



Desafíos en la atención domiciliaria diaria para niños con necesidades especiales de salud en la voz de los cuidadores familiares

Challenges in everyday home care to children with special health needs in the voice of caregivers family

Desafios no cotidiano de cuidados domiciliares às crianças com necessidades especiais de saúde na voz de cuidadoras familiares

Andressa da Silveira^{1*}, Giovana Hungaratti², Keity Laís Siepmann Soccol³, Yan Vinícius de Souza Schenkel⁴

¹ Doutora em enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus Palmeira das Missões, curso de graduação em enfermagem, departamento de ciências da saúde. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-4182-4714>; correo electrónico: andressadasilveira@gmail.com

² Enfermeira, Associação Hospitalar Comunitária Regional de Saúde (AHCROS). Hospital de Constantina/RS. Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-4853-8339>; correo electrónico: giovana_hungaratti@hotmail.com

³ Doutora em Enfermagem, Universidade Franciscana (UFN), Curso de Graduação em Enfermagem, Departamento de Ciências da Saúde. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-7071-3124>; correo electrónico: keitylais@hotmail.com

⁴ Andressa da Silveira, Departamento de Ciências da Saúde, Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-4182-4714>; correo electrónico: yansouzadm@gmail.com

RS.

*Correspondencia: AV. Independência, Nº 3751, Bairro Vista Alegre – CEP: 98300-000, Palmeira das Missões –

Cómo citar este artículo: Silveira, A., Hungaratti, G., Soccol Siepmann, K. L., & Schenkel, Y. V. S. (2022). Desafíos en la atención domiciliaria diaria para niños con necesidades especiales de salud en la voz de los cuidadores familiares. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 26(64). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2022.64.12>

Received: 12/08/2022
Accepted: 03/10/2022.



Copyright: © 2022. Remitido por los autores para publicación en acceso abierto bajo los términos y condiciones de Creative Commons Attribution (CC/BY) license.

Abstract: This study aims to describe the daily challenges of caring for children with special health needs by family caregivers in the home. Research with a qualitative, descriptive and exploratory approach, mediated by the semi-structured interview conducted at home with 15 family caregivers of children. Saturation sampling was used, the statements were double transcribed, and submitted to content analysis. The results reveal that the care provided to children with special health needs is carried out exclusively by women in the family, mothers and grandparents, children between 0 and 10 years of age, who need medication care for their survival. From the statements, two thematic categories emerged: "Challenges faced by family caregivers of CRIANES" and "Care and strategies for medication administration". It is noteworthy that the challenges of daily care involve food, body hygiene, constant surveillance and the administration of medications. It is suggested that the family of these children, be supported by health services and oriented, in order to minimize the challenges of daily care in the home space.

Keywords: Home nursing; disabled children; caregivers; family; nursing.

Resumen: Este estudio tiene como objetivo describir los desafíos del cuidado diario de los niños con necesidades especiales de salud por parte de los cuidadores familiares en el hogar. Investigación con enfoque cualitativo, descriptivo y exploratorio, mediada por la entrevista semiestructurada



realizada en el hogar a 15 familiares cuidadores de niños. Se utilizó muestreo de saturación, las declaraciones se transcribieron doblemente y se sometieron a análisis de contenido. Los resultados revelan que la atención que se brinda a los niños con necesidades especiales de salud es realizada exclusivamente por mujeres de la familia, madres y abuelos, de niños entre 0 y 10 años, quienes necesitan atención con medicamentos para su supervivencia. De las declaraciones surgieron dos categorías temáticas: “Retos que enfrentan los cuidadores familiares de CRIANES” y “Cuidados y estrategias para la administración de medicamentos”. Es de destacar que los desafíos del cuidado diario involucran la alimentación, la higiene corporal, la vigilancia constante y la administración de medicamentos. Se sugiere que la familia de estos niños, sea apoyada por los servicios de salud y orientada, con el fin de minimizar los desafíos del cuidado diario en el espacio del hogar.

Palabras clave: Atención domiciliaria; niños con discapacidades; cuidadores; familia; enfermería.

