

Serviço de Atenção Domiciliar: cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias

Home Care Service: for children with special health needs and their families

Servicio de Atención a Domicilio: para niños con necesidades especiales de salud y sus familias

Recebido: 03/11/2022 | Revisado: 14/11/2022 | Aceitado: 15/11/2022 | Publicado: 22/11/2022

Renata Mello Barbosa de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9189-5895>
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil
E-mail: enferenata@yahoo.com.br

Maria Angélica Marcheti

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1195-5465>
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil
E-mail: angelica.marcheti@ufms.br

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7366-077X>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: beatriz.oliveira@unioeste.br

Eliane Tatsch Neves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
E-mail: eliane.neves@ufsm.br

Ana Paula Denis Barbosa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8076-5999>
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil
E-mail: anapdenis@gmail.com

Fernanda Ribeiro Baptista Marques

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1024-6787>
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil
E-mail: fer.rbmarques@gmail.com

Amanda Marques Bezerra

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4834-0069>
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil
E-mail: amandamarquesb@outlook.com

Resumo

Objetivo: descrever o processo de cuidado realizado no domicílio pelos profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias. Metodologia: estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa a partir do quadro teórico/filosófico do Modelo do Cuidado Centrado na Família. Foram realizadas entrevistas com as famílias das crianças inscritas nos Serviços de Atenção Domiciliar em 2021. Os dados foram analisados por meio da análise temática indutiva. Resultados: Participaram oito famílias de crianças com idades que variaram de um a 10 anos, sendo as mães as principais cuidadoras. As famílias reconhecem a relevância dos cuidados ofertados pelos profissionais do serviço no domicílio, entretanto este é percebido de forma desarticulada em razão da desvalorização do conhecimento das famílias. Os serviços de saúde acessados pelas famílias no processo de cuidado foram identificados como fragmentados e desarticulados das necessidades da criança, e não integrados à Rede de Atenção à Saúde. Considerações Finais: é necessário instrumentalizar os profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar quanto à prática que inclua as famílias no processo do cuidado; a implementação de um modelo de cuidado dirigido à família; o estabelecimento de fluxos de atendimento na rede de saúde; a inclusão de especialidades nas equipes atuantes nos serviços; e o fortalecimento das famílias para as tomadas de decisões. Tais medidas podem contribuir para a resolutividade das demandas das crianças e suas famílias bem como assegurar a integralidade do cuidado.

Palavras-chave: Família. enfermagem; Doença crônica; Serviços de assistência domiciliar; Cuidado da criança.

Abstract

Objective: to describe the care process performed at home by professionals from the Home Care Service for children with special health needs and their families. Methodology: a descriptive and exploratory study, with a qualitative approach based on the theoretical/philosophical framework of the Family-Centered Care Model. Interviews were conducted with the families of children enrolled in Home Care Services in 2021. Data were analyzed using inductive

thematic analysis. Results: Eight families of children with ages ranging from one to 10 years old participated, with mothers being the main caregivers. Families recognize the importance of care offered by professionals in the home service, however this is perceived in a disjointed way due to the devaluation of the families' knowledge. The health services accessed by families in the care process were identified as fragmented and disconnected from the child's needs, and not integrated into the Health Care Network. Final Considerations: it is necessary to equip the health professionals of the home care service regarding the practice that includes families in the care process; the implementation of a care model aimed at the family; the establishment of care flows in the health network; the inclusion of specialties in the teams working in the services; and strengthening families for decision-making. Such measures can contribute to solving the demands of children and their families, as well as ensuring comprehensive care.

Keywords: Family; Nursing; Chronic disease; Home care services; Child care.

