set. 2001. doi: <https://doi.org/10.34024/rnc.2001.v9.8914>
- AMORIM, Érico Gurgel; LIBERALI, Rafaela; MEDEIROS NETA, Olivia Morais. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. **HOLOS**, [s.l.], v. 1, p. 224-236, Fev. 2018. doi: <https://doi.org/10.15628/holos.2018.5775>
- ANDRADE, Sonia Maria Oliveira. **A pesquisa científica em saúde: concepção, execução e apresentação**. 2. ed. rev. Campo Grande: Editora UFMS, 2018.
- ARRUÉ, Andrea Moreira; NEVES, Eliane Tatsch; MAGNAGO, Tânia Solange Bosi de Souza; CABRAL, Ivone Evangelista; GAMA, Silvana Granado Nogueira da; HÖKERBERG, Yara Hahr Marques. Tradução e adaptação do Childrenwith Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 32, n. 6, p. 1-7, jun. 2016. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
- ARRUÉ, Andrea Moreira. **Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros**. 2018. Tese (Doutorado em Ciências) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/48879#:~:text=https%3A//www.arca.fiocruz.br/handle/icict/48879>. Acesso em: 10 fev. 2020.
- BALBINO, Flavia Simphronio; MESCHINI, Gabriela Ferreira Gomes; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; MANDETTA, Myriam Aparecida. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, [s.l.], v. 6, n. 1, p. 84-92, 2016. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769216340>
- BARREIROS, Camilla Ferreira Catarino; GOMES, Maria Auxiliadora de Souza Mendes; JÚNIOR, Saint Clair do Santos. Childrenwith special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, supl. 4, e20190037, 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>

BARRETO, Mayckel da Silva; ARRUDA, Guilherme Oliveira de; GARCIA-VIVAR, Cristina; MARCON, Sonia silva. Cuidado centrado na família em unidades emergenciais: percepção de enfermeiros e médicos brasileiros. **Escola Anna Nery**, São Paulo, v. 21, n. 2, nov. 2017. doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170042>

BEZERRA, Amanda Marques; MARCHETTI, Maria Angélica; TOSO, Beatriz Rosana Gonçalves. Identificação e caracterização dos serviços domiciliares existentes no estado de Mato Grosso do Sul. *In: Integra UFMS*, 2020.

BETZ, Cecily L. Health care transition for adolescents with special health care needs: where is nursing? **Nursing Outlook**, [s.l.], v. 61, n. 5, p. 258-265, set./out. 2013. doi: <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.009>

BELMIRO, Sâmara Sirdênia Duarte de Rosário; MIRANDA, Francisco Arnoldo Nunes; MOURA, Izabella Bezerra de Lima; CARVALHO, Simone Regina; MONTEIRO, AkemiIwata. Atuação da equipe de enfermagem na assistência à criança com deficiência na atenção primária à saúde. **Verenferm UFPE online**, [s.l.], v. 11, n. 4, p. 1679-1686, 2017. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i4a15265p1679-1686-2017>

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e da outras providencias. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 1990, 13 jul. 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 2.416, de 23 de março de 1998. Estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1998, n. 58, 26 mar. 1998.

BRASIL. Lei n. 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 15 abr. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Brasília: Editora MS, 2004. 80 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_compro_crianca.pdf Acesso em: 1º out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS – **Política Nacional de Humanização**: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: DF, 2004a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução RDC n. 11, de 26 de Janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. ANVISA. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 23 jan. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas

não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2021. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília, DF, v. 2, p. 207, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, DF, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 1.094, de 28 de maio de 2012. Habilita estabelecimentos de saúde contemplados com Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 maio 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 maio 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar. **Organização Pan-Americana da Saúde**, Brasília, DF, n. 9, p. 194, 2014. (Série Técnica Navegador SUS).

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 483, de 1º abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1º abr. 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 169, de 11 de março de 2014. Habilita estabelecimentos de saúde contemplados com Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 11 mar. 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 1.130, de 5 agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 825**, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. Coordenação geral de saúde da criança e aleitamento materno. Departamento de atenção hospitalar e urgências. Coordenação geral de atenção domiciliar. **Nota informativa: Atenção Domiciliar Neonatal e Pediátrica no Brasil**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 2.436**, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Brasília, DF, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Ofício Circular n. 2**, de 24 de fevereiro de 2021. Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual. Brasília, DF, 2021.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, [s.l.], v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. **Qualitative Research in Sport, Exercise and Health**, [s.l.], v. 13, 2 ed., p. 201-216, dez. 2019. doi: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>

BOSSA, Priscila Machado de Araújo; PACHECO, Sandra Teixeira de Araújo; ARAÚJO, Bárbara Bertolossi Marta de; NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues; SILVA, Liliane Faria da; CARDOSO, Juliana Maria Rêgo Maciel. Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 27, p. 1-7, e43335, jan./dez. 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.43335>

BOURKE-TAYLOR; Helen M.; JANE, Fiona M. Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a child with a disability. **J Autism Dev Disord**, [s.l.], v. 48, n. 6, p. 2174-2186, fev. 2018. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3486-0>

CABRAL, Ivone Evangelista. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. *In*: Gauthier, J. H. M; Cabral, I. E.; Santos, I.; Tavares, C. M. M. **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1998.