Resumo: Este estudo objetiva descrever os desafios do cotidiano de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde por cuidadores familiares no espaço domiciliar. Pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, mediada pela entrevista semi-estruturada realizada no espaço domiciliar com 15 cuidadoras familiares de crianças. Utilizou-se amostragem por saturação, as enunciações foram duplamente transcritas, e submetidas à análise de conteúdo. Os resultados revelam que o cuidado exercido às crianças com necessidades especiais de saúde é realizado exclusivamente por mulheres da família, mães e avós, de crianças entre 0 a 10 anos de idade, que necessitam de cuidados medicamentosos para sua sobrevivência. Das enunciações emergiram duas categorias temáticas “Desafios enfrentados por cuidadoras familiares de CRIANES” e “Cuidados e estratégias para administração de medicamentos”. Ressalta-se que os desafios do cotidiano de cuidados envolvem a alimentação, higiene corporal, vigilância constante e a administração de medicamentos. Sugere-se a que a família dessas crianças, sejam amparadas pelos serviços de saúde e orientadas, a fim de minimizar os desafios do cuidado cotidiano no espaço domiciliar.

Palavras-chave: Assistência domiciliar; crianças com deficiência; cuidadores; família; enfermagem.

INTRODUÇÃO

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas requerem cuidados especializados de saúde para a manutenção da vida. A partir das demandas de cuidados requeridos, podem ser classificados de diversos modos. As CRIANES com demanda de desenvolvimento, requerem reabilitação psicomotora e social; aquelas com demanda tecnológica são as que necessitam de algum tipo de tecnologia em seu corpo; as de cuidado habitual modificado dependem de adaptações na realização de tarefas do cotidiano; as de cuidados mistos apresentam cuidados associados; as com demandas de cuidados medicamentosos corresponde as crianças farmacodependentes; e as de cuidados clinicamente complexos,



abrange a combinação de todas as anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida (Góes; Cabral, 2017).

Diante da necessidade de cuidados contínuos, que vão além dos cuidados requeridos por outras crianças, as CRIANES requerem atenção especial. Desta forma, no que tange aos cuidados domiciliares às CRIANES, os familiares desempenham um papel fundamental na manutenção desses cuidados, vivencia o processo de transição situacional, em que acontece a substituição de papéis de familiar para cuidador principal (Prece; Moraes, 2020).

O cuidador torna-se indispensável no cotidiano de cuidados das CRIANES, visto que, as dependências estão relacionadas à alimentação, ao uso e administração de medicação, auxílio para a locomoção e cuidados diários para a manutenção da vida (Nogueira et al., 2017). Destaca-se ainda, que tratando-se dos cuidados de crianças com necessidades especiais, muitas vezes a função de cuidadora e a responsabilidade pelo exercício do cuidado, recai sobre as mulheres da família, especialmente da mãe (Rocha; Souza, 2018).

Para que os cuidadores atendam às necessidades da criança, por vezes, precisam abdicar de sua vida pessoal, o que pode repercutir até mesmo no abandono do emprego para exercer o papel de cuidador principal (Dias et al., 2019). Frente a diversidade de cuidados das CRIANES, a ampla rede de serviços de saúde requeridos por elas e o cuidado restrito à família, muitas vezes, os familiares passam a exercer um papel fundamental na manutenção da vida, por meio do cotidiano de cuidados desenvolvidos e podem passar por situações delicadas, incluindo vulnerabilidades sociais, pobreza e miséria (Romley et al., 2017).

As CRIANES iniciam o processo de cuidado ainda no ambiente hospitalar pelos profissionais de saúde, e após se estende ao domicílio na qual dependem dos cuidados dos seus familiares. Esse período de transição gera medos, dúvidas e receios, por isso é importante dar voz aos familiares, para que os mesmos possam expressar seus sentimentos relacionados a esse cuidado (Prece; Moraes, 2020).

O cuidado da CRIANES no domicílio exige uma rápida adaptação da família e mudanças na rotina. Diante do exposto, questiona-se: Quais os desafios de cuidadores familiares de CRIANES para o cuidado no domicílio?

Este artigo tem por objetivo descrever os desafios do cotidiano de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde por cuidadores familiares no espaço domiciliar.

NOTAS METODOLÓGICAS

Pesquisa com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória realizada com cuidadores familiares de CRIANES que frequentam uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada em um município da região Sul do Brasil. A APAE é uma organização que promove a atenção integral às pessoas com deficiência intelectual e múltipla, por meio de acompanhamento em diferentes ciclos de vida, e contempla desde a prevenção até a reabilitação.



