



## Cuidado familiar as crianças com necessidades especiais de saúde no domicílio: revisão integrativa

*Family care for children with special health care needs at home: an integrative review*

**Rodrigo José Gomes<sup>1\*</sup>**

<sup>1</sup>Mestrando em Administração, Departamento de Gestão e Economia, Universidade Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR), Curitiba (PR), Brasil.

\*Autor correspondente: Rodrigo José Gomes – Email: rjg8295@gmail.com

### RESUMO

O estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura que visa analisar o cuidado domiciliar familiar a crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) no Brasil entre 2017 e 2021, com base na questão norteadora: “Quais são as produções e discussões sobre o cuidado domiciliar familiar a crianças com necessidades especiais de saúde na atualidade?”. Adotou-se a estratégia PICO para construção da questão norteadora. A revisão abrange doze artigos publicados entre 2017 e 2021, escritos por profissionais de enfermagem. As publicações foram categorizadas em periódicos com Qualis Capes A e B, com destaque para Scielo, Google Acadêmico e Lilacs como bases de indexação. O estudo destaca o papel crucial do enfermeiro como educador no cuidado domiciliar, ressaltando a necessidade de estratégias eficazes de treinamento precoce para familiares cuidadores. A revisão proporciona uma visão abrangente, reafirmando a importância de abordagens sensíveis e personalizadas para garantir a qualidade do cuidado às CRIANES.

**Palavras-chave:** Cuidado domiciliar. Cuidados de enfermagem. Educação em saúde. Enfermagem domiciliar.

### ABSTRACT

This study is an integrative literature review that aims to analyze family home care for Children with Special Health Care Needs (CSHCN) in Brazil between 2017 and 2021, based on the guiding question: “What are the productions and discussions about family home care for children with special health care needs today?”. The PICO strategy was adopted to construct the guiding question. The review covers twelve articles published between 2017 and 2021, written by nursing professionals. The publications were categorized in Qualis Capes A and B journals, with Scielo, Google Scholar and Lilacs as the indexing bases. The study highlights the crucial role of nurses as educators in home care, emphasizing the need for effective early training strategies for family caregivers. The review provides a comprehensive overview, reaffirming the importance of sensitive and personalized approaches to ensure quality care for CSHCN.

**Keywords:** Home care. Nursing care. Health education. Home nursing.

## INTRODUÇÃO

Na atual conjuntura epidemiológica global e brasileira, marcada por mudanças nos agravos à saúde na primeira infância, evidencia-se um aumento significativo no contingente de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Essas são crianças que demandam cuidados específicos superiores aos dispensados a outras de mesma faixa etária.<sup>1</sup> Tais cuidados englobam intervenções tecnológicas, terapias medicamentosas e atenção direta, visando primariamente aprimorar a qualidade de vida e estender a expectativa de vida dessas CRIANES.<sup>2</sup>

No contexto internacional, os Estados Unidos, por meio da *Maternal and Health Children Bureau*, categorizaram como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN) aquelas crianças com estado de saúde frágil e que possuem dependência contínua de cuidados para sobrevivência.<sup>3</sup> No Brasil, posteriormente denominadas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), são definidas como dependentes de cuidados complexos, temporários ou permanentes, muitas vezes providos por seus familiares cuidadores.<sup>4</sup>

O grupo de CRIANES abrange crianças e adolescentes de 0 a 18 anos, que exigem cuidados específicos geralmente realizados por equipes multidisciplinares de saúde.<sup>5-7</sup> Os cuidados podem ser classificados em seis grupos, dependendo das demandas de necessidades, como demanda de desenvolvimento, demanda tecnológica, demanda medicamentosa, demanda de cuidados habituais modificados, demanda de cuidados mistos e demanda de cuidados clinicamente complexos.<sup>3,4,8,9</sup> Estima-se nos EUA que cerca de 10,2 milhões de crianças necessitam de cuidados especiais, enquanto no Brasil, sem dados oficiais, a estimativa sugere que as CRIANES representem um quarto da população infantil, aproximadamente 9 a 11%.<sup>10,11</sup> Globalmente, a ONU estima que há pelo menos 150 milhões de crianças com deficiência.<sup>12</sup>

Dada a proximidade familiar, esta desempenha um papel vital no acompanhamento do processo saúde-doença da CRIANES, sendo propensa a identificar sinais de alerta, tornando-se crucial seu envolvimento e apoio.<sup>13</sup> O familiar cuidador, pessoa central nesse processo, necessita ser capacitado pelo enfermeiro para assegurar eficácia e segurança na assistência.<sup>14</sup> Diante da crescente demanda por cuidados especializados a CRIANES, evidencia-se a necessidade de compreender e aprimorar o cuidado domiciliar oferecido por familiares cuidadores a essas crianças. A complexidade desses cuidados, que abrangem desde dispositivos tecnológicos até terapias medicamentosas, levanta questões sobre a preparação e capacitação dos familiares cuidadores.<sup>15</sup>

Além disso, a falta de dados oficiais no Brasil sobre essa população específica ressalta a necessidade de uma revisão integrativa que explore a literatura científica recente, fornecendo informações e dados para a promoção de um cuidado domiciliar eficaz e seguro.

