

# Cuidados do Serviço de Atenção Domiciliar às crianças/adolescentes com necessidades de saúde especiais: percepção familiar

*Home care service for children/adolescents with special health care needs: family perception*

*Servicios de atención de salud a domicilio a niños/adolescentes con necesidades especiales de salud: percepción familiar*

Paloma Mayara Vieira de Macena Lima<sup>a</sup> 

Leiliane Teixeira Bento Fernandes<sup>b</sup> 

Mariana Matias Santos<sup>c</sup> 

Maria Eduarda Pires Lima Cavalcante<sup>a</sup> 

Eliane Tatsch Neves<sup>d</sup> 

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso<sup>e</sup> 

Neusa Collet<sup>f</sup> 

Elenice Maria Cecchetti Vaz<sup>g</sup> 

## Como citar este artigo:

Lima PMVM, Fernandes LTB, Santos MM, Cavalcante MEPL, Neves ET, Toso BRGO, Collet N, Vaz EMC. Cuidados do Serviço de Atenção Domiciliar às crianças/adolescentes com necessidades de saúde especiais: percepção familiar. Rev Gaúcha Enferm. 2024;45:e20230189. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230189.pt>

## RESUMO

**Objetivo:** Apreender a percepção da família acerca dos cuidados prestados pelos serviços de atenção domiciliar a crianças e adolescentes com necessidades de saúde especiais.

**Método:** Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, realizado com 15 familiares de crianças e adolescentes com necessidades de saúde especiais atendidos por Serviços de Atenção Domiciliar de sete municípios da Paraíba, Brasil, em 2021, selecionados de nove municípios identificados por estudos prévios. Os dados foram coletados com uso de entrevista semiestruturada realizada remotamente por meio de ligações telefônicas. O material empírico foi submetido à Análise Temática Indutiva e interpretado à luz do conceito de vulnerabilidade em saúde.

**Resultados:** Os Serviços de Atenção Domiciliar minimizam as vulnerabilidades em saúde dessas crianças e adolescentes e seus familiares à medida que facilitam o acesso às ações e serviços da Rede de Atenção à Saúde, prestam um cuidado humanizado e centrado na promoção da saúde e fortalecimento de vínculos, bem como, facilitam a tomada de decisão familiar em domicílio quanto às necessidades de saúde dos usuários.

**Considerações finais:** As ações desses serviços permeiam o cotidiano familiar, possibilitando a ampliação das práticas de cuidados aos familiares/cuidadores considerando suas limitações e melhora da articulação das Redes de Atenção à Saúde para garantir um cuidado integral.

**Descritores:** Serviços de Assistência Domiciliar. Criança. Adolescente. Doença Crônica. Cuidador Familiar

## ABSTRACT

**Objective:** To apprehend the family's perception of the care provided by home care services to children and adolescents with special health needs.

**Method:** Qualitative, exploratory-descriptive study, carried out with 15 family members of children and adolescents with special health needs served by Home Care Services in seven municipalities in Paraíba, in 2021, selected from nine municipalities identified by previous studies. Data were collected using semi-structured interviews carried out remotely through telephone calls. The empirical material was subjected to Inductive Thematic Analysis and interpreted in light of the concept of health vulnerability.

**Results:** The Home Care Services facilitate minimize the health vulnerabilities of these children and adolescents and their families as they facilitate access to the actions and services of the Health Care Network, provide humanized care focused on promoting health and strengthening bonds, as well as how, they facilitate family decision-making at home regarding users' health needs.

**Final considerations:** The actions of these services permeate family daily life, enabling the expansion of care practices for family members/caregivers considering their limitations and improving the coordination of Health Care Networks to guarantee comprehensive care.

**Descriptors:** Home Care Services. Child. Adolescent. Chronic Disease. Caregiver.

## RESUMEN

**Objetivo:** Conocer la percepción de la familia sobre la atención prestada por los servicios de atención domiciliar a niños/adolescentes con necesidades especiales de salud.

**Método:** Estudio cualitativo, exploratorio-descriptivo, realizado con 15 familiares de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud atendidos por Servicios de Atención Domiciliar en siete municipios de Paraíba, en 2021, seleccionados entre nueve municipios identificados por estudios previos. Los datos fueron recolectados mediante entrevistas semiestructuradas realizadas de forma remota a través de llamadas telefónicas. El material empírico fue sometido a Análisis Temático Inductivo e interpretado a la luz del concepto de vulnerabilidad en salud.

**Resultados:** Los Servicios de Atención Domiciliar minimizan las vulnerabilidades en salud de estos niños, niñas y adolescentes y sus familias, ya que facilitan el acceso a las acciones y servicios de la Red de Atención en Salud, brindan una atención humanizada enfocada a promover la salud y fortalecer los vínculos, además de facilitar la decisión familiar. -hacer en casa teniendo en cuenta las necesidades de salud de los usuarios.

**Consideraciones finales:** Las acciones de estos servicios permean el cotidiano familiar, permitiendo ampliar las prácticas de cuidado a los familiares/cuidadores considerando sus limitaciones y mejorando la coordinación de las Redes de Atención en Salud para garantizar una atención integral.

**Descriptores:** Servicios de atención domiciliar. Niño. Adolescente. Enfermedad crónica. Cuidador familiar.

<sup>a</sup> Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde, João Pessoa, Paraíba, Brasil

<sup>b</sup> Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Escola de Saúde, Natal, Rio Grande do Norte, Brasil

<sup>c</sup> Centro Universitário de João Pessoa, João Pessoa, Paraíba, Brasil

<sup>d</sup> Secretaria Municipal de Saúde de Natal, Natal, Rio Grande do Norte, Brasil

<sup>e</sup> Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil

<sup>f</sup> Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Curso de Enfermagem Cascavel, Paraná, Brasil

<sup>g</sup> Universidade Federal da Paraíba, Centro de ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem e Saúde Coletiva, João Pessoa, Paraíba, Brasil

## ■ INTRODUÇÃO

No Brasil, a atenção à saúde da criança tem sido marcada pelo progresso científico e tecnológico, acarretando diminuição dos índices de morte em neonatos e aumento da sobrevivência de crianças pré-termo e com doenças crônicas. Assim, as políticas públicas passaram de um modelo biomédico para um direcionado à integralidade do cuidado, com ações de prevenção de doenças, promoção e proteção à saúde, favorecendo efetiva cobertura vacinal, redução da desnutrição e diminuição da mortalidade infantil<sup>(1)</sup>.

O avanço do cuidado à criança possibilitou, após um consenso internacional<sup>(2)</sup> e deliberação de um grupo de trabalho brasileiro, o surgimento no Brasil da definição de Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (CRIANES)<sup>(3)</sup>, para a caracterização de um grupo distinto de crianças que possuem maior risco de desenvolver condições crônicas e limitações funcionais devido a modificações físicas, comportamentais, emocionais e de desenvolvimento, que podem levar a necessidade da utilização de serviços de saúde além daquele exigido pelas crianças em geral<sup>(2)</sup>.

No Brasil, uma a cada quatro famílias apresentam uma criança com alguma necessidade de saúde especial, resultando em uma prevalência de 25,3%<sup>(4)</sup>. Essas crianças comumente dependem de dispositivos de saúde e, muitas vezes, de cuidados complexos no domicílio que ficam sob a responsabilidade familiar, isso acarreta desafios, tais como: medo e ansiedade para os cuidados em domicílio, sensações de culpa, pela doença da CRIANES, e isolamento social, dificuldades de acesso aos serviços de saúde, medicamentos e equipamentos, como apontou estudo de revisão internacional<sup>(5)</sup>. Assim, essas famílias encontram-se em uma situação de vulnerabilidade social, individual e programática, que refletem nas suas ações de cuidado a essas crianças e adolescentes<sup>(6)</sup>.