Os critérios de inclusão foram: ser cuidador familiar responsável pelos cuidados domiciliares da CRIANES há pelo menos seis meses, residir no município da APAE e possuir condições de verbalizar. Foram excluídos cuidadores familiares que residiam em outros distritos e ainda, cuidadores menores de idade.

Para a seleção dos participantes inicialmente realizou-se um levantamento dos prontuários das crianças da APAE para identificar aquelas que possuíam demandas contínuas de cuidados. Posteriormente, elaborou-se uma lista com nome completo do familiar identificado no prontuário, nome da CRIANES, diagnóstico, medicamentos, endereço e telefone. Essa lista permitiu a compreensão dos cuidados que a CRIANES necessitava.

Após a identificação dos possíveis participantes, realizou-se o contato telefônico com os cuidadores familiares a fim de explicar sobre o objetivo do estudo e do caráter voluntário dos participantes. A partir do contato telefônico agendou-se uma visita domiciliar a fim de facilitar o desenvolvimento das entrevistas no domicílio e no horário mais viável para a família receber a estudante e a auxiliar de pesquisa.

A coleta de dados ocorreu entre novembro de 2018 e fevereiro de 2019, para a produção dos dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas, embasadas em um roteiro composto por 10 questões sobre o cotidiano de cuidados de CRIANES. Utilizou-se amostragem por saturação por ser uma ferramenta conceitual em pesquisas de abordagens qualitativas no campo da saúde, com intuito de fechar o tamanho final de uma amostra de participantes, a partir do momento que não foram geradas novas informações e que houveram repetições (Fontanella; Ricas; Turato, 2008), totalizando 15 entrevistas.

As falas tiveram seu áudio gravado em mídia digital, foram duplamente transcritas no Programa Microsoft Word, a fim de evitar incongruências. As transcrições foram submetidos à análise de conteúdo, que se desenvolveu nas seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos dados e interpretação (Bardin, 2011). Na pré-análise foi realizado o reconhecimento do material transcrito, seguido pela organização do material empírico; posteriormente foi realizada leitura do texto e seleção do conteúdo pertinente ao objetivo da pesquisa. Na etapa de exploração do material, ocorreu a codificação em unidades de registro, o que possibilitou desenvolver a categorização dos temas. A partir desta etapa, os fragmentos de textos foram organizados em um quadro, utilizando a afinidade semântica que originou as categorias e subcategorias (Bardin, 2011).

A fim de manter o anonimato dos cuidadores familiares utilizou-se a letra "C" que corresponde a palavra cuidadora, seguida de um número que representa a ordem em que as entrevistas foram realizadas. A coleta de dados teve início somente após a aprovação do Projeto de Pesquisa no Comitê de Ética e Pesquisa sob parecer nº 2.632.767 e CAAE: 86186518.5.0000.5346.

RESULTADOS



O estudo foi composto por 15 familiares, do gênero feminino, sendo estas 13 mães e duas avós de CRIANES, entre 15 a 66 anos de idade. Considerando o cuidado essencialmente feminino dos achados deste estudo, a partir dos resultados é adotado “cuidadoras familiares”.

A respeito das CRIANES estavam na faixa etária entre 0 a 10 anos de idade, com demandas de cuidados medicamentosos, todos de uso contínuo, para a manutenção da vida. Destaca-se que oito crianças faziam uso de um medicamento e sete utilizavam entre dois a três medicamentos. No que se refere aos diagnósticos das CRIANES, destacam-se: seis crianças autistas, três crianças com Síndrome de Down, três crianças com Epilepsia, seguido por outras síndromes associadas ao retardo mental e depressão.

Da análise dos dados, emergiram duas categorias: Desafios enfrentados por cuidadoras familiares de CRIANES e Cuidados e estratégias para administração de medicamentos.

Desafios enfrentados por cuidadoras familiares de CRIANES

Para as cuidadoras familiares participantes deste estudo, as demandas de cuidados das CRIANES representam os desafios do cotidiano, visto que elas assumem a posição de cuidadoras da CRIANES, muitas vezes de forma solitária, e os cuidados estão centrados na alimentação, na higiene corporal e na vigilância constante da criança.

