



**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS**

**PERCEPÇÃO E ENVOLVIMENTO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ATENÇÃO  
PRIMÁRIA NO CONTEXTO DA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANES E SUAS FAMÍLIAS**

**SAMANTHA APARECIDA LINO SALES**

**LAVRAS**

**2021**

**SAMANTHA APARECIDA LINO SALES**

**PERCEPÇÃO E ENVOLVIMENTO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ATENÇÃO  
PRIMÁRIA NO CONTEXTO DA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANES E SUAS FAMÍLIAS**

Monografia apresentada ao Centro  
Universitário de Lavras como parte das  
exigências do curso de graduação em  
Enfermagem

Profa. Ms. Rosyan Carvalho Andrade

**LAVRAS**

**2021**

Ficha Catalográfica preparada pelo Setor de Processamento Técnico da  
Biblioteca Central do UNILAVRAS

S163p Sales, Samantha Aparecida Lino.  
Percepção e envolvimento de profissionais de  
saúde da atenção primária no contexto da assistência  
às crianças e suas  
famílias / Samantha Aparecida Lino Sales. – Lavras:  
Unilavras, 2021.  
48 f.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras,  
Lavras, 2021.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Rosyan Carvalho de Andrade.

1. Crianças com necessidades especiais de saúde. 2.  
Crianças.

I. Andrade, Rosyan Carvalho de (Orient.). II. Título.

**SAMANTHA APARECIDA LINO SALES**

**PERCEPÇÃO E ENVOLVIMENTO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ATENÇÃO  
PRIMÁRIA NO CONTEXTO DA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANES E SUAS FAMÍLIAS**

Monografia apresentada ao Centro  
Universitário de Lavras como parte das  
exigências do curso de graduação em  
Enfermagem.

APROVADA EM

---

**ORIENTADORA**

Profa. Ms. Rosyan Carvalho Andrade – Unilavras

---

**MEMBRO DA BANCA**

Profa. Ms. Estefânia Aparecida de Carvalho Pádua – Unilavras

**LAVRAS**

**2021**

## AGRADECIMENTOS

2021 foi um ano cheio de desafios para todos. Me deu um susto imensurável, mas graças a Deus, foi apenas um susto. Esse ano foi o mais emocionante e desafiador que já tive. Foram cinco anos de muita aprendizagem, mas em geral, o último foi de uma bagagem emocional imensa e mesmo com tudo que passei, consegui finalizar minha graduação. Nessa trajetória cheia de surpresas tive o apoio de muitas pessoas que gostaria de agradecer.

Quero começar parabenizando a minha base de apoio. Primeiramente meus pais, Maria e Claudio, que desde sempre foram os melhores que eu poderia ter, sempre me apoiando e acreditando em mim. Esse diploma é para vocês, sem vocês eu não conseguiria, não teria forças. Quero agradecer, especialmente, à minha mãe, que é a mulher mais incrível e forte que eu conheço, você é brilhante e inspiradora. E aos meus irmãos, sobrinho e cunhada: David, Davy, Aline e Arthur, vocês alegam os meus dias, me mostram que a vida é bela quando temos alguém para partilhar e eu fico imensamente satisfeita em saber que posso partilhar meus dias com vocês, obrigada por cada sorriso, briga, oração e abraço. Eu amo todos vocês!

Aos meus amigos, principalmente, Luís Felipe, Jacqueline Abreu, Ana Cristina Borges, Gabriela Fidelis e Lívia Rodarte, por todas as risadas, discussões e apoio. Quero agradecer em especial a enfermeira mais incrível que eu tive o prazer de conhecer, obrigada Fabiana, me espelho muito em você. Obrigada por estarem do meu lado durante esse percurso, por todos os abraços e palavras de conforto, sem vocês essa trajetória seria exaustiva e sem emoção, amo vocês. Minhas professoras, que me acompanharam durante cinco anos e foram incríveis, em especial, à minha orientadora, Rosyan Carvalho Andrade, por ter sido tão insistente e teimosa, obrigada por ter insistido tanto, pela paciência, pelos conselhos, até pelas brigas. Você tem um coração gigante e é uma orientadora/professora que fico feliz em dizer que fez e faz parte da minha vida, obrigada por tudo, e sim, eu vou sentir muito a sua falta (até das nossas discussões)!

E por fim, quero agradecer a Deus, Ele ganhou as últimas linhas aqui, mas é porque é o primeiro em meu coração. Jamais deixarei de ser grata por ser tão abençoada, obrigada por estar tão presente na minha vida, por permitir que minha

família comemore essa data comigo. Obrigada por ter tornado esse meu ano, um ano de esperança e amor.

## RESUMO

**Introdução:** Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) apresentam condições clínicas que requerem tratamento e acompanhamento de saúde contínuos e especializados. A atuação do profissional de saúde da atenção primária neste cenário é essencial, porém, nem sempre as famílias recebem a assistência que necessitam. **Objetivo:** Conhecer a percepção e o envolvimento de profissionais de saúde da Atenção Primária na assistência às CRIANES e às suas famílias. **Método:** Estudo descritivo com abordagem qualitativa, que entrevistou 19 profissionais da atenção primária de um município no sul de Minas Gerais, por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, que foram submetidas à análise de conteúdo. **Considerações Éticas:** A aprovação ética foi obtida sob protocolo CAAE 14150819.8.0000.5116 e todas as questões éticas foram respeitadas. **Resultados:** Participaram sete enfermeiros, 11 técnicos/auxiliares de enfermagem e um psicólogo. Os resultados foram agrupados em cinco categorias: (i) visão sobre as CRIANES; (ii) envolvimento na assistência; (iii) transferência de responsabilidade; (iv) necessidade de capacitação da equipe; (v) necessidade de adaptação estrutural. Os profissionais de saúde apresentam conhecimento superficial e estereotipado sobre as CRIANES, com visões e atitudes capacitistas. Os resultados deste estudo também evidenciam que os profissionais acreditam que a assistência às CRIANES é responsabilidade dos setores secundário e terciário. Muitos deles justificam seu distanciamento devido a uma demanda por treinamento e capacitação na área e à falta de estrutura física adequada e adaptada nas instituições. **Conclusões:** Este estudo mostra como as CRIANES são percebidas na atenção primária e como tem sido a atuação da equipe de saúde neste contexto, apontando para a importância de maior visibilidade e atenção a elas. **Implicações para enfermagem:** Os resultados fornecem subsídios para o planejamento de intervenções de enfermeiros e gestores da saúde para que sensibilizem e capacitem suas equipes nesta área, de forma a assistir integralmente e longitudinalmente às CRIANES e às suas famílias.

**Palavras-chave:** Crianças com necessidades especiais de saúde, CRIANES, atenção primária, assistência, profissionais de saúde.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

CRIANES - Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

CSHCN - Children with Special Health Care Needs

ESF - Estratégia de Saúde da Família

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS – Organização Mundial da Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNILAVRAS – Centro Universitário de Lavras

## SUMÁRIO

|   |    |
|---|----|
| <b>1 INTRODUÇÃO</b> .....   | 9  |
| <b>2 OBJETIVO</b> .....   | 11 |
| <b>3 JUSTIFICATIVA</b> .....  | 12 |
| <b>4 REVISÃO</b> .....  | 15 |
| 4.1 Conceito CRIANES.....   | 23 |
| 4.2 Transição da alta hospitalar para domicílio.....  | 24 |
| 4.3 Reorganização da estrutura e dinâmica familiar.....                                       | 18 |
| 4.4 Assistência as CRIANES e às suas famílias no contexto da atenção primária a<br>saúde..... | 20 |
| <b>5 MATERIAL E MÉTODO</b> .....  | 23 |
| 5.1 Tipo de estudo.....   | 23 |
| 5.2 Local de pesquisa.....  | 23 |
| 5.3 Participantes.....  | 23 |
| 5.4 Considerações éticas.....   | 24 |
| 5.5 Procedimentos para coleta de dados.....   | 24 |
| 5.6 Análise de dados.....   | 25 |
| <b>6 RESULTADOS</b> .....   | 26 |
| 6.1 Visão sobre CRIANES.....  | 26 |
| 6.2 Envolvimento na assistência.....  | 27 |
| 6.3 Necessidade de treinamento.....   | 28 |
| 6.4 Transferência de responsabilidade.....  | 29 |
| 6.5 Necessidade de adaptação estrutural.....  | 30 |
| <b>7 DISCUSSÃO</b> .....  | 31 |
| <b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....   | 35 |
| <b>REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA</b> .....   | 37 |

**SUMÁRIO**

**APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE 44**

**APÊNDICE II- QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL .....47**

**APÊNDICE III- ROTEIRO COM QUESTÕES NORTEADORAS PARA AS**

**ENTREVISTAS .....48**

## 1 INTRODUÇÃO

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que apresentam limitações tanto em seu desenvolvimento físico quanto cognitivo, advindas de fatores como: malformações; paralisia cerebral; infecções; doenças sindrômicas; doenças crônicas; entre outros. Por serem dependentes, tanto de medicamentos quanto de dispositivos tecnológicos, essas crianças apresentam um quadro clínico fragilizado, necessitando de um acompanhamento minucioso e contínuo por parte dos profissionais da saúde e de seus familiares (SILVA et al., 2017).

Felizmente, os avanços tecnológicos e científicos, como as novas tecnologias de manutenção da vida e as inovações no conhecimento, viabilizaram um cuidado mais efetivo a essas crianças e reduziram os índices de mortalidade infantil no país e no mundo (SILVEIRA et al., 2017). Entretanto, conviver e assistir a uma criança com necessidades especiais de saúde é uma tarefa por vezes desafiadora e extenuante, visto que seus cuidadores precisam desenvolver habilidades específicas, que fogem às suas competências e para as quais, em muitas das vezes, não foram treinados (DIAS et al., 2017). Nesse cenário, a colaboração de profissionais de saúde é fundamental, não só no que diz respeito à assistência diretamente prestada nos hospitais, ambulatorios e unidades de saúde, quanto no acompanhamento domiciliar e capacitação dessas famílias (ARRUÉ et al., 2016).