Resumen

Objetivo: describir el proceso de atención realizado en el domicilio por profesionales del Servicio de Atención Domiciliaria a niños con necesidades especiales de salud y sus familias. Metodología: estudio descriptivo y exploratorio, con abordaje cualitativo basado en el referencial teórico/filosófico del Modelo de Atención Centrado en la Familia. Se realizaron entrevistas con las familias de los niños inscritos en los Servicios de Atención Domiciliaria en 2021. Los datos se analizaron mediante análisis temático inductivo. Resultados: Participaron ocho familias de niños con edades comprendidas entre uno y 10 años, siendo las madres las principales cuidadoras. Las familias reconocen la importancia del cuidado ofrecido por profesionales en el servicio a domicilio, sin embargo este es percibido de forma desarticulada debido a la desvalorización del saber de las familias. Los servicios de salud a los que acceden las familias en el proceso de atención fueron identificados como fragmentados y desconectados de las necesidades del niño, y no integrados a la Red de Atención a la Salud. Consideraciones Finales: es necesario equipar a los profesionales de salud del servicio de atención domiciliaria sobre la práctica que incluye a las familias en el proceso de atención; la implementación de un modelo de atención dirigido a la familia; el establecimiento de flujos de atención en la red de salud; la inclusión de especialidades en los equipos que trabajan en los servicios; y fortalecer a las familias para la toma de decisiones. Tales medidas pueden contribuir a resolver las demandas de los niños y sus familias, así como a garantizar una atención integral.

Palabras clave: Familia; Enfermería; Enfermedad crónica; Servicios de atención de salud a domicilio; Cuidado del niño.

1. Introdução

Os avanços tecnológicos na área da saúde proporcionaram inúmeras mudanças, tanto na sobrevivência de crianças, provocando 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 algumas 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 delas 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 (Carvalho et al., 2021).

Nos Estados Unidos, em 1998, McPherson e colaboradores classificaram 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, passando a utilizar 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) e na tradução do livro Wong - Fundamentos de Enfermagem Pediátrica edição de 1999.

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: dependência de medicamentos, utilização dos serviços de saúde acima do considerado normal ou de rotina, e presença de limitações funcionais. Essas crianças 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 (Neves et al., 2015).

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 das famílias, sendo este um desafio para os profissionais que precisam capacitar as famílias para o manejo do cuidado da criança (Goes & Cabral, 2017).

O processo de transição da criança do hospital para o domicílio 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 as demandas e necessidades das crianças com necessidades especiais de saúde, como de suas famílias (World Health Organization [WHO], 2016).

Entretanto, a assistência à saúde das CRIANES, no Brasil, ainda é insuficiente em toda a rede de saúde (Cabral & Moraes, 2015). Estudo recente relativo à essas crianças no Brasil, identificou uma prevalência de 25,3% em três municípios brasileiros, ou seja, uma em cada 4 crianças apresentava alguma necessidade especial de saúde (Arrúe et al., 2022). Além disso, o sistema de saúde vigente segue pautado em um modelo assistencial curativista, agravado pela inexistência de organização do sistema de referência e contrarreferência, torna essa clientela invisível, dificultando ainda mais a atenção integral à essa população (Silveira & Neves, 2017; Arrúe et al., 2016; Marcon et al., 2020).

Na 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 em casa (Brasil, 2017). A organização do Serviço de Atenção Domiciliar foi regulamentada a partir do ano de 2013, e um de seus objetivos é alcançar a desinstitucionalização e a redução do período de internações. Apesar de sua estrutura estar organizada para tal, ainda requer ajustes, pois ainda inexistem protocolos de fluxo, sobretudo, na transição do cuidado do hospital para a casa (Brasil, 2013; Brasil, 2016; Rosseto et al., 2020).

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. Elas necessitam de atenção, apoio e cuidado para que possam se fortalecer diante dos desafios que irão enfrentar ao longo do tempo (Marcheti & Mandetta, 2016). Nesta perspectiva, a AD se apresenta como uma resposta para o cuidado às CRIANES e suas famílias.

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 deve ser apoiada em seu papel como cuidadoras. A abordagem do CCF se pauta em pressupostos centrais como: Dignidade e Respeito, Compartilhamento de informações, Participação da família no cuidado e 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).

Diante desse contexto, o estudo objetivou descrever o processo de cuidado realizado no domicílio pelos profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

2. Metodologia

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 e significados. Esta abordagem foi escolhida por proporcionar a compreensão do fenômeno estudado.