CABRAL, Ivone Evangelista; SILVA, Jaqueline de Jesus; ZILLMANN, Danielle de Oliveira; MORAES, Juliana Rezende; RODRIGUES, Elisa da Conceição. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 1, p. 35-39, abr. 2004. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>

CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. Cuidadores familiares articulando rede social de niño com necesidades de asistencia especial de salud. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 6, p. 769-776, ago. 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>

CAICEDO, Carmem. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, [s.l.], v. 20, 6. ed., p. 398-407, nov. 2014. doi: <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>

CASTRO, Edna Aparecida Barbosa; LEONE, Denise Rocha Raimundo; SANTOS, Camila Medeiros; NETA, Francisca das Chagas Cunha Gonçalves; GONÇALVES, Jurema Ribeiro Luiz; CONTIM, Divanice; SILVA, Kênia Lara. Organização da atenção domiciliar com o

Programa Melhor em Casa. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, jul. 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0002>

CHAVES, Mylena Flores; RODRIGUES, Sandra Ost; MORESCHI, Claudete; MACHADO, Liane Bahú; RODRIGUE, Nathiély Silveira. Cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: perspectiva de familiares cuidadores. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s.l.], v. 15, n. 4, p. e10071, 4 abr. 2022. doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e10071.2022>

CHERQUES, Hermano Roberto Thiry. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. **PMKT: Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia**, [s.l.], v. 3, p. 20-27, 2009. Disponível em: <https://hermanoprojetos.com/2017/10/27/saturacao-em-pesquisa-qualitativa/>. Acesso em: 1º out. 2020.

COHEN, Eyal; KUO, Dennis Z; AGRAWAL, Rishi; BERRY, Jay G.; BHAGAT, Santi k. m.; SIMON, Tamara D.; SRIVASTAVA, Rajemdu. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, [s.l.], v. 127, n. 3, p. 529-538, mar. 2011. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910><https://doi.org/10.1542/peds.2010-0910>

COLEMAN, Eric A.; BOULT, Chad; American Geriatric Society Health Systems Committee. Improve the quality of transitional care for people with complex care needs. **J Am Geriatr Soc.**, [s.l.], v. 51, n. 4, p. 556-557, abr. 2003. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2003.51186.x>

CRUZ, Andréia Cascaes; ALVES, Mayrene Dias de Sousa Moreira; FREITAS, Bruna Hinnah Borges Martins; GAÍVA, Maria Aparecida Munhoz. Assistência ao recém-nascido prematuro e família no contexto da COVID-19. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, [s.l.], v. 20, n. spe, p. 49-59, out. 2020a. doi: <http://dx.doi.org/10.31508/1676-3793202000000126>

CRUZ, Andréia Cascaes; PEDREIRA, Mavilde da Luz Gonçalves. Cuidado Centrado no Paciente e Família e Segurança do Paciente: reflexões sobre uma proximidade emergente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 6, mar. 2020b. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0672>

DAMASCENO, Simone Soares; NOBREGA, Vanessa Medeiros; COUTINHO, Simone Elizabeth Duarte; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; TOSO, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira; COLLET, Neusa. Saúde da criança no Brasil: orientação da rede básica à Atenção Primária à Saúde. **Ciências de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 9, p. 2961-2973, set. 2016. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015219.25002015>

DAVIDSON, Judy E.; ASLAKSON, Rebecca A.; LONG, Ann C.; PUNTILLO, Kathaleen A.; KROSS, Erin K.; HART, Joanna; *et al.* Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. **CritCare Med**, [s.l.], v. 45, n. 1, p. 103-28, jan. 2017. doi: <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000002169>

DE SOUZA ESTEVES, Joyce; DA SILVA, Liliane Faria; SANTOS DA CONCEIÇÃO, Daniele; DOREA PAIVA, Eny. Dudas de los familiares sobre el cuidado Del niño com necesidades especiales de salud com dependencia de la tecnologia. **Invest. educ. Enferm.**, [s.l.], v. 33, n. 3, p. 547-555. dez. 2015. doi: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>

DIAS, Beatriz Caroline; ICHISATO, Sueli Mutsumi Tsukuda; MARCHETI, Maria Angélica; NEVES, Eliane Tatsch; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, jan. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>

DIAS, Beatriz Caroline; MARCON, Sonia Silva; REIS, Pamela dos; LINO, Iven Giovanna Trindade; OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; ICHISATO, Sueli Tsukuda; NEVES, Eliane Tatsch. Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.], v. 41, e20190178, 2020. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>

DUARTE, Elysângela Dittz; SILVA, Kênia Lara; TAVARES, Tatiana Silva; NISHIMOTO; Corina Lemos Jamal; SILVA, Paloma Moraes; SENA, Roseni Rosângela de. Care of children with a chronic condition in primary care: challenges to the health care model. **Texto Contexto Enfermagem**, [s.l.], v. 24, n. 4, p. 1009-17, out./dez. 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003040014>

ELSEN, Ingrid; PATRÍCIO, Zuleika Maria. **Assistência à criança hospitalizada**: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. A Enfermagem em Pediatria e Puericultura. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 169-179. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3458256/mod_resource/content/1/abordagem/Assistencia_a_Crianca_Hospitalizada_-_procedimentos.pdf. Acesso em: 1º out. 2020.