É imprescindível que haja interação de toda a equipe de saúde da atenção primária e o acompanhamento ao paciente e à família após a alta hospitalar (GOÉS, et al., 2017). Quando os pais sabem que há profissionais da saúde prontos para ofertar essa atenção e que entendem e auxiliam nos cuidados ao filho doente, tornam-se mais confortáveis e confiantes (AZEVEDO et al., 2017). Porém, infelizmente, as CRIANES ainda são uma clientela nova, cujas especificidades são pouco conhecidas e exploradas, o que nos fez perceber que a grande maioria dos profissionais de saúde que atuam na atenção básica sabe muito pouco sobre essas crianças e, apesar do seu conhecimento técnico-científico sobre as patologias e procedimentos relacionados, muito deles não têm familiaridade com os dispositivos tecnológicos utilizados e não sabem como podem contribuir de maneira mais significativa na qualidade e continuidade da assistência a essas crianças no domicílio e períodos de pós-internações (ALVES; AMENDOEIRA; CHAREPE, 2017).

Diante desta realidade, surgiram as seguintes indagações: “Qual é a percepção dos profissionais da Atenção Primária sobre as CRIANES e como se dá o envolvimento desses profissionais na assistência a essa clientela e às suas famílias?” Espera-se que os resultados da pesquisa auxiliem os profissionais e gestores a encontrarem meios para intervir nesta problemática através de grupos de apoio e treinamento, no intuito de promover um cuidado mais qualificado e seguro.

## **2 OBJETIVO**

Conhecer qual é a percepção dos profissionais da Atenção Primária sobre as CRIANES e como se dá o envolvimento desses profissionais na assistência a essa clientela e às suas famílias.

### 3 JUSTIFICATIVA

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), em sua maioria, apresentam um quadro clínico fragilizado devido à dependência de dispositivos tecnológicos acoplados ao seu corpo, medicações e cuidados especiais (SILVEIRA et al., 2017). Além disso, essas crianças apresentam risco aumentado de desenvolverem problemas de saúde e demandam dos serviços muito mais do que eles costumam ofertar (ARRUÉ, 2018; BRENNER et al., 2017; SILVA et al, 2017).

Embora representem uma parte significativa das crianças a nível nacional e internacional, as CRIANES ainda são pouco reconhecidas na sociedade e existem poucas políticas públicas que tratam de seus direitos, sendo que nenhuma delas é específica, o que dificulta o acesso aos serviços de saúde e equipamentos necessários ao seu tratamento e acompanhamento (AZEVEDO et al., 2017). Além disso, por se tratar de pacientes com doenças pouco conhecidas, seu cuidado pós-alta hospitalar não é uma tarefa simples, seja para a família ou até mesmo para os profissionais de saúde da atenção básica (ALVES; BELINI JUNIOR; FERNANDES, 2015).

Quando uma CRIANES recebe alta hospitalar e vai para o domicílio, seus familiares tornam-se os principais cuidadores, mas a grande maioria deles não possui conhecimento ou preparo algum para prestar os cuidados específicos a essas crianças e manipular seus medicamentos e tecnologias (REIS et al., 2017). Nesse sentido, é fundamental que os profissionais de saúde atuem em prol do fortalecimento das redes de amparo às CRIANES e seus familiares, para que sejam inseridas na sociedade de maneira adequada e saudável.

Para os pais e familiares dessas crianças é muito importante sentirem que os profissionais de saúde estão interessados em compreender tanto a criança quanto sua família e buscam conhecer sobre seu tratamento médico, desenvolvimento, necessidades, interesses e desejos (ARRUÉ et al., 2016). Além disso, a potencialização da capacidade da família na promoção e elaboração do cuidado e o empoderamento no desenvolvimento de habilidades necessárias a essa prática, são responsabilidades da equipe de saúde da família (CRUZ et al., 2017) e, por isso, é fundamental que toda essa equipe direcione seus saberes e práticas na qualificação da assistência a essa clientela.

Entretanto, na prática, o que presenciamos muitas vezes é um distanciamento entre os profissionais de saúde e os familiares de crianças com necessidades especiais. É frequente a falta de orientação aos pais, o acesso enfraquecido e o insuficiente acompanhamento no campo da atenção primária, que descrevem um conjunto de condições de vulnerabilidade dos indivíduos na situação social e programática (GOÉS et al., 2017).

Além disso, muitos familiares desconhecem a rede social de apoio que poderia lhes ser oferecida para a qualificação do cuidado domiciliar. Visto que esta ainda é uma temática pouco investigada no Brasil. Os direitos das CRIANES são garantidos por meio de políticas públicas atuais, porém, percebe-se que há uma falha que separa os direitos dessas crianças e sua efetivação na prática (ALVES; AMENDOEIRA; CHAREPE, 2017).

Um estudo sobre o acesso aos serviços primários de saúde evidenciou que os pacientes davam opiniões negativas da falta de profissionais, bem como da inconstância da equipe local, o que acabava distanciando os vínculos que se formavam durante os atendimentos. Evidenciou-se também falta de orientação realizada aos pais em relação aos direitos de saúde. Dias e seus colegas (2019) encontraram em seu estudo que a grande maioria dos conhecimentos que os pais possuíam, tanto no que se referia à aquisição de recursos quanto ao manejo do cuidado à criança, eram obtidos por meio de outros pais que haviam vivenciado situações semelhantes (DIAS et al., 2017).

Neves e Silveira (2013) reforçam em seu trabalho a importância de que sejam realizados novos estudos incluindo a problemática das CRIANES e discussões das políticas públicas no Brasil, a fim de que seja conferida uma maior visibilidade a esse grupo de crianças, ainda esquecido e estigmatizado. Esses mesmos autores também reforçam a importância de se investir em programas de treinamento e educação em saúde, como uma estratégia de empoderamento desses familiares e crianças.

Cruz e seus colegas (2017) defendem a importância de que os profissionais e gestores do sistema de saúde desenvolvam intervenções específicas que venham ao encontro das necessidades dessa população e recomendam que haja investimento por parte dos serviços de saúde na educação permanente dos profissionais a fim de atualiza-los e subsidiar o cuidado a essa clientela diferenciada. Também cabe a esses profissionais a melhoria e o aprimoramento de suas técnicas para um atendimento satisfatório a essas famílias, como forma de evitar o distanciamento entre estes.

Silveira e Neves (2012) ressaltam a importância da expansão dos saberes nos campos da saúde, a fim de que diminua a espera destes familiares em prontos atendimentos e para que também estes atuem em prol de uma boa assistência à saúde destas crianças. Contudo, muitos cuidadores encontram dificuldades na busca por auxílio em redes de serviços públicos, em especial nas unidades de atenção primária (SILVEIRA, VIANA, 2012; NEVES et al., 2015). Para muitos deles, é evidente tanto o despreparo destes profissionais de saúde, quanto a falta de disposição para o atendimento às famílias destas crianças nesses serviços, o que torna mais viável a busca em redes de atenção a nível terciário (SILVEIRA; VIANA, 2012; REIS et al., 2017) e ressalta ainda mais a dificuldade da inclusão social destas crianças em redes de atenção primária como também em outros setores (NEVES; SILVEIRA, 2012).

Dias e seus colegas (2019) encontraram em seus resultados que os principais desafios enfrentados pelos familiares de CRIANES estão relacionados ao despreparo para o cuidado domiciliar, à dificuldade de acesso e acompanhamento nos serviços de Atenção Primária à Saúde e à dificuldade de inclusão da criança no convívio social. Neste contexto, acredita-se que, identificando o nível de envolvimento e percepção dos profissionais da atenção básica sobre a assistência a essas crianças, seja possível direcionar estratégias e intervenções com a finalidade de qualificar o cuidado oferecido a essa clientela (ZAMBERLAN; NEVES, 2013).

## 4 REVISÃO DE LITERATURA

### 4.1 Conceito de CRIANES

O avanço da tecnologia e a evolução do saber científico e farmacológico trouxeram uma mudança significativa no perfil epidemiológico da população infantil. Tais avanços têm elevado a sobrevivência de crianças com condições complexas, que possuem demandas de cuidados diferenciados, grupo conhecido como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (MARCON et al., 2020).

A morbidade e a mortalidade infantil têm estreita relação com essa população, visto que as CRIANES vivem com condições crônicas de saúde e necessitam de atenção e cuidado. A taxa de mortalidade infantil passou por significativas mudanças ao longo do tempo, antes relacionadas às complicações evitáveis, que a partir dos adventos tecnológicos em pediatria, repercutiram na sobrevivência de crianças com necessidades de cuidados em saúde (SILVEIRA et al., 2017).

A criança que apresenta uma condição crônica necessita de recursos e cuidados específicos para sua saúde, visto que é considerada clinicamente frágil e socialmente vulnerável, estando sujeita a internações prolongadas, inúmeras reinternações e aumento da complexidade diagnóstica (HOCKENBERRY; WILSON; RODGERS, 2018; NEVES et al., 2015).

Essa clientela foi denominada pela primeira vez em 1998, pelo Maternal and Health Children Bureau, nos EUA, como Children with Special Health Care Needs (CSHCN). Esse conceito não está relacionado somente com o adoecimento crônico, mas também com as necessidades da criança, no que se refere às suas demandas e estilo de vida, bem como no maior uso de serviços de saúde. No Brasil, elas foram denominadas Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES), tendo como agravantes adicionais a vulnerabilidade social e a ausência de políticas públicas específicas (SILVEIRA et al., 2017).