O estudo atendeu as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)* a fim de garantir o percurso metodológico (Tong et al., 2007), e às resoluções do Conselho Nacional de Saúde n. 466/2012, n. 510/2016 e n. 580/218 as quais regulamentam a pesquisa com seres humanos no país (Brasil, 2012a), tendo parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, sob número 3.780.154. Os participantes assinaram previamente, de forma presencial, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O quadro teórico-filosófico adotado foi o Cuidado Centrado na Família, por considerar que a inserção dos princípios centrais do modelo nas políticas institucionais de saúde é de fundamental importância, pois tem potencial de promover um cuidado seguro desenvolvido por meio de parcerias mútuas com todos os envolvidos. Requer do profissional o reconhecimento da equivalência entre profissionais, paciente e família no processo de cuidado (Davidson et al., 2017; Barreto et al., 2017; IPFCC, 2008).

Os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) existentes no Município de Campo Grande/MS que atendem CRIANES estão relacionados às unidades do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) e da Secretaria Municipal de Saúde Pública de Campo Grande (SESAU) (Bezerra et al., 2020). Para este estudo, foram selecionadas as crianças inscritas nesses serviços e suas famílias. Para tanto, a coleta dos dados ocorreu no primeiro semestre do ano de 2021 e se deu por meio de entrevistas semiestruturadas com famílias de CRIANES inscritas nos SAD. Para as entrevistas foi utilizado um instrumento com questões de caracterização da criança e da família, e relativas aos aspectos sociodemográficos, além de questões abertas como por exemplo: “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?”.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal, enfermeira e educadora. Considerando os critérios de biossegurança devido à Pandemia da COVID-19 causada pelo vírus *SarsCov-2*, foram oferecidas duas modalidades de entrevistas para as famílias: 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 Google *Meet* (Brasil, 2021); e entrevista presencial a qual foi oportunizada de acordo com a disponibilidade do cuidador familiar. 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.

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). Esta é uma abordagem que permite utilizar a coerência, os detalhes e a flexibilidade, e os dados gerados foram classificados em núcleos temáticos.

Como critério de validação de dados, da qualidade e das boas práticas da pesquisa qualitativa, adotou-se a saturação de dados que ocorreu quando não houve nenhum elemento novo ou quando houve certa redundância ou repetição dos achados, que implicaram a não ampliação da compreensão do fenômeno estudado e sua integração com o quadro teórico-filosófico.

Os participantes do estudo foram famílias de crianças cadastradas nos SAD existentes no município de Campo Grande-MS, que atendem crianças. Os critérios de inclusão dos participantes foram ser pais, mães ou responsáveis, maiores de 18 anos, e que realizassem o cuidado às CRIANES. Como critérios de exclusão ser pais, mães ou responsáveis legais que apresentassem qualquer dificuldade cognitiva que os impossibilitassem de participar da entrevista.

Foi realizado um contato com os coordenadores dos SAD que atendiam crianças via e-mail e, posteriormente, via telefone, para obter informações sobre as famílias das CRIANES cadastradas no serviço. As informações foram registradas em uma planilha do @Word contendo: o nome da criança vinculada ao serviço, data de nascimento, nome do cuidador familiar, diagnóstico, necessidades de cuidados e tecnologias, modalidade de AD a qual a criança pertencia e contato telefônico. Foram

identificadas quatro crianças pertencentes ao SAD da SESAU, e 11 pertencentes ao SAD do HRMS, perfazendo um total de 15 CRIANES inscritas nos serviços.

Posteriormente, 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 como informações para que o participante pudesse entender o objetivo do estudo e a importância de sua participação também foram descritas na mensagem. Após esse primeiro contato com a família, uma chamada telefônica foi realizada pela primeira pesquisadora para o agendamento da entrevista.

Das quinze famílias das crianças inscritas nos SAD contatadas, 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 sendo desligada do serviço, perfazendo um total de doze crianças efetivamente vinculadas aos SAD. Posteriormente, foi incluída uma criança que não estava na planilha de informações repassadas pelo serviço, inscrita no SAD do HRMS. Desta forma, participaram deste estudo, os familiares cuidadores de treze CRIANES pertencentes aos SAD no município de Campo Grande.

