

Enferm Bras. 2023;22(1):20-35
doi: [10.33233/eb.v22i1.5193](https://doi.org/10.33233/eb.v22i1.5193)

ARTIGO ORIGINAL

Percepções da cuidadora familiar de crianças com necessidades especiais de saúde em uso de dispositivos tecnológicos

Gisele Fabiane Zimmermann Custodio¹, Maria Teresa Wolf Kratsch¹, Lidiane Ferreira Schultz, D.Sc.¹

¹Faculdade IELUSC, Joinville, SC, Brasil

Recebido em: 12 de junho de 2022; Aceito em: 9 de fevereiro de 2023.

Correspondência: Lidiane Ferreira Schultz, e-mail: lidiane.schultz@ielusc.br

Como citar

Custodio GFZ, Kratsch MTW, Schultz LF. Percepções da cuidadora familiar de crianças com necessidades especiais de saúde em uso de dispositivos tecnológicos. Enferm Bras 2023;22(1):20-35 doi: [10.33233/eb.v22i1.5193](https://doi.org/10.33233/eb.v22i1.5193)

Resumo

Introdução: O perfil epidemiológico de mortalidade e morbidade infantil vem se modificando nas últimas décadas. Com o aumento da sobrevivência das crianças com doenças crônicas, surge um novo grupo denominado Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). **Objetivo:** Descrever as percepções do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde em uso de dispositivo tecnológico. **Métodos:** Estudo descritivo de abordagem qualitativa. Participaram sete cuidadoras familiares de crianças em uso de dispositivo tecnológico. Os dados foram coletados a partir de uma entrevista com perguntas abertas e fechadas, transcritas na íntegra e analisadas pela análise temática. **Resultados:** Foram elaboradas seis categorias temáticas: Transformando o susto e o medo em aceitação para o uso do dispositivo na CRIANES; A transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar; Múltiplas dificuldades no cuidado com a CRIANES no domicílio; Vivenciando as intercorrências relacionadas aos cuidados da CRIANES e ao uso do dispositivo; Fragmentação das redes de serviço em saúde; Aceitação como missão para o enfrentamento e a importância da rede de apoio. **Conclusão:** Este estudo pode contribuir

para a prática profissional ampliada e direcionada a CRIANES em uso de dispositivo no domicílio e sua família.

Palavras-chave: cuidados de enfermagem; cuidadores; saúde da criança; equipamentos e provisões.

Abstract

Perceptions of family caregivers of children with special health needs using a technological device

Introduction: The epidemiological profile of infant mortality and morbidity has been changing in recent decades. With the increase in the survival of children with chronic diseases, a new group called Children with Special Health Needs appears. For the family that takes care of these children at home, many challenges are experienced. *Objective:* To describe the perceptions of family caregivers of children with special health needs using a technological device. *Methods:* Descriptive study with a qualitative approach. Seven family caregivers of children using a technological device. Data were collected from an interview with open and closed questions, transcribed in full and analyzed by thematic analysis. *Results:* Six thematic categories were created, namely: transforming fright and fear into acceptance for the use of the device in children; the transition from hospital care to home care; multiple difficulties in caring for children at home; experiencing the complications related to the care of children and the use of the device; fragmentation of health service networks; accepted as a mission to confront and the importance of the support network. *Conclusion:* Describing the perceptions of the family caregiver of children with special health needs using a technological device can contribute to the expanded professional practice.

Keywords: nursing care; family caregiver; child health; equipment and supplies.

Resumen

Percepciones del cuidador familiar de niños con necesidades especiales de salud que utilicen dispositivos tecnológicos

Introducción: El perfil epidemiológico de mortalidad y morbilidad infantil, viene modificándose en las últimas décadas. Con el aumento de la sobrevivencia de los niños con enfermedades crónicas, surge un nuevo grupo denominado: Niños con necesidades especiales de salud. *Objetivo:* describir las percepciones del cuidador familiar de niños con necesidades especiales de salud que utilicen dispositivo tecnológico. *Métodos:* Estudio descriptivo de abordaje cualitativo en el cual participaron siete cuidadoras familiares que utilizan dispositivos tecnológicos. Los datos fueron recolectados a partir de una entrevista con preguntas abiertas y cerradas, transcritas íntegramente y

analizadas por análisis temático. *Resultados*: Se elaboraron seis categorías temáticas, siendo estas: transformando el susto y el miedo en aceptación para el uso del dispositivo en niños con necesidades especiales de salud; la transición del cuidado hospitalario para el cuidado domiciliario; múltiples dificultades en el cuidado de niños con necesidades especiales de salud en el domicilio; experiencia de dificultades concomitantes relacionadas a los cuidados de niños con necesidades especiales de salud y al uso de dispositivos; fragmentación de las redes del servicio de salud; aceptación del contexto como misión para enfrentar la situación y la importancia de la red de apoyo. *Conclusión*: Describir las percepciones de la cuidadora familiar de niños con necesidades especiales de salud en uso de dispositivo tecnológico puede contribuir para la práctica profesional más amplia y dirigida a los niños con necesidades especiales de salud y a su familia.