“A gente tem que estar cuidando! [...] Ele é uma criança que nós temos que estar com ele 24 horas por dia! [...] Pra ele tomar um banho mesmo, de se lavar, a gente tem que dar banho... calçado ele não calça, vestir a roupa.” (C 4)

“É, banho tem que dar, pois ele não gosta, ele foge!” (C 5)

“Tem que dar banho, ele come sozinho, a gente só auxilia, corta pra ele e serve, o resto ele come.” (C 7)

“Ele não se alimenta sozinho, tem que dar... ele usa fralda...ele não fala... [...] ele não pega talher, nada! [...] Dar banho... comida... usa fralda toda hora!” (C 9)

“Pra comer eu tenho que ajudar ele até hoje, pra ir no banheiro tem que ajudar ele, pra baixar a calça também, ele é bastante dependente! [...] Pra tomar banho, o pai dele tem que ajudar!” (C 11)

“Eu levo ela no banheiro, tento tirar, mas parece que ela não lembra mais. [...] Tu tem que ficar de olho porque de repente ela mexe em alguma coisa. Objeto pequeno eu não deixo porque ela coloca tudo na boca, ela parece um bebezinho! [...] Ela se afoga bastante! [...] Ela tem que comer bem pequenininho e tem que tomar água, acho que é por causa da dificuldade.” (C 14)

A partir das enunciações dessas mulheres, observa-se os desafios no cotidiano enfrentados por essas cuidadoras, evidenciando demandas de cuidados integrais, além daqueles



esperados para uma criança, o que torna indispensável o papel dessas cuidadoras para a manutenção da vida.

Cuidados e estratégias para administração de medicamentos

A segunda categoria revela as estratégias presentes nos cuidados medicamentosos às CRIANES, onde as cuidadoras familiares expressam as dificuldades em administrar medicamentos às CRIANES e o processo de adaptação no cotidiano, diante desta demanda de cuidados.

“Eu que dou (medicamento), mas ele (criança) sabe que tem que tomar remedinho, aceita tudo numa boa. Eu digo assim: ó (nome da CRIANES) tá na hora do remédio, ele toma, ele diz que é amargo. Toda vez que ele toma, ele diz que é amargo!” (C 3)

“Eu não vou dizer que ele toma, porque ele mastiga, porque eu acho que não tem aquela... aquela prática. Ele não consegue! Ele gosta, quando eu chamo ele pra tomar, vem bem faceirão... Porque ele sabe que se ele tomar vai ter um descansinho, sabe? Ele vai dormir bem.” (C 8)

“É medicação líquida! Então eu já puxo na seringa, coloco um pouco de água e dou pra ele.” (C 2)

A dificuldade para a administração está relacionada com a necessidade especial de cada CRIANES. Isso implica dizer que a criança que tem dificuldade para compreender a importância da medicação ou até mesmo dificuldade de deglutição, poderá ter maiores dificuldades em aceitar o medicamento. Algumas cuidadoras familiares referem que possuem resistência por parte da CRIANES no momento de administrar as medicações.

“Briga bastante (para tomar medicação), por isso que eu te falei, se der o comprimido pra ela vai ter briga. Ela não vai tomar, porque o remédio em gota ela já briga, já reina. Ela quer botar fora, tem que enfiar na boca à força!” (C 6)

“Não, ele não toma! Ele não gosta! Credo, tem que ter dois pra segurar. Ele não toma!” (C 9)

Em relação às estratégias utilizadas no momento de ofertar e administrar a medicação para a CRIANES, as cuidadoras familiares mencionam que realizam algumas brincadeiras para tornar este momento mais agradável para a criança ou até mesmo misturam os medicamentos junto a algum alimento.

“Ele não gosta muito de tomar (o medicamento). A gente dá uma brincadinha. A gente brinca e daí toma o remédio, pra ficar forte, daí vira o Super-Homem.” (C 7)



“Ela não gosta muito de tomar a medicação, como toda criança. Comprimidinho é mais difícil. Muitas vezes a gente bota junto com uma comidinha, um docinho, lanchinho, alguma coisinha aí vai.” (C14)

Durante as entrevistas, uma das cuidadoras revela que cessou o uso da medicação prescrita pelo médico por decisão própria, pois além da dificuldade em administrar a medicação acredita que não há necessidade de a criança ingerir toda aquela quantidade de medicamentos.