As entrevistas foram realizadas com cada família de modo presencial, sendo gravadas, tiveram duração média de uma hora e 10 minutos e ocorreram após reforço das explicações sobre os objetivos do estudo para o familiar presente no domicílio e o processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. 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, e demais informações que pudessem contribuir com a compreensão da realidade e dos processos de cuidado recebidos por essas crianças e suas famílias.

As entrevistas foram realizadas nos domicílios, principalmente com a participação das mães, sendo elas quem responderam as questões do instrumento. Em apenas uma houve a participação de um casal de avós cuidadores, sendo o avô quem respondeu aos questionamentos da entrevista. Elas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora principal, que após leitura minuciosa, identificou cerca de 30 códigos. Posteriormente, eles foram subdivididos dando origem a um eixo temático composto por 03 categorias analíticas. As narrativas dos participantes estão descritas no texto para melhor elucidação e foram identificadas como Cuidador Familiar seguido da numeração das entrevistas: CF01 (Cuidador Familiar, entrevista 01) e assim sucessivamente.

3. Resultados

Duas unidades do SAD, sendo uma unidade ligada ao HRMS e outra unidade vinculada à SESAU, ambas pertencentes ao município de Campo Grande/MS atendem as crianças com necessidades especiais de saúde.

Oito famílias de crianças inscritas no SAD participaram do estudo, sendo duas crianças 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 foram apontadas como a principal cuidadora familiar, pois se dedicam integralmente aos cuidados da criança, e as famílias são compostas por mães, pais, padrastos e avós. Outros membros familiares foram descritos como rede de apoio e ajuda com as demandas de cuidados da criança. Duas das crianças recebiam o Benefício de Prestação Continuada (BPC), e uma, o Bolsa-Família.

Com relação à condição de saúde, as crianças apresentam sequelas secundárias às doenças de base e de lesões cerebrais, como crises epiléticas, hidrocefalias, microcefalias e distúrbios neurológicos, que afetaram o desenvolvimento intelectual e motor, utilizam dispositivos assistivos e possuem demanda de cuidados que foram agrupadas segundo Cabral et al. (2004) como: reabilitação psicomotora e social, tecnologias utilizadas, fármacos de uso contínuo e os cuidados habituais modificados no domicílio. As demandas de cuidados requeridas pelas crianças do estudo foram identificadas como sendo demandas clinicamente complexas (Neves & Cabral, 2009).

A inscrição das CRIANES no SAD ocorre por ocasião da alta hospitalar, porém nem sempre elas são avaliadas para admissão no serviço, o que favorece a descontinuidade dos cuidados a esta população e famílias no domicílio. De acordo com as modalidades de AD as crianças possuem grau de dependência e cuidados complexos, o que requer a necessidade de um acompanhamento multiprofissional de forma contínua e frequente.

Os Serviços de AD não estão organizados de modo a informar a família sobre os dias da semana em que irão realizar os cuidados às crianças, porém os familiares 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, para fornecer orientações pertinentes às demandas e necessidades das crianças. Eles acessam outros serviços de saúde da rede pública de saúde, bem como os da rede privada como forma de complementar os cuidados que as crianças requerem e que não são ofertados pelo SAD. Quando necessário, também recorrem às Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF), de suas áreas de abrangência, quando precisam de medicamentos e insumos para os cuidados das crianças no domicílio, como por exemplo: seringas, sondas, luvas, frascos e equipos 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 como de difícil acesso, pois requerem encaminhamentos, sendo descritos como um processo moroso. Entretanto, os familiares consideram que esses serviços oferecem maior resolutividade de situações que a condição clínica da criança requer. Os serviços da Atenção Terciária à Saúde são percebidos como sendo 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 requer, tanto no hospital, quanto no domicílio.

Os familiares evidenciaram que os cuidados realizados pelas equipes dos SAD às crianças e famílias se configuram como um cuidado desarticulado de suas reais necessidades e demandas. 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*”.