A presença de profissionais de saúde que realizam atendimento domiciliar é necessária para auxiliar nas demandas de cuidado das CRIANES e as vulnerabilidades de suas famílias. Isso evidencia-se em estudo realizado na Suécia, com familiares de crianças atendidas por um serviço domiciliar, os quais relataram que a atuação desses serviços além de benéfica às CRIANES é também aos seus pais, pois não altera suas atividades corriqueiras e relacionamentos sociais; desenvolve sentimentos de satisfação ao perceber a melhora do filho(a); estabelece um ambiente benéfico para recuperação, com segurança e vínculos de confiança entre familiares e profissionais de saúde; e promove a familiarização de procedimentos complexos<sup>(7)</sup>.

No Brasil, para os atendimentos domiciliares, tem-se o Programa Melhor em Casa, no qual a Atenção Domiciliar (AD) é responsabilidade do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)<sup>(8)</sup>. A AD abrange ações de reabilitação, de cuidados

paliativos, promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças, diminuindo episódios de reinternações e quadros infecciosos das CRIANES, tendo uma corresponsabilidade nos cuidados junto aos familiares<sup>(9)</sup>.

Estudos de caracterização dos SAD apontaram alguns desafios nos cuidados realizados às CRIANES e suas famílias em dois estados brasileiros. Na Paraíba, esses desafios foram: o não cumprimento da carga horária mínima exigida pela portaria que regulamenta esses serviços, a indisponibilidade de transporte próprio do serviço que impossibilita a locomoção dos usuários na RAS e a falta de um meio de comunicação direto dos familiares com os profissionais para teleatendimentos<sup>(10)</sup>. Em Mato Grosso, o desafio foi o não estabelecimento de um letramento em saúde adequado, em que apenas 37,5% dos SAD orientavam e reavaliavam os familiares com questionamentos sobre os cuidados que deveriam ser realizados às CRIANES<sup>(11)</sup>.

As CRIANES possuem as mais distintas vulnerabilidades, relacionadas a sua fragilidade de saúde e ao acesso a serviços de saúde pouco resolutivos no atendimento às suas demandas específicas<sup>(12)</sup>, sendo assim, adotou-se o referencial teórico de Ayres<sup>(13)</sup> para balizar tal conceito a fim de gerar reflexões sobre os processos de assistência à saúde de CRIANES e seus familiares pelos SAD. A vulnerabilidade refere-se à suscetibilidade que quaisquer pessoas têm a problemas e danos à saúde. Subdivide-se em: social, quando envolve a situação socioeconômica; individual, quando afeta personalidade constituída a partir da interação social; e programática, quando relaciona-se ao acesso às ações, serviços, programas e políticas públicas de saúde.

Estudo identificou as vulnerabilidades em Saúde das famílias e suas CRIANES no âmbito programático relacionado a dificuldade de acesso aos serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS), no individual atrelado a fragilidade clínica da criança e adolescente e sobrecarga do familiar e no social relacionado ao baixo nível de escolaridade, abandono do trabalho e baixa renda<sup>(6)</sup>. Percebe-se que os cuidados domiciliares às CRIANES trazem desafios e dificuldades aos familiares, assim, as famílias e suas vulnerabilidades devem ser melhor compreendidos e enfatizados para a garantia da qualidade de vida da CRIANES e o aprimoramento da qualidade do cuidado ofertado pelos SAD. Portanto, este estudo visa apreender a percepção da família acerca dos cuidados prestados pelos serviços de atenção domiciliar a crianças e adolescentes com necessidades de saúde especiais.

## ■ MÉTODO

Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, oriundo de uma dissertação de mestrado em enfermagem e vinculado a uma pesquisa multicêntrica financiada pelo Conselho

Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), desenvolvida em sete estados brasileiros (Paraná, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo, Mato Grosso do Sul, Paraíba e Maranhão). Utilizou-se o *Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research* (COREQ)<sup>(14)</sup> para nortear e padronizar os relatórios provenientes dessa e das demais pesquisas desenvolvidas nos outros estados.

O cenário deste estudo foram os SAD do tipo 2 e 3. Foram incluídos nove municípios do estado da Paraíba, os quais, à época, atendiam CRIANES e foram elencados a partir de estudos prévios vinculados ao projeto multicêntrico, a saber, Conceição, Cajazeiras, Monteiro, Caaporã, Pedras de fogo, Conde, João Pessoa, Guarabira e Queimadas, dos quais cinco eram do interior do estado e quatro da região metropolitana, sete eram de pequeno porte, um de grande porte e um de médio porte.

Participaram do estudo familiares e/ou cuidadores de CRIANES atendidas pelos SAD dos nove municípios da Paraíba selecionados. Os critérios de inclusão foram: ter 18 anos ou mais; ser familiar e/ou cuidador de CRIANES acompanhadas pelo SAD tipo 2 e 3; ter sido atendidas no mínimo cinco vezes, independentemente da idade das CRIANES. Considerou-se essa frequência como necessária para que os participantes pudessem ter experienciado os SAD e tivessem elementos para falar sobre os cuidados prestados pelos serviços. Os critérios de exclusão foram: não possuir acesso ou aptidão tecnológica em manusear o link do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); e ter os números telefônicos inexistentes.

Realizou-se a coleta de dados na modalidade remota, entre junho e setembro de 2021, por meio de chamadas telefônicas efetuadas pela primeira autora, enfermeira, discente de mestrado, treinada previamente para o desenvolvimento da pesquisa. Os participantes foram selecionados por conveniência. Inicialmente, a pesquisadora fez sete contatos por telefone e dois presenciais com os coordenadores ou profissionais da equipe multiprofissional do SAD, os quais, após ciência da proposta da pesquisa, disponibilizaram os contatos telefônicos dos familiares/cuidadores das CRIANES em atendimento e facilitaram a aproximação entre a pesquisadora principal e os potenciais participantes.

Dos nove municípios contatados, dois deles não fizeram parte da pesquisa, pois cada um possuía apenas uma CRIANES cadastrada que recebeu alta antes do início da coleta de dados. A partir disso, obtiveram-se 19 contatos de familiares/cuidadores distribuídos em sete municípios. Cada potencial participante foi convidado por chamada telefônica ou via aplicativo de mensagens (*WhatsApp*®) a colaborar com o estudo. Mediante aceitação, após explanação do objetivo, agendava-se uma única entrevista semiestruturada. Do total, três familiares/cuidadores recusaram-se a participar

e um tinha o número de celular inexistente, resultando em 15 participantes.

As entrevistas foram realizadas por meio de ligação via operadora de telefonia e gravadas pelas versões gratuitas dos aplicativos digitais *Super Recorder* ou *Mimik Lite: Call Recorder* e foram guiadas por um roteiro, que foi previamente discutido e padronizado para replicação em todos os locais de pesquisa do projeto multicêntrico. Os áudios das entrevistas e os TCLE foram armazenados pela pesquisadora principal.