Deste modo, este estudo tem por objetivo investigar e sintetizar, por meio de uma revisão integrativa, as produções científicas referentes ao cuidado domiciliar oferecido por familiares cuidadores a Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) no Brasil, no período de 2017 a 2021, tendo como questão norteadora: “Quais são as produções e discussões sobre o cuidado domiciliar familiar a crianças com necessidades especiais de saúde na atualidade?”

## METODOLOGIA

Para alcançar os objetivos delineados neste estudo, optou-se pela abordagem da Revisão Integrativa, que engloba a análise de estudos relevantes capazes de subsidiar decisões e integrar esses achados à prática clínica.<sup>16</sup> Esse tipo de investigação é uma estratégia essencial

para identificar e analisar as evidências existentes nas práticas de saúde, especialmente quando a produção de conhecimento científico carece de bases sólidas.<sup>17</sup>

A realização de uma revisão integrativa requer a adoção de fases que garantam rigor metodológico na busca de evidências sobre um tema específico.<sup>18</sup> Essas fases compreendem seis etapas essenciais: a definição da questão norteadora da revisão; a seleção dos estudos que irão compor a amostra do estudo; a representação das características dos estudos revisados; a análise dos achados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão delineados no projeto; a interpretação dos resultados; e, por fim, a apresentação e divulgação dos resultados.<sup>16-19</sup>

Considerando os desafios enfrentados pelos cuidadores familiares, como a falta de conhecimento e técnica para a realização dos cuidados básicos de CRIANES e a escassez de materiais científicos sobre o tema, estabeleceu-se a seguinte questão norteadora para nortear este estudo:

- Quais são as produções e discussões sobre o cuidado domiciliar familiar de crianças com necessidades especiais de saúde na atualidade?

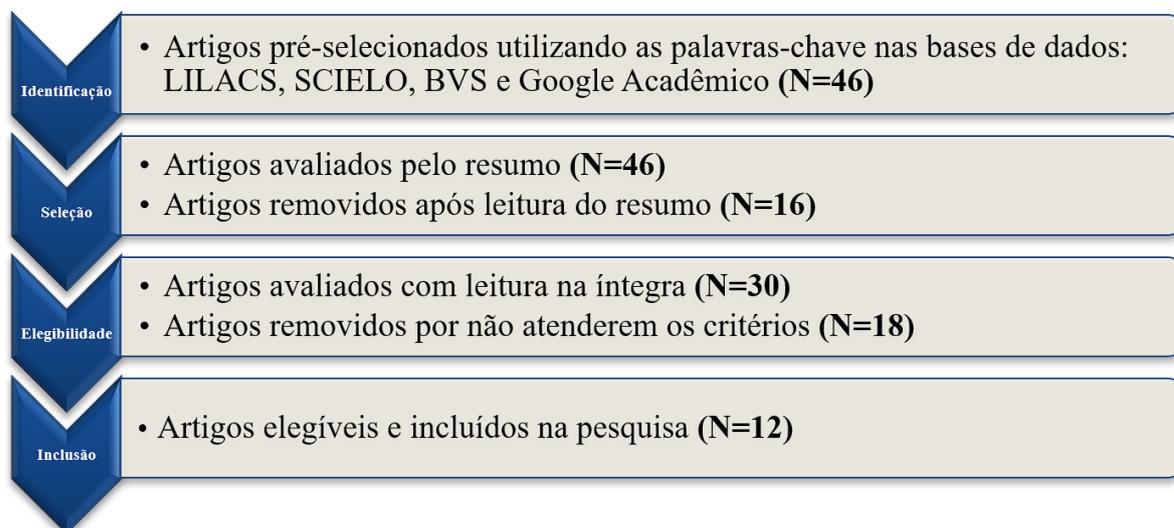
Para a construção da questão norteadora, adotou-se a estratégia PICO, onde P para população (CRIANES e cuidadores familiares), I para intervenção (cuidado familiar domiciliar), O para desfecho (proporcionando maior qualidade na assistência domiciliar). Ressalta-se que o elemento C, de controle ou comparação, não foi utilizado devido ao tipo de Revisão Integrativa (RI).

Como critérios de elegibilidade, foram incluídos apenas artigos originais, disponíveis online, na íntegra e gratuitamente, em português, inglês ou espanhol, publicados entre janeiro de 2017 e agosto de 2021, que apresentassem o cuidado familiar domiciliar às CRIANES, portanto, compatíveis com a temática. Os critérios de exclusão foram arquivos de teses, dissertações

e monografias, artigos disponíveis apenas em resumo, que não estivessem incluídos no recorte temporal, em outros idiomas que não português, inglês e espanhol, que não estivessem disponíveis livremente, duplicados e que não abordassem o tema proposto.

A seleção dos artigos ocorreu nos meses de agosto e setembro de 2021 eletronicamente nas bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google Acadêmico por meio do uso de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH) combinados em: saúde infantil / serviços de cuidados domiciliares / enfermagem da família / educação em saúde / cuidadores / família / educação em saúde / enfermagem e *operador booleano AND*, com delimitação temporal de 2017 a 2021.

Durante o processo de Revisão Integrativa (RI), foram adotadas as diretrizes *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis* (PRISMA).<sup>20</sup> Para a seleção dos artigos por meio da leitura, definiu-se como requisito a análise dos títulos, seguida da leitura dos resumos.<sup>20</sup> Aqueles que se enquadravam no tema foram listados para leitura na íntegra e apenas os artigos que responderam à questão norteadora foram definidos para a descrição do trabalho, estabelecendo-se 12 artigos como amostra final. (**Fluxograma 1**).