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

A condição da criança e suas demandas de cuidados no domicílio impactam o sistema familiar, as interações da família e a situação financeira o que exige ajustes e adaptações. As famílias assumem grande parcela dos cuidados da criança no domicílio e têm o direito de ser preparadas para tal.

A (des)articulação do processo de cuidado ocorre quando, apesar da articulação entre os cuidados familiares e dos profissionais do serviço, estas não se sentem incluídas, sendo as condutas dos profissionais pontuadas por demandas específicas das crianças; e quando a família é responsabilizada e cobrada em relação aos cuidados da criança, sem ter sido previamente preparada e orientada para tal. Nesta trajetória, as famílias acessam redes de apoio que as ajudam a administrar as demandas desencadeadas pelo contexto da condição de saúde da criança.

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 familiar. Nem sempre a família compreende como a condição da criança afetará o seu crescimento e desenvolvimento, e como isso repercutirá na rotina da família e nas demandas de cuidado. Elas se deparam com abordagens profissionais, com ênfase na condição incapacitante da criança, com poucas informações sobre o que ocorreu com ela 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)

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)

Diante desse contexto, a família se reorganiza e elege um cuidador familiar para os cuidados da criança e suas demandas em saúde, enquanto os demais membros buscam a manutenção de atividades domésticas, laborais e o sustento da família, recorrendo a horas extras no trabalho.

É ele (AVÔ). 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 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)

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 horários 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)

Dentre as demandas de cuidados exigidos pela condição da criança, como os cuidados de higiene, o manuseio de equipamentos, 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, e por ficar protegida de uma possível contaminação.

Tem a questão do transporte, porque a (CRIANÇA) é hiper secreto, 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)

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:

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)

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

Para as famílias 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)

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, principalmente, 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. [...] 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. (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, o profissional ensina e orienta o cuidador familiar a realizar algum procedimento ou cuidado específico com a criança, como exemplo, o manuseio de equipamentos utilizados pela criança nos cuidados: aspiração, 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. Porém, a família, por vezes, necessita levar a criança ao hospital, para que o profissional realize cuidados e procedimentos específicos.

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”. 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)

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)

Entretanto, as famílias narram que, por vezes, 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 e não 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 (PLACA ADESIVA PROTETORA DA PELE), 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 a gente 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)

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)

Tem vezes que o médico visivelmente não está 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 das demandas da família e de sua necessidade em ser participante, e em ser ouvida, reforça o distanciamento entre eles e a família 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 em relação ao que está havendo com a criança e como devem 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 fazia, 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 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 elas, 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. 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)
Olha vou falar bem sério, eles (PROFISSIONAIS DO SERVIÇO) não escutam muito não. (CF01)*

Para as famílias, há necessidade de profissionais especializados, com conhecimento e competência para um atendimento que contemple as necessidades da criança no domicílio e de sua condição clínica, e as da família. Embora a família considere a importância do SAD, para ela há muito a ser feito em relação ao atendimento que recebem da equipe profissional.

*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 acredito que tivesse uma fisioterapia mais contínua. Eu acredito que só uma vez por semana é pouco. (CF03)
Se tivesse a Fono (FONOAUDIÓLOGA), 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)*

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 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.

*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. (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 cuido 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 doutora. percebeu que eu estava muito ansiosa. Aí 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)
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 experiência semelhante, 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)*

4. Discussão

Oito famílias de crianças inscritas no SAD participaram do estudo, sendo duas crianças 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) descreve 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 e as mesmas não e sentem incluídas nos cuidados. 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, 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 os equipamentos 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, Leôncio, Vaz, Santos e Collet (2020) afirmam que os desafios enfrentados pelas famílias de crianças com Síndrome Congênita pelo ZIKA vírus são similares aos vivenciados pelas famílias deste estudo. Sentimentos como medo, insegurança e a falta de apoio 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 direcionado ao paciente e à família.