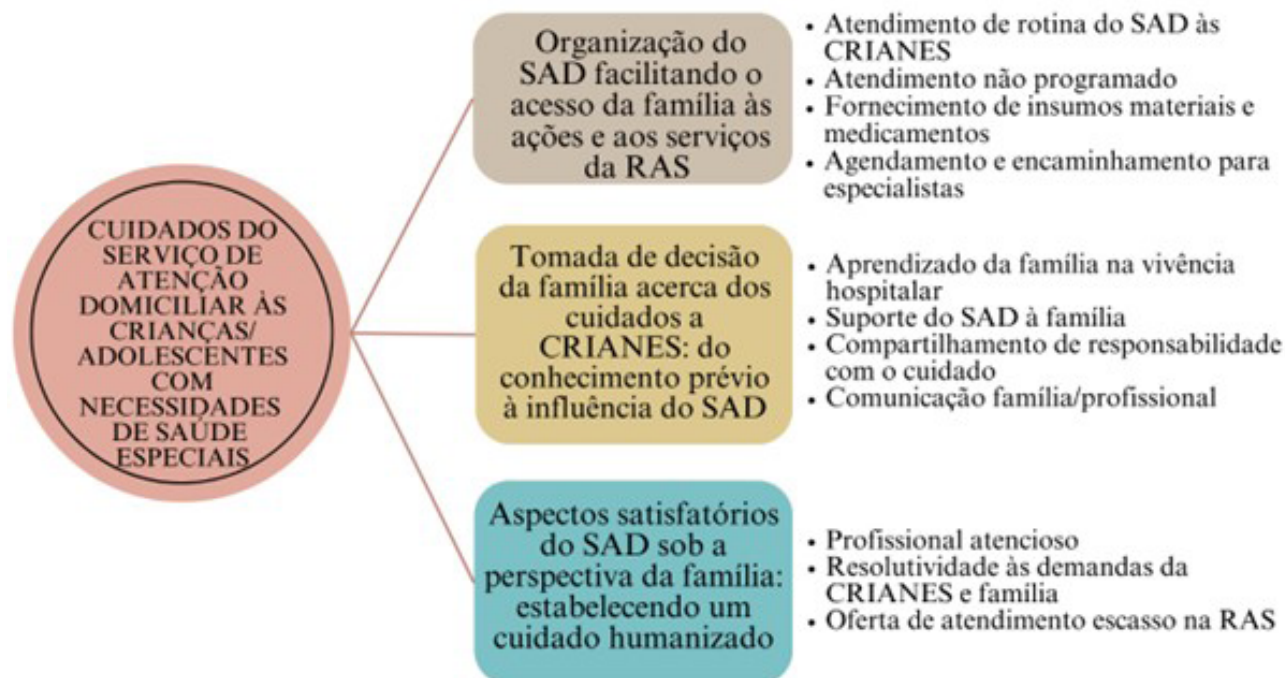
O roteiro da entrevista abrangeu os seguintes questionamentos: Como você percebe o atendimento que é oferecido para [nome da criança]?; Quando você recebe atendimento de saúde para [nome da criança] em casa, quais são os motivos?; Os profissionais disponibilizam tempo para você falar sobre seus problemas ou dúvidas?; Os profissionais te orientam sobre quais os cuidados que você deve realizar em domicílio e como fazê-lo?; O que você mudaria para melhorar o serviço de atendimento à saúde de crianças como o(a) [nome da criança] no município?.

Seguindo o critério de exaustão dos dados<sup>(15)</sup>, a coleta foi encerrada quando todos os familiares participantes foram entrevistados, não houve entrevistas repetidas. As gravações totalizaram 397 minutos e foram transcritas na íntegra sem a devolução aos participantes.

O material empírico foi interpretado sob a ótica do conceito de Vulnerabilidade<sup>(13)</sup>, por meio da Análise Temática Indutiva (ATI)<sup>(16)</sup>, obedecendo às suas seis etapas: 1. Familiarização dos dados, com audição e transcrição das entrevistas; 2. Geração de códigos, com identificação e organização dos extratos de dados e seus respectivos códigos em cores; 3. Definição de temas potenciais, agrupando os códigos de acordo com suas semelhanças; 4. Revisão dos temas, realizado por duas pesquisadoras, a fim de identificar nuances importantes entre a temática do estudo e a definição das vulnerabilidades em saúde; 5. Definição e nomenclatura de três temas e seus respectivos codificadores de dados, que totalizaram 11, e a construção do mapa temático (Figura 1); 6. Elaboração do relatório. Não foram utilizados softwares nesse processo.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa, sob o CAAE nº 45615521.8.0000.5188 e Protocolo nº 4.736.299, de acordo com os aspectos éticos vigentes no país para pesquisas com seres humanos. Antes da entrevista, o TCLE foi enviado pelo WhatsApp® a todos os participantes, mediante um formulário do Google. Todos os participantes assinaram o TCLE. Em relação aos que informaram possuir dificuldade para leitura e compreensão do termo, realizou-se uma chamada telefônica em que o seu conteúdo foi lido e explicado pela pesquisadora; nestes casos, o aceite foi registrado em áudio, além da assinatura virtual do TCLE. Para garantir o anonimato dos familiares, seus extratos de falas foram identificados com

**Figura 1** – Mapa Temático que compõe os temas a partir da análise da percepção dos familiares sobre o cuidado às CRIANES pelos SAD da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2022



\*SAD – Serviço de Atenção Domiciliar

† RAS – Rede de Atenção à Saúde

‡ CRIANES – Criança com Necessidades de Saúde Especiais

Fonte: Elaboração própria.

“F” e suas CRIANES com “C”, sendo numerados seguindo a ordem de realização das entrevistas.

## ■ RESULTADOS

Os participantes do estudo foram 14 mães e um pai de CRIANES. Destes, dois residiam na zona rural e 13 na zona urbana, 10 eram casados e cinco solteiros. Quanto à escolaridade, cinco completaram o ensino médio, um o ensino superior e nove não concluíram os estudos. Onze familiares recebiam um salário mínimo como remuneração e quatro entre um e meio a dois salários. Sobre as CRIANES, quatro eram adolescentes e 11 crianças, cinco eram do sexo feminino e 10 do masculino, as disfunções eram de origem neurológica, genética e após acidentes. O tempo médio de atendimento pelo SAD foi de 2 anos.

A interpretação dos resultados e construção do mapa temático possibilitou a identificação de três temas e a percepção da interrelação das vulnerabilidades programáticas, sociais e individuais dos familiares no contexto da AD. Essa interrelação evidencia-se na explanação dos seguintes temas: 1) Organização do SAD facilitando o acesso da família às ações

e aos serviços da RAS; 2) Tomada de decisão da família acerca dos cuidados à CRIANES: do conhecimento prévio à influência do SAD; 3) Aspectos satisfatórios do SAD sob a perspectiva da família: estabelecendo um cuidado humanizado.

### **Organização do SAD facilitando o acesso da família às ações e aos serviços da RAS**

Os familiares das CRIANES percebem que o atendimento de rotina do SAD é organizado de acordo com as demandas do serviço e de cada situação específica. Quando necessitam de reabilitação com fonoaudiólogos e fisioterapeutas, a periodicidade é de uma a três vezes por semana, e sempre acompanhadas pela enfermeira, se necessário. Por sua vez, os médicos, nutricionistas e assistentes sociais realizam atendimentos quinzenais, mensais ou quando as CRIANES necessitam. Para os familiares, a forma como o SAD está organizado flexibiliza o agendamento de consultas semanais, garantindo a continuidade do processo de reabilitação das CRIANES.