**Fluxograma 1.** Fluxo de seleção dos artigos incluídos no estudo com base no modelo PRISMA.

Fonte: Elaborado pelo autor.

A organização e avaliação dos dados foram obtidas por meio de um formulário elaborado pela autora, composto pelos seguintes dados: autores, ano de publicação, periódico, título, metodologia do estudo e síntese dos resultados. Para a análise dos dados, utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin L (2016), que permeia as seguintes etapas: 1. Pré-análise; 2. Exploração do material e 3. Tratamento dos resultados, inferência e interpretação.<sup>21</sup> Os dados coletados com o auxílio desse formulário permitiram organizá-lo em forma de quadro (Quadro 1).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os doze artigos selecionados para análise forneceram um panorama abrangente do cuidado domiciliar oferecido pelos cuidadores familiares à Criança com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) no Brasil, no período de 2017 a 2021. Essas produções, elaboradas por profissionais com mestrado e doutorado em enfermagem, reúnem um total de 57 autores, refletindo uma ampla contribuição acadêmica e especializada ao tema em questão.

A distribuição das publicações em periódicos das diferentes categorias Qualis mostra uma representação equitativa, com 50% (n=6)

pertencentes à categoria A e outros 50% (n=6) à categoria B. Em relação à indexação, destaca-se a presença significativa na base Scielo, que abrange 50% (n=6) das publicações, seguida pelo Google Acadêmico, que contribui com 41,7% (n=5). e Lilacs, com representação de 8,3% (n=1). Essa diversificação nas fontes indexadoras confere robustez e abrangência ao conjunto de dados analisados.

A temporalidade das produções revela uma distribuição relativamente uniforme ao longo dos anos estudados. Ressalta-se que 16,7% (n=2) dos artigos datam de 2017, o mesmo percentual refere-se a 2018, enquanto 25% (n=3) são de 2019 e outros 25% (n=3) foram publicados em 2020. O ano de 2021 fecha o período analisado com 16,7% (n=2) das contribuições. Essa distribuição homogênea sugere uma continuidade no interesse e nas pesquisas sobre o tema ao longo dos anos, reforçando sua relevância na contemporaneidade.

O **Quadro 1** detalha as publicações incluídas neste estudo, apresentando informações como autores, ano de publicação, periódico, título, desenho metodológico e síntese dos resultados. Essa organização permite uma visualização sistemática e aprofundada das variáveis analisadas, contribuindo para uma melhor compreensão das nuances e especificidades abordadas nos estudos selecionados.

**Quadro 1.** Distribuição dos estudos segundo autores, ano de publicação, periódico, título, desenho metodológico e síntese dos resultados. Curitiba/PR, Brasil. 2021. (n= 12).

(Continua)

Autores	Ano	Periódico	Título	Metodologia	Síntese dos Resultados
Baldini, PR. Lima, BJ. Camilo, BHN. Pina, JC. Okido, ACC.	2021	Rev. Latino-Am. Enfermagem	Efeito da mutualidade parental na qualidade de vida de mães de crianças com necessidades especiais de saúde	Quantitativo Observacional, Analítico e Transversal.	Recomenda-se a atenção dos profissionais de saúde no planejamento de ações que visem ao fortalecimento do vínculo familiar, especialmente nas questões relacionadas ao cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde. Reafirma a necessidade de fortalecimento dos vínculos profissional-família-criança.
Silva, APM. Pina, JC. Rocha, PK. Anders, JC. Souza, AJ. Okido, ACC.	2020	Texto & Contexto Enfermagem	Formação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da simulação.	Qualitativo, Descritivo e Exploratório.	Os cuidadores familiares relataram maior segurança para a realização dos procedimentos na criança e cuidados domiciliares após o treinamento. A pesquisa instrumentaliza o enfermeiro para desempenhar o papel de educador na rede de atenção às CRIANES, desde o preparo para a alta hospitalar até a continuidade do cuidado no domicílio.
Precece ML. Moraes JRMM.	2020	Texto & Contexto Enfermagem	Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-domicílio.	Qualitativo Método Criativo Sensível (MCS)	O processo educativo dialógico apresenta-se como adequado no preparo dos familiares de CRIANES na transição do hospital para o domicílio, pois a troca de experiências traz maior aprendizado e segurança para realizar o cuidado, conclui-se que o enfermeiro deve ser coordenador desse processo.
Viana, IDS. Silva, LFD. Cursino, EG. Conceição, DSD. Goés, FGB. Moraes, JRMM.	2018	Texto & Contexto Enfermagem	Encontro educativo de enfermagem e famílias de crianças com necessidades especiais de saúde	Qualitativo, Descritivo e Exploratório.	A roda de conversa é uma estratégia de educação em saúde que pode ser utilizada pela enfermagem no preparo da alta hospitalar das CRIANES. E esse preparo deve ser realizado não só no momento da alta hospitalar, mas durante toda a internação, de forma processual junto às famílias dessas crianças, gerando assim maior segurança na execução do cuidado.
Lima, MF. Coimbra, JAH. Rodrigues BC. Maschio Neto, B. Uema, RTB. Higarashi, IH.	2018	OBJN: Online Brazilian Journal of Nursing	Crianças dependentes de tecnologia, um desafio na educação em saúde: um estudo descritivo	Qualitativo Descritivo.	O acompanhamento contínuo dos cuidadores familiares contribui para o alívio do medo e da insegurança no cuidado decorrentes de uma instrumentalização deficiente no contexto da hospitalização. Os resultados apontam lacunas no processo de educação em saúde dos cuidadores e no acompanhamento de deficientes de acompanhamento pelos serviços públicos.
Tonin, L. Lacerda, MR. Favero, L. Nascimento, JD. Rocha, KP. Girardon-Perlini, NMO.	2019	Journal of Nursing Education and Practice	Modelo de cuidado transpessoal na enfermagem domiciliar para crianças com necessidades especiais de saúde	Qualitativo, Pesquisa-Assistência.	A aplicação do Modelo de Cuidado Transpessoal na Enfermagem Domiciliar - MCTED tem se mostrado efetiva no auxílio às CRIANES e suas famílias, sistematizando e fortalecendo o cuidado ao ser humano. Cabe ao enfermeiro promover e aplicar o cuidado transpessoal aos envolvidos no processo de cuidado domiciliar no cotidiano, levando em consideração a singularidade e especificidade da relação profissional-família-criança.