As crianças deste estudo apresentam condições que exigem reabilitação psicomotora e social, a utilização de tecnologias e o uso contínuo de medicamentos, de cuidados especiais e contínuos no domicílio, com hospitalizações recorrentes, o que sobrecarrega a família. Um estudo de Linck Junior, Nascimento, Tacla, Ferrari e Gabani (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.

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). Nesse sentido, o modelo de CCF pode nortear a abordagem e as ações do profissional para a garantia de informações compartilhadas, de forma a possibilitar à família a autogestão do cuidado, assim como sua participação nos cuidados e nas tomadas de decisões, implicando inclusive na redução de erros e na satisfação da família (IPFCC, 2008; Davidson et al., 2017; Barreto et al., 2017).

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, referente às orientações referentes às urgências e emergências que podem acometer a criança, e as informações relativas aos cuidados específicos ou uso de medicamentos. Entretanto, para as famílias, 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 da criança e 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 profissional 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).

Ademais, 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, 2004).

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

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 planejamento do 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 (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 participantes 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

Embora as famílias reconheçam a importância do serviço, há muito a ser melhorado, principalmente, na abordagem a elas, 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 garantir 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 a buscar planos de saúde privados.

Os profissionais que atuam na APS consideram que há uma desarticulação na comunicação entre os serviços de saúde que atendem às 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 et al., 2020).

O estudo mostrou que 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 apoio 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. 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 uma conquista e um alívio para a família. Estar com outras famílias que vivem experiência semelhante, 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. 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. Moraes 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.

5. Considerações Finais

O estudo identificou uma (des)articulação do processo de cuidado à criança com necessidades especiais de saúde e suas famílias inscritas no Serviço de Atenção Domiciliar, uma vez que as ações dos profissionais se limitam às visitas domiciliares esporádicas e ao fornecimento de insumos para o cuidado da criança, o que resulta em uma baixa resolutividade das demandas e necessidades dessa população. Esse contexto, leva as famílias a acessarem redes sociais em busca de apoio para as demandas de cuidados exigidas pelas crianças e sentirem-se não incluídas nos cuidados pelos profissionais.

Os achados deste estudo nos permitem apontar medidas que visem ações para a prática assistencial e para o 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 na RAS: 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 ampliação de equipes e de serviços de atenção domiciliar; a estruturação de fluxos para o atendimento e acompanhamento dessas crianças na rede de saúde de modo a garantir a integralidade da assistência; e a implantação de um modelo de cuidado centrado na família que possibilite a atuação do profissional de modo a promover a dignidade e a participação da criança e da família no processo de cuidado.

Torna-se premente espaços de discussão e reflexão sobre o cuidado à essa população, tanto na formação em serviço, quanto nas instituições de ensino superior, com a participação de todos os profissionais que compõem a equipe de saúde, inclusive com a participação das famílias de CRIANES.

Diante dos resultados, sugere-se futuros trabalhos que impliquem na elaboração de protocolos assistenciais que auxiliem na melhoria de políticas públicas voltadas as CRIANES e famílias.

5.1 Limitações do Estudo

Destaca-se como limitação do estudo, a abordagem de uma única realidade, de famílias atendidas por Serviços de Atenção Domiciliar de uma cidade da região Centro-Oeste, devendo ser expandido para outros locais do Brasil.