ESTEVES, Joyce de Souza; SILVA, Liliane Faria da Silva; CONCEIÇÃO, Daniele Santos da; PAIVA, Eny Dórea. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Invest Educ Enferm** [Internet], v. 33, n. 3, p. 547-55, dez. 2015. doi: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>

FAVARO, Leda Cristina; MARCON, Sonia Silva; NASS, Evelin Matilde Arcain; REIS, Pamela dos; ICHISATO, Sueli Mutsumi Tsukuda; BEGA, Aline Gabriela; PAIANO, Marcelle; LINO, Iven Giovanna Trindade. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária. **REME – Rev Min Enferm.**, [s.l.], v. 24, e-1277, 2020. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>

FERTONANI, Hosanna Patrig; PIRES, Denise Elvira Pires; BIFF, Daiane; SCHERER, Magda Duarte dos Anjos. Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1869-1878, jun. 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015206.13272014>

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; MAGDALENO JUNIOR, Ronis. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 17, n. 1, p. 63-71, mar. 2012. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pe/a/JXwNwW649DsNBpFb5kZqGyH/?lang=pt#>. Acesso em: 1º out. 2021.

FREIRE, Paulo Reglus Neves. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 25. ed. São Paulo. Editora: Paz e Terra, 1996. 166 p.

FUNDAÇÃO ABRINQ. **Cenário da infância e da adolescência no Brasil 2021**. São Paulo: R2 Editorial, 2021. 122 p. Disponível em: <https://www.fadc.org.br/sites/default/files/2021-04/cenario-da-infancia-e-da-adolescencia-2021.pd>. Acesso em: 1º out. 2021.

GALVAO, Cristina Maria; SAWADA, Namie Okino. Prática baseada em evidências: estratégias para sua implementação na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 56, n. 1, p. 57-60, fev. 2003. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000100012>

GOES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 1, p. 163-171, fev. 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>

HESSELINK, Gijs; FLINK, Maria; OLSSON, Marian; BARACH, Paul; DUDZIK-URBANIAK, Ewa; ORREGO, Carola; *et al.* Research Collaborative. Are patients discharged with care? A qualitative study of perceptions and experiences of patients, family members and care providers. **BMJ Qual Saf.** v. 21, Suppl 1, p. 39-49, dec. 2012. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2012-001165>

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. **Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 9. ed. [s.l.]: Editora Elsevier, 2014.

HUGHES, Dana. A review of the literature: pertaining to family-centered care for children with special health care needs. **Palo Alto: Lucile Park Foundation for Children's Health; University of California, São Francisco**, p. 33, out. 2014. Disponível em: review_of_the_literature_pertaining_to_family-centered_care_for_cshcn.pdf (lpfch.org). Acesso em: 1º out. 2020

INSTITUTE FOR PATIENT – AND FAMILY – CENTERED CARE [IPFCC]. **Advancing The Practice Of Patient And Family – Centered Care In Primary Care And Other Ambulatory Settings**, 2017. [2006].

INSTITUTE FOR PATIENT – AND FAMILY – CENTERED CARE [IPFCC]. **Partnering with patients and families to design a patient – and family – centered health care system: recommendations and promising practices**, 2008.

JOLLEY, Jeremy; SHIELDS, Linda. The Evolution of Family Centered Care. **Journal of Pediatric Nursing**, [s.l.], v. 24, n. 2, p. 164-170, abr. 2009. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>

JUNIOR, Aloísio de Freitas Jorge; COLARES, Guilherme Cabral Colares; FILHO, Iram Borges de Moraes Rocha; SILVA, Lorena Souza e Silva. Doenças crônicas não transmissíveis na infância: revisão integrativa de hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus e obesidade. **Revista Saúde Dinâmica**, [s.l.], v. 2, n. 2, p. 39-55, 2020. Disponível em:

<http://revista.faculdadedinamica.com.br/index.php/sausedinamica/article/view/36>. Acesso em: 1º out. 2020.

JUNQUEIRA, Cora Coralina dos Santos; LEÔNCIO, Alane Barreto de Almeida; VAZ, Elenice Maria Cecchetti; SANTOS, Nathanielly Cristina Carvalho de Brito; COLLET, Neusa; REICHERT, Altamira Pereira da Silva. Stimulation of children with congenital Zika syndrome at home: challenges for the caregivers. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.], v. 41, e20190247, 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190247>

KLIEGMAN, Robert M.; *et al.* **Nelson Tratado de Pediatria**. Tradução de Douglas Futuro, Mariana Villanova, Patricia Lydie Joséphine Voeux. 20. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 3896 p., 2017.