Palabras-clave: cuidados de enfermería; cuidador familiar; salud del niño equipos y suministros.

Introdução

O perfil epidemiológico mundial de morbidade e mortalidade de crianças vem se modificando desde 1990 [1]. No Brasil, a mortalidade infantil reduziu em 77% a partir da década de 70 [2]. Essa conquista resultou das melhorias nos acessos de serviços à saúde, ampliação do acompanhamento do pré-natal-parto-puerpério, realização de testes de triagens neonatais, incentivo ao aleitamento materno, avanços tecnológicos e científicos, aumento dos leitos de unidade de terapia intensiva neonatal, capacitação e treinamento profissional [3,4].

E a partir dessas modificações e aumento da sobrevivência das crianças com condições crônicas e complexas de saúde [5], surge o grupo de crianças com necessidades especiais de saúde. O termo Children with Special Health Care Needs (CSHCN), surgiu nos Estados Unidos, em 1994, através de Merle McPherson médica pediatra (EUA) [6].

CSHCN são crianças que têm ou estão em maior risco de sofrer de doenças físicas crônicas, condição de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que também requerem atendimentos de saúde frequentes e serviços relacionados quando comparados ao exigido pelas crianças em geral [7]. Em 1999, no Brasil, o termo para as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) foi traduzido [8,9].

Essas crianças quando necessitam de alguma tecnologia ou dispositivo incorporada ao seu corpo para compensar a perda ou falta de mobilidade de alguma função vital, requerem, assim, habilidosos e contínuos cuidados dos profissionais de

saúde e do cuidador familiar, a fim de evitar complicações, hospitalizações e até a morte por causas evitáveis [10]. Sendo um desafio o preparo da família para o cuidado com a criança além de um importante problema de saúde pública.

Conhecer as percepções e vivências do cuidador familiar, nesse contexto, pode ampliar a atuação da equipe de saúde frente às dúvidas, cuidados realizados, suas necessidades e podem proporcionar também melhores planejamentos e estratégias de ações educativas para um cuidado integral [11]. Nesse sentido, faz-se necessário ouvir e dar voz ao cuidador familiar para aprimorar o planejamento do cuidado de imediato e futuro [12].

Quando essas vivências não são conhecidas ou reconhecidas pelos profissionais da saúde, podem ser assistidas sem a familiaridade necessária para a percepção das necessidades das CRIANES e sua família, fazendo com que não participem ativamente da organização e decisões do cuidado, aumentando assim o tempo de internação e da transição do cuidado do hospital domicílio [12]. Neste contexto, a enfermagem tem um importante papel em todos os níveis de atenção à saúde, relacionados aos cuidados com a criança com demanda tecnológica e sua família [13].

Métodos

Este estudo é descritivo e de abordagem qualitativa. Nesta pesquisa o checklist com os domínios que se enquadram das diretrizes de Critérios Consolidados para Pesquisa Qualitativa (COREQ) foram utilizados [14].

A pesquisa foi realizada em um município localizado no Nordeste de Santa Catarina. Participaram do estudo sete cuidadoras familiares que vivenciam e realizam diretamente o cuidado domiciliar da CRIANES em uso de dispositivo tecnológico. O cuidador familiar foi contatado via mídia digital como WhatsApp, Instagram e Facebook, sendo enviado o convite para a participação da pesquisa junto ao link do endereço eletrônico com o texto, contendo informações sobre o estudo.

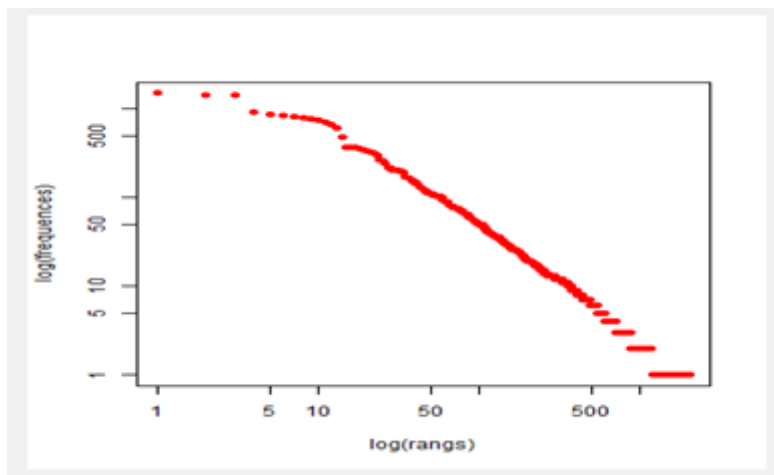
A coleta dos dados se deu através de videochamada pelo Google Meet, sendo possível observar expressões faciais, emoções e comportamentos não verbais e agendadas conforme a disponibilidade do participante. Os participantes puderam estar no local de sua escolha, com privacidade, a fim de que pudessem participar da entrevista individualmente evitando interferências.