As CRIANES apresentam condições limitantes ou incapacitantes, o que demanda cuidados contínuos, temporários ou permanentes. Sendo assim, além de mais utilização dos serviços gerais de saúde, elas também dependem de diferentes serviços especiais, tanto de saúde como sociais, que vão além daqueles requeridos pelas crianças em geral (ARRUÉ et al., 2016).

A doença crônica na infância é de origem biológica, psicológica ou cognitiva de extensa duração que dão origem a resultados como: A falta de atividade ou papel social, se contraposto com crianças saudáveis da mesma idade; Dependência de procedimentos compensatórios e cuidados que diminuem as limitações de atividades, ou do desempenho do seu papel social e o Uso de serviços acima do considerado normal para a saúde e idade da criança, como médicos, psicológicos, educacionais, ou tratamentos especiais e adequações modificadas em casa ou na escola (FIGUEIREDO et al., 2016).

As CRIANES, principalmente, as que pertencem ao subgrupo que apresentam doenças crônicas, possuem fragilidade na busca pela garantia dos direitos como cidadãs, pois definem-se como aquelas cuja condição terá longa duração, evolução lenta. Normalmente são frequentes e, portanto, demandam maior dedicação por parte dos indivíduos, das famílias e da sociedade, requerendo atenção constante e esforços de um conjunto de equipamentos e políticas públicas. Além de sofrerem com a exclusão social e a precariedade no acesso aos serviços de saúde, esses fatores determinam situações de vulnerabilidade individual e familiar (REIS et al., 2017).

Diversos estudos brasileiros apontam que as CRIANES apresentam uma tipologia de cuidados que classificam-se da seguinte forma: demanda de desenvolvimento (necessitam de reabilitação psicomotora e social); demanda tecnológica (precisam de algum tipo de tecnologia em seu corpo); cuidado habitual modificado (dependem de adaptações para realizar tarefas do cotidiano); demandas de cuidados mistos (apresentam dois ou mais cuidados associados); demandas de cuidados medicamentosos (para as fármaco-dependentes); e cuidados clinicamente complexos (combinação de todas as anteriores, incluindo o manejo de tecnologias para o suporte de vida) (GOÉS et al., 2017).

#### 4.2 Transição da alta hospitalar para domicílio

No contexto do hospital, as CRIANES constituem uma população permanente e ocupam leitos hospitalares por tempo prolongado, necessitando de cuidados complexos. Tal desafio se deve ao fato de que essas crianças requerem uma atenção dobrada e específica para manutenção da vida, além de preparo e conhecimentos científicos e tecnológicos por parte dos profissionais de saúde (GOES et al., 2017).

Considerando as demandas de cuidados no cotidiano hospitalar das CRIANES, há uma necessidade ampla de serviços de saúde, como: preparo e manutenção de infusões venosas; manuseio de dispositivos intravenosos com localização em vasos profundos; administração de oxigênio; manuseio de sondas para alimentação, remoção de secreção, uma apropriada medicação, aparelhagem específica, sondagem vesical de alívio, aspiração de secreção das vias aéreas, diálise, banho de leito, cuidados com drenos, curativos e traqueostomia (GOES, et. al 2017; CRUZ et al., 2017; NEVES et al., 2015; OKIDO et al., 2016).

Durante a hospitalização, é fundamental a construção do vínculo entre a equipe, CRIANES e seus cuidadores familiares, visto que a necessidade especial de saúde requer cuidados contínuos e algumas vezes complexos, para a sobrevivência (SILVEIRA et al., 2020). É necessário que as unidades hospitalares estejam preparadas para acolher as CRIANES e sua família, respeitando a singularidade do cuidado dessa população (MARQUES et al., 2016).

Em relação aos desafios do cuidado a essa população, destaca-se o desenvolvimento do vínculo, o conhecimento acerca da necessidade especial de cuidados de saúde, o papel da família no cuidado domiciliar, bem como as redes de apoio, a fim de reduzir as hospitalizações frequentes de CRIANES (FAVARO, et. al 2019; CRUZ, et. al 2017).

Essa busca inclui ainda os serviços de saúde e acomodações diferenciadas em casa e na escola (BARBOSA et al., 2016). A partir do momento que a criança recebe alta hospitalar, os familiares precisam desenvolver cuidados mais complexos, mesmo sem conhecer muito sobre o assunto e sem as tecnologias hospitalares presente no dia a dia, o que ocasiona uma mudança significativa na vida dessas famílias (KAWAI et al., 2017).

Com a estabilidade clínica das CRIANES e a alta hospitalar, ocorre mudança do contexto de cuidado realizado no hospital para o domicílio, com o intuito de maximizar potencialidades e atenuar as hospitalizações. Dessa forma, faz-se necessária a continuidade desse cuidado no pós-alta hospitalar, articulação com os demais serviços de saúde, a fim de que as CRIANES recebam atenção multiprofissional e interdisciplinar para a integralidade do cuidado (FAVARO et al., 2019).

A assistência domiciliar apresenta desafios relacionados à necessidade de mudança do contexto de cuidado hospitalar e à ampliação da rede social da família,

de modo a incluir outros cuidadores, promover a saúde das CRIANES e ser um facilitador da inserção desta criança na sociedade (BARBOSA et al., 2016). As CRIANES em ambiente domiciliar necessitam de medicamentos, acompanhamento em serviços de reabilitação psicomotora, monitoramento do crescimento e desenvolvimento, mudança no cotidiano e na forma habitual de cuidar, além de adaptação ao uso de tecnologias, que até o momento não faziam parte do seu cotidiano (VIANA et al., 2017).

#### 4.3 Reorganização da estrutura e dinâmica familiar

No cotidiano de cuidados às CRIANES é comum a substituição de papéis, em que os familiares assumem a posição de cuidadores, sem qualquer tipo de preparo para o exercício desse cuidado (PRECE et al., 2020). A família passa por períodos de adaptação, em razão da demanda de cuidados especiais que estas crianças necessitam, desencadeando uma desorganização inicial intensa em sua rotina (OKIDO et al., 2016). Os cuidadores deparam-se com um cuidado inovador para garantir a sobrevivência das CRIANES em domicílio, conduzindo à transformação dos hábitos de vida dessas crianças e suas famílias (AZEVEDO et al., 2017)

Atualmente, na assistência a essa clientela estão presentes os pais como aliados dos profissionais de saúde, e esse papel constitui-se como um desafio na vida dos mesmos, pois mudam completamente a rotina a que estavam habituados. Quando a criança recebe alta e vai para domicílio, os principais cuidadores, concentram sua atenção e energias nos cuidados à criança doente e com pouco tempo para se socializarem, ocasionando assim, o afastamento do convívio social (OKIDO et al., 2016).

É necessário um trabalho associado entre os pais e os profissionais de saúde, para que o cuidado seja dinâmico e colaborativo para ambas as partes (PRECCE, et al., 2020). Os pais devem se adaptar à nova rotina em domicílio, e para que isso seja possível, eles precisam receber orientações necessárias sobre cuidados adequados e assistência (ALVES; AMENDOEIRA; CHAREPE, 2017).

Por serem pacientes de grande dependência, apresentam risco de desenvolverem problemas de saúde de maior risco e necessitam de uma atenção mais contínua e completa (ARRUÉ et al., 2014; BRENNER et al., 2017; SILVA et al., 2017). Além disso, por se tratar de pacientes com doenças pouco conhecidas, seu

cuidado pós-alta hospitalar não é uma tarefa simples, seja para a família ou até mesmo para os profissionais de saúde da atenção básica (CABRAL; MORAES, 2015).

A condição crônica na infância é um assunto relevante para a reflexão do processo de enfrentamento da família diante das repercussões e consequências que essa condição impõe na vida da criança e de sua família (FIGUEIREDO et al., 2016). Os cuidadores deparam-se com um cuidado inovador para garantir a sobrevivência das CRIANES em domicílio, conduzindo à transformação dos hábitos de vida dessas crianças e suas famílias (AZEVEDO et al., 2017). O cuidador principal não possui suporte profissional na sua rotina diária, visto que a continuidade do cuidado de CRIANES em domicílio demanda procedimentos técnicos, complexos e específicos, sendo necessário desenvolver estratégias de educação em saúde para a família (BARBOSA et al., 2016).

Os cuidadores assumem uma responsabilidade pela adequação das suas atividades com as necessidades do enfermo, tendo como consequência a desistência do emprego para melhor atender às demandas da criança doente. Essa modificação na dinâmica familiar provoca redução do orçamento. O abandono do emprego pelo cuidador é algo que gera a dependência total da criança no cotidiano (AZEVEDO et al., 2017). O abandono do vínculo empregatício desencadeia uma série de frustrações e preocupações aos membros da família acarretando assim os níveis de estresse elevado no relacionamento familiar (KAWAI et al., 2017).

Os pais ficam sobrecarregados diante de tanta mudança e de tantos cuidados que precisam aprender e ofertar para seus filhos, eles encontram dificuldades na realização dos procedimentos, na adaptação dos cuidados no domicílio e na compreensão das orientações (REIS et al., 2017). Diante disso, vários sentimentos lhe afetam, como: medo, insegurança, tristeza, desespero, preocupação e culpa. Além do mais, as CRIANES demandam cuidados que fazem parte do campo do saber e prática dos profissionais da saúde (VIANA et al., 2017).

Devido à complexidade e da singularidade do cuidado de CRIANES é necessário que os profissionais de saúde dialoguem com os cuidadores familiares, a fim de mediar saberes e constituir vínculo, para que o cuidado seja efetivo e reduza a reincidência das hospitalizações infantis, preparando esses familiares para o cuidado domiciliar (ARRUÉ et al., 2016). Por serem pacientes que requerem atendimento integral, que corresponda as demandas de cuidados contínuos, temporários ou permanentes, onde o profissional desempenha um papel fundamental no

planejamento e desenvolvimento destes cuidados. Evidencia-se a necessidade de aquisição de conhecimentos técnicos-científicos, bem como a articulação dos saberes, de forma integral e humanizada (CRUZ et al., 2017).