KUO, Dennis Z.; HOUTROW, Amy J.; ARANGO, Polly; KUHLTHAU, Karen A.; SIMMONS, Jeffrey M.; NEFF, John M. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Maternal and Child Health Journal**, [s.l.], v. 16, n. 2, p. 297-305, fev. 2012. doi: <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>

LEITE, Fernanda Lucas Lopes Meirelles; GOMES, Giovana Calcagno; MINASI, Alex Sandra Ávila; NOBRE, Camila Magroski Goulart; OLIVEIRA, Stella Minasi; SEVERO, Daniel Gomes. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s.l.], v. 11, n. 15, p. e1342, 7 out. 2019. doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>

LINCK JÚNIOR, Arnildo; NASCIMENTO, Maria Elisa Matos da Costa e; TACLA, Mauren Teresa Grubisich Mendes; FERRARI, Rosângela Aparecida Pimenta; GABANI, Flávia Lopes. Condições crônicas complexas e desfechos hospitalares em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. Soc. Bras. A enferm. Ped**, [s.l.], v. 21, n. 2, p. 125-132, jul. 2021. doi: <http://dx.doi.org/10.31508/1676-379320210018>.

MATO GROSSO DO SUL. Governo do Estado de Mato Grosso do Sul. Resolução n. 63/CIB/SES/MS. Aprova a atualização do Plano de Ação Regional da Rede de Atenção às Urgências e Emergências do Estado de Mato Grosso do Sul. **Diário Oficial Eletrônico n. 9.937**, p. 117, jul. 2019. Disponível em: https://www.spdo.ms.gov.br/diariodoe/Index/Download/DO9937_08_07_2019. Acesso em: 25 jan. 2022.

MANDETTA, Myriam Aparecida; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes. A pandemia da COVID-19 e suas implicações para o cuidado centrado no paciente e família em unidade pediátrica hospitalar. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped**, [s.l.], v. 20, n. especial, p. 77-84, out. 2020. doi: <http://dx.doi.org/10.31508/1676-3793202000000128>

MARCHETI, Maria Angélica; MANDETTA, Myriam Aparecida. **Criança e adolescente com deficiência**: Programa de Intervenção de Enfermagem com Família. 1. ed. Goiânia: AB Editora, 2016.

MARCHETI, Maria Angélica; MANDETTA, Myriam Aparecida. Enfermagem de reabilitação voltada à criança com deficiência. *In*: **Programa de Atualização em Enfermagem**: saúde da criança e do adolescente. Ciclo 12. Porto Alegre: Artmed, 2017.

MARCON, Sonia Silva; DIAS, Beatriz Caroline; NEVES, Eliane Tatsch; MARCHETTI, Maria Angélica; LIMA, Regina Aparecida Garcia de Lima. (In) visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária Marcon. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 73, Ed. suplementar 4, 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>

MASLOW, Gary; HAYDON, Abigail A.; FORD, Carol Ann; HALPERN, Carolyn. Resultados de jovens adultos de crianças crescendo com doença crônica: uma análise do Estudo Nacional Longitudinal da Saúde do Adolescente. **Arch Pediatr Adolesc Med.**, [s.l.], v. 165, n. 3, p. 256-261, mar., 2011. doi: <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.287>

MCPHERSON, M.G.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MCMANUS, M.; NEWACHEK, P.W.; et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, [s.l.], v. 102, n.1, p. 137-41, Jul. 1998. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>

MENDES, Eugênio Vilaça. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf. Acesso em: 24 jun. 2021.

MENDES, Eugênio Vilaça. **A construção social da atenção primária à saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Secretários de Saúde [CONASS], 2015. 193 p. Disponível em: <https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/A-CONSTR-SOC-ATEN-PRIM-SAUDE.pdf>. Acesso em: 4 jun. 2021.

MENDES, Eugênio Vilaça. Entrevista: a abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 23, n. 2, p. 431-436, fev. 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.16152017>

MENDONÇA, Claudia Roberta Lima Furtado. Sobre ocupar-se de cuidar do filho no hospital: o que dizem as mães de crianças cardiopatas? **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, [s.l.], v. 29, n. 3, p. 263-269, 2018. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p263-269>

MESMAN, Glenn R.; KUO, Denis Z.; CARROLL, John L.; WARD, Wendy I. The impact of technology dependence on children and their families. **Journal of Pediatric Health Care**, [s.l.], v. 27, n. 6, p. 451-459, nov./dez. 2013. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2012.05.003>

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 1. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

MORAIS, Rita de Cássia Melão; SOUZA, Tania Vignuda; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros; MARTINEZ, Elena Araújo; NASCIMENTO, Luciana de Cássia Nunes. A função das redes sociais de famílias de crianças hospitalizadas. **Escola Anna Nery**, [s.l.], v. 23, n. 4, p. 1-8, e20180311, abr. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0311>

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; ALBANEZ, Lidianne Vianna; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros; CORREIA, Roberta Fernandes; TANABE, Roberta Falcão. Recomendações para uma

linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, nov. 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>

NASCIMENTO, Luciana de Cassia Nunes; SOUZA, Tania Vignuda; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos; MORAES; Juliana Rezende Montenegro Medeiros; AGUIAR, Rosane Cordeiro Burla; SILVA, Liliane Faria da Silva. Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 228-233, fev. 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-560, set. 2008. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000300017>

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [s.l.], v. 11, n. 3, p. 527-38, jun. 2009. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v11.47094>

NEVES, Eliane Tatsch; SILVEIRA, Andressa. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFPE**, [s.l.], v. 7, n. 5, p. 1458-62, maio 2013. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i5a11633p1458-1462-2013>