Foi realizado um teste piloto para verificação e adequação do instrumento de coleta de dados que não fez parte dos resultados. A coleta dos dados foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Associação Educacional Bom Jesus

IELUSC sob parecer número 4.724.618, CAAE 46359021.9.0000.5365 de 20 de maio de 2021, e realizou-se entre os meses de julho-agosto de 2021.

A coleta dos dados foi realizada através de uma entrevista, utilizando um instrumento de coleta de dados com perguntas abertas e fechadas com o cuidador familiar. Tiveram duração de aproximadamente 40-60 minutos e foram gravadas pelo Meet Recordings 2021. Posteriormente, transcritas na íntegra, utilizando o programa Transcriptor (2021) e conferida em duplicidade pelas pesquisadoras do estudo.

O término da coleta dos dados se deu segundo o critério de saturação dos dados descritos por Minayo [15] e seguindo também as recomendações do COREQ [14]. O programa Iramuteq versão 0.7 Alpha 2 (2008/2014) foi utilizado e demonstra a homogeneidade dos dados do estudo, apontando para a finalização e saturação dos dados conforme figura abaixo.



Fonte: Desenvolvido a partir do uso do Software IRaMuTeQ version 0.7 alpha 2 2008-2014

Figura 1 - Homogeneidade dos dados do estudo. Joinville, 2021

A análise temática, conforme Minayo [15], que consiste na pré-análise, exploração classificatória, busca dos núcleos de sentido e tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação, foi utilizada neste estudo. A interpretação dos resultados foi discutida a partir da literatura científica. Este estudo seguiu os preceitos éticos da Resolução nº 510/16 [16] e o ofício circular n. 2/2021/CONEP/SECNS/MS [17].

Resultados

Participaram desta pesquisa sete cuidadoras familiares de CRIANES em uso de dispositivo tecnológico de uma cidade localizada no Nordeste de Santa Catarina, no ano de 2021. O Quadro 1 apresenta as características dos participantes da pesquisa e no Quadro 2 as características das CRIANES em uso de dispositivo tecnológico.

Quadro 1 - Caracterização do cuidador familiar de CRIANES em uso de dispositivo tecnológico de uma cidade do Nordeste de Santa Catarina no ano de 2021

| Cuidador Familiar | Idade | Nº de Filhos | Escolaridade | Ocupação | Lazer | Religião | Horas de Sono | Renda Familiar | Residentes em Casa | Doenças na Família | Rede de Apoio |
|-------------------|-------|--------------|-----------------------|--------------|----------------------|-------------|---------------|----------------|--------------------|-------------------------|----------------|
| Mãe (CFCD 01) | 43 | 1 | Superior Completo | Advogada | Pesca | Espirita | 6/8 hrs | > 4 SM | 4 | Neoplasia | Esposo |
| Mãe (CFCD 02) | 39 | 2 | Ensino Médio Completo | Empresaria | Trabalha | católica | 8hrs | > 4 SM | 5 | Diabetes | Esposo Família |
| Mãe (CFCD 03) | 49 | 2 | Ensino Fundamental | Aux Produção | Croche e os gatos | Evangelica | 8hrs | 1 a 2 SM | 2 | Diabetes | Pai Filhos |
| Mãe (CFCD 04) | 25 | 1 | Ensino Fundamental | Do Lar | Sem Lazer | católica | 2 hrs | 2 a 3 SM | 3 | Desconhece | Esposo Família |
| Mãe (CFCD 05) | 27 | 3 | Ensino Fundamental | Do Lar | Artesanato | Evangelica | 4 hrs | 1 a 2 SM | 5 | Diabetes, Hipertensão | Esposo Sogra |
| Mãe (CFCD 06) | 24 | 3 | Ensino Médio Completo | Vendedora | Passar com os Filhos | Evangelica | 8 hrs | 2 a 3 SM | 9 | Neoplasias, Hipertensão | Esposo Sogra |
| Mãe (CFCD 07) | 39 | 4 | Ensino Médio Completo | Do Lar | Serviços de Manicure | Protestante | 6/7 hrs | 1 a 2 SM | 5 | Desconhece | Esposo Família |

Salário-Mínimo 2021:R\$ 1.100,00. Fonte: Desenvolvida pelas autoras, 2021.