*Elas [profissionais do SAD] vêm toda semana, fonoaudióloga e fisioterapeuta. As enfermeiras vêm*

*também. [...] O médico só vem quando realmente precisa [...] A nutricionista vem uma vez ao mês para ver como ela [C6] está, me dar laudo do leite dela. (F6)*

*Sempre vem na sexta ou na segunda, se eu precisar na segunda, eles [profissionais do SAD] vêm na segunda; se eu não precisar, eles vêm na sexta. [...] Toda semana, não tem como, mas de 15 em 15 dias, ele vem olhar ele. (F5)*

*Já é definitivo, eles [profissionais do SAD] já agendaram o dia certo. Nas quintas eu sei que eles vêm, aí eu já dou banho na criança, boto o colchão no chão e já aguardo eles. Na segunda, a mesma coisa. (F14)*

Em dois municípios, o SAD atende durante 24 horas. Segundo familiares, isso possibilita uma assistência às CRIANES em situações de emergência clínica. Ademais, dispõem de atendimentos remotos e ligações telefônicas para orientações e solicitações de consultas além da rotina estabelecida. Isso traz segurança e conforto, pois eles têm a garantia de atendimento, principalmente aqueles da zona rural, expostos à vulnerabilidade social, como a dificuldade do serviço em acessar à residência e/ou a falta de transporte para se locomover com suas CRIANES.

*Quando ele [C5] tem alguma febrezinha, algum medicamento, eles [SAD] vêm olhar [...]. Eu agendo pelo celular, falo com a menina [da recepção do SAD] pelo celular. Na realidade, eu nunca fui lá onde eles trabalham, eu falo pelo celular. (F5)*

*Estão de prontidão 24 horas. O melhor em casa [SAD] é 24 horas [refere-se ao funcionamento]. Pode ser sábado, pode ser domingo, pode ser feriado, se acabou o oxigênio, se ele [C10] precisar de uma medicação, o atendimento é 24 horas. Sempre tem uma pessoa [profissional do SAD]. [...] À noite, eles [SAD] sempre vêm. É que como a gente mora no sítio, aqui quando chove é muito ruim, é muita lama, falta muita energia. (F10)*

Para os familiares, o SAD facilita a obtenção de insumos e medicamentos. Isso acarreta redução de gastos com esses materiais e evita que a família precise se deslocar para serviços especializados na distribuição de medicamentos que se encontram em municípios polos da região de saúde, dificultando o acesso daqueles que moram em cidades interioranas. Quando não disponibilizam todos os insumos e medicamentos necessários, os SAD realizam articulações intersetoriais que os garantem, destacando-se seus esforços para reduzir a vulnerabilidade programática existente.

*É bom porque vêm bastante coisinhas: a sonda, gaze, a luva em si, a lidocaína, que eu uso também. [...] Eu preciso*

*de praticamente quatro kits por dia, porque eu passo [faz sondagem vesical] de 6/6h, e, se eu for comprar, é uma coisa muito cara. Então, é nota 10 a assistência, tanto na assistência quanto nessa questão da saúde. (F1)*

*No programa Melhor em Casa [SAD], até agora vêm sendo distribuídas [medicações]. O médico prescreve, e as meninas do Melhor em Casa pegam a medicação com ele. [...] As [medicações] controladas, o médico passa a receita, e eu vou ao CAPS [Centro de Atenção Psicossocial] pegar. (F7)*

*Eu não saio de casa para nada, eles [SAD] trazem a medicação de controle que ele [CRIANES 10] toma. [...] Antigamente, eu pegava o trilexal e o sabril no CEDMEX [Centro Especializado de Dispensação de Medicamentos Excepcionais], e agora não, as meninas do Melhor em Casa [SAD] pegam no CAPS de [nome do município], que está disponível também. (F10)*

A maioria dos encaminhamentos e agendamentos para especialistas é realizada pelo SAD, favorecendo a referência e o atendimento das CRIANES na atenção especializada. Quando não são referenciadas, as famílias buscam outros serviços de saúde por conta própria.

*É tudo [encaminhamento] com eles [SAD]. Para o neurologista, urologista é através deles. Eu não saio de casa para nada, eu só ligo, comunico o que tem que fazer, que ele [C10] tem que ir para o neurologista. (F10)*

*Ninguém faz isso [encaminhamento para o especialista], não me falam nada. Eu só vou quando ela está doente, ela usa uma GTT [gastrostomia] na barriga, eu saio para o hospital [do município] e me encaminham para o [hospital infantil de referência] e do [hospital infantil de referência], ela vem para casa e pronto. (F9)*

*A gente vai na regulação da secretaria, leva o pedido [de encaminhamento] que a gente pega no posto, o retorno, ou a gente já traz o retorno do especialista de [capital], aí é só levar na regulação pegar a identificação no PSF e levar na regulação junto com os documentos dele. (F11)*

Na maioria das vezes, o SAD organiza suas ações de modo a facilitar o acesso dos familiares das CRIANES às ações e serviços da RAS, realizando um cuidado centrado na promoção da saúde e na reabilitação. Isso destaca seu compromisso na amenização das vulnerabilidades programáticas e sociais em saúde, fazendo com que os familiares das CRIANES se sintam acolhidos e amparados nos cuidados domiciliares. Entretanto, um dos depoimentos acima caracteriza a ausência de longitudinalidade do cuidado e precisa ser considerado, pois demonstra que, no serviço ao qual está vinculado, não ocorre o fluxo dentro da rede por meio do SAD.

## Tomada de decisão da família acerca dos cuidados à CRIANES: do conhecimento prévio à influência do SAD

No ambiente hospitalar, os familiares recebem orientações para os cuidados domiciliares com os hábitos modificados das crianças e adolescentes, e sentem-se confiantes para realizar o manejo dos dispositivos invasivos. Cabe às equipes multiprofissionais do SAD adequar o cuidado à realidade de cada família, implementando as ações de reabilitação, orientando quanto à realização dos exercícios reabilitadores para estimular o desenvolvimento das CRIANES.

*Tudo que eles [profissionais do SAD] me orientaram eu já sabia. Porque eu já fui orientada antes também, antes de ela [C6] ser atendida pelo SAD. Porque, desde que ela saiu do [nome do hospital] com a sonda nasogástrica, eu já fui orientada sobre como cuidar. Depois que ela fez a gastrostomia, eu já fui orientada sobre como fazer curativo, como limpar direito, dar a comidinha dela, de como colocar [a dieta]. (F6)*

*Ele [Fisioterapeuta do SAD] diz que é para mexer a juntinha dele, estimular, conversar muito com ele, botar para andar, colocar ele na bola, para ir ajudando bastante. Manda eu dar massagem com óleo, que é para relaxar bem, levar para banho de piscina, que é muito bom também, já é uma natação. Tem a parte que ele fala muito, comprar umas coisas assim que bota na coluna, a gente já fez o pedido. (F12)*

*Eles [SAD] já me orientaram como é que faz para eu continuar fazendo [os cuidados em domicílio]. (F13)*

A fim de qualificar a assistência prestada às CRIANES no domicílio, uma mãe acrescentou que os profissionais do SAD de um dos municípios estudados, além de realizar as práticas de cuidado nos pacientes, também incluem os seus familiares, a fim de fortalecê-los, dando o suporte em saúde que necessitam.