“Ele usa risperidona 0,25 mg de dia e fluoxetina 12 gotas, e ele estava utilizando melatonina à noite. Eu tirei por conta mesmo!” (C 1)

Os cuidados medicamentosos são essenciais para a sobrevivência da CRIANES, embora sejam medicamentos de uso contínuo o processo de oferta e de administração requer estratégias e adaptações, muitas vezes, respaldadas nos saberes e nas vivências das familiares.

DISCUSSÃO

O processo de cuidado de CRIANES requer atenção, e algumas vezes, abdicção pessoal do familiar em prol da saúde da criança. Considerando as demandas de cuidados especiais de saúde, a necessidade de manutenção da vida, a rede de serviços de saúde requeridos, os familiares incorporam o processo de cuidado solitário e poucas vezes compartilhado. Além disso, estudos denotam que o cuidado de CRIANES é amplamente ancorado no cuidado das desenvolvido por mulheres da família, entre elas, as mães cuidadoras que praticam o cuidado a CRIANES de forma solitária (Barbosa et al., 2016; Reis et al., 2017).

Considerando que os familiares cuidadores precisam desenvolver todos os cuidados que a CRIANES necessita no domicílio de modo contínuo e ainda deve contemplar as funções de inclusão da CRIANES na sociedade, o processo de cuidado domiciliar requer ofertar dieta via gastrostomia ou sonda nasoenteral, o manuseio de bomba infusora, a administração de medicamentos de modo seguro e de manutenção da vida (Prece; Moraes, 2020).

O contexto de vida da família que possui uma criança com necessidade especial muda, o que exige constante reorganização no cotidiano. Com o passar dos anos e com o desenvolvimento da criança elas se tornam mais pesadas. Essa é uma situação comum que faz com que as famílias busquem novas possibilidades para garantir a continuidade do cuidado habitual modificado, presente em atividades comuns do cotidiano, como o momento do banho (Dias et al., 2020).

Além dos cuidados com a alimentação e com a higiene corporal, a administração de medicação está entre os cuidados mais importantes quando se trata do cotidiano de cuidados de CRIANES. Por isso, os familiares cuidadores devem ser orientados, a fim de conhecerem horários e indicação de cada medicamento, modo de administração e armazenamento adequados, pois podem ocorrer efeitos adversos. As drogas são os principais agentes causadores de intoxicações, e as crianças menores de cinco anos, são o grupo mais exposto a acidentes domésticos com medicamentos. As intoxicações medicamentosas podem inclusive levar à hospitalização pediátrica, e nos casos mais graves, ao óbito (Maior; Osório-de-Castro;



Andrade, 2020). Por isso, a comunicação entre os profissionais de saúde e os responsáveis pelo cuidado da criança são fundamentais para evitar erros durante o tratamento, o que torna esse cuidado mais efetivo (Monnerat et al., 2016).

No Brasil, cerca de 28% dos relatórios suspeitos de reações adversas a medicamentos envolveram crianças de 0 a 1 ano de idade. Aproximadamente 60% foram classificados como eventos graves, houve morte em 75 casos. Entre esses fármacos, destaca-se os medicamentos anti-infecciosos, para o sistema nervoso, trato alimentar e metabolismo entre os mais frequentes nos relatórios (Lima et al., 2019).

Estudo realizado com 350 cuidadores de crianças mostrou que entre as crianças medicadas, 19,1% foram inadequadamente expostas a pelo menos um medicamento, considerando a dose, o intervalo de dose ou o período de tratamento. Quanto ao armazenamento de medicamentos, 55,2% armazenaram os medicamentos em locais inseguros e acessíveis por crianças e 32% em locais inadequados, com exposição à luz, calor ou umidade (Maniero et al., 2018).

Diante desses achados, destaca-se o papel da enfermagem no que se refere a orientação, educação em saúde e direcionamento desses familiares. Ao realizarem a administração de medicamentos de uso contínuo, é fundamental realizar a leitura e interpretação do que foi prescrito e orientado pelo médico. Além disso, devem permanecer atentos para a dosagem correta, a fim de evitar intercorrências e internações recorrentes (Monnerat et al., 2016). Assim, reafirma-se a importância de os familiares de CRIANES receberem informações e novos aprendizados, para o atendimento das demandas de cuidados que sejam mais próximas do conhecimento científico da enfermagem (Precce; Moraes, 2020).