Referências

- Arrué, A. M., Neves, E. T., Magnago, T. S. B. S., Cabral, I. E., Gama, S. G. N., & Hökerberg, Y. H. M. (2016). Tradução e adaptação do Childrenwith Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(6), 1-7. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
- Arrué, A. M., Hökerberg, Y. H. M., Jantsch, L. B., Cabral, I. E., Lima, R. A. G., & Neves, E. T. (2022). Prevalence of children with special healthcare needs: An epidemiological survey in Brazil. *Journal of Pediatric Nursing* 67 (2022) 95–101. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.013>
- Balbino, F. S., Meschini, G. F. G., Balieiro, M. M. F. G., & Mandetta, M. A. (2016). Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 6(1), 84-92. <https://doi.org/10.5902/2179769216340>
- Barreto, M. S., Arruda, G. O., Garcia-vivar, C., & Marcon, S. S. (2017). Cuidado centrado na família em unidades emergenciais: percepção de enfermeiros e médicos brasileiros. *Escola Anna Nery*, 21(2). <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170042>
- Bezerra, A. M., Marcheti, M. A., & Toso, B. R. G. (2020). Identificação e caracterização dos serviços domiciliares existentes no estado de Mato Grosso do Sul. In: *Integra UFSM*.
- Bossa, P. M. D. A., Pacheco, S. T. D. A., Araújo, B. B. M. D., Nunes, M. D. R., Silva, L. F. D., & Cardoso, J. M. R. M. (2019). Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. *Rev. enferm. UERJ*, e43335-e43335.
- Brasil. (2004). 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.
- Brasil. (2012). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Domiciliar. Brasília, 2, 207.
- Brasil. (2012a). 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.
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde. Portaria n. 963. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União.
- Brasil. (2014a). Ministério da Saúde. Portaria n. 483, de 1º de 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.
- Brasil. (2016). 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.
- Brasil. (2017). 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.
- Brasil. (2021). 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.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Bourke-Taylor, H. M., & Jane, F. M. (2018). Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a childwith a disability. *J Autism Dev Disord*, 48(6), 2174-2186. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3486-0>
- Cabral, I.E. (1999). Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: Concepções de crianças e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: *Escola Anna Nery*, 300p.

- Cabral, I. E., Silva, J. J., Zillmann, D. O., Moraes, J. R., & Rodrigues, E. C. (2004). A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(1), 35-39. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>
- Cabral, I. E., & Moraes, J. R. M. (2015). 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 criança com necessidades de assistência especial de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(6), 769-776. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.20156806121>
- Carvalho, K., de Carvalho, M., Grando, R., & de Menezes, L. (2021). Children with complex chronic conditions: an evaluation from the stand-point of academic publications. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, 8(3), 594-601. <http://dx.doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20210674>
- Cruz, A. C., Alves, M. D. S. M., Freitas, B. H. B. M., & Gaíva, M. A. M. (2020a). Assistência ao recém-nascido prematuro e família no contexto da COVID-19. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.*, 20(spe), 49-59. <http://dx.doi.org/10.31508/1676-3793202000000126>
- Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., Cox, C. E., Wunsch, H., Wickline, M. A., Nunnally, M. E., Netzer, G., Kentish-Barnes, N., Sprung, C. L., Hartog, C. S., Coombs, M., Gerritsen, R. T., Hopkins, R. O., Franck, L. S., Skrobik, Y., Kon, A. A., & Curtis, J. R. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical care medicine*, 45(1), 103-128. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002169>
- Dias, B. C., Ichisato, S. M. T., Marcheti, M. A., Neves, E. T., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2019). Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Escola Anna Nery*, 23(1). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>
- Favaro, L. C., Marcon, S. S., Nass, E. M. A., Reis, P., Ichisato, S. M. T., Bega, A. G., Paiano, M., & Lino, I. G. T. (2020). Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária. *REME – Rev Min Enferm.*, 24, e-1277. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>
- Goes, F. G. B., & Cabral, I. E. (2017). Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(1), 163-171. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
- Hughes, D. (2014). 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, p. 33. Recuperado de: [review_of_the_literature_pertaining_to_family-centered_care_for_cshcn.pdf](http://www.lpfch.org/review_of_the_literature_pertaining_to_family-centered_care_for_cshcn.pdf) (lpfch.org).
- Institute for patient – and family – centered care (2008). Partnering with patients and families to design a patient – and family – centered health care system: recommendations and promising practices.
- Junqueira, C. C. S., Leôncio, A. B. A., Vaz, E. M. C., Santos, N. C. C. B., & Collet, N. R. A. P. S. (2020). Stimulation of children with congenital Zika syndrome at home: challenges for the caregivers. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41, e20190247. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190247>
- Leite, F. L. L. M., Gomes, G. C., Minasi, A. S. Á., Nobre, C. M. G., Oliveira, S. M., & Severo, D. G. (2019). Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(15), e1342. <https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>
- Linck Júnior, A., Nascimento, M. E. M. C., Tacla, M. T. G. M., Ferrari, R. A. P., & Gabani, F. L. (2021). Condições crônicas complexas e desfechos hospitalares em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.*, 21(2), 125-132.
- Marcheti, M. A., & Mandetta, M. A. (2016). *Criança e adolescente com deficiência: Programa de Intervenção de Enfermagem com Família*. (1 ed). Goiânia: AB Editora.
- Marcon, S. S., Dias, B. C., Neves, E. T., Marcheti, M. A., & Lima, R. A. G. L. (2020). (In) visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária Marcon. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(4). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., Perrin, J. M., Shonkoff, J. P., & Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1 Pt 1), 137-140. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
- Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F., Cruz Neto, O., & Gomes, R. (2016). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. (1 ed). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Morais, R. C. M., Souza, T. V., Oliveira, I. C. S., Moraes, J. R. M. M., Martinez, E. A., & Nascimento, L. C. N. (2019). A função das redes sociais de famílias de crianças hospitalizadas. *Escola Anna Nery*, 23(4), 1-8, e20180311. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0311>
- Neves, E. T., & Cabral, I. E. (2009). Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(3), 527-38. <https://doi.org/10.5216/ree.v11i4.7094>
- Neves, E. T., Silveira, A., Arrué, A. M., Pieszak, G. M., Zamberlan, K. C., & Santos, R. P. S. (2015). Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto e Contexto Enfermagem*, 24(2), 399-406. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>
- Okido, A. C. C., Cunha, S. T. C., Neves, E. T., Dupas, G., & Lima, R. A. G. (2016). Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(4), 718-724. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.20166904151>
- Oliveira, A. E. G., & Cury, V. E. (2020). A experiência de pacientes assistidos por um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). *Psicologia em Estudo*, 25, e44108. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44108>
- Pedrosa, R. K. B., Guedes, A. T. A., Soares, A. R., Vaz, E. M. C., Collet, N., & Reichert, A. P. S. (2020). Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. *Escola Anna Nery*, 24(3), e20190263. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0263>
- Pieszak, G. M., & Neves, E. T. (2020). Family care for children with special health needs and social care networks. *Research, Society and Development*, 9(7), 1-15. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4204>
- Prece, M. L., & Moraes, J. R. M. M. (2020). Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home transition. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 29, e20190075. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075>