Quadro 2 - Caracterização da CRIANES em uso de dispositivo em 2021

| Criança | Idade | Sexo | Parto | Idade Gesta | Diagnostico | Dispositivo | Tempo de Uso | Inter UIt. 2 anos | Assistencia | Vinculo UBS | Recebe Material do SUS |
|------------|-------|------|---------|-------------|------------------------------------|----------------------------|--------------|-------------------|-----------------------------|-------------|------------------------|
| CRIANES 01 | 9 | F | Cesária | ± 32 Sem | Síndrome Rara | Gastrostomia | >4 Anos | 1 | Equipe Multi | Não | sim |
| CRIANES 02 | 5 | F | Cesária | ± 40 Sem | Atrofia Medular Espinhal | Gastrostomia Traqueostomia | >5 Anos | 0 | Equipe Multi | Não | não |
| CRIANES 03 | 11 | M | Cesária | ± 40 Sem | Lupus, Cardiopatia . Renal Crônico | Dispositivo Hemodialise | >6 Anos | 9 | Equipe Multi | Não | sim |
| CRIANES 04 | 5 | F | Normal | ± 40 Sem | Paralisia Cerebral e Microcefalia | Gastrostomia | >2 Anos | Varias | Equipe Multi | Sim | sim |
| CRIANES 05 | 6 | F | Normal | ± 36 Sem | Paralisia Cerebral | Traqueostomia Gastrostomia | >4 Anos | 1 | Fisioterapia | Não | sim |
| CRIANES 06 | 3 | F | Cesária | ± 39 Sem | Paralisia Cerebral | Traqueostomia Gastrostomia | >2 Anos | 6 | Fisioterapia, Nutricionista | Não | sim |
| CRIANES 07 | 9 | M | Cesária | ± 39 Sem | Renal Crônico | Dispositivo Hemodialise | < 1 Ano | 7 | Fisioterapia, Nutricionista | Não | Não |

Fonte: Desenvolvida pelas autoras, 2021.

As unidades de sentido mais significativas foram agrupadas e formaram as seguintes categorias.

Transformando o susto e o medo em aceitação para o uso do dispositivo na CRIANES

A cuidadora familiar das CRIANES descreve o momento em que receberam a notícia da necessidade do uso do dispositivo pela criança, como sendo um misto de sentimentos, desde choque, pavor, susto, medo, até uma certa resiliência e aceitação. E deixam evidenciados que a insegurança sobre a evolução da doença e o difícil prognóstico na criança foram pontos cruciais que nortearam a aceitação para o uso do dispositivo, sendo essa tecnologia, primordial para uma melhor qualidade de vida e sobrevivência da CRIANES.

CFCD 04:(...) Veio a notícia que provavelmente ela não sobreviveria, então eu aceitei bem! Porque para ela sobreviver qualquer coisa estava valendo, não importa como ela ia ficar, eu só queria que ela ficasse comigo. Então eu aceitei bem, eu não fiquei frustrada

ACEITAÇÃO:
CFCD 02:(...) A parte da gastrostomia e da traqueostomia foi algo que era bom para ela, porque era para sobrevivência. Então depois a gente entendeu que realmente a minha filha teria que ter uma traqueostomia para respirar melhor. E não ter uma parada cardíaca e chegar a óbito, então a gente entendeu que era algo pro bem dela.

CFCD 03:(...) Não foi fácil receber essa notícia. Ah!Aí vem, é difícil, mas é o melhor! Vai ser melhor... aí você vai...

MEDO:
CFCD06:(...) traqueostomia e gastrostomia foi bem difícil a gente tinha medo de fazer tudo, a gente não saía de casa, não fazia as coisas porque tinha muito medo.

SOBREVIVÊNCIA:
CFCD 05:(...) Então eu vi que se não fosse a traqueostomia ela não ia sobreviver.

DIFÍCIL:
CFCD 05:(...) No começo pra gente a adaptação é difícil e querendo ou não a gente se imagina no lugar dela.

DIFÍCIL:
CFCD 01: (...) Eu falo que a gastrostomia foi uma notícia ruim mas com um resultado bom, porque foi muito bom para a gente colocar a gastrostomia na CRIANES.

ACEITAÇÃO:
CFCD 07:(...) Quando eles colocaram o cateter nele a gente ficou apavorado. Como lidar com aquilo? Não tínhamos experiência...

SUSTO:
CFCD 03: (...) E na verdade, se a CRIANES não estivesse fazendo a hemodiálise, a CRIANES já tinha morrido.

TRANSFORMANDO O SUSTO E O MEDO EM ACEITAÇÃO DO USO DO DISPOSITIVO

Fonte: Desenvolvida pelas autoras, 2021.

A transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar

Entre as cuidadoras das CRIANES, 71,42% relatam que tiveram treinamento para alta hospitalar e 28,58% não tiveram esse preparo para o cuidado no domicílio da CRIANES. Sendo o treinamento descrito como um processo importante e que ajudou muito nessa transição hospital domicílio. Identifica-se essa etapa como uma transição que as levou a um renascimento, gerando autonomia e confiança em relação aos cuidados.

CFCD 01: (...) Então são coisas que eu fui aprendendo no dia a dia com ela. Eu aprendi isso...! Sabe, essa falta de orientação, eu acho que é o que mais prejudica todo mundo. A falta de você ter alguém que fale a tua língua.