Devido à complexidade e a continuidade do cuidado presente no cotidiano das CRIANES, é comum os familiares cuidadores apresentarem dificuldades em sua rotina de vida e sentirem-se sobrecarregados. A sobrecarga acomete mais as famílias de CRIANES que necessitam de múltiplas demandas de cuidados, como o auxílio para a alimentação, banho, vestimenta, controle de esfíncteres e higiene íntima (Barros et al., 2017). Esses cuidados são realizados diversas vezes ao dia e demandam a maior parte do tempo do cuidador, somados ainda, aos cuidados medicamentosos.

A sobrecarga vivenciada pelos pais de crianças pode ser considerada um fator de risco para a manifestação do estresse (Sá; Galindo; Dantas, 2020). Dividir os cuidados da criança com outros familiares do núcleo familiar, acompanhamento psicológico para a família, são estratégias benéficas para minimizar o estresse e preservar a saúde física e mental dos familiares cuidadores (Rocha; Souza, 2018). Ademais, reconhecer quais são os fatores que desencadeiam maior sobrecarga podem servir para a implementação de estratégias de cuidado para atenuar a sobrecarga e conseqüentemente para aprimorar o cuidado. É importante que a família se organize para que o familiar cuidador tenha momentos de entretenimento e de bem-estar para que possa aliviar as tensões. O cuidado de si mostra-se importante no cotidiano de cuidado à CRIANES (Rodrigues; Ferreira; Okido, 2018).

As CRIANES e suas famílias podem experimentar uma variedade de fatores psicossociais internos, emocionais e comportamentais, e externos que envolve os relacionamentos interpessoais, questões financeiras, habitacionais e educacionais, que influenciam sua saúde e



bem-estar (Matson; Kuo, 2019; McClung; Glidewell; Farr, 2018). Os sentimentos negativos expressos pela família se intensificam com a falta de orientações dos profissionais de saúde (Luz et al., 2019).

Além dos desafios que compreendem a falta de preparo ao cuidado às CRIANES no domicílio, tem-se a dificuldade de acesso e de acompanhamento nos serviços de Atenção Básica (AB) e da inclusão social (Dias et al., 2019). As famílias de CRIANES percorrem diferentes pontos da rede de atenção à saúde em busca de assistência, ampliando o itinerário terapêutico (Luz et al., 2019), no qual observa-se o remanejamento dos serviços da atenção primária em prol da assistência em unidades de pronto-atendimento (Neves et al., 2019) ou por serviços especializados.

A vulnerabilidade no apoio dos serviços de saúde interfere negativamente na assistência integral à criança (Barbieri et al., 2016). Assim, é recomendado que as equipes que atuam em Estratégia Saúde da Família (ESF) organizem as visitas domiciliares às famílias de CRIANES, para assegurar a equidade e a resolutividade das ações por meio de um acompanhamento contínuo (Okido et al., 2018).

É indispensável a necessidade de capacitação dos profissionais da saúde que atendem esse público, a fim de que ocorra uma assistência integral e de qualidade (Belmiro et al., 2017). Os profissionais de enfermagem precisam estar devidamente capacitados para que possam superar a assistência técnica e desenvolver uma prática centrada no cuidado ao paciente pediátrico e à sua família (Dias et al., 2019).

As famílias cuidadoras devem ser consideradas protagonistas do processo de cuidado, o que está ligado também, a qualidade de vida das CRIANES (Dias et al., 2019). A família precisa de atenção da equipe de saúde, já que essa também pode adoecer devido ao excesso de cuidados e preocupações. Em razão disso, se faz necessário um esforço ampliado, para além dos movimentos cotidianos da família, proporcionando momentos de diálogo e realização de projetos que as incluam para que os familiares sintam-se preparados para o cuidado domiciliar (Bellato et al., 2016).

Nesse contexto, reafirma-se a importância do profissional de saúde, para que realize visitas domiciliares e compreenda o cotidiano das famílias, a fim de auxiliar na elaboração de estratégias de cuidado das CRIANES. Assim, são necessários momentos de escuta atenta dos profissionais de saúde aos familiares, para que tenham a possibilidade de expressar seus sentimentos, compartilhar suas experiências e desejos, e para receber orientações adequadas às suas necessidades por profissionais capacitados. A falta de diálogo entre profissionais e familiares pode incidir em maior sofrimento da família (Dias et al., 2019).