#### 4.4 A assistência às CRIANES e às suas famílias no contexto da atenção primária à saúde

A formulação de propostas na assistência à saúde materno-infantil inicia-se de forma mais evidente a partir da década de 1970, com a criação do Programa de Saúde Materno-Infantil (PSMI), o primeiro programa oficial voltado para essa área (BRASIL, 2014). Suas ações se centravam basicamente na atenção ao pré-natal, controle de trabalhos de partos domiciliares, atenção ao puerpério e ações de promoção à saúde da criança. Nesse período, notou-se um início, na queda da mortalidade infantil (NEVES et al., 2009).

Logo no início da década de 1990, o Ministério da Saúde divulgou o Programa de Agentes Comunitários em Saúde (PACS), criado em 1999; e em 1994, o Programa de Saúde da Família (PSF). Embora não sejam especificamente estratégias voltadas à saúde da criança, ambos favoreceram indiretamente as ações de prevenção e controle de doenças evitáveis, e têm o papel importante no atendimento às crianças que necessitam de cuidados clinicamente complexos, sobretudo na rede de apoio à criança e sua família no ambiente domiciliar (BRASIL, 2010).

Em 1996, surgiu a Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância (AIDIP), cujo foco foi a redução rápida da mortalidade infantil por causas evitáveis. Nesse período, diversos profissionais de saúde receberam treinamentos sobre o manejo adequado das doenças prevalentes de infância, em especial as doenças respiratórias e diarreias (BRASIL, 2014).

Em 2015, pela Portaria nº 1.130, de 5 de agosto, instituiu-se a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) (BRASIL, 2018). A garantia da integralidade da atenção, almejada pela PNAISC, tem nas doenças crônicas um dos maiores desafios, pela variedade e complexidade de patologias e agravos crônicos que hoje afetam as crianças e, por outro lado, a exigência que estas trazem à gestão e à atenção do SUS, de articulação em rede, da ampla gama de serviços e profissionais necessários para seu cuidado integral (LEAL et al., 2010).

a Estratégia Saúde da Família (ESF) é vista como uma possível articuladora na instrumentalização e apoio da unidade familiar para o enfrentamento da condição crônica da criança, pois por meio da territorialização e de outros instrumentos pode garantir o acesso à saúde, considerando suas vulnerabilidades e necessidades (BRASIL, 2017).

As ações de cuidar em saúde não podem se limitar à identificação de aspectos relacionados ao quadro clínico da criança. É necessário cuidado integral que contemple os aspectos biopsicossociais, não só das crianças, mas também de seus cuidadores, propiciando a vivência de experiências significativas para a criança e sua família e maximização de potencialidades, em vez de apenas observar seu estado (SANTOS et al., 2016).

A Política Nacional de Humanização na Saúde, criada em 2003, tem como propósito efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão; mudar os modos de se produzir o cuidado em saúde, visando o cuidado humanizado e resolutivo por meio de melhor vínculo entre profissional e usuário (BRASIL, 2017).

Além do atendimento de qualidade na atenção primária de saúde, essas crianças necessitam de acompanhamento especializado por diferentes profissionais, de modo que suas necessidades de saúde possam ser mais bem assistidas, permitindo, assim, o máximo desenvolvimento de suas capacidades (SILVA et al., 2015).

Considerando a importância do trabalho multiprofissional, no Brasil foram instituídos no ano de 2008, os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que têm como propósito a resolutividade e ampliação das ações da atenção primária à saúde, mediante o apoio de uma equipe multiprofissional. Eles podem ser integrados por fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, educadores físicos, farmacêuticos, médicos acupunturistas e homeopatas, entre outros (BRASIL, 2012).

De acordo com a Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), são atribuições comuns a todos os membros das equipes que atuam nesse nível de assistência: a garantia de atenção à saúde da população adscrita e o atendimento à demanda espontânea. Mesmo em casos complexos que exigem encaminhamento a outros pontos de atenção, o acompanhamento do plano terapêutico prescrito constitui responsabilidade da equipe da atenção básica (BRASIL, 2017).

O profissional de saúde enquanto fonte de cuidado tecnológico e científico, deve estar preparado para receber essa demanda, de modo que a família também seja vista como alvo de cuidado (SANTOS et al., 2016). Deve ser instruído a saber o quanto é necessário a assistência e estimular o lado humanizado, de forma que consiga incentivar os familiares e cuidadores a terem coragem, esperança e orientações necessárias para sentirem-se confiantes e capazes (CRUZ et al., 2017).

## **5 MATERIAL E MÉTODO**

### **5.1 Tipo de Estudo**

Estudo descritivo, com análise qualitativa de dados. O estudo qualitativo busca os aspectos específicos, particulares, aplicado a grupos também específicos, com abordagem bastante ampla, e buscando saber como as pessoas vêem e se sentem quando estão diante das situações estudadas (GONZALES, et al., 2003).

### **5.2 Local de pesquisa**

O convite para a participação da pesquisa foi feito nas unidades de Estratégia de Saúde da Família (ESF) do município de Lavras, durante o horário de funcionamento das unidades, a parte da autorização formal pela coordenação. Após o consentimento dos participantes, os encontros foram agendados nas datas e horários de sua preferência e aconteceram em uma sala reservada, onde estava presente apenas o entrevistador e o participante.

### **5.3 Participantes**

Estimou-se para esta pesquisa um número de 20 a 30 participantes, que seriam selecionados por conveniência. Entretanto, o número final de participantes foi definido a partir do momento em que os pesquisadores, através da análise progressiva e concomitante dos dados, verificaram que o conjunto de dados obtidos foi suficiente para o alcance do objetivo proposto para a pesquisa.

#### Critérios de inclusão:

Foram convidados para participar deste estudo, profissionais de saúde da atenção primária que trabalhavam em alguma das unidades de ESF do município de Lavras, com nível auxiliar, técnico ou superior, que estivessem envolvidos ativamente no atendimento de saúde à população nas instituições selecionadas.

#### Critérios de exclusão:

Foram excluídos os profissionais de saúde que tivessem sido admitidos há menos seis meses como funcionários nas respectivas unidades de saúde.

## **5.4 Considerações Éticas**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos vinculado à Pró-Reitoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do Centro Universitário de Lavras, sob Protocolo CAAE nº14150819.8.0000.5116, de modo que todas as questões éticas que envolvem pesquisas com seres humanos foram respeitadas em cumprimento à nova Resolução CNS 466/2012.

Todos os participantes foram informados sobre os objetivos e questões éticas relacionadas à pesquisa durante o convite e, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), receberam uma via do documento assinado (Anexo I). Para preservar o anonimato, na apresentação de algumas das falas dos participantes nos resultados, foi utilizada a letra P, seguida do número da entrevista do mesmo.

## **5.5 Procedimentos para coleta de dados**

As entrevistas foram conduzidas pela aluna de iniciação científica, devidamente treinada pela professora supervisora e norteadas por questões semiestruturadas. Inicialmente, foi aplicado um questionário de caracterização sociocultural (ANEXO II), elaborado pelas pesquisadoras, já utilizado comumente em pesquisas desta natureza, a fim de levantar dados demográficos sobre os participantes envolvidos no estudo. Após esse momento, os participantes foram conduzidos a descreverem suas experiências na assistência às CRIANES, suas impressões e opiniões a respeito desta temática. A entrevistadora teve consigo um roteiro de questões norteadoras (ANEXO III), a fim de direcionar as entrevistas e retomar pontos importantes de serem abordados. Foram realizadas perguntas como: (i) você sabe o que significa a sigla CRIANES? (ii) como são realizados os atendimentos a essas crianças na sua unidade? (iii) você já teve algum paciente com alguma necessidade especial de saúde? como foi essa experiência para você?

Todas as entrevistas foram audiogravadas após o consentimento das participantes e transcritas na íntegra imediatamente após os encontros. Em seguida, os dados foram codificados, agrupados e categorizados de acordo com o método da análise de conteúdo indutiva, de forma progressiva e concomitante com a realização das entrevistas.

## 5.6 Análise dos dados

A análise de conteúdo é um método consagrado, que tem sido vastamente utilizado em estudos na área da enfermagem ao longo da história e busca analisar mensagens de comunicação escrita, verbal ou visual, sendo um meio sistemático e objetivo de descrever e quantificar os fenômenos, tornando replicáveis e válidas as inferências dos dados para o seu contexto, com o objetivo de fornecer conhecimento, novos insights, uma representação dos fatos e um guia prático de ação. Também visa obter uma descrição condensada e ampla de um fenômeno, de modo que os resultados da análise sejam conceitos ou categorias que descrevem este fenômeno (ELO e KYNGÄS, 2008).

Este método de análise de conteúdo constituiu-se de três fases: preparação, organização e relato de resultados, conforme recomendado por Elo et al. (2014). Na fase de preparação, após a construção e reorganização das narrativas, foram realizadas inúmeras leituras do material transcrito a fim de que haja uma compreensão dos dados como um todo e identificação de unidades de significados, que são palavras, frases ou parágrafos que apresentem relação com a temática estudada e o contexto em que foi pesquisada, sempre embasado pelos objetivos do estudo (ALVARENGA et al., 2015).