- Rossetto, V., Toso, B. R. G. O., & Rodrigues, R. M. (2020). Fluxograma organizativo de atenção domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, 73(4). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>.
- Seidel, B., Mazza, V. A., Schuertz, A. L., Ruthes, V. B. T. N. M. R., Macedo, L. C. (2022). Percepção do profissional da Estratégia Saúde da Família no cuidado à criança com deficiência. *Avances en Enfermería*, 40(2). <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n2.91505>
- Silveira, A. da, & Neves, E. T. (2017). Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. *Revista De Enfermagem Da UFSM*, 7(2), 337–346. <https://doi.org/10.5902/2179769221976>
- Silveira, A., & Nicorena, B. P. B. (2020). Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. *Revista Contexto & Saúde*, 20(40), 181-188. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.181-188>
- Sopcak, N., Fernandes, C., O'Brien, M. A., Ofosu, D., Wong, M., Wong, T., Kebbe, M., & Manca, D. P. (2021). What is a prevention visit? A qualitative study of a structured approach to prevention and screening – the BETTER WISE project. *BMC Fam Pract*, 22(1:153), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01503-y>
- Sulino, M. C., Okido, A. C. C., Neves, E. T., Maia, E. B. S., & Lima, R. A. G. L. (2021). Children and youth with special healthcare needs: (dis) continuity of care. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 30, e20190363. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0363>
- Tong, A. T., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Weber, L., Lima, M., Acosta, A., & Marques, G. (2017). Transição do cuidado do hospital para o domicílio: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*, 22(3). <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i3.47615>
- World Health Organization. (2016). Transitions of care: technical series on safer primary care. Recuperado de: <https://apps.who.int/bitstream/9789241511599-eng>.