Ao considerar a importância da família como protagonista é possível auxiliar a mesma a compreender a doença e suas interfaces, incentivar o empoderamento e a autonomia para desenvolver um cuidado centrado na qualidade de vida e bem-estar da CRIANES (Dias et al., 2019). É imprescindível investir no processo educativo da família, para que ela desenvolva a autonomia (Leite et al., 2019).

O apoio da equipe multiprofissional aos familiares de CRIANES é fundamental para enfrentar os desafios postos por essa condição. Este apoio ancora-se na ajuda como suporte de afeto, confiança e empatia, sendo transmitido por meio de suporte emocional, material,



instrutivo e afetivo, com o intuito de fazer com que a pessoa sinta-se confiante para o cuidado domiciliar (Machado et al., 2018). Cabe aos profissionais da saúde fornecer apoio às famílias e empoderá-las ao cuidado de seus membros (Barbieri et al., 2016; Rooke et al., 2019). Esse processo de encorajamento, de troca de saberes e de vínculo proporciona maior segurança e autonomia para os familiares desenvolverem cuidados às CRIANES no espaço domiciliar.

CONCLUSÃO

O estudo apresentou os desafios do cotidiano de cuidados de CRIANES, sendo esses cuidados desenvolvidos especialmente pelas mulheres da família, como as mães e avós. O cuidado cotidiano, muitas vezes, pode sobrecarregar essas mulheres, que abdicam da vida pessoal e profissional em prol do cuidado exclusivo da CRIANES, representado pelos cuidados com a alimentação, higiene corporal, vigilância constante e as dificuldades no momento da administração de medicamentos. Neste sentido, sugere-se que a família seja orientada por meio de ações de educação em saúde, a fim de que as estratégias de cuidado às crianças e os desafios do cotidiano sejam amenizados.

Conclui-se que para o cuidado no domicílio é necessário estímulo ao cuidado centrado na família, a fim de reduzir a sobrecarga da cuidadora familiar e a aproximação dos profissionais da saúde na estruturação e reorganização familiar. Por fim, ressalta-se que os desafios do cotidiano de cuidados envolvem a alimentação, a higiene corporal, a vigilância constante e as dificuldades para a administração de medicamentos a essas crianças. Sugere-se a que a família dessas crianças, sejam amparadas pelos serviços de saúde e orientadas, a fim de minimizar os desafios do cuidado cotidiano no espaço domiciliar. Ademais, os cuidados medicamentosos requerem vigilância constante e atenção das familiares, visto que são essenciais para a manutenção da vida.

Quanto às limitações do estudo, destaca-se a dificuldade de acesso de algumas residências, bem como a dificuldade das cuidadoras falarem sobre as demandas de cuidados da CRIANES.

BIBLIOGRAFÍA

Barbosa, T.A. Reis, K.M.N., Lomba G.O., Alves, G.V., & Braga, P.P. (2016). Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista RENE, Fortaleza*, 17(1), p.60-6. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100009>

Barbieri, M.C., Broekman, G.V.Z., Souza, R.O.D., Lima, R.A.G., Wernet, M., & Dupas, G. (2016). Rede de apoio a famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual: pontos fortes e fracos. *Ciência e Saúde Coletiva*, 21(10),3213-3223. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.19562016>

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.