A segunda fase da análise de conteúdo indutiva, consistiu na organização dos dados, coletados, passando pelas etapas: codificação, categorização e abstração. Na codificação, à medida que o material transcrito foi lido, foram anotados todos os temas e informações relevantes encontrados, que descreviam os aspectos do conteúdo analisado. Após essa codificação, as listas de categorias foram agrupadas conforme a similaridade dos temas abordados. Essa categorização foi realizada para que fosse possível descrever o fenômeno em estudo e ampliar a compreensão e o conhecimento do mesmo. Neste momento, foi decidido, através da interpretação, quais conteúdos deveriam pertencer às mesmas categorias. Na abstração dos dados, foi formulada uma descrição geral de cada tópico de pesquisa por meio das categorias. Cada categoria foi nomeada conforme as características que apresentava. Finalmente, na terceira e última fase, foram relatados detalhadamente o processo de análise dos dados e os resultados obtidos a partir desta análise (ELO e KYNGÄS, 2008)

## 6 RESULTADOS

Foram convidados a participar da pesquisa 22 profissionais, um deles não aceitou por falta de tempo e dois foram excluídos por estarem na unidade a menos de seis meses. Foram incluídos na amostra final 19 participantes, majoritariamente mulheres (n=18) entre 30 a 54 anos (M=43,00), sendo que 47% eram técnicos de enfermagem (n=9), 36,8% enfermeiros (n=7), 10% auxiliares de enfermagem (n=2) e 5,2% psicóloga (n=1). 67% dos participantes eram casados (n=12) e 84,2% denominaram-se católicos (n=16). 78% relatou ter trabalhado em outra instituição (n=15) e o tempo médio atuante nessas outras instituições foi de 2,00 anos. O número de filhos variou entre 0 a 3 filhos (M=1,00).

A coleta de dados ocorreu no período de setembro de 2019 a dezembro 2020. Embora tenha sido considerada e oferecida a possibilidade de mais de um encontro com cada participante, todas as entrevistas foram realizadas em um único encontro, visto que este foi suficiente para exploração dos dados e alcance do objetivo. Após aceitarem o convite para participação no estudo, os profissionais foram conduzidos até uma sala reservada, para sentirem-se mais a vontade em responder às questões.

A análise dos dados possibilitou a emergência de cinco categorias: (i) visão sobre as CRIANES; (ii) envolvimento na assistência; (iii) necessidade de capacitação da equipe; (iv) transferência de responsabilidade; (v) necessidade de adaptação estrutural.

### 6.1 Visão sobre as CRIANES

A análise dos relatos evidenciou que a maioria dos profissionais desconhece o termo CRIANES e o que são, de fato, as crianças com necessidades especiais de saúde. O conceito de CRIANES estava muito relacionado à ideia de deficiência física ou cognitiva, e as condições que os participantes mais associavam a essa clientela era Síndrome de Down e Autismo.

Também foi percebido que muitos dos participantes apresentavam uma ideia pré-concebida de que essas crianças estavam sempre agitadas, irritadas e ansiosas, o que, por vezes, os intimidava, dificultando a interação com as mesmas. Sempre que se referiam aos atendimentos a essa clientela, os participantes enfatizavam a necessidade de paciência e atenção, apresentando manifestações capacitistas, como

sentimentos de comiseração diante da condição das crianças, e infantilização das mesmas, independentemente da idade.

“Essas crianças requerem um tipo de atendimento diferente, criatividade e paciência.” (Técnico de enfermagem P5)

“O fato deles ficarem ansiosos são deles mesmo, porque eles já são assim agitados pra alguma coisa, alguns medicamentos que eles tomam também né.” (Técnico de enfermagem P3)

“A gente tem um carinho a mais por eles, a gente acaba tratando eles sempre como nenéns.” (Enfermeiro P2)

## 6.2 Envolvimento na Assistência

Ao serem interrogados sobre seus atentamentos e contatos prévios com CRIANES, os profissionais lembravam-se de situações rápidas e pontuais, como vacinação ou aferição de sinais vitais antes de consultas médicas e referiam-se a pouquíssimas crianças cadastradas na unidade. Nesses relatos dos raros contatos que tiveram, eles foram unânimes aos enfatizarem a importância da presença dos pais ou cuidadores para acalmar e confortar as crianças.

“Eu tive um pouco de dificuldade porque eles são um pouco ansiosos e sempre querem sair da sala e ficam inseguros, porque estão longe dos pais e a gente tentou e deu tudo certo, os pais estavam com a gente e foi tudo tranquilo.” (Técnico de enfermagem P3)

“(…)Então, assim, a gente acompanha o que a mãe fala pra gente, tipo, tem que fazer assim com ele ou tem que esperar ele acalmar, essas coisas assim. Então a gente segue mais o que a mãe fala pra gente, sabe. Então a gente tem que prestar atenção no que a mãe tá falando pra gente, pra gente conseguir nosso objetivo que é vacinar.” (Auxiliar de Enfermagem P4)

Uma questão bastante enfatizada ao longo das entrevistas foi a garantia às CRIANES do direito de prioridade no atendimento. Os profissionais consideravam essa uma das suas ações de “assistência” mais significativas no contexto da atenção básica, visto que ajudavam os acompanhantes a terem um atendimento mais rápido, reduzindo o tempo de permanência da criança na sala de espera e, conseqüentemente, a sua ansiedade e agitação.

“(...)Quando tem uma criança, principalmente com necessidade especial, a gente dá prioridade a essa criança, sempre.”(Auxiliar de Enfermagem P5)

“Como a gente tem pouco, quando eles aparecem, a gente sempre passa eles na frente (...) porque é uma inclusão né, acaba sendo uma inclusão.” (Técnico de Enfermagem P11)

Quando questionados sobre os atendimentos domiciliares, os participantes afirmaram que faziam visitas às crianças somente quando era requisitado pelos familiares ou cuidadores, para fazerem curativos ou consultas, em situações em que a criança estava impossibilitada de se deslocar até a unidade de saúde.

“Então, eu dou sempre preferência para elas, se elas podem vir elas são sempre as primeiras a serem atendidas, quando elas não podem se locomover o médico vai até elas, e elas não têm o dia de visita, se elas precisarem a mãe delas chama e eu vou.” (Enfermeiro P2)

No que dizia respeito à assistência integral à família e, especialmente, ao cuidador principal da criança, os profissionais citaram apoio por meio do agendamento de consultas quando solicitado, da garantia de prioridade no dia do atendimento e de esclarecimento a dúvidas específicas desses familiares. Alguns reconheciam que os cuidadores precisavam de outros tipos de apoio, como por exemplo, psicológico, mas não referiram nenhuma ação para auxiliar nesta demanda.

“Poderia melhorar em vários aspectos, então em até um certo ponto a equipe é preparada para esse tipo de atendimento, até mesmo porque faz parte da atenção primária, a maioria desses pacientes vão precisar da atenção secundária periodicamente e a atenção terciária esporadicamente.” (Enfermeiro P2)

### 6.3 Necessidade de Treinamento da Equipe

Uma das preocupações frequentes nos discursos dos participantes era com relação à falta de habilidade para prestar assistência à uma criança com necessidade especial de saúde, por demandar muito mais cuidados do que as crianças típicas. Eles referiram desconhecem as necessidades e particularidades dessa clientela e relataram experiências embaraçosas nas poucas vezes que tiveram contato com algumas delas, devido às tentativas frustradas de interação e comunicação.

“Eu acho que não, assim a gente tem uma formação pra atender todo mundo né, como um todo, mas ah...acho que não, falta muito preparo e informações que ainda não recebemos.” Técnico de enfermagem P3)

Outra dificuldade referida foi em relação ao manuseio de tecnologias e dispositivos de manutenção da vida, como sondas e dietas gastroenterais, ostomias, respiradores, dentre outros. Eles mostraram-se receosos em relação ao manejo de intercorrências com esses pacientes e aos atendimentos de urgência e emergência no contexto da atenção básica. Aqueles que possuíam alguma familiaridade com esses dispositivos haviam tido contato no contexto hospitalar, em empregos anteriores.

” Eu já trabalhei com isso, mas se agora já eu tiver que passar uma sonda, eu não dou conta, porque eu já perdi um pouco daquela prática.” (Técnico de enfermagem P3)

Uma outra questão relatada estava relacionada às habilidades de interação e comunicação com as CRIANES, principalmente para realização de procedimentos como vacinação e aferição de sinais vitais e, por isso, nesses momentos, a presença dos pais ou cuidadores foi tão valorizada. Os profissionais também sentiram necessidade de serem melhores preparados para a identificação das demandas e o planejamento de intervenções neste contexto, principalmente em relação à orientação e ao desenvolvimento de empatia, de modo que a família também fosse alvo do cuidado.

“(...) é a capacitação do profissional né, uma educação continuada pra saber lidar com essas crianças e também com a família, principalmente a mãe que sempre tá sofrendo junto com a criança, então às vezes a gente tem um cuidado voltado só pra criança né...crianças com necessidades especiais, a família fica em haver assim sabe, deveria ter uma equipe multidisciplinar ou interdisciplinar pra tratar também o familiar.” (Auxiliar de Enfermagem P4)

#### 6.4 Transferência de Responsabilidade

Por não sentirem-se suficientemente habilitados para prestarem uma assistência de qualidade às CRIANES, os profissionais entendiam não era atribuição da Estratégia de Saúde da Família, enquanto atenção primária, atender às demandas dessa clientela e, por isso, transferiam essa responsabilidade para os setores secundários e terciários.

Por meio dos relatos foi possível perceber que os profissionais ignoravam inconscientemente as necessidades básicas dessas crianças e famílias, focando apenas em suas demandas especializadas, como por exemplo a reabilitação. Diante disso, mesmo quando sua assistência era solicitada para situações e procedimentos simples, na maioria das vezes eles sentiam-se mais seguros encaminhando a criança para o atendimento especializado.

“(...) Sempre que eles precisam de alguma urgência a gente, eles vão mesmo levam a guia pra secretaria de saúde e logo lá já faz, já marca como prioridade o atendimento pro especialista que ele necessita, eu acho que pra ele é bom.” (Enfermeiro P7)

“(...) Agora alguns casos que eu vejo que eu não dou conta eu encaminho para APAE porque lá tem uma equipe multidisciplinar né, então muitas vezes as crianças ficam melhores amparadas acolhidas e atendidas na APAE (...).” (Psicólogo P6)

De acordo com as entrevistas, nem mesmo o treinamento e capacitação dos pais para cuidados pós alta hospitalar eram vistos como um compromisso da atenção básica e os profissionais esperavam que essas orientações viessem de outros setores ou que o próprio cuidador buscasse as informações necessárias para o cuidado da criança no domicílio.