FALTA DE ORIENTAÇÃO
CFCD 03:(...) Ele (CRIANES) sempre cuida, tem aqueles cuidados dele, e as preocupações. Ah! Eu vou fazer uma compressa, ele sabe dos remédios que tem que tomar. Na verdade ele que me ajuda, porque eu tenho a responsabilidade sobre ele, eu que tenho que também cuidar

APRENDENDO A CUIDAR
CFCD 07:(...) mas agora já estou preparada, já sei lidar com ele "dispositivo".

CFCD 06: (...) Os profissionais me capacitaram, mas acho que Deus me capacitou mais, para eu ter força para lidar com tudo isso e o que eu vi no hospital. Eu fiquei prestando atenção no hospital, em tudo, nos detalhes, como eles aspiravam, como eles faziam e fui pegando. Então, eu acho que além do que eu peguei no hospital, prestar bastante atenção ajuda.

CFCD 04: (...) O treinamento foi muito importante, mas com o tempo a gente vai aprendendo uma maneira própria de cuidar. Parece que ninguém cuida como a gente ... Então, eu vivo pra ela, minhas coisas de casa assim, eu quase não faço. Quando ela dorme um pouco, é que eu vou tentar fazer alguma coisa, mas eu vivo pra ela mesmo, para os cuidados

PRÁTICA/TREINAMENTO
CFCD 02: (...) Isso porque, eu não sabia nem o que era uma aspiração e hoje eu aspiro..

CFCD 02: (...) Hoje eu entendo tudo! Eu chego dentro do hospital, ninguém bota a mão na minha filha, quando eu vou para aplicar "Medicação" ou trocar a traqueostomia e gastrostomia.

PRÁTICA/TREINAMENTO
CFCD 05: (...)Quando eu comecei, era tudo novo, eles me ensinaram tudo, ensinavam já na UTI. Eu ouvia! Na UTI eu não podia aspirar no começo, eles que faziam, mas, me ensinavam e mostravam. Ah! É assim! Depois que ela foi pro quarto eu pude começar a fazer.

CFCD 07: (...) No começo a gente ficava com medo. Daí depois que eu fiquei no hospital eu fui aprendendo tudo . Eu e o meu marido fomos treinados, os dois, mas quem mais mexe e cuida sou eu...

CFCD 05: (...) Agora somos craque!.

TRANSIÇÃO DO CUIDADO HOSPITALAR PARA O CUIDADO DOMICILIAR.

Fonte: Desenvolvida pelas autoras, 2021.

Múltiplas dificuldades no cuidado com a CRIANES no domicílio

Para muitas cuidadoras familiares das CRIANES, as dificuldades foram múltiplas, entre elas: medo da piora e das manifestações clínicas na criança, relacionadas ao acesso aos materiais ou equipamentos, falta de assistência por equipe de profissionais da saúde, dificuldades ou desconhecimento quanto ao cuidado e manuseio com os dispositivos. Relatam também as limitações para o cuidado com a CRIANES, insegurança, a busca por melhor conhecimento e a sobrecarga de quem cuida da CRIANES.

MÚLTIPLAS DIFICULDADES DO CUIDADO COM A CRIANES NO DOMICÍLIO

CFCD 03: (...) Às vezes eu dou uma coisa pra ele que ele quer comer, e acaba fazendo mal, daí vamos lá para o hospital fazer exames. Vai ver aquilo que ele comeu e passou mal. Então a minha dificuldade maior é fazer ele entender que, hoje ele comeu um pedacinho mas que não pode mais comer. E às vezes ele quer, eu não quero dar, mas acabo dando. E assim a minha dificuldade maior é isso aí

CFCD 04: (...) Então, eu não tenho lazer, eu vivo pra cuidar dela. E agora durante uma pandemia a gente não saiu de casa, somente quando tem alguma consulta dela ou se for muito urgente. Quando eu tenho que ir, a gente sai, mas pra diversão mesmo, eu não saio.

CFCD 01: (...) Então, a dificuldade que eu tenho geralmente é quando ela tosse. Eu tenho dificuldade para saber como aspirar e para colocar o respirador nela quando parar de respirar. Eu tenho dificuldade, na sonda de gastrostomia, de saber colocar de volta. Nunca fiz um treinamento! A gente está lidando direto com uma abertura no corpo dela, então, pra infeccionar é "dois palitos".

CFCD 05: (...) Eu corri atrás, eles não têm, não tem, nem pra eu levar o que preciso. Eu acho que só numa briga judicial, muitas vezes é só assim para conseguir, porque ter um filho especial não basta. Já temos dificuldade pra tudo com ela, com o respirador, ela não anda, não enxerga e ela é bem pesada. Sair com ela é tão difícil Para gente conseguir, tem que brigar porque não vem nada de mão beijada.

SOBRECARGA DO CUIDADOR

DIFICULDADES PARA O CUIDAR

CFCD 07: (...) O que dificulta o cuidado e quando ele fica muito estressado, às vezes, ele toma remédio para o estresse. Ele é muito nervoso e se bate. Tenho medo de que ele possa cair, bater e tirar um cateter.

FALTA DE INSUMOS PARA O CUIDADO

CFCD 06: (...) Quase toda hora a gente tem medo porque tudo é uma coisa nova para a gente. As vezes é uma tosse que ela está tendo, um barulho ou alguma coisa que a gente vê ou percebe de diferente nela. A gente já fica preocupado, porque sabemos o que ela tem, ficamos com medo na verdade. A gente está preparado..

EM BUSCA DE CONHECIMENTO

CFCD 02: (...) porque todos os dias eu busco algo novo para minha filha e mando para eles "profissionais da saúde"

MEDO DAS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

CFCD 02: (...) A dificuldade que encontramos, foi em todas as partes, até em médicos. Então, foi tudo muito difícil buscar essas pessoas chaves que cuidam da CRIANES e que esse conhecimento. Então, eu senti muita dificuldade de entender, eu achava que as pessoas iriam cuidar dela, os médicos iriam buscar algo para melhorar ela e não foi isso.

Fonte: Desenvolvida pelas autoras, 2021.

Vivenciando as intercorrências relacionadas aos cuidados da CRIANES e ao uso do dispositivo

As cuidadoras familiares das crianças falam que as intercorrências acontecem e que quando ocorre pela primeira vez, vivenciam um grande susto. Descrevem também que no primeiro momento não sabiam muito bem como agir, mas que, com a experiência do cuidado, criaram protocolos próprios para esses momentos, o que acaba ajudando a manter a calma durante as intercorrências.

CFCD01: O que acontece, é o balãozinho estourar, ou de vez em quando ficar murcho, eu coloco a quantidade de água que está faltando. Só uma vez, depois de anos, esses dias ela puxou. Quase que eu morri! Quando eu vi aquela bolinha no chão e o buraco na barriga dela. Quando acontece algo com ela, eu procuro entender como ela está, se está respirando, se vai desmaiar. Se não! Eu sigo o meu protocolo até onde eu posso manter a CRIANES aqui em casa sem levar para um hospital porque eu tenho muito receio de ir com ela para o hospital.

INTERCORRÊNCIAS COM O DISPOSITIVOS

CFCD04: Então, é ruim quando estoura o balão. É aquela correria para ir ao hospital. Mas eu não sabia nada, eu ainda não entendia. Mas hoje, em casa, eu até tiro (traqueostomia) pra limpar por minha conta. Muita coisa eu faço por conta, mas comunico os médicos dela.

APRENDENDO A LIDAR COM AS INTERCORRÊNCIAS

CFCD2: (...) Já caiu a traqueostomia, caiu o botom e isso tudo a gente tem que ...! Caiu na hora que a técnica e a minha mãe estavam dando banho, uma estava segurando e a outra fazendo a higiene. Não sei como que arrancaram a traqueostomia dela? A sorte é que eu não estava em casa! A técnica colocou no lugar novamente, mas quando acontecer algo assim eu vou direto pro HJAF até pelo fato deles terem muito mais experiência, muito mais conhecimento.

CFCD06: (...) Ela tirou, arrancou a gastrostomia e começou a chorar. Então, quando eu vi que a gastrostomia tinha caído no chão eu peguei e saí correndo para o hospital para colocarem. A gente não tinha tentado colocar no lugar. Então, de casa até o trajeto do hospital, o buraco quase fechou. Quase que ela perdeu ... eles tiveram que abrir com ferro para colocar uma outra. Foi bem tenso!

CFCD 05: (...) Várias vezes! O primeiro susto que ela deu foi quando vomitou pela boca e pelo nariz, na época ela tinha traqueostomia e ficou mais de 5 minutos sem respirar, ela ficou toda roxa. Depois foi uma convulsão! A gente não sabia o que era, nunca tinha visto.

INTERCORRÊNCIAS

CFCD 03: (...) Aconteceu a convulsão! Quando eu escutei aquele estouro no piso, igual a marreta olhei pra trás, a CRIANES estava preta eu pensei que ele tinha morrido. Chamamos o Samu! Ele veio e levou. Eu pensei que ia perder a fistula porque na hora ele caiu por cima do braço, ela parou de funcionar mas aí foi indo até que conseguiram resgatar a fistula de novo.

VIVENCIANDO AS INTERCORRÊNCIAS RELACIONADAS AOS CUIDADOS DA CRIANES E AO USO DO DISPOSITIVO

Fonte: Desenvolvida pelas autoras, 2021.

A fragmentação das redes de serviço em saúde

A maioria das cuidadoras familiares relatam que as CRIANES utilizam a rede pública de saúde, em especial a atenção terciária. Duas cuidadoras familiares têm acompanhamento médico e multiprofissional pelo serviço de saúde complementar. Poucas CRIANES fazem ou recebem acompanhamento pela atenção primária à saúde, e quando utilizam a unidade básica de saúde, os fazem para retirada de materiais, medicamentos e insumos.

CFCD 05:(...) Quando era outro enfermeiro que coordenava o postinho aqui ele dizia que a gente não ia pegar nada sem uma folha judicial. Então foi uma briga! A única briga que tivemos foi disso.

SERVIÇOS DE REFERÊNCIA

CFCD 03: Qualquer coisa que aconteça eu vou para o hospital com ele. A referência e orientação é para se precisar ir direto para o hospital.

CFCD 07: (...) Não, ninguém nunca apareceu, nem a enfermagem. Eles sabem do caso dele, porque eu já liguei, e avisei, mas ninguém acompanha. Eu compro a maioria das medicações. Só tenho uma moça que está me ajudando. Não consegui nada pelo SUS. Levo a receita e a documentação dele e eles não dão.

CFCD 05:(...) Só levo ela no infantil ... já acompanha! Os médicos dizem que ela já é da casa, aí acompanha tudo lá. Tudo ganhamos do SUS.

CFCD2: A técnica colocou no lugar novamente.... mas quando acontecer algo assim, eu vou direto pro HJAF até pelo fato deles terem muito mais experiência, muito mais conhecimento.

A FRAGMENTAÇÃO DAS REDES DE SERVIÇO EM SAÚDE

PROCEDIMENTO

CFCD04: (...) Ela acompanha com vários especialistas da Secretaria de Saúde. Eles levam e trazem em casa! Eu pego tudo no meu postinho... gases, seringa, leite, sonda. Tudo eles me fornecem, e as medicações que ela usa também.

CFCD 02:(...) Não. Ela tem médico particular pelo plano de saúde. Da rede de atenção ela só recebe as visitas da enfermagem porque eles são obrigados a vir à minha casa. Eles têm a obrigação de vir aqui todo mês ver como ela está, se precisa de alguma coisa? Eu tenho tudo já do plano.

SERVIÇOS DE CONTRA-REFERENCIA

CFCD06:(...) Não preciso levar ela na UBS, os materiais chegam no começo do mês. Eles me ligam, e eu vou buscar as medicações. Pego a receita quando eu vou no neuro. É se precisar renovar a receita e não está no tempo do neurologista ainda, eu deixo na recepção da UBS. Depois eu pego na farmácia do posto e trago para casa. Ninguém do posto de saúde vem na minha casa. Eles vieram no começo mas depois eles não vieram mais.

ESPECIALISTAS

CFCD 01:(...)A gente só foi ter bons médicos quando a gente começou a procurar os com maiores níveis de estudo, doutor, pós-doutorado. Principalmente aqueles que fazem estudos, que são mais pesquisadores. Então parece que, quanto mais eles são pesquisadores mais sabem lidar com pessoas.

Fonte: Desenvolvida pelas autoras, 2021.

Aceitação como missão para o enfrentamento e a importância da rede de apoio

Muitas das participantes relatam que ter uma CRIANES é uma missão ofertada por Deus e que vai muito além do amor ou de qualquer coisa que se pode compreender. Que o início do tratamento foi difícil, mas que a fé ajudou para ter mais segurança, fortalecendo para realizar o cuidado da criança da melhor maneira possível, principalmente os cuidados diferenciados.

ACEITAÇÃO
CFCD 03:(...) Na verdade, o que a gente mais precisa hoje é de apoio. Ah! porque tem gente que diz ah! porque apoio? Mas o apoio hoje às vezes não é material, é psicológico, tem dias assim que eu levanto e olho pra mim, eu olho pro mundo... Eu falo: meu Deus! Eu não vou aguentar! Eu não vou conseguir! Mas, daí eu já olho pelo outro lado e vejo meu filho ali melhorando, progredindo no tratamento. Daí eu penso: Não, Deus! Em algum lugar vai valer a pena. Não é fácil! Você se preocupa com tudo!

ENFRENTAMENTO
CFCD02: (...) Eu não tinha conhecimento nenhum na área da saúde. Eu tinha uma filha de quatro anos que era normal, então naquele dia teve que nascer uma nova mãe. Tive que me adaptar e tentar aprender a lidar com isso da melhor forma e hoje, eu busco todo esse conhecimento. Ela é uma criança, ela é inspiradora, fala hoje com traqueostomia. Lá no início, se alguém me deu dado uma ajuda seria muito mais fácil.

SUPERAÇÃO / CONHECIMENTO
CFCD 06: (...) A gente leva uma criança nova para casa. Vamos enfrentar novos desafios, que só vão acrescentar na nossa vida. Vamos aprender novas coisas. Vamos levar um filho diferente, mas é o nosso amor, que não vai ser diferente, nosso amor vai ser igual. São novos desafios! Mas temos que ser firmes, ser fortes porque somos mãe e pai, enfrentaremos desafios por ele. E o nosso amor por eles não vai mudar.

SOBREVIVENCIA
CFCD 04:(...)Eu não me preocupo com o que vai acontecer amanhã. Eu só quero viver o hoje. Pra mim, não importa se ela não consegue andar, se ela não consegue se alimentar via oral, mas, se vai evoluindo dentro das limitações. Consegui até tirar a cânula! É uma evolução muito grande. Porque como eu falei, lá no início, a notícia que eu tinha era que ela não ia sobreviver. Então eu só quero que ela sobreviva...

MISSÃO
CFCD 05: (...)Eu jamais imaginaria que cuidaria de uma criança especial e hoje a gente cuida com tanto amor. Deus capacita a gente pra tudo...A não entendemos o trabalhar de Deus nas nossas vidas, mas hoje eu me alegro por ele ter me proporcionado a cuidar dela. Dizem que Deus escolhe, então eu fui uma escolhida, pra cuidar desse anjo, dessa criança especial. Se foi essa missão que Deus me deu então eu aceito e vou seguir feliz. Tudo seja do jeito que ele quer.

FÉ
CFCD 06: Acho que, principalmente, o apoio de Deus é o que tenho, para ter força...

MISSÃO
CFCD01: (...) Então eu acho que é isso, ser resiliente é entender que aquilo faz parte de uma evolução, de um processo, de uma coisa muito maior do que a gente pode entender. Humanamente falando, e que a gente tem, e que a gente leva muito forte com a gente esse propósito de fazer a CRIANES feliz e dar pra ela a melhor vida que ela pode ter. Então pra mim é um compromisso que a gente tem, eu a CRIANES e meu marido. É uma missão. É um propósito... passou a ser normal, passou a ser a minha vida com ela.

ACEITANDO COMO MISSÃO PARA O ENFRENTAMENTO E A IMPORTANCIA DA REDE DE APOIO
CFCD 07: (...)A estratégia que eu uso para enfrentar tudo isso é que eu tenho o pequeno, eu tenho outros filhos. Tenho que pensar que não tem só um, tem outro para cuidar, porque, se eu cair, vai cair tudo. Se não tiver força e fé a gente não consegue nada. Tenho os filhos, a família que estão me apoiando pra superar tudo isso, tudo vai dar certo só ter força e bastante.

Fonte: Desenvolvida pelas autoras, 2021

Discussão

Os avanços tecnológicos e assistenciais nos últimos anos refletem em uma maior sobrevida às crianças com necessidades especiais de saúde com doenças graves ou incapacitantes [10]. A cuidadora familiar é a principal responsável pelos cuidados complexos à CRIANES nesta pesquisa em seu domicílio, assim como em outros estudos [10,18] nos quais, tornaram-se um desafio, gerando repercussões em suas vidas e de toda família.

As CRIANES dependem de cuidados temporários ou permanentes e requerem uma assistência contínua dos serviços de saúde, devido à sua fragilidade clínica e vulnerabilidade social [10,19]. Foi possível identificar o processo que ocorreu de aceitação da cuidadora familiar para o uso do dispositivo tecnológico na CRIANES e a importância deste para a melhora clínica, redução de intercorrências e facilitação para a transição do cuidado do hospital para o domicílio.

Nesta pesquisa identificou-se que a tecnologia utilizada na CRIANES gera na cuidadora familiar, medo, angústia, insegurança, pois requer conhecimento e um conjunto de informações complexas e importantes para o cuidado. Os cuidados, muitas vezes, não são compreendidos, fazendo com que as cuidadoras comecem a realizá-los, sem um preparo qualificado. E quando essa cuidadora recebe as instruções e orientações de forma clara, efetiva e satisfatória, resulta em uma melhor adaptação a sua realidade e acabam minimizando esses sentimentos. Observou-se esses achados semelhantes a outros estudos nacionais [10,20].

Necessidades de cuidados contínuos no domicílio junto aos esforços da cuidadora familiar, para a busca ampliada de conhecimento, treinamento na prática do cuidado e superação de múltiplos desafios mostram o renascimento de uma nova mãe e a reorganização do funcionamento e estrutura familiar nesta pesquisa. Etapas essas de cuidado e superação que gradativamente é realizado amorosamente com a CRIANES em uso de dispositivo tecnológico no domicílio.

Essas crianças utilizam os serviços de saúde com maior frequência por serem mais suscetíveis ao adoecimento e ao desenvolvimento de condições crônicas de saúde, quando comparamos com as que não possuem nenhum comprometimento [5,18]. Assim como nesta pesquisa que foram descritos os diversos procedimentos que são necessários para o cuidado da criança pela cuidadora familiar, os diversos profissionais de saúde no qual a criança recebe atendimento, a fragmentação das redes