*Tem a acupuntura também. Eles [profissionais do SAD] fazem em mim, sempre que fazem em C10. Eles dão todo o suporte para a gente também, porque eles falam que não adianta só cuidar do paciente se o cuidador também não está bem. Eles dão todo o suporte à família, quando precisa. (F10)*

Os profissionais do SAD esperam das famílias das CRIANES um compartilhamento de responsabilidades com os cuidados realizados nos domicílios após ter sido orientadas. Entretanto, os familiares relatam que, muitas vezes, não realizam as práticas orientadas por falta de tempo com os

afazeres domésticos, por ter outros filhos e por medo de causar qualquer lesão no manejo das CRIANES.

*Eu até tento, eu só não faço mais [exercícios fisioterapêuticos] por questão de tempo, devido aos afazeres de casa, porque sou só eu e minha outra menina. Então, geralmente eu tiro um tempinho à noite, umas 8 horas da noite, aí eu faço algumas terapias que ela [fisioterapeuta] faz. (F1)*

*Sim [SAD orientam os cuidados]. Só que eu tenho medo de fazer porque, como os ossos dela [C15] são muito duros, eu tenho medo de machucar, [...] aí eu não mexo muito. (F15)*

O compartilhamento de responsabilidades na demanda de cuidado não só facilita o envolvimento família-CRIANES, mas também promove a efetivação da comunicação entre família-profissionais do SAD. Isso favorece a relação de vínculo e a escuta qualificada, para que haja troca de conhecimentos e esclarecimentos de dúvidas quanto aos cuidados, informações sobre atendimentos e articulação dos serviços em rede.

*Me escutam [os profissionais do SAD], são tão bons. A gente também escuta o que eles vão falar. Eles são muito bons. [...] O que a gente não sabe, vai perguntar se está fazendo certo ou errado. (F8)*

*Em caso do SAMU [Serviço de Atendimento Móvel de Urgência], a gente liga para o médico [do SAD]. Caso seja urgente e ele esteja em outra ocorrência, é passado tudo [condições do C7] para ele, e ele manda a gente ligar para o SAMU, mas antes é passado tudo para o médico do Melhor em Casa [SAD], antes de qualquer médico de hospital. (F7)*

Conhecendo previamente os cuidados às CRIANES, dando continuidade às orientações do SAD e mantendo uma boa relação com os profissionais, a vulnerabilidade individual das famílias é suprida. Assim, sinalizam que são capazes de tomar decisões acerca do cuidado de forma segura. Nessas vivências, elencam aspectos satisfatórios em relação aos cuidados prestados pelo SAD.

## Aspectos satisfatórios do SAD sob a perspectiva da família: estabelecendo um cuidado humanizado

Os familiares das CRIANES sentem-se satisfeitos com o cuidado que recebem dos profissionais do SAD, e os definem como atenciosos, amáveis, acolhedores, sensíveis e pacientes, mesmo considerando que o tempo de atendimento desse serviço é bem limitado. Acrescentam que algumas CRIANES se apegam a esses profissionais e criam vínculos, pois recebem

um cuidado humanizado, que transforma os atendimentos técnicos em encontros agradáveis e divertidos.

*Eu gosto do atendimento, são bem atenciosos [SAD]. Cuidam bem da minha pequena, tratam com maior amor. É isso que para mim importa, e eu gosto do atendimento deles. (F6)*

*Sim, essa fisioterapeuta de agora escuta muito, conversa. [...] Sinceramente, ela é uma excelente profissional. Dela, eu só tenho que falar coisas boas. [...] Apesar de tudo, que passa pouco tempo, ela [fisioterapeuta] conversa com ele [C3], dá atenção a ele. Até gostar dela, ele gosta, ela é muito legal mesmo. (F3)*

*Eu gosto porque o [nome do fisioterapeuta] é uma pessoa muito boa e carismática e C2 gosta dele. C2, quando [nome fisioterapeuta] vai embora, chora. É muito bom, eu agradeço muito. (F2)*

Para os familiares, as mudanças positivas trazidas pelo SAD foram as alterações em sua rotina e melhora do quadro clínico da CRIANES. Com isso, garantiram o atendimento à maioria das necessidades de saúde das crianças e adolescentes. Esse aspecto, unido à prontidão do SAD para auxiliar nos cuidados em domicílio, tornou-o um serviço resolutivo para as necessidades das CRIANES e das famílias, suprimindo suas vulnerabilidades em saúde dentro de suas atribuições.

*Sempre que eu preciso, até mesmo se eu tiver alguma coisa. Ela [C1] já teve uma diarreia uma vez, e a médica [SAD] passou medicação para eu comprar, uma dor, às vezes, quando não vem [médica do SAD], mas manda [a prescrição]. Então, eu vejo que sou muito bem atendida. [...] Hoje, eu já vejo que é o suficiente [o que o SAD faz]. (F1)*

*Depois do Melhor em Casa [SAD], mudou a vida de C7, mudou a rotina, mudou tudo para melhor, porque, assim, o que eles podem fazer pela família, pelo paciente, esses [profissionais do SAD] que estão hoje, fazem. [...] e assim eu achei bem melhor, bem melhor mesmo C7, depois que está sendo acompanhado pelo programa. (F7)*

As famílias também percebem uma escassez de serviços na RAS que atendam CRIANES com qualidade. Isso direciona os familiares a buscar serviços de saúde filantrópicos e a ver esses serviços apenas no âmbito privado, tendo em vista que nem sempre o cuidado ofertado pela atenção básica (AB) é considerado suficiente. Compreendem que esses serviços possuem suas limitações e reconhecem que o SAD é fundamental para a integralidade do cuidado domiciliar.

*Enquanto durou, foi bom [o atendimento do SAD]. Porque, muitas vezes, por exemplo, quem é atendido por*

*clínica-escola, quando entra no recesso, o único tratamento que a criança tem disponível é o SAD. [...] Porque ele [C4] faz um tratamento em uma comunidade cristã que tem por aqui, [...]. Lá entra em recesso, aí com o SAD, em dezembro e janeiro, ele está assistido de toda forma. (F4)*

*Como era só a USF [Unidade de Saúde da Família], o médico não estava no posto de segunda a sexta, a assistência era menor, tinha mais agravamento de problema respiratório. [...] Eu espero que eles [profissionais do SAD] continuem com esse programa, [...], porque é de uma grande importância para a vida dos meninos da gente. (F7)*

*Muito bom, não tenho do que reclamar [do atendimento do SAD]. Só agradecer porque tem ajudado muito a minha filha. [...] Porque é um atendimento assim, se a gente for procurar, a gente só encontra se a gente pagar, de certa forma, se for uma coisa particular. (F1)*

As equipes multiprofissionais do SAD focam a assistência prestada às CRIANES em sua melhora clínica. Quebram as barreiras de um cuidado biomédico, pois preocupam-se com a formação de vínculo, confiança e escuta qualificada, dando visibilidade às CRIANES e seus familiares, atenuando as vulnerabilidades individuais relacionadas ao sentimento de insegurança para os cuidados, e, por sua vez, sentem-se satisfeitos com os atendimentos recebidos pelos SAD. Além disso, percebem o SAD como essencial dentro da RAS por estabelecer uma assistência em saúde contínua, com o objetivo de resolver ou melhorar a situação de saúde das CRIANES, pois há uma vulnerabilidade programática relacionada à dificuldade de acesso às ações e serviços da rede.