## 6.5 Necessidade de Adaptação Estrutural

Outra objeção frequente nos relatos, era sobre a ausência de um espaço adequado para esses pacientes. Os profissionais descreveram a unidade de atendimento como uma estrutura falha e desfavorável para receber crianças que possuem necessidades especiais de saúde. Relataram também que a estrutura precisa de grandes reformas e adaptações, a fim de proporcionar um acesso de mais qualidade. Nota-se em base dos discursos, que as reclamações não se resumem apenas a dificuldade de adaptação para as CRIANES, mas também para o profissional.

Os participantes relataram o quanto é falho a estrutura em situações de emergências para as intercorrências das CRIANES. O reconhecimento de uma

estrutura inadequada é evidente, a falta de uma adaptação e para a facilitação do acesso físico é uma questão que foi bastante citada pelos profissionais.

“(...)Construir uma outra unidade, porque a gente não tem sala, assim, adaptada pra esse tipo, não temos rampa de acesso, nós temos cadeira de rodas, mas aí o familiar vem pegar e traz o paciente até aqui (...).” (Técnico de Enfermagem P3)

“(...) Você vê que as Estratégias de Saúde da Família, que as salas não são adequadas nem para os profissionais né, então realmente precisa melhorar a estrutura física, material, acessibilidade né?” (Psicólogo P6)

Outro tópico bastante citado, foi o método de segregação das crianças que possuem necessidades especiais, de acordo com os participantes, as CRIANES ficariam menos agitadas e mais à vontade com essa separação, não tendo assim outras interações. No conceito dos entrevistados, por estarem em menor quantidade, eles alegaram que faltava investimento para um atendimento de qualidade e uma falta discrepante de recursos tecnológicos e materiais.

...“não tem um lugarzinho onde a criança pode ficar, tentar descansar, não sei, porque eles são muito agitados né. Acho que não sei, adequar o local mesmo sabe. O consultório, uma área que eles podem ficar (...).” (Enfermeiro P7)

## 7 DISCUSSÃO

A falta de conhecimento do termo CRIANES e o estigma referente a esses pacientes ficaram evidentes nos discursos capacitistas dos profissionais, já que muitos participantes não souberam a definição do termo e relacionaram essas crianças a “agitadas e ansiosas”. Portanto, o atendimento a esse grupo requer, além de estrutura física adequada, profissionais preparados para ofertar uma assistência apropriada que atenda às necessidades biológicas e psicossociais (FAVARO et al., 2020).

As ações de cuidado em saúde não devem se limitar à identificação de aspectos relacionados ao quadro clínico da criança. É necessário cuidado integral que contemple os aspectos biopsicossociais, não só das crianças, mas também de seus cuidadores, propiciando a vivência de experiências significativas para a criança e sua família e melhora de possibilidades, em vez de apenas observar seu estado (SANTOS et al., 2016).

O cuidado a nível da atenção básica exige uma visão integral do paciente, pois é necessário compreender e respeitar todas as questões que envolvem seu processo (SILVA; MARANHÃO, 2012). Dessa forma, as CRIANES, por serem pacientes que apresentam fragilidade e instabilidade clínica, podem ter seu quadro de saúde rapidamente alterado, e é indispensável que elas recebam assistência de saúde qualificada para auxiliar em qualquer demanda (ABREU et al., 2015).

Todavia, o sistema de saúde brasileiro ainda deixa a desejar no que se refere à oferta de atendimento adequado a essas crianças, que necessitam de acompanhamento contínuo e multiprofissional. As equipes de saúde precisam estar preparadas para perceber e atender às necessidades da condição crônica desde os momentos iniciais até as recidivas, a fim de proporcionar o cuidado humanizado, contínuo e resolutivo (OKIDO et al., 2016).

Na análise dos dados, a falta de confiança e insegurança vinda dos profissionais da atenção primária é evidente, considerando que as pessoas com deficiência devem ter atenção humanizada e centrada nas suas necessidades. De acordo com um estudo realizado em 2020, os profissionais revelaram sentimento de incompreensão sobre o seu real papel no atendimento a essa clientela e reconhecem a importância de um trabalho interdisciplinar e a necessidade da busca por aperfeiçoamento (FAVORO et al., 2020).

Percebeu-se através de outros estudos que é fundamental que a enfermagem desenvolva habilidades para cuidar também das famílias das CRIANES, compreendendo suas limitações, esclarecendo dúvidas, contribuindo com seus saberes e práticas, ampliando a possibilidade de atuarem no processo do cuidado e também nas decisões relacionadas ao mesmo. De acordo com Pinto et al. (2014), o vínculo ajuda na reabilitação, melhora o atendimento, a prestação de cuidados e a qualidade da assistência e possibilita que o profissional integre e ao mesmo tempo fomenta a rede de suporte social dessa família.

É fundamental que a atenção primária desenvolva habilidades para dar suporte, tanto às CRIANES quanto para suas famílias, compreendendo suas limitações, esclarecendo dúvidas, contribuindo com seus saberes e práticas, ampliando a possibilidade de atuarem no processo do cuidado e também nas decisões relacionadas ao mesmo (DIAS et al., 2017). Os profissionais de saúde devem estar preparados e capacitados para atenderem às suas demandas de cuidados e também às demandas de orientações e acompanhamento de suas famílias, a fim de proporcionar um atendimento integral (INÁCIO et al., 2019).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência estabelece como competência do Sistema Único de Saúde (SUS) viabilizar a integralidade da atenção aos portadores de deficiência, proporcionando acesso às ações de saúde específicas da condição, além das ações voltadas às doenças e agravos comuns à infância (BRASIL, 2008). Diante dos discursos apontados pelos participantes, poucas famílias recebem assistência da atenção primária de saúde, o que permite pressupor que existem fragilidades na rede de atenção no contexto do SUS e nas políticas públicas voltadas para esse grupo infantil, conforme cita Silva e seus colegas (2012).

Além do atendimento de qualidade na APS, essas crianças necessitam de acompanhamento especializado por diferentes profissionais, de modo que suas necessidades de saúde possam ser mais bem assistidas, permitindo, assim, o máximo desenvolvimento de suas capacidades. Para tanto, conforme Alves et al. (2014), faz-se necessária uma rede de assistência constituída por pontos de atenção nos diferentes níveis de assistência e com atuação de profissionais de distintas especialidades.

Considerando a importância do trabalho multiprofissional, no Brasil foram instituídos no ano de 2008, os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que têm como propósito a resolutividade e ampliação das ações da atenção primária à saúde,

mediante o apoio de uma equipe multiprofissional. Eles podem ser integrados por fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, educadores físicos, farmacêuticos, médicos acupunturistas e homeopatas, entre outros (BRASIL, 2012).

Os profissionais em estudo afirmaram que, algumas vezes, o acesso de CRIANES ao serviço é dificultado pela forma como este é organizado e principalmente pela estrutura inadequada, o que é contraditório, uma vez que um dos princípios da atenção primária é a universalidade. Esse nível de assistência, portanto, deve garantir o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos. Ademais, deve constituir a porta de entrada preferencial à rede de atenção à saúde, acolhendo as pessoas e promovendo a vinculação e corresponsabilização pela atenção às necessidades de saúde.

De acordo com a Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), são atribuições comuns a todos os membros das equipes que atuam nesse nível de assistência: a garantia de atenção à saúde da população adscrita e o atendimento à demanda espontânea (BRASIL, 2017). Mesmo em casos complexos que exigem encaminhamento a outros pontos de atenção, o acompanhamento do plano terapêutico prescrito constitui responsabilidade da equipe da atenção básica.

Assim, essa pesquisa apresentou grande relevância no atual cenário, abrindo possibilidades para novos estudos serem realizados nesta área, com o objetivo de um melhor conhecimento para os profissionais de saúde acerca de um atendimento de mais qualidade para os pacientes, além de identificar as dúvidas e inseguranças dos profissionais, para que assim possa-se intervir a fim um melhor funcionamento e testar intervenções que podem contribuir eficazmente para a capacitação dos enfermeiros e de toda equipe.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos resultados encontrados possibilitou a compreensão da percepção dos profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre as CRIANES e sobre como se dá o seu envolvimento na assistência a essa clientela e às suas famílias, ampliando o conhecimento dessa temática no campo científico.

Para os profissionais da atenção básica, trabalhar com um paciente que possui uma condição de vida diferente do que estão familiarizados, requer um acompanhamento mais complexo, pois sua demanda de cuidado exige mais da unidade de saúde, não só em termos de conhecimento, mas também, em termos físicos e emocionais, acarretando uma grande responsabilidade para a qual o profissional julga não estar apto, seja devido à complexidade das condições de saúde, deficiência na formação profissional ou ausência de capacitações, ocasionando a transferência de responsabilidade e o despreparo para um atendimento íntegro e de qualidade.

A modificação no cotidiano dos familiares e um empenho maior dos profissionais são necessários para que as famílias recebam informações resolutivas e um acolhimento humanizado. Portanto, a atenção primária, enquanto fonte de cuidado deve estar preparada para ofertar um atendimento contínuo e de qualidade, realizando assim, capacitações e atualizações, para que possa sanar as dúvidas e proporcionar uma melhoria nos atendimentos.

Acredita-se que os resultados desta pesquisa podem sensibilizar os profissionais da atenção primária e conferir uma maior visibilidade às CRIANES e suas famílias, além de subsidiar o planejamento de intervenções a nível institucional e de órgãos governamentais que venham ao encontro das demandas educacionais dos recursos humanos, bem como das adaptações estruturais necessárias, a fim de promover um atendimento cada vez mais seguro e qualificado.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, I. S. et al. Crianças e adolescentes com insuficiência renal em hemodiálise: percepção dos profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.68, n.6, p.712-718, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/CSvgW5pZWY49xt5TG9gBYGf/?lang=pt&format=pdf> Acesso em: 10 jun. 2021.