(Conclusão)

Silveira, A. Hungaratti, G. Oliveira, JP.	2021	Revista Vivências	Desafios e estratégias para o cuidado medicamentoso de crianças com necessidades especiais no domicílio	Qualitativo, Descritivo e Exploratório.	É fundamental que a família esteja preparada para o cuidado domiciliar, para que tenha maior segurança no desenvolvimento do cuidado. A enfermagem pode contribuir para o processo de articulação de saberes, com atividades de educação em saúde, na construção do vínculo com as famílias que desenvolvem o cuidado domiciliar de CRIANES, a fim de instrumentalizá-las para o cuidado.
Rossetto, V. Toso, BRGO. Rodrigues, RM.	2017	Revista Brasileira de Enfermagem	Fluxograma organizacional da atenção domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde	qualitativa, descritiva, exploratória.	Instrumentaliza e fornece subsídios para que os profissionais da Atenção Domiciliar exerçam uma assistência efetiva às CRIANES, potencializando recursos e organizando o processo de trabalho. Direciona o enfermeiro na regulação e cuidado de pacientes na transição hospital-domiciliar.
Nogueira Reis, KM. Vilaça Alves, G. Araújo Barbosa, T. de Oliveira Lomba, G. Pinto Braga, P.	2017	CIENCIA Y ENFERMERIA	A experiência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde	Qualitativo	O processo de adaptação da família consiste em buscar apoio na espiritualidade. É preciso acolhimento humanizado, resolutividade e criação de vínculo entre a família e a equipe de saúde. Cabe ao enfermeiro atuar como articulador da equipe de saúde, estando devidamente preparado e capacitado.
Bossa, PMDA. Pacheco, STDA. Araújo, BBMD. Nunes, MDR. Silva, LFD. Cardoso, JMRM.	2019	Revista Enfermagem UERJ	Desafios dos familiares no cuidado domiciliar à criança usuária de cânula de traqueostomia	Qualitativo, Descritivo.	Relata as reinvenções das formas de cuidar e destaca as vulnerabilidades das práticas de cuidado desenvolvidas pelos familiares das CRIANES, revelando a necessidade de melhor instrumentalizá-los. É necessário desenvolver programas específicos de acompanhamento e apoio aos familiares e seus filhos, possibilitando meios para que eles tenham uma assistência de melhor qualidade.
Dias, BC. Ichisato, SM. Marchetti, MA. Neves, ET. Higarashi, IH. Marcon, SS.	2019	Escola Anna Nery	Desafios dos cuidadores familiares de crianças com necessidades múltiplas, complexas e contínuas de cuidado no domicílio	Qualitativo	Os enfermeiros carecem de formação que lhes permita transcender o cuidado técnico hospitalar e desenvolver uma prática de cuidado baseada no cuidado centrado no paciente e na família. Ajudar a família a compreender a doença e suas interfaces favorece seu empoderamento e autonomia na realização de cuidados que visem ao bem-estar e à qualidade de vida da criança.
Pimenta, EAG, de Lima Wanderley, LS, Soares, CCD, Delmiro, ARDCA	2020	Brazilian Journal of Development	Cuidando de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: Do Diagnóstico às Demandas de Cuidados Domiciliares	Qualitativo	A autonomia reflexiva, o diálogo e as ações de educação em saúde são instrumentos de cuidado que devem permear o cotidiano da atenção domiciliar às CRIANES, na perspectiva de instrumentalizar a família para as demandas de cuidado que a criança apresenta.

Fonte: Elaborado pelo autor, 2021.