NEVES, Eliane Tatsch; SILVEIRA, Andressa da; ARRUE, Andrea Moreira; PIESZAK, Greice Machado; ZAMBERLAN, Kellen Cervo; SANTOS, Raíssa Passos dos Santos. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, [s.l.], v. 24, n. 2, p. 399-406, abr./jun. 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>

NOGUEIRA REIS, Kamilla Milione; VILHAÇA, Gabriela Alves; ARAUJO, Thais Barbosa; OLIVEIRA, Gabriela Lomba; BRAGA, Patricia Pinto. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Cienc. enferm.**, Concepción, v. 23, n. 1, p. 45-55, abr. 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; CUNHA, Suelen Teles da Cunha; NVES, Eliane Tatsch; DUPAS, Giselle; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 69, n. 4, p. 718-724, abr. 2016. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415i>

OLIVEIRA, Andréia Elisa Garcia; CURY, Vera Engler. A experiência de pacientes assistidos por um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). **Psicologia em Estudo**, [s.l.], v. 25, e44108, jul. 2020. doi: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44108>

OLIVEIRA, Juliana Portela; SILVEIRA, Andressa; SILVA, Ethel Bastos; BUBOLTZ, Fernanda Luisa; NEVES, Eliane Tatsch. Nursing care for children/adolescents with special health needs hospitalized in pediatric unit. **Research, Society and Development**, [s.l.], v. 10, n. 3, e15010313054, mar. 2021. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i3.13054>

OLIVEIRA NETO, Aristides Vitorino; DIAS, Mariana Borges. Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? Home Care in Unified Health System (SUS): What Melhor em Casa Program represented? **Revista Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 51, p. 58-71, out. 2014. Disponível em: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-51.pdf>. Acesso em: 1º out. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE [OMS]. **Preventing Chronic Diseases a vital investments**. 1. ed. Geneva: OMS, 2005. p. 182. v. 1. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43314/9241563001_eng.pdf;jsessionid=DE04A2AC3F4C7488674E100E80CB3CBA?sequence=1. Acesso em: 28 set. 2021.

PEDROSA, Rafaella Karolina Bezerra; GUEDES, Anna Tereza Alves; SOARES, Anniely Rodrigues; VAZ, Elenice Maria Cecchetti; COLLET, Neusa; REICHERT, Altamira Pereira da Silva. Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. **Escola Anna Nery**, [s.l.], v. 24, n. 3, e20190263, 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0263>

PETERSEN, Cristina Buischi. **Percepção do cuidado centrado no paciente e na família em unidades pediátrica e neonatal**. 2020. 155 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020. doi: <https://doi.org/10.11606/T.22.2020.tde-17092020-104622>

PIESZAK, Greice Machado; NEVES, Eliane Tatsch. Family care for children with special health needs and social care networks. **Research, Society and Development**, [s.l.], v. 9, n. 7, p. 1-15, maio 2020. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4204>

PINTO, Júlia Peres; RIBEIRO, Circéia Amália; PETENGILL, Myriam Mandetta; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 132-135, jan-fev. 2010. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000100022>

PLESS, Ivan Barry; STEIN, Ruth E. K.; WALKER, Deborah Klein. Research Consortium on Children with Chronic Conditions (RCCCC): a vehicle for interdisciplinary collaborative research. **Matern Child Health J.**, [s.l.], v. 14, n. 1, p. 9-19, jan. 2010. doi: <https://doi.org/10.1007/s10995-009-0484-z>

PRECCE, Meirilane Lima; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home transition. **Texto & Contexto – Enfermagem**, [s.l.], v. 29, e20190075, 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075>

PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde de Campo Grande 2018-2021**. Campo Grande, set. 2017.

POPE, Catherine; MAYS, Nicholas. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Tradução de Ananyr Porto Fajardo. 3. ed. [Dados eletrônicos]. Porto Alegre: Artmed, 2009.

RAMOS, Livian Damiele Coelho; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros; SILVA, Liliane Faria; GOES, Fernanda Garcia Bezerra. Maternal care at home for children with special needs / El cuidado materno en casa a niños com necesidades especiales de salud /

O cuidado domiciliar de mães de crianças com necessidades especiais de saúde. **Invest. educ. enferm**, Medellín, v. 33, n. 3, p. 492-499, dez. 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a13>

ROSSETTO, Vanessa; TOSO, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira; RODRIGUES, Rosa Maria; VIERA, Claudia Silveira; NVES, Eliane Tatsch. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná - Brasil. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, dez. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067>

ROSSETTO, Vanessa; TOSO, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira; RODRIGUES, Rosa Maria. Fluxograma organizativo de atenção domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, supl. 4, set. 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>

SALVADOR, Marli dos Santos; GOMES, Giovana Calcagno; OLIVEIRA, Pâmela Kath; GOMES, Vera Lúcia de Oliveira; BUSANELLO, Josefina; XAVIER, Daiani Modernel. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 662-9, jul./set., 2015. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>

SANTOS, Raissa Passos; SEVERO, Valéria Regina Gais; KEGLER, Jaquiele Jaciara; JANTSCH, Leonardo Bigolin; CORDEIRO, Débora; NEVES, Eliane Tatsch. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino / Characterization of children with special health care needs and caregivers in a teaching hospital. **Ciência, Cuidado e Saúde**, [s.l.], v. 19, maio 2020. doi: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v19i0.46724>

SANICOLA, Lia. **As dinâmicas de rede e o trabalho social**. 2. ed. São Paulo: Editora Veras, 2015.