ALVARENGA, W. A. et al. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. **Texto Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v.24, n.3, p.775-783, jul./set., 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/QrBsvs5s6wWm7LsdMgkn5GL/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 02 jun. 2021.

ALVES, A. C.; BELINI JUNIOR, C. A.; AVANTI, E. A. F. O processo de cuidar de crianças com necessidades especiais desenvolvidos por familiares: tendências para atuação da enfermagem. In: **CONGRESSO NACIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA**, 15, 2015, Ribeirão Preto, SP. Anais... Ribeirão Preto: UNAERP, 2015. Disponível em: <http://conic-semesp.org.br/anais/files/2015/trabalho-1000019894.pdf> Acesso em: 28 jun. 2018.

ALVES, J. M. N. de O; AMENDOEIRA, J. J. P.; CHAREPE, Z. B. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.38, n.4, p.1-7, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472017000400403&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000400403&lng=en&nrm=iso) Acesso em: 10 jun. 2021.

ANDRADE, R. C. et al. Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.17, n.2, p.379-394, jun. 2015. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/30041/19601> Acesso em: 09 nov. 2018.

ARRUÉ, A. M et.al Niños com necessidades especiales de salud egresados de cuidados intensivos neonatal. *Evidentia*, v.11, n.45, Jan./Mar.,2014. Disponível em: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EVIDENTIAISSN\\_1697-638X.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EVIDENTIAISSN_1697-638X.pdf) Acesso em: 10 jun. 2021.

ARRUÉ, A. M et al. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cad. Saúde Pública** (Online). [Internet]; 2016; v. 32, n.6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215> Acesso em: 18 de julho 2021.

ARRUÉ, A. M. et al. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cad. Saúde Pública** (Online) v. 36, n.6, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215> Acesso em: 19 julho 2021.

AZEVEDO, A. V. S et al. Nursing team, family and hospitalized child interaction: an integrative review. **Ciênc. Saúde Colet.** [Internet]. 2017; v. 22, n. 11, p. 3653-66. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.26362015> Acesso em: 15 de outubro de 2021.

BALBINO, F. S. et al. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v.6, n.1, p.84-92, jan./mar., 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16340/pdf> Acesso em: 12 jun. 2021.

BARBOSA, T. A et al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. RENE.** 2016; v.17, n. 1, p. 60-6. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15736> Acessado em: 8 de out 2021.

BARRETO, L. M. S. C et al. Giving meaning to the teaching of Therapeutic Play: the experience of nursing students. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** [Internet]. 2017; v. 21, n. 2, p.20170038. Available from: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170038> Acesso em: 18 de out 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Memórias da saúde da família no Brasil [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; (Série I. História da Saúde no Brasil); 2010 [cited 2018 Nov 19]. 144 p. Available from: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memorias\\_saude\\_familia\\_brasil.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memorias_saude_familia_brasil.pdf). Acesso em: 15 de junho 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Política nacional de atenção integral à saúde da criança: orientação para a implementação [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [cited 2018 Nov 19]. 180 p. Available from: [http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica\\_Nacional\\_de\\_Atencao\\_Integral\\_a\\_Saude\\_da\\_Crianca\\_PNAISC.pd](http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_da_Crianca_PNAISC.pd). Acesso em: 15 de junho 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde Brasil. Secretaria de Assistência à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde 2008. 72p. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_saude\\_pessoa\\_deficiencia.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf) Acesso em: 10 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. 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). Diário Oficial da União, 2017. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436\\_22\\_09\\_2017.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html) Acesso em: 10 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 6 ago. 2015b. Seção 1, p. 37. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>. Acesso em: 25 ago. 2015

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 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, Poder Executivo, Brasília, DF, 2 abr. 2014d. Seção 1, p. 50. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016> Acesso em: 8 dez. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html) Acesso em: 15 maio 2021.

BRENNER, M. et al. Exploring Integration of Care for Children Living with Complex Care Needs Across the European Union and European Economic Area. *International Journal of Integrated Care*.v.17, n.2, p.1-5, Apr., 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5624118/> Acesso em: 12 fev. 2019.

CARNEVALE, F. Considerações éticas em Enfermagem Pediátrica. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**. v.12, n.1, p.37-47, 2012. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/article/consideracoes-eticas-em-enfermagem-pediatica/> Acesso em: 05 jun. 2021.

CASTRO, J. M. Á et al. Evaluación de tecnologías diagnósticas: conceptos básicos en un estudio con muestreo transversal. **Rev Colomb Obstet Ginecol**. 2007 Mar; v.58, n.1, p.45-52. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-74342007000100007&lng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74342007000100007&lng=es) Acesso em: 21 de out de 2021.

CRUZ, C. T et al. Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. **REME rev. min. enferm.** [Internet]. 2017; v. 21, p. 1005. Available from: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170015> Acesso em: 5 de agosto 2021.

CRUZ, C. T et al. Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. **REME rev. min. enferm.** [Internet]. 2017; v.21, p.1005. Available from: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170015> Acesso em: 15 de julho 2021.

CRUZ, C. T. et. al. Atenção á criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: Percepção da enfermagem. **REME- Revista Mineira de Enfermagem**, v.21, e.1005, 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1141> Acesso em: 15 abr. 2021.

de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio, **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro , v.23, n.1, p.1-8, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/n6zsgD3zyPw6Cr4TnhpTQTK/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 19 abr. 2021.

DIAS, B. C. et al . Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades Disponível em: doi: 10.1590/0034-7167-2016-0248. Acesso em: 19 julho 2021.

ELO, S.; KYNGAS, H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, v.62, n.1, p.107-115, 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EloKyngas2008.pdf> Acesso em: 10 maio 2021.

ESTEVES, S. C et al. Analysis on the clinical utility of sperm DNA fragmentation testing in specific male infertility scenarios. *Translat Androl Urol.Rev Colomb* [Internet]. 2017; v. 6, n.4, p. 734-60. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29082207> Acesso em: 20 de out 2021.

FAVARO, L. C et al. Nurse's perception on assistance to children with special health needs in primary care. **REME rev. min. enferm.** [Internet] 2019;v.24, p.1277. Available from: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006> Acesso em: 15 de setembro 2021.

FAVORO, L. D, et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **REME - Revista Mineira de Enfermagem**, v.24, e.1277, fev., 2020 . Disponível em: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/NURSES\\_PERCEPTION\\_ON\\_ASSISTANCE\\_TO\\_CHILDREN\\_WITH\\_.pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/NURSES_PERCEPTION_ON_ASSISTANCE_TO_CHILDREN_WITH_.pdf)

FIGUEIREDO S et al. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Rev Bras Enferm.** 2016; v.69 n.1, p.88-95. Disponível em: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532017000100045](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045) Acesso em: 8 de out 2021.

GIVIGI, R. C. N. et al. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? *Distúrbios da Comunicação*, v. 27, n. 3, set., 2015. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/20892/17720> Acesso em: 29 abr. 2021.

GÓES F.G.B et al. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Rev Bras Enferm.** 2017; v. 70 n.1 p.154-61

GOES, F. G. B, et al. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2017; v.70, n.1, p.154-61. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248> Acesso: 16 de out 2021.

GOES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.70, n.1, p. 163-171, fev., 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672017000100163&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000100163&lng=en&nrm=iso) Acesso em: 20 maio 2021.

GONZÁLEZ, A et al. Estudios de cohortes y de casos y controles: qué podemos Click ou toque aqui para inserir o texto. esperar de ellos. *GH Continuada*, Madrid, 2003 Ene-Feb; v.2, n.1, p.52-56. Disponível em: <http://web.udl.es/Biomath/Bioestadística/Dossiers/Articles/> Acesso em: 20 out 2021.

HOCKNBERRY, M. J; WILSON, D.; RODGERS, C. C. *Wong's Fundamentos da Enfermagem Pediátrica*. 10. ed. Rio de Janeiro: Gen Guanabara Koogan, 2018.

INÁCIO, A. L. R.; PEIXOTO, A. P. G. L. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. **Revista de Atenção à Saúde**, v.15, n.53, p.87-94, 2017. Disponível em: [https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/4593](https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/4593) Acesso em: 10 jun. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Em 2007, no Brasil, a esperança de vida ao nascer era de 72,57 anos. Brasília: Agência IBGE, dez., 2008. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de->

imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/13579-asi-em-2007-no-brasil-a-esperanca-de-vida-ao-nascer-era-de-7257-anos Acesso em: 10 jun. 2021.

KAWAI, T. The historicity and potential of Jungian analysis: another view of 'SWOT'. *J Analytic Psychol. Rev Colomb* [Internet]. 2017; v. 62, n.5, p.629–798. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28994468> Acesso em: 20 de out 2021.

MARCON, S. S. et al. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 73 4, p. e20190071, 2020.

MARQUS, E. P et al. Playful activities in health care for children and adolescents with cancer: the perspectives of the nursing staff. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Internet]. 2016; v.20, n.3, p.20160073. Available from <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160073> Acesso em: 18 de out 2021.

Ministério da Saúde (BR). Política Nacional De Humanização – Humanizadas. Brasília: Ministério da Saúde; 2017[citado em 2018 jul. 18]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_humanizacao\\_pnh\\_folheto.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf). Acesso: 17 de set 2021.

Ministério da Saúde (BR). Portaria 3.124, de 28 de dezembro de 2012. Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB). Diário Oficial da União, 2012[citado em 2017 maio 17]. Disponível em: [http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/PORTARIA\\_N\\_3\\_124\\_de\\_28\\_12\\_12\\_NASF.pdf](http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/PORTARIA_N_3_124_de_28_12_12_NASF.pdf).