## O PAPEL DO ENFERMEIRO NO CUIDADO DOMICILIAR E NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE

O enfermeiro, como profissional de saúde, desempenha um papel multifacetado no processo de educação em saúde, transcendendo as fronteiras hospitalares para atuar como educador na comunidade.<sup>22</sup> Essa transição reflete a crescente necessidade de adaptação dos profissionais de enfermagem às exigências da sociedade contemporânea, onde a busca por conhecimento sobre saúde e direitos é cada vez mais evidente.<sup>23</sup>

A efetividade da educação em saúde promovida pelos enfermeiros está na clareza e personalização da abordagem, considerando variáveis como aspectos financeiros, compreensão paciente/família, estilo de vida e rotina. A individualização dessa formação garante a aderência às práticas e procedimentos ensinados, reconhecendo a diversidade e singularidade de cada contexto.<sup>23</sup>

Além da dimensão educativa, o enfermeiro desenvolve habilidades comunicativas que vão além da mera transmissão de informações.<sup>14,24</sup> A construção de vínculo com pacientes e familiares é fundamental, permitindo uma abordagem individualizada da educação em saúde.<sup>11</sup> Estudos destacam o enfermeiro como profissional que buscou o esclarecimento de dúvidas, consolidando seu papel central na promoção do conhecimento e da autonomia familiar.<sup>25,26</sup>

No contexto do Cuidado Domiciliar (CD) à criança, a abordagem problematizadora adotada pelo enfermeiro é essencial.<sup>27</sup> Ao criar cenários realistas, o profissional empodera o cuidador familiar, promovendo autonomia e reduzindo a dependência dos serviços de saúde.<sup>14</sup> A linguagem criativa, associada a essa abordagem, facilita a expressão de sentimentos e conhecimentos, fortalecendo a compreensão mútua.<sup>28,29</sup>

A escuta qualificada surge como ferramenta crucial na comunicação entre enfermeiros e cuidadores familiares.<sup>30</sup> Esse

processo permite a incorporação dos saberes e práticas de cuidado da família, promovendo uma sólida relação de confiança e respeito. A integração dos saberes popular e científico torna-se, assim, essencial para a construção de práticas de cuidado seguras e efetivas, conferindo à família a autonomia necessária.

O Modelo de Cuidado Transpessoal em Enfermagem Domiciliar (MCTED), conforme proposto por Tonin (2018), destaca-se como uma abordagem adaptável e aplicável pelos enfermeiros em situações de DC. Sua ênfase em considerar as particularidades de cada ambiente familiar reforça a importância de uma prática flexível e ajustada à realidade, promovendo uma evolução contínua na relação profissional/paciente/família.<sup>31</sup>

Assim, o trabalho do enfermeiro no Cuidado Domiciliar requer não apenas competência técnica, mas também aprimoramento das habilidades interpessoais. A escuta qualificada, a sensibilidade para compreender as realidades familiares e o constante aprimoramento profissional são elementos cruciais. O enfermeiro emerge como agente essencial na capacitação e orientação dos cuidadores familiares, contribuindo significativamente para a implementação efetiva do cuidado no ambiente domiciliar.

## PERFIL DO CUIDADOR FAMILIAR E AS PRINCIPAIS DIFICULDADES ENFRENTADAS

O perfil do cuidador familiar de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) no Brasil reflete as desigualdades de gênero, onde as mulheres, muitas vezes, assumem o papel principal.<sup>31</sup> O ônus recai principalmente sobre as mães, que, devido à falta de apoio da sociedade brasileira, muitas vezes são obrigadas a abrir mão de trabalhos remunerados para se dedicar integralmente às necessidades especiais de seus filhos.<sup>32</sup> Isso não só resulta em redução da renda familiar, mas também acarreta

dificuldades econômicas adicionais, impactando negativamente as áreas pessoal, emocional, social e profissional dessas mulheres.<sup>33</sup>

Após o diagnóstico de CRIANES, o cuidador familiar enfrenta desafios além do cuidado físico, incluindo a preocupação com a aceitação da sociedade e o enfrentamento do preconceito.<sup>34</sup> Esses fatores contribuem para um significativo desgaste físico e psicológico. A situação financeira da família também é afetada, devido aos maiores gastos com medicamentos, tratamentos e cuidados específicos.<sup>35</sup> Essas mudanças desencadeiam conflitos familiares, uma vez que a adaptação a essa nova realidade é complexa e impactante.

Nesse contexto, a intervenção dos profissionais de saúde, especialmente os da atenção primária, torna-se crucial.<sup>36</sup> A criação e o apoio de vínculos profissional/paciente/família são essenciais para orientar e apoiar a família em seu ambiente domiciliar. O enfermeiro, exercendo papel educativo em saúde, é essencial para que as famílias compreendam as peculiaridades do cuidado em CRIANES.<sup>37</sup> O objetivo primordial é promover a autonomia da família, compartilhando responsabilidades na jornada de cuidado.

A sobrecarga do cuidador familiar vai além das questões práticas e financeiras. A renúncia às atividades de lazer, quando a CRIANES não pode participar, resulta em sofrimento mútuo. Surgem sentimentos de insegurança, impotência, culpa e despreparo, abalando emocionalmente o cuidador e impactando negativamente sua saúde.<sup>38</sup> Torna-se evidente a necessidade urgente de programas de educação em saúde, focados em competências colaborativas e humanísticas, para enfrentar esses desafios cotidianos.