SEIDEL, Bruna; MAZZA, Verônica de Azevedo; SCHUERTZ, Amanda Louyse; RUTHES, Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes; MACEDO, Laura Christina. Percepção do profissional da Estratégia Saúde da Família no cuidado à criança com deficiência. **Avances en Enfermería**, [S. l.], v. 40, n. 2, fev. 2022. doi: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n2.91505>

STEIN, Ruth E. K. The 1990: A Decade of Change in Understanding Children with On going Condition contínuas. **Arch Pediatr Adolesc Med.**, [s.l.], v. 165, n. 10, p. 880-883, out. 2011. doi: <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.165>

SHIELDS, Linda. What “family-centered care”? **Journal for Person Centered Health care** European, Editorial, v. 3, n. 2, p. 139-144, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/277714195_Shields_L_What_is_family-centred_care_European_Journal_of_Person_Centered_Healthcare_201532139-144. Acesso em: 1º out. 2021.

SHIELDS, Linda; PRATT, Jan; HUNTER, Judith. Family centred care: a review of qualitative studies. **Journal of Clinical Nursing**, [s.l.], v. 15, p. 1317-1323, out. 2006. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x>

SILVA, Lara Adrienne Garcia Paiano; MERCES, NenNalú Alves. Estudo de casos múltiplos aplicado na pesquisa de enfermagem: relato de experiência. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 3, p. 1194-1197, maio 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0066>

SILVA, Kênia Lara; SENA, Roseni Rosângela de; SEIXAS, Clarissa Terenzi; FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; MERHY; Emerson Elias. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 166-176, fev. 2010. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010000100018>

SILVA, Maria Elizabete de Amorim; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; SOUZA, Sérgio Augusto Freire; PIMENTA, Erika Acioli Gomes; COLLET, Neusa. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 2, 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>

SILVEIRA, Andressa; NEVES, Eliane Tatsch. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência e Cuidado em Saúde**, [s.l.], v. 21, n. 1, jan./mar. 2012. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencuccuidsaude.v11i1.18861>

SILVEIRA, Andressa; NEVES, Eliane Tatsch. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Revista de Enfermagem da UFSM**, [s.l.], v. 7, n. 2, set. 2017. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769221976>

SILVEIRA, Andressa; NEVES, Eliane Tatsch. Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s.l.], v. 32, n. 3, p. 327-333, jul. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900045>

SILVEIRA, Andressa; NEVES, Eliane Tatsch; PAULA, Cristiane Cardoso. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre) natural e de (super) proteção. **Texto Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, out./dez. 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/714/71429843029.pdf>. Acesso em: 28 set. 2021.

SILVEIRA, Andressa; NICORENA, Bruna Pillar Benites. Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. **Revista Contexto & Saúde**, [s.l.], v. 20, n. 40, p. 181-188, 2020. doi: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.181-188>.

SHOREY Shefaly; ESPERANZA, Debby Ng; GORILL, Haugan; LAW, Evelyn C. The parenting experiences and needs of Asian primary caregivers of children with autism: a meta-synthesis. **Autism.**, [s.l.], v. 24, n. 3, p. 591-604, abr., 2020. doi: <https://doi.org/10.1177/1362361319886513>

SOPCAK, Nicolette; FERNANDES, Carolina; O'BRIEN, Mary Ann; OFOSU, Daniel; WONG, Melanie; WONG, Tracy; KEBBE, Maryan; MANCA, Donna Patricia. What is a prevention visit? A qualitative study of a structured approach to prevention and screening – the BETTER WISE project. **BMC Fam Pract**, v. 22, n. 1:153, p. 1-11, jul. 2021. doi: <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01503-y>

SOUZA, Luciana Karine de. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 71, n. 2, p. 51-67, 2019.

SOUZA, Etevaldo Francisco Rego; COSTA, Eliane Aparecida de Oliveira; DUPAS, Giselle; WERNET, Monika. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. **Esc. Enferm. USP**, [s.l.], v. 47, n. 6, p. 1367-72, dez. 2013. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000600017>

SOUZA, Maria Helena do Nascimento; NOBREGA, Vanessa Medeiros da; COLLET, Neusa. Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 2, e20180371, 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>

SULINO, Mariane Caetano; OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; NEVES, Eliane Tatsch; MAIA, Edmara Bazoni Soares; LIMA, Regina Aparecida Garcia de Lima. Children and youth with special healthcare needs: (dis) continuity of care. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [s.l.], v. 30, e20190363, 2021. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0363>

VIANA, Ana Cláudia Gomes; ALVES, Adriana Marques Pereira de Melo; LOPES, Maria Emília Limeira; LIMA, Débora Rodrigues Alves; VASCONCELOS, Monica Ferreira; BATISTA, Patricia Serpa de Souza. Mães de bebê mal formado: percepção sobre orientações de enfermeiro. Mothers of malformed babies: perception on nurse guide lines. Madres de bebé con mala formación: percepción sobre las orientaciones de enfermero. **Revista de Enfermagem da UFPE**, [s.l.], v. 13, n. 1-7, 2019. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.239825>

WEBER, Luciana Andressa Feil; LIMA, Maria Alice Dias da Silva; ACOSTA, Aline Marques; MARQUES, Giselda Quintana. Transição do cuidado do hospital para o domicílio: revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, [s.l.], v. 22, n. 3, jul. 2017. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i3.47615>

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maurren. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Ed. Roca, 2012.