## ■ DISCUSSÃO

A análise da percepção dos familiares sobre o cuidado prestado às CRIANES pelos SAD evidenciou que a assistência da equipe multiprofissional atende ao que dispõe a Portaria nº 825/2016<sup>(8)</sup>, que regulamenta esse serviço, ofertando consultas cuja periodicidade depende da situação de saúde das CRIANES. Dessa forma, compreende-se que atendimentos flexíveis quando estabelecidos, podem se adequar à condição e ao contexto específico de cada família, sendo uma importante estratégia para ofertar assistência integral e minimizar situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas famílias dessas crianças e adolescentes.

Nas situações de urgência clínica das CRIANES, o SAD atua na articulação dos serviços de urgência. Contudo, há locais em que, por funcionar durante 24 horas, além da carga-horária mínima definida na Portaria regulamentadora desses serviços<sup>(8)</sup>, realiza atendimentos de urgência não programados às CRIANES. Essa organização configura-se como um avanço na integralidade do cuidado por atender

às vulnerabilidades sociais, individuais e programáticas dos pacientes que compõem esse público, pois alguns moram em locais de difícil acesso e não dispõem de transporte adequado para o deslocamento.

A oferta do SAD com funcionamento durante 24 horas minimiza os contextos de vulnerabilidades programáticas, facilitando o acesso às ações de saúde desse serviço à medida que possibilita o esclarecimento de dúvidas e orientações imediatas de forma remota, perante as situações de agudização da doença. Como aponta estudo internacional de revisão integrativa no qual os atendimentos remotos possibilitaram uma assistência integral às CRIANES, oportunizando aos familiares sentimentos de satisfação, redução das hospitalizações não planejadas e melhora da qualidade de vida relacionada a saúde da criança<sup>(17)</sup>.

Os atendimentos remotos por chamadas via telefone surgem como importante estratégia de cuidado do SAD às CRIANES pois ao conseguir falar com os profissionais à distância garantem a continuidade do cuidado. Essas ações favorecem o esclarecimento de dúvidas e orientações resolutivas aos familiares, uma vez que o contato presencial com a equipe é impossibilitado pela necessidade do deslocamento dos profissionais para o domicílio dos usuários<sup>(18)</sup>.

A telessaúde configura-se em uma opção acessível e eficaz para o seguimento dos cuidados domiciliares em pediatria. No âmbito internacional vem-se discutindo que esse método, complementando atendimentos presenciais, fornece informações aos familiares em diferentes formatos eletrônicos, atendendo instantaneamente às suas necessidades, e amplia o acesso das pessoas aos serviços de saúde, fornecendo apoio às famílias das crianças com necessidade de saúde especial<sup>(19)</sup>.

Nosso estudo identificou que o SAD é um serviço facilitador para a obtenção de insumos e encaminhamentos, bem como consolidador dos conhecimentos que permitem a execução do cuidado pela família e otimização dos gastos. Contudo, existem outros SAD que apresentam fragilidades e dificuldades na dispensação completa desses materiais e no fornecimento de medicamentos. Esses fatos potencializam a vulnerabilidade programática das CRIANES e suas famílias no contexto em estudo.

A família passa a responsabilizar-se pela articulação do cuidado das CRIANES, dirigindo-se à AB, emergências ou hospitais, e enfrenta dificuldades de acesso aos serviços de saúde da rede, acarretando uma fragmentação assistencial que resulta em maior risco à vulnerabilidade programática e aumento da fragilidade clínica. Somados a isso, empecilhos para o acesso aos serviços da RAS, devido à demora no encaminhamento para especialistas, por dificuldades no estabelecimento do diagnóstico, são outras limitações trazidas por estudo realizado com familiares de CRIANES nos municípios de Santa Maria-RS e Ribeirão Preto-SP<sup>(20)</sup>.

Estudo internacional realizado em um programa de assistência domiciliar de Illinois, Estados Unidos da América (EUA), trouxe a importância de um profissional de referência, aos familiares da CRIANES, na realização da coordenação do cuidado por meio da articulação de serviços essenciais para saúde, viabilizando ações intersetoriais que garantam a concessão de insumos e encaminhamentos<sup>(21)</sup>. A designação desse profissional às famílias em âmbito nacional resultaria no funcionamento de um SAD, que realiza encaminhamentos e agendamentos para especialistas com eficiência, facilitando o itinerário terapêutico das famílias na RAS e minimizando os contextos de vulnerabilidade programática, garantindo assim o acesso dessa população à rede.

Faz-se necessária promover uma articulação dos níveis primário e secundário de atenção para evitar a sobrecarga da atenção terciária, bem como manter uma equipe multiprofissional organizada para facilitar o acesso dos familiares à RAS, capacitando-os para tomar decisões no cuidado demandado por seus filhos(as) no cotidiano.

No processo de hospitalização das CRIANES, os familiares aprendem a realizar cuidados singulares, direcionados às necessidades de oxigenação, nutrição, higiene, conforto e bem-estar. Nota-se a necessidade do contato primário da equipe do SAD com esses familiares ainda durante a hospitalização, a fim de dar seguimento adequado ao cuidado no domicílio, tendo em vista que os familiares demandam um contato com uma equipe de saúde capacitada para atender à sua necessidade de informações, realizando orientações e acompanhando nos cuidados, a fim de encorajá-los e prepará-los para os cuidados domiciliares às CRIANES<sup>(22)</sup>.

Entretanto, estudo evidenciou que os familiares não receberam preparo de alta adequado, sendo este focado apenas na manutenção da vida, por meio do manuseio de dispositivos tecnológicos, mas com lacunas nos aspectos integrais da qualidade de vida, que incluem o estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor e o impacto na mudança de hábitos de vida da família para a realização dos cuidados específicos<sup>(5)</sup>.

Compreende-se que o quadro clínico das CRIANES pode ser instável e que novos dispositivos podem ser necessários, assim, é importante preparar a família para novas demandas de aprendizado<sup>(20)</sup>. Dessa forma, o SAD tem um papel valioso de reforçar as orientações prévias e complementar as lacunas de conhecimentos dos familiares, bem como implementar as ações de reabilitação, conforme a Portaria 825/2016<sup>(8)</sup>.

Os familiares também percebem este serviço como oferta de cuidado familiar, tendo em vista que possibilita, em alguns momentos, a extensão do cuidado ofertado às CRIANES também aos cuidadores. Essas ações são fundamentais para minimizar a vulnerabilidade individual das cuidadoras de CRIANES que se apresentam com sobrecarga emocional e psicológica acentuada, a qual impacta em seu bem-estar<sup>(23)</sup>.

Há uma importante atuação das famílias no compartilhamento dos cuidados com a equipe multiprofissional do SAD no processo de reabilitação das CRIANES. Contudo, estudo norte americano aponta que os familiares de crianças com complexidades médicas não sentiam-se parceiros dos profissionais de saúde nos cuidados dos seus filhos, fragilizando a formação de vínculo o que prejudica as atividades dos profissionais no domicílio, acentuando suas vulnerabilidades em saúde<sup>(24)</sup>.

No presente estudo, identificaram-se vulnerabilidades individuais e sociais que interferem na realização dos cuidados e reabilitação pelas famílias no domicílio. Corroboram esse aspecto, os resultados de outro estudo<sup>(22)</sup> internacional em que a implementação dos cuidados realizados necessários às CRIANES eram difíceis de ser adaptados ao cotidiano familiar, devido à sobrecarga psicossocial, à alta demanda de atividades domésticas, ao manejo dos cuidados complexos da CRIANES e ao sentimento de angústia. Desse modo, ao admitir uma CRIANES, a AD deve estruturar seus cuidados, considerando também o cuidado à família, realizando orientações sobre o manejo adequado dessa criança, por meio de recursos audiovisuais e reavaliação do seu conhecimento e experiência prévios sobre os procedimentos que devem ser realizados no domicílio, aumentando a corresponsabilidade pelos cuidados<sup>(11)</sup>.