A importância do compartilhamento de perspectivas entre os membros da família, especialmente o casal, é crucial. Mutualidade parental, que envolve o pareamento de sentimentos entre parceiros em relação à condição de CRIANES,<sup>38</sup> reflete sobre a capacidade dos pais de trabalharem de forma colaborativa no cuidado

de seus filhos.<sup>39</sup> Estudos indicam que essa atitude contribui positivamente para o enfrentamento dos desafios diários, reduzindo os níveis de ansiedade e depressão,<sup>40</sup> resultando em melhor funcionamento psicológico.<sup>39</sup> Isso, por sua vez, tem um impacto positivo na qualidade de vida da CRIANES,<sup>41,42</sup> demonstrando a relevância do apoio familiar para o bem-estar global dessas crianças.<sup>43</sup>

## MÉTODOS E BENEFÍCIOS DO TREINAMENTO PRECOCE DO CUIDADOR FAMILIAR

No contexto da educação em saúde para cuidadores familiares de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), as metodologias adotadas desempenham papel crucial na formação desses cuidadores. Destacam-se duas abordagens frequentemente utilizadas: a roda de conversa e a simulação de baixa fidelidade.

A roda de conversa surge como uma estratégia que busca promover o aprendizado por meio da troca de experiências e conhecimentos entre os participantes.<sup>14,44</sup> Estudos indicam que sua aplicação pelos familiares resulta não só na disseminação do aprendizado, mas também na promoção do diálogo, contribuindo para a segurança no cuidado.<sup>14</sup> No entanto, é relevante considerar a necessidade de avaliar criticamente a eficácia dessa metodologia, garantindo que a multiplicação do conhecimento esteja alinhada a práticas seguras e atualizadas.<sup>44</sup>

A simulação de baixa fidelidade surge como outra metodologia frequentemente empregada, criando um ambiente de aprendizagem próximo da realidade por meio do uso de manequins. Essa abordagem visa desenvolver habilidades essenciais para o cuidado domiciliar, permitindo que os familiares pratiquem procedimentos e troquem experiências.<sup>45</sup> A validação dessa técnica como eficaz na identificação de sinais críticos e no planejamento de ações educativas é fundamental, destacando a importância de

uma análise crítica das evidências para apoiar a aplicação contínua.<sup>14,46</sup>

O aumento significativo do número de cuidadores familiares, devido ao crescimento do número de CRIANES, impõe desafios específicos às famílias, uma vez que os saberes e práticas associados ao cuidado domiciliar não fazem parte de seu cotidiano.<sup>25</sup> Nesse contexto, torna-se imperativo o desenvolvimento de estratégias que possibilitem ao cuidador o protagonismo no cuidado ao CRIANES, especialmente em situações de intercorrências domiciliares.<sup>25</sup> No entanto, é necessário avaliar criticamente a efetividade dessas estratégias em termos de impacto na autonomia e segurança do cuidador.<sup>7</sup>

O papel do enfermeiro como educador dessas famílias/cuidadores é fundamental, principalmente no momento da alta hospitalar. No entanto, é necessário questionar a efetividade da abordagem pedagógica voltada para a transmissão do conhecimento. A simulação, considerada uma tecnologia educacional aliada, destaca-se como uma alternativa que permite o desenvolvimento de habilidades significativas, proporcionando experiências realistas e promovendo a segurança do cuidado. No entanto, é essencial avaliar criticamente seu impacto específico no empoderamento e confiança dos cuidadores familiares, especialmente quando aplicado em ambientes domiciliares.

A continuidade da atenção domiciliar às CRIANES requer conhecimentos técnicos específicos, tornando imprescindíveis estratégias de educação em saúde para os cuidadores familiares. O enfermeiro tem papel central nesse processo, atuando como um conjunto de demandas, valorizando qualidades, auxiliando na resolução de dúvidas e limitações e estabelecendo uma relação de confiança. A escuta comprometida e a sinceridade são elementos-chave que contribuem para a melhoria do processo de ensino e aprendizagem, refletindo positivamente na prestação do cuidado às CRIANES. No entanto, é necessário examinar criticamente a abordagem

do enfermeiro para garantir eficácia e adequação às necessidades específicas das famílias cuidadoras.

## CONCLUSÃO

No decorrer deste estudo, destacou-se a atuação do enfermeiro no contexto do Cuidado Domiciliar (CD) para CRIANES, enfatizando a necessidade de uma abordagem resolutiva e adaptável. O enfermeiro tem emergido como agente essencial na capacitação e orientação dos cuidadores familiares, contribuindo significativamente para a implementação efetiva do cuidado no ambiente domiciliar. A escuta qualificada, a sensibilidade para compreender as realidades familiares e o constante aprimoramento profissional foram destacados como elementos cruciais para o sucesso dessa ação.

Foi abordado o perfil do cuidador familiar de CRIANES no Brasil, evidenciando desigualdades de gênero, comumente sobrecarregando as mães com o papel principal. As dificuldades enfrentadas incluíram não apenas desafios práticos e financeiros, mas também questões emocionais, sociais e profissionais. A intervenção dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro na atenção básica, foi enfatizada como fundamental para orientar e apoiar a família em seu ambiente domiciliar.

Discute-se a importância do compartilhamento de perspectivas entre os membros da família, em especial o casal, destacando-se a mutualidade parental como aspecto relevante para lidar com os desafios cotidianos. A sobrecarga do cuidador familiar foi abordada, indo além das questões práticas e financeiras, impactando negativamente na saúde emocional do cuidador. Destacou-se a necessidade de programas de educação em saúde, focados em competências colaborativas e humanísticas, para o enfrentamento desses desafios cotidianos.