ZAMBERLAN, Kellen Cervo; NEVES, Eliane Tatsch; SEVERO, Valéria Regina Gais; SANTOS, Raíssa Passos. O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. **J. res.: fundam. care. online.**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, p. 1288-1301, jul./set. 2014. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2014v6n3p1288>

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO SEMI ESTRUTURADA PARA ENTREVISTA

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS CRIANÇAS e FAMÍLIAS

- 01) Qual o sexo do seu filho(a) () FEMININO () MASCULINO
- 02) Qual a sua data de nascimento? ____ / ____ / ____
- 03) Qual a doença/situação desencadeou a condição especial de saúde de seu filho?
- 04) Qual o comprometimento do seu filho (a)?
- 05) A criança é dependente de alguma tecnologia (ex: respirador/ bomba de infusão) () NÃO () SIM Quais?
- 06) A criança faz uso contínuo de medicamentos? () SIM () NÃO Quais:
- 07) Qual alimentação atual da criança? (ex: AME/AMM/Fórmulas/sucos de frutas/Papa de legumes/chás)
- 08) Quem é(são) o(s) principal(is) Cuidador(es) da criança? Pai/mãe/avó/ outros. Quem?
- 09) A criança/Seu filho (a) está cadastrado em um SAD há quanto tempo?
- 10) Quando os profissionais da equipe do SAD vêm à sua casa o que eles fazem?
- 11) De quando em quando eles vêm a sua casa?
() Semanalmente () Quinzenalmente () Mensalmente () Outro: _____
- 12) Quais profissionais atendem seu filho regularmente? (ex: enfermeiro/médico pediatra/fisioterapeuta/ fonoaudiólogo/ terapeuta ocupacional) Outro. Qual?
- 13) Quando você recebe atendimento de saúde para [nome da criança] em casa, quais são os motivos?
- 14) Como você percebe o atendimento que é oferecido para [nome da criança]?
- 15) Como a equipe ajuda você e sua família para o melhor cuidado ao seu filho?
- 16) Como você se percebe realizando os cuidados em seu filho, em casa?
- 17) O que você precisa para cuidar do seu filho em casa? Você sente alguma necessidade para cuidar do seu filho em casa?
- 18) Como sua família se organizou para dar conta dos cuidados dele em casa?
- 19) Quem ou o que tem apoiado você e sua família para o cuidado do (nome da criança)?

INÍCIO DOS CUIDADOS NO DOMICÍLIO E APOIO

- 20) Conte-me como foi para você e para sua família os primeiros meses com a criança em casa.
 - 21) Quais foram as coisas que mais te ajudaram no cuidado inicialmente?
 - 22) Em sua perspectiva, o que tornou o processo de cuidado da criança mais difícil em casa?
 - 23) Descreva-me sobre um dia típico na vida de seu filho(a)
- Perguntas de apoio:
- Como você descreveria o dia do seu filho em comparação com outras crianças da idade dele?
Diga-me sobre algumas necessidades do seu filho que você acha que você resolve bem.
O que te ajuda ou te orienta na maneira como você gerencia o que seu filho precisa?
Quais das necessidades do seu filho você se sente menos capaz de gerenciar?
- 24) Há alguma necessidade do seu filho que você não consegue atender? Se sim, qual (is)?
 - 25) Se você fosse contratar alguém para atender às necessidades diárias do seu filho, quantas horas semanais essa pessoa trabalharia? Qual seria a descrição do seu trabalho? O que ela precisaria saber ou aprender?
 - 26) Quais são os maiores desafios que você e sua família enfrentam para o cuidado a seu filho?
- Perguntas de apoio:
- O que favorece o enfrentamento dos desafios diários com os cuidados da criança?

O que dificulta o enfrentamento desses desafios?
 Você ou sua família estão lidando atualmente com outros fatores de stress e tensões?

QUANDO SEU FILHO PRECISA DE ATENDIMENTO DA EQUIPE:

- 27) Com qual profissional você consegue atendimento ou acompanhamento?
 28) Quanto tempo geralmente leva até o atendimento?
 29) Consegue em seguida agendar consulta de retorno?
 30) Você considera bom ou ruim este atendimento? Por quê?
 31) Em caso de necessidade de encaminhamentos da criança para especialistas ou outros serviços, como isso ocorre? E quem faz o encaminhamento para você?
 32) Apresentou alguma intercorrência desde a última consulta? () NÃO () SIM
 Febre/resfriado/gripe/broncoespasmo/vômitos/ diarréias/ crise convulsiva/ acidente doméstico. Outro. Qual?
 33) Foi internada desde a última consulta? () NÃO () SIM. Motivo