Ressalta-se que um plano de cuidados profissionais compartilhado com a família das CRIANES tende a melhorar e preencher as lacunas de conhecimento sobre os cuidados com os filhos que alguns cuidadores ainda tenham<sup>(25)</sup>. Essa corresponsabilidade do cuidado tende a promover uma comunicação mais efetiva entre equipe e família, principalmente quando a última possui dúvidas sobre a oferta de serviços nos demais pontos da RAS<sup>(26)</sup>. A comunicação profissional em saúde é um aspecto que fortalece a construção de vínculo com os usuários, bem como contribui para a geração de confiança no serviço ofertado e para a minimização de ansiedade dos cuidadores, tornando-os mais abertos a compartilhar o cuidado e trocar conhecimentos<sup>(7)</sup>.

Os familiares evidenciaram possuir vínculo com os profissionais, o que é um aspecto positivo ao serviço. A satisfação pelo atendimento foi percebida nos relatos de um cuidado fornecido de maneira afetuosa, preocupada com a história clínica das CRIANES, com acolhimento e escuta atenta. Conclui-se que não são necessárias apenas tecnologias densas e onerosas para garantir a qualidade da assistência, pois as tecnologias leves têm grande potencial de qualificar o atendimento.

É possível comprovar o benefício das relações, com o relato dos familiares de que as CRIANES formam vínculos com os profissionais do SAD, quando recebem esse tipo de cuidado e expressam esse vínculo de maneira gestual e por reações compatíveis com a felicidade. Atrelado a isso, um cuidado realizado no lar tende a ser um diferencial para

a construção de uma sensação segurança pois, há uma minimização dos quadros agudos e melhora das atividades diárias da CRIANES e sua família<sup>(27)</sup>, que muito dificilmente algum outro dispositivo de saúde com maior densidade tecnológica poderá promover.

A AD contribui também para a minimização de algumas vulnerabilidades em saúde, como a falta de insumos básicos: medicamentos, suplementação alimentar, materiais de uso em procedimentos, dentre outros. Transformações benéficas na rotina da família e a prontidão em atender às solicitações dos usuários tornam o serviço resolutivo e minimizam a sobrecarga do cuidador, que, por muitas vezes, ainda tem outras demandas familiares, afetando sua qualidade de vida<sup>(28)</sup>.

Antes de conseguir atendimento pelo SAD, os participantes deste estudo afirmaram ter dificuldades de encontrar assistência em reabilitação em outros serviços da RAS, o que acarretava restrições quanto à busca de instituições filantrópicas, mantendo-os apenas com o apoio da atenção primária, o qual, por vezes, é ineficiente. Estudo concluiu que a atenção primária não acompanha as CRIANES em visitas domiciliares e nem atende a essas crianças com eficiência em demanda espontânea, não suprimindo suas necessidades e de suas famílias, inviabilizando a longitudinalidade e ocasionando a busca das famílias pelos serviços de pronto-atendimento em emergências clínicas<sup>(20)</sup>.

Os serviços de filantropia, por mais que sejam plenamente participativos no atendimento à demanda de CRIANES, muitas vezes, oferecendo atendimento em nível secundário, com ações de reabilitação e de consultas especializadas, apresentam óbices na continuidade do cuidado e, por vezes, não estão ligados à rede de encaminhamentos formais da RAS<sup>(29)</sup>. Portanto, ressalta-se a relevância dos cuidados domiciliares prestados pelos SAD, pois os familiares destacam a melhora clínica das CRIANES, bem como a forma acolhedora do tratamento, com mudanças positivas na rotina e nos contextos sociais e de saúde dessa população. No entanto, o escasso acesso aos demais pontos da RAS potencializa o contexto de vulnerabilidade programática vivenciada por CRIANES e seus familiares.

A atenção domiciliar às CRIANES tem papel importante na garantia da assistência integral à saúde desse grupo populacional, incluindo a diminuição dos aspectos relacionados às vulnerabilidades individual, social e programática. A promoção do cuidado integral com minimização dos contextos de vulnerabilidades permite a compreensão de aspectos que transcendem a doença e se estendem aos cuidadores principais e demais componentes da família<sup>(30)</sup>. A AD realiza ações assistenciais que, além do manejo técnico do cuidado, envolvem o manejo das vulnerabilidades vivenciadas por CRIANES e suas famílias, com enfoque nas experiências de adoecimento, promovendo um cuidado humanizado.

O estudo possui como limitação o fato de ter sido realizado no período da pandemia da COVID-19, a qual afetou o funcionamento dos serviços de atenção domiciliar, e isso pode ter interferido na percepção dos participantes sobre o atendimento recebido. Outro fator limitante foi a realização da pesquisa em ambiente remoto, tendo em vista que alcançou apenas um segmento da população em SAD que possui acesso à internet, limitando a transferibilidade dos achados do estudo.

## ■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

A percepção das famílias sobre os cuidados prestados pelo SAD às CRIANES foi que esse serviço tem buscado desenvolver uma assistência holística e humanizada, considerando a realidade familiar e suas experiências na efetivação do cuidado em domicílio. As vulnerabilidades sociais, individuais e programáticas, relacionadas, respectivamente, à moradia em locais de difícil acesso, ao receio dos familiares em realizar os cuidados em domicílio e aos hiatos assistenciais na RAS, foram atenuadas com a presença do SAD.

A realização de um cuidado também focado nos familiares das CRIANES, quer seja pelo próprio SAD ou por encaminhamentos aos serviços da RAS, de modo que suas limitações também sejam consideradas relevantes para as ações de cuidado domiciliar é outro aspecto que ainda precisa ser melhorado e avaliado por esse serviço. Destaca-se a necessidade de melhoria também da RAS, por meio de pactuações entre as regiões de saúde, para viabilizar o acesso dessas crianças e adolescentes aos diversos pontos da rede, com garantias de suporte aos profissionais do SAD e às CRIANES para estabelecimento do cuidado integral.

Ao dar voz aos familiares das CRIANES, têm-se contribuições relevantes para o aperfeiçoamento dos SAD para o cuidado a essas crianças e adolescentes, pois são evidenciadas as potencialidades e as dificuldades vivenciadas no cotidiano da AD. Tais aspectos podem nortear as práticas dos profissionais da equipe multiprofissional e subsidiar o desenvolvimento de políticas públicas que beneficiem esse público e promovam um cuidado integral e equitativo nos diferentes municípios.