Foram explorados os métodos e

benefícios da capacitação precoce de cuidadores familiares, destacando-se a roda de conversa e a simulação de baixa fidelidade como abordagens frequentemente utilizadas. Discute-se a efetividade dessas metodologias na capacitação de cuidadores, enfatizando a importância de avaliações críticas para subsidiar sua aplicação contínua.

Considerando as limitações do estudo, identificou-se como relevante a escassez de dados oficiais no Brasil sobre a população específica de CRIANES, evidenciando a necessidade de pesquisas futuras para preencher essa lacuna. Este estudo oferece uma base sólida de conhecimento científico, mas é fundamental reconhecer que a complexidade do tema e a diversidade de experiências familiares requerem abordagens de pesquisa multifacetadas e contínuas.

Por fim, ressalta-se que este estudo contribui significativamente para a compreensão do cuidado domiciliar oferecido por cuidadores familiares à Criança com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) no Brasil, fornecendo informações para profissionais de saúde, pesquisadores e formuladores de políticas. A promoção da saúde e da qualidade de vida dessa população requer esforços interdisciplinares e contínuos, com foco na capacitação dos cuidadores familiares e na adequação das práticas de cuidado às necessidades específicas dos CEP. Pesquisas futuras podem explorar a efetividade de intervenções específicas e estratégias de apoio para melhorar continuamente o cuidado domiciliar e promover melhores resultados de saúde para Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e suas famílias.

## REFERÊNCIAS

1. Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A da, Buboltz FL, Silva JH da, Neves ET. Atendimento a crianças que necessitam de assistência contínua e complexa: percepção de enfermagem. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*. 2017;21. doi: <http://dx.doi.org/10.35699/2316-9389.2017.49883>
2. Viveiros CS de, Figueiredo SM dos S, Mori RMSC, Nascimento MHM, Sousa JMA, Teixeira E. Jogo da alimentação saudável: tecnologia de prática educativa para crianças com Síndrome de Down. *Saúde e Pesquisa*. 28 de novembro de 2023;16(4):1–14. doi: <http://dx.doi.org/10.17765/2176-9206.2023v16n4.e11776>
3. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. Vol. 102, *Pediatrics*. 1998. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
4. Cabral IE, da Silva J de J, Zillmann D de O, Moraes JR, Rodrigues E da C. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm*. 2004;57(1). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>
5. Silveira A da, Neves ET. Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2019;32(3). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201900045>
6. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSB de S, Cabral IE, da Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para Português do Brasil. *Cad Saude Publica*. 2016;32(6). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
7. Góes FGB, Cabral IE. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(1). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
8. Neves ET, Cabral IE. Fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(2). Available from: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/5533/3150>

9. Silveira A da, Neves ET. Estratégias para manutenção da vida de adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Research, Society and Development*. 2020;9(6). doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i6.3387>
10. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP Dos, Lima RAG de. Acessibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção à saúde. *Rev Bras Enferm*. 2019;72. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
11. Rossetto V, Toso BRG de O, Rodrigues RM. Fluxograma organizacional de cuidados domiciliares para crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm*. 2020;73. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>
12. United Nations [UN]. Realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities: UN Flagship Report on Disability and Development 2018. Disability and the 2030 Agenda for Sustainable Development. 2018.
13. Gomes GC, Erdmann AL. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. *Revista Gaúcha Enfermagem*. 2005;26(1). Available from: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/4537/2467>
14. Viana I da S, da Silva LF, Cursino EG, da Conceição DS, Goes FGB, de Moraes JRMM. Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs. *Texto e Contexto Enfermagem*. 2018;27(3). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>
15. Vigo P dos S. A formação do enfermeiro na atenção integral às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias. [Rio de Janeiro]: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2020. Available from: <https://www.bdt.d.uerj.br:8443/handle/1/18322>
16. Mendes KDS, Silveira RC de CP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 2008;17(4). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
17. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 19 de fevereiro de 1987;10(1):1–11. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/nur.4770100103>
18. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2 de dezembro de 2005;52(5):546–53. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
19. Gomes RJ, Silva IS, Rached CDA. O uso da mineração de dados como ferramenta para tomada de decisões em enfermagem. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2019;11(9). doi: <http://dx.doi.org/10.25248/reas.e375.2019>
20. Donato H, Donato M. Etapas na Condução de uma Revisão Sistemática. *Acta Med Port*. 29 de março de 2019;32(3):227–35. doi: <http://dx.doi.org/10.20344/amp.11923>
21. Bardin Laurence. Análise de Conteúdo. 3ª reimpressão da 1ª edição. São Paulo, Edições, v. 70, 2016. 1º ed. Vol. 70. São Paulo: Edições; 2016.
22. Jacob LMS, Melo MC, Sena RMC, Silva IJ, Mafetoni RR, Souza KCS. Ações educativas para promoção da saúde na escola: revisão integrativa. *Saúde e Pesquisa*. 23 de agosto de 2019;12(2):419. doi: <http://dx.doi.org/10.17765/2176-9206.2019v12n2p419-427>
23. Alexandre de Sá Barreto Marinho MN, De Alencar OM, Ribeiro de Castro Júnior A, Ferreira da Silva MR. Educação em saúde na Estratégia Saúde da Família: Saberes e práticas de enfermeiros – Revisão integrativa. *Saúde em Redes*. 10 de maio de 2022;8(1):233–47. doi: <http://dx.doi.org/10.18310/2446-4813.2022v8n1p233-247>
24. Prece ML, Moraes JRMM. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home