Ministério da Saúde (BR). 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). Diário Oficial da União, 2017[citado em 2018 set. 18]. Disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436\\_22\\_09\\_2017.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html). Acesso em: 15 de junho 2021.

Ministério da Saúde (BR). 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). Diário Oficial da União, 2017[citado em 2018 set. 18]. Disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436\\_22\\_09\\_2017.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html). Acesso em: 25 de out 2021.

NAVARRO, F. A. R, ALENCAR C. Analysis of the strategic elements in internationalization processes: Brazilian real estate companies targeting the residential

market of Costa Rica. *Ambient Constr* [Internet] v.16, n.1, p.285-99. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ac/v16n1/1678-8621-ac-16-01-0285.pdf> Acesso em: 5 de nov 2021.

NEVES, E. T et al. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev Eletr Enferm.** [Internet]. 2009; v. 11, n.3, p.527-38. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>. Acesso em: 15 de junho 2021.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*. Florianópolis, v.24, n.2, p.399-406, abr./jun., 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/Z9jz9qZzF4JVgnXwSSC8HGp/?lang=pt&format=pdf> Acesso em: 20 maio 2021.

OKIDO A.C.C et al. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. **Rev Bras Enferm.**2016, v. 69, n.4, p. 671-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415> Acesso em: 20 out 2021.

OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.69, n.4, p.718-724, ago., 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TXSvvLyNhJBy4Lg9k3dKhnw/abstract/?lang=pt> percepção dos profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.68, n.6, p.712-718, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/CSvgW5pZWY49xt5TG9gBYGf/?lang=pt&format=pdf> Acesso em: 10 jun. 2021.

PINTO, M. B. et al. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.13, n.3, p.549-555, jul./set., 2014. Disponível em: [https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22189/pdf\\_228](https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22189/pdf_228) Acesso em: 20 abr. 2021.

PRECCE M. L et al. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospitalhome transition. **Texto & contexto enferm.** [Internet]. 2020 v. 29, p. 20190075. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265xtce-2019-075> Acesso em: 06 out 2020.

REIS, N. et al . A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermería**, Concepción , v.23, n.1, p.45-55, abr., 2017. Disponível em: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532017000100045](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045) Acessp em: 10 jun. 2021.

SANTOS, K. H, et al. O trabalho de profissionais na residência multiprofissional em saúde. **Rev APS**. 2016; v.19, n.3, p.495-9. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15736>. Acesso em: 18 de out 2021.

SANTOS, K. H. et al. O trabalho de profissionais na residência multiprofissional em saúde. **Revista de APS**, v.19, n.3, p.495-499, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15736> Acesso em: 10 jun. 2021.

SILVA, M. M. S et al. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiencia. **Rev Enferm UFSM**. 2015; v.5, n.1, p.178-85. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769213024>. Acesso em: 15 de junho 2021.

SILVEIRA A, NEVES ET. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Rev. enferm. UFSM**, v.7, n.2, p.337-46. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769221976> Acesso em:06 out 2021.

SILVEIRA, A, NIVES, E. T. Strategies for maintaining the life of adolescents with special health needs. Research, society and development. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** [Internet]. 2020; v.9, n.6, p.88963387. Available from: <https://doi.org/10.33448/rsdv9i6.3387> Acesso em: 15 de out de 2021.

VIANA, I. S et al. Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs. **Texto Contexto Enferm** [Internet]. 2018; v. 27, n. 3, p. 5720016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016> Acesso em: 15 de setembro 2021.

**APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE****PERCEPÇÃO E ENVOLVIMENTO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NO CONTEXTO DA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANES E SUAS FAMÍLIAS**

Prezado(a) Senhor(a), Meu nome é \_\_\_\_\_, sou aluna(o) de enfermagem do Centro Universitário de Lavras UNILAVRAS e membro do grupo que está realizando esta pesquisa, que está sob a coordenação e orientação da Profa. Mestre Rosyan Carvalho Andrade, enfermeira e professora desta instituição. Por meio deste termo, gostaríamos de informar-lhe sobre o objetivo e procedimentos da pesquisa “Percepção e envolvimento de profissionais de saúde da Atenção Primária no contexto da assistência às CRIANES e suas famílias” e solicitar a sua participação neste estudo. Para que possa decidir sobre essa participação, passaremos a explicar sobre a pesquisa e o tipo de colaboração que esperamos. O objetivo desta pesquisa é conhecer a percepção e envolvimento de profissionais de saúde da atenção primária no contexto da assistência às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e suas famílias. Nossos encontros serão nos dias de sua preferência e disponibilidade. Se o(a) Senhor(a) concordar, iremos gravar nossa conversa em aparelho eletrônico com gravador digital, que ficará guardado em local seguro, sob a minha responsabilidade e da coordenadora da pesquisa. Todas essas informações serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome não irá aparecer e se o(a) Senhor(a) não quiser responder a alguma pergunta, não haverá problema algum. Ao assinar este Termo de Consentimento, o(a) Senhor(a) não perderá nenhum direito, inclusive o de obter indenização por dano à saúde, se isto acontecer. A o(a) Senhor(a) tem direito à indenização por parte das pesquisadoras e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa por eventuais danos decorrentes de participação nessa pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e apresentado em encontros científicos, como congressos. A sua participação será completamente voluntária e não haverá custos por estar participando, nem o(a) Senhor(a) receberá qualquer remuneração (dinheiro). O(a) Senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que o(a) Senhor(a) ou o seu emprego sejam prejudicados por isso. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para o(a) Senhor(a) nesse momento, mas sua participação será importante para que possamos conhecer sua opinião e suas dúvidas sobre a temática para prepararmos encontros e treinamentos que possam ajudar-lhes a prestar uma assistência cada vez mais qualificada.

- VERSO DO TCLE -

Nós poderemos aprender muito com o que você nos contar, melhorando o cuidado que os profissionais de saúde oferecem às CRIANES e às suas famílias. Caso tenha alguma dúvida, após ler esse documento, que se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o(a) Senhor(a) poderá tirar suas dúvidas comigo e, se concordar em participar, vou pedir que faça o favor de assina-lo em duas vias originais. O(a) Senhor(a) receberá uma via original deste Termo assinada pelos pesquisadores. Se tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou entrar em contato conosco por meio do endereço ou telefone abaixo. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Centro Universitário de Lavras, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo (35) 3826-4188 ou e-mail cep@unilavras.edu.br. Caso deseje falar conosco, o(a) Senhor(a) poderá nos encontrar no UNILAVRAS, no endereço - Rua Padre José Poggel, 506 - Centenário, Lavras - MG, 37200-000, pelo e-mail rosyancarvalho@unilavras.edu.br ou através do telefone celular **(35) 997544701**.

Agradecemos a sua colaboração.

Lavras, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Pesquisadora responsável: Profa. Mestre Rosyan Carvalho de Andrade-

E-mail: rosyancarvalho@unilavras.edu.br

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, que decidi por livre e espontânea vontade. Eu,

---

\_\_\_\_\_, aceito fazer parte desta pesquisa, contribuindo com a participação, em pelo menos um encontro, para responder a uma entrevista, que será gravada. Durante toda a minha participação, sei que vou falar sobre a percepção e envolvimento que eu como profissional da saúde tenho com as CRIANES e suas famílias no contexto da assistência. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu poderei desistir, sem qualquer consequência ruim para mim e para minha família. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável e sua orientadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com, pelo menos, uma delas.

---

\_\_\_\_\_  
Aluno(a) Pesquisador(a)  
Participante

## APÊNDICE II - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL

Pesquisa: "PERCEPÇÃO E ENVOLVIMENTO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NO CONTEXTO DA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANES E SUAS FAMÍLIAS"

Entrevista número: \_\_\_\_\_

Data da Coleta: \_\_/\_\_/\_\_\_\_\_

Entrevistador:

Local da entrevista:

### *Dados do Entrevistado:*

1. Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_\_

2. Estado civil:

3. Escolaridade \_\_\_\_\_

4. Religião: \_\_\_\_\_ Praticante: ( ) Sim ( ) Não

5. Formação: \_\_\_\_\_

6. Ocupação (cargo): \_\_\_\_\_

7. N° de filhos: \_\_\_\_\_

8. Tempo de trabalho na instituição:

9. Trabalhou em outras instituições de saúde? ( ) Sim ( ) Não Quanto tempo?

\_\_\_\_\_

### **APÊNDICE III - ROTEIRO COM QUESTÕES NORTEADORAS PARA AS ENTREVISTAS**

1. Você sabe o que significa a sigla CRIANES?
2. Quando você pensa em crianças com necessidades especiais de saúde, que tipo de criança lhe vem à mente?
3. Como são realizados os atendimentos a essas crianças na sua unidade?
4. Você já teve algum paciente com alguma necessidade especial de saúde? Como ele era? Como foi essa experiência para você?
5. Você já sentiu dificuldade para lidar com uma criança “especial”? Que tipo de dificuldade?
6. O que você acha do atendimento dessas crianças na atenção primária à saúde?
7. Você acha que os profissionais estão preparados para lidar com esse público na atenção básica?
8. Quais as suas maiores dúvidas em relação à essa temática?
9. O que você acha que poderia ser feito para garantir a essas crianças um atendimento com mais qualidade e segurança?
10. Você tem familiaridade com algum dispositivo ou tecnologia portátil de manutenção da vida, como sondas nasoenterais, tubos de gastrostomia para dieta, aparelhos de ventilação mecânica, traqueostomia? Você acha que seria importante receber informações básicas sobre eles e como manejá-los na ESF em situações de intercorrências?
11. Você acha que as Estratégias de Saúde da Família estão preparadas em nível de estrutura e recursos humanos para atender a essa clientela?
12. Vocês oferecem algum cuidado especial para os familiares dessas crianças?