## ■ REFERÊNCIAS

1. Branquinho ID, Lanza FM. Child health in primary care: evolution of Brazilian policies and nurses' performance. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2018;8:e2753. <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.2753>
2. Mcpherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-9. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
3. Bastos MPC, Santos AST, Ledo BC, Moraes JRMM, Cabral IE, Góes FGB. Children with special health care needs in a pediatric emergency service: a cross-sectional study. *Rev Enferm UFSM*. 2022;12:1-18. <https://doi.org/10.5902/2179769269299>
4. Arrué AM, Hökerberg YHM, Jantsch LB, Gama SGN, Oliveira RVC, Okido ACC, et al. Prevalence of children with special healthcare needs: an epidemiological survey in Brazil. *J Pediatr Nurs*. 2022;67:95-101. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.013>
5. Van de Riet L, Alsem MW, Van der Leest EC, Van Etten-Jamaludin FS, Maaskant JM, Van Woensel JBM, Van Karnebeek CD. Delineating family needs in the transition from hospital to home for children with medical complexity: part 1, a meta-aggregation of qualitative studies. *Orphanet J Rare Dis*. 2023;18(1):386. <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02942-9>
6. Dias, BC, Arruda, GO, Marcon, SS. Family vulnerability of children with special needs of multiple, complex and continuous care. *Rev Min Enferm*. 2017;21:e-1027. <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170037>
7. Castor C, Landgren K, Hansson H, Hallstrom IK. A possibility for strengthening family life and health: family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health Soc Care Community*. 2018;26(2):224-31. <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>
8. Ministério da Saúde (BR). Gabinete do Ministro. Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas [Internet]. *Diário Oficial da União*. 2016 [cited 2019 Oct 11]; Seção 1:33. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825\\_25\\_04\\_2016.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html)
9. Carvalho AJL, Ferreira HM, Borges EF, Borges Junior, LH, Paula ALT, Hattori WT. Analyses of the effectiveness of a Brazilian pediatric home care service: a preliminary study. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):1-7. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4148-4>
10. Cavalcante MEPL, Santos MM, Toso BRGO, Vaz EMC, Lima PMVM, Collet N. It is better at home: characterization of home care services. *Esc Anna Nery*. 2022;26:e20220001. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0001pt>
11. Bezerra AM, Akra KMAE, Oliveira RMB, Marques FRB, Neves ET, Toso BRG, et al. Children and adolescents with special healthcare needs: care in home care services. *Esc Anna Nery*. 2023;27:e20220160. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0160pt>
12. Cianci P, D'Apolito V, Moretti A, Barbagallo M, Paci S, Carbone MT, et al. Children with special health care needs attending emergency department in Italy: analysis of 3479 cases. *Ital J Pediatr*. 2020;46(1):173. <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00937-x>
13. Ayres JRCM. Vulnerability, Care, and integrality: conceptual reconstructions and current challenges for HIV/AIDS care policies and practices. *Saúde Debate*. 2022;46(7):196-206. <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E714>
14. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021;(34):eAPE02631. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021A002631>
15. Campos CJG, Saidel MGB. Amostragem em investigações qualitativas: conceitos e aplicações ao campo da saúde. *Rev Pesq Qual*. 2022;10(25):404-24. <http://dx.doi.org/10.33361/RPQ.2022.v.10.n.25.545>
16. Souza LK. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arq Bras Psicol*. 2019;71(2):51-67. <http://dx.doi.org/10.36482/1809-5267.ARBP2019v71i2p.51-67>
17. Ferro F, Tozzi AE, Erba I, Dall'Oglio I, Campana A, Cecchetti C, et al. Impact of telemedicine on health outcomes in children with medical complexity: an integrative review. *Eur J Pediatr*. 2021;180(8):2389-400. <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-021-04164-2>
18. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Vieira CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná-Brazil. *Esc Anna Nery*. 2019;23(1):1-10. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0067>

19. Camden C, Silva M. Pediatric Telehealth: opportunities created by the COVID-19 and suggestions to sustain its use to support families of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2021;41(1):1-17. <http://dx.doi.org/10.1080/01942638.2020.1825032>
20. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(suppl-3):65-71. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
21. Sobotka SA, Lynch E, Agrawal R. The role of care coordinators for children with respiratory technologies and home nursing. *Pediatr Allergy Immunol Pulmonol*. 2022;35(2):49-57. <http://dx.doi.org/10.1089/ped.2021.0236>
22. Brandt M, Johannsen L, Inhestern L, Bergelt C. Parents as informal caregivers of children and adolescents with spinal muscular atrophy: a systematic review of quantitative and qualitative data on the psychosocial situation, caregiver burden, and family needs. *Orphanet J Rare Dis*. 2022;17(1):274. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02407-5>
23. Almohalha L, Pereira V. El bienestar de los/as cuidadores/as de niños/as con y sin necesidades especiales. *Rev Chil Ter Ocup*. 2020;20(2):221-35. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2020.53884>
24. Yu JA, McKernan G, Hagerman T, Schenker Y, Houtrow A. Most children with medical complexity do not receive care in well-functioning health care systems. *Hosp Pediatr*. 2021;11(2):183-91. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0182>
25. Desai AD, Jacob-Files EA, Wignall J, Wang G, Pratt W, Mangione-Smith R, et al. Caregiver and Health Care Provider Perspectives on Cloud-Based Shared Care Plans for Children with Medical Complexity. *Hosp Pediatr*. 2018;8(7):394-403. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2017-0242>
26. Procópio LCR, Seixas CT, Avellar RS, Silva KL, Santos MLM. Home Care within the Unified Health System: challenges and potentialities. *Saúde Debate*. 2019;43(121):592-604. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912123>
27. Foster CC, Fuentes MM, Wadlington LA, Jacob-Files E, Desai AD, Simon TD, et al. Caregiver and provider experiences of home healthcare quality for children with medical complexity. *Home Healthc Now*. 2020;38(3):138-146. <https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000857>
28. Pegorin TC, Léo MMF, Züge SS, Brum CN, Rosa L, Conceição VM. Quality of life and mental disorders in caregivers of children with special needs. *Rev Rene*. 2021;22:e61471. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261471>
29. Farias AC, Maia ER, Costa MS, Moreira MRC, Oliveira JD, Pinto AGA. Outlining the therapeutic itineraries of children with disabilities in the professional health care subsystem. *Rev Bras Enferm*. 2022;75(3):e20210169. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0169>
30. Lima PMVM, Fernandes LTB, Santos MM, Collet N, Toso BRGO, Vaz EMC. Atención profesional en atención domiciliaria para niños y adolescentes con necesidades especiales de salud: una revisión integradora. *Aquichan*. 2022;22(1):e2215. <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.1.5>

## ■ Contribuição de autoria

Conceituação: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Neusa Collet, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Curadoria de dados: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima, Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Análise formal: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima, Leiliane Teixeira Bento Fernandes.

Aquisição de financiamento: Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso.

Investigação: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima, Mariana Matias Santos, Maria Eduarda Pires Lima Cavalcante.

Metodologia: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima, Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Administração de projeto: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima, Eliane Tatsch Neves, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Neusa Collet, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Recursos: Mariana Matias Santos, Maria Eduarda Pires Lima Cavalcante, Eliane Tatsch Neves, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Neusa Collet, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Supervisão: Eliane Tatsch Neves, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Neusa Collet.

Validação: Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Mariana Matias Santos, Eliane Tatsch Neves, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Neusa Collet, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Visualização: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima.

Escrita - rascunho original: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima, Maria Eduarda Pires Lima Cavalcante, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Escrita - revisão e edição: Paloma Mayara Vieira de Macena Lima, Leiliane Teixeira Bento Fernandes, Mariana Matias Santos, Eliane Tatsch Neves, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, Neusa Collet, Elenice Maria Cecchetti Vaz.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

## ■ Autor correspondente:

Paloma Mayara Vieira de Macena Lima  
E-mail: palomamayaravml@gmail.com

Recebido: 21.09.2023

Aprovado: 09.02.2024

**Editor associado:**

Carlise Rigon Dalla Nora

**Editor-chefe:**

João Lucas Campos de Oliveira