- transition. *Texto e Contexto Enfermagem*. 2020;29:1–14. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075>
25. Da Silva APM, Pina JC, Rocha PK, Anders JC, De Souza AIJ, Okido ACC. Training of caregivers of children with special healthcare needs: Simulation contributions. *Texto e Contexto Enfermagem*. 2020;29. doi: [10.1590/1980-265X-TCE-2018-0448](http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0448)
26. Duarte FCP, Góes FGB, da Rocha ALA, Ferraz J de AN, de Moraes JRMM, da Silva LF. Preparing for discharge of low-risk newborns to home care. *Revista Enfermagem UERJ*. 2019;27. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.38523>
27. Baldini PR, De Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2021;29. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>
28. Bossa PMA, Pacheco STA, Araújo BBM, Nunes MDR, Silva LF, Cardoso JRMM. Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. *Revista Enfermagem UERJ*. 2019;27. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.43335>
29. Santos AST dos, W-9511-2019Góes FGB, Ledo BC, D-5653-2019Silva LF da, Bastos MP da C, Silva M da A. Tecnologia educativa sobre cuidados domiciliares com o recém-nascido de baixo risco. *Rev enferm UERJ*. 2020;28. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.44488>
30. Linhares EF, Marta FEF, Dias JAA, Conceição M da, Santos Q dos. Family management influence in the birth of the newborn and prevention of omphalitis. *Revista de Enfermagem UFPE on Line*. 2017;11(11). doi: <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.11138-99362-1-SM.1111sup201718>
31. Tonin L, Lacerda MR, Favero L, Nascimento JD, Rocha PK, Girardon-Perlini NMO. Transpersonal caring model in home-Care nursing for children with special care needs. *J Nurs Educ Pract*. 2018;9(1). doi: <http://dx.doi.org/10.5430/jnep.v9n1p105>
32. Pandit B, Singh JK, Karn AK, Pandit R. Quality of Life among Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy Living in Sarlahi and Rautahat Districts of Nepal. *J Nepal Health Res Council*. 2021;18(4). Available from: <http://103.69.126.140/handle/20.500.14356/1465>
33. Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz Gracia S, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev*. 2014;40(3). doi: <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12038>
34. Santos RM dos, Massi G, Willig MH, Carnevale LB, Berberian AP, Freire MH de S, et al. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. *Revista CEFAC*. 2017;19(6). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620171969817>
35. Gomes GC, Jung BC de, Nobre CMG, Norberg PK de O, Hirsch CD, Dresch FD. Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. *Revista Enfermagem UERJ*. 2019;27. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.40274>
36. Bianchi M, Bagnasco A, Ghirrotto L, Aleo G, Catania G, Zanini M, et al. The Point of View of Undergraduate Health Students on Interprofessional Collaboration: A Thematic Analysis. *SAGE Open Nurs*. 2019;5. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/2377960819835735>
37. Sayuri Braga Nohara S, Regina Bonifácio S, Castro Lemos L, Tokuhashi Ribeiro K, Varkala Lanuez F. Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 2017;30(4). doi: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6461>
38. Duarte J dos S, Santos LOF, Sette GCS, Santos T de FC, Alves FAP, Coriolano-Marinus MW de L. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo

- Zika vírus no contexto domiciliar. *Cad Saude Colet.* 2019;27(3). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201900030237>
39. Mendes TPGP, Crespo CAM, Austin JK. Family Cohesion and Adaptation in Pediatric Chronic Conditions: The Missing Link of the Family's Condition Management. *J Child Fam Stud.* 2016;25(9). doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-016-0447-0>
40. Salvador Á, Crespo C, Barros L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Fam Process.* 2019;58(3). doi: <http://dx.doi.org/10.1111/famp.12379>
41. Van Riper M, Knafelz GJ, Roscigno C, Knafelz KA. Family management of childhood chronic conditions: Does it make a difference if the child has an intellectual disability? *Am J Med Genet A.* 2018;176(1). doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.38508>
42. Han L, Shangguan J, Yu G, Li T, Wu Y, Zhou Y, et al. Association between family management and asthma control in children with asthma. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing.* 2020;25(2). doi: <https://doi.org/10.1111/jspn.12285>
43. Im YJ, Cho Y Il, Kim DH. Family Management Style as a Mediator between Parenting Stress and Quality of Life of Children with Epilepsy. *J Pediatr Nurs.* 2019;45. doi: 10.1016/j.pedn.2018.12.007
44. Menezes MG de, Santiago ME. Contribuição do pensamento de Paulo Freire para o paradigma curricular crítico-emancipatório. *Pro-Posições.* 2014;25(3). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-7307201407503>
45. Arnold J, Diaz MCG. Simulation training for primary caregivers in the neonatal intensive care unit. Vol. 40, *Seminars in Perinatology.* 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.08.007>
46. Silva JP da, Pereira Junior GA, Meska MHG, Mazzo A. Construction and validation of a low-cost simulator for training patients with diabetes mellitus and/or their caregivers in insulin administration. *Escola Anna Nery.* 2018;22(3). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0387>

**Recebido:** 15 dez. 2023

**Aceito:** 25 jan. 2024