- Barros, A.L.O., Barros, A.O., Barros, G.L.M., & Santos, M.T.B.R. (2017). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência & saúde coletiva*, 22(11), 3625-3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>
- Bellato, R., Araújo, L.F.S., Dolina, J.V., Musquim, C.A., e Corrêa, G.H.L.S.T. (2016). Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(n.spe), 81-8. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012>
- Belmiro, S.S.D.R., Miranda, F.A.N., Moura, I.B.L., Carvalho, S.R., & Monteiro, A.I. (2017). Atuação da equipe de enfermagem na assistência à criança com deficiência na atenção primária à saúde. *Revista de Enfermagem UFPE*, 11(1.4), 1679-86. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i4a15265p1679-1686-2017>
- Dias, B.C., Ichisato, S.M.T., Marchetti, M.A., Neves, E.T., Higarashi, I.H., & Marcon, S.S. (2019). Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Escola Anna Nery*, 23(1), e20180127. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>
- Dias, B.C., Marcon, S.S., Reis, P., Lino, I.G.T., Okido, A.C.C., Ichisato, S.M.T., & Neves, E.T. (2020). Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 4, e.20190178. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>
- Fontanella, B.J.B., Ricas, J., & Turato, E.R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1),17-27. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
- Góes, 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), 163-71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
- Leite, F.L.L.M., Gomes, G.C., Minasi, A.S.A., Nobre, C.M.G., Oliveira, S.M., & Severo, G.M. (2019). Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(15), e.1342. <https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>
- Lima, E. C., Matos, G.C., Vieira, J.M.L., Gonçalves, I.C.C.R., Cabral, L.M., & Turner, M.A. (2019). Suspected adverse drug reactions reported for Brazilian children: cross-sectional study. *Jornal de pediatria*, 95(6), 682-688. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2018.05.019>
- Luz, R.O., Pieszak, G.M., Arrué, A.M., Gomes, G.C., Neves, E.T., & Rodrigues, A.P. (2019). Itinerário terapêutico de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Rene*, 20(1), e.33937. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>
- Machado, A. N., Nóbrega, V.M., Silva, M.E.A., França, D.B.L., Reichert, A.P.S., & Collet, N. (2018). Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39(n.e), 2017-0290. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>
- Maior, M. C. L. S., Osorio-de-Castro, C.G.S., & Andrade, C.L.T. (2020). Demografia, óbitos e indicadores de agravamento nas internações por intoxicações medicamentosas entre menores de 5 anos no Brasil. *Revista brasileira de epidemiologia*, 23, e.200016. <https://doi.org/10.1590/1980-549720200016>
- Maniero, H.K., Martins, A.A., Melo, A.C., Paz, L.P.S., Schraiber, R.B., & Galato, D. (2018). Uso de medicamentos em crianças de zero a cinco anos de idade residentes no município de Tubarão, Santa Catarina. *Revista paulista de pediatria*, 36(4), 437-444. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2018;36;4;00008>



- Mattson, G., & Kuo, D.Z. (2019). Committee on psychosocial aspects of child and family health and council on children with disabilities. *Pediatrics*, 143(1), e.20183171. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3171>
- McClung, N., Glidewell, J., & Farr, S.L. (2018). Financial burdens and mental health needs in families of children with congenital heart disease. *Congenital heart disease*, 13(4), 554-562. <https://doi.org/10.1111/chd.12605>
- Monnerat, C.P., Silva, L.F., Souza, D.K., Aguiar, R.C.B., Cursino, E.G., & Pacheco, S.T.A. (2016). Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. *Revista de enfermagem UFPE*, 10(11), 3814-22. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i11a11461p3814-3822-2016>
- Neves, E.T., Okido, A.C.C., Buboltz, F.L., Santos, R.P., & Lima, R.A.G. (2019). Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(n.Suppl3), 65-71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
- Okido, A.C.C., Neves, E.T., Cavicchioli, G.N., Jantsch, L.B., Pereira, F.P., & Lima, R.A.G. (2018). Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e.03377. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017048703377>
- Precce, M.L., & Moraes, J.R.M.M. (2020). Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. *Texto & contexto-enfermagem*, 29, e.20190075. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2019-0075>
- Reis, K.M.N., Alves, G.V., Barbosa, T.A., Lomba, G.O., & Braga, P.P. (2017). A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais. *Ciencia y enfermería*, 23(1), 45-55. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>
- Rocha, D.S.P., & Souza, P.B.M. (2018). Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24, (3), 455-464. <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-653824180003000010>
- Rodrigues, D.Z., Ferreira, F.Y., & Okido, A.C.C. (2018). Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 20, a.48. <https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190>
- Romley, J.A., Shah, A.K., Chung, P.J., Elliott, M.N., Vestal, K.D., & Schuster, M.A. (2017). Family-Provided Health Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 139(1), e20161287. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1287>
- Rooke, M.I., Silva, N.L.P., Crolman, S.R., & Almeida, B.R. (2019). Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 12(1), 142-158. <http://dx.doi.org/10.36298/gerais2019120111>
- Sá, S.A.A.G., Galindo, C.C., Dantas, R.S., & Moura, J.C. (2020). Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 36(2), e.00246518. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00246518>