OFERTA DE SERVIÇOS

- 34) Na UBS/UBSF é ofertado ou foi oferecido todas as vacinas para [nome da criança]?
 35) Na UBS/UBSF estão disponíveis todos os medicamentos que [nome da criança] precisa ou precisou? Se não, quem fornece os medicamentos?
 36) Na UBS/USF é realizada a avaliação para incluir sua família nos programas sociais do governo, como: Bolsa-Família e o Benefício de Prestação-Continuada?
 36.1) Caso receba, quem orientou?
 36.2) Caso não receba, por quê? Já tentou?
 37) Os profissionais costumam escutar o que vocês dizem?
 38) Os profissionais respondem claramente as perguntas que vocês fazem?
 39) Os profissionais disponibilizam tempo para você e os demais membros da sua família falar sobre seus problemas ou dúvidas?
 40) Os profissionais conhecem a história clínica do(da) [nome da criança]?
 41) Os profissionais têm conhecimento do tratamento clínico realizado em [nome da criança] em caso de necessidade de atendimento?
 42) Os profissionais te orientaram/orientam sobre quais os cuidados que vocês devem realizar em domicílio e como fazê-lo? Caso sim, quem faz isso com mais frequência?
 43) As orientações são repassadas de forma individual ou coletiva?
 44) Você as compreende claramente?
 45) Em caso de atendimentos em pronto-socorro ou hospitais a equipe de profissionais da SAD tem conhecimento?
 46) Na sua avaliação o serviço de saúde tem correspondido as necessidades de atendimento do(da) [nome da criança]? Por quê?
 47) O que você mudaria para melhorar o serviço de atendimento a saúde de crianças como o(a) [nome da criança] no município?
 48) O que você espera do serviço de atenção a saúde para crianças com o [nome da criança] em seu município?
 49) Conte-me como tem sido a experiência da família para o cuidado da criança nesses tempos de necessidade de isolamento social. Nesse período, como foi o atendimento ofertado pela equipe do SAD?
 50) Você se sente preparado para as demandas de cuidado do seu filho em casa?
 51) Gostaria de me contar mais alguma coisa?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Título do Projeto - CUIDADO REALIZADO PELA EQUIPE DO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADE DE ATENÇÃO ESPECIAL À SAÚDE E FAMÍLIAS, EM CAMPO GRANDE-MS.

Pesquisadoras responsáveis: Renata Mello Barbosa de Oliveira (67) 99989-2999 e Maria Angélica Marcheti

Orientadora da pesquisa: Maria Angélica Marcheti

Convidamos você a participar desta pesquisa que tem o objetivo descrever o cuidado às Crianças e Adolescentes com Necessidades de Atenção Especial à Saúde e suas famílias, realizado pelos Serviços de Atenção Domiciliar. Esperamos, com este estudo, firmar a Atenção Domiciliar como modalidade eficiente de acompanhamento integral das crianças com necessidade de atenção especial à saúde. Acreditamos que os resultados gerados por ela possam contribuir para melhoria da assistência à saúde prestada a estas crianças. Para realização da pesquisa acontecerá uma entrevista presencial ou por intermédio do aplicativo (*Googlemet*), conforme a sua disponibilidade, a qual será gravada por mídia digital pelo próprio entrevistador. Os dados serão armazenados por um período de 5 anos e você poderá revê-los quando quiser. Após este período, serão destruídos. Sua participação consistirá em participar da entrevista. É possível que no decorrer da pesquisa aconteçam desconfortos ou riscos relacionados ao despertar de sentimentos e emoções que possam provocar constrangimentos ou tristeza. Neste caso, você tem o direito de interromper a pesquisa a qualquer momento e, caso seja necessário, poderá ser encaminhados a atendimento especializado, sem que seja cobrado qualquer custo por isso. Os benefícios que esperamos com este estudo serão indiretos, contribuindo para o conhecimento acerca do cuidado prestado as crianças com necessidade de atenção especial à saúde pelos serviços de atenção domiciliar. Acredita-se que essas informações irão subsidiar reorganização e qualificação da assistência a essas crianças. Sua identidade não será divulgada e seus dados serão tratados de maneira sigilosa, sendo utilizados apenas para fins científicos. Você também não pagará nem receberá para participar do estudo. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa, caso hajam, serão assumidos pelos pesquisadores. Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de se retirar a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. No caso de dúvidas ou da necessidade de relatar algum acontecimento, você pode contatar os pesquisadores pelos telefones mencionados acima ou pelo Comitê de Ética pelo número (67) 3345-7187 ou pelo e-mail: cepconep.propp@ufms.br. Este documento será enviado a você por e-mail ou entregue de forma presencial, assinado pelo pesquisador. Você deverá assinar e devolver na forma presencial, ou por e-mail, ou via Whatsapp, ficando com uma via para você. Declaro que estou devidamente esclarecida sobre a pesquisa, estar ciente do exposto, e desejo participar do projeto.

Nome e assinatura do participante da pesquisa

Eu, Renata Mello Barbosa de Oliveira, declaro que forneci todas as informações do projeto ao participante e/ou responsável.

Campo Grande, _____, _____ de 2021.

Renata Mello Barbosa de Oliveira

ANEXOS

ANEXO 1 - PARECER DO COMITE DE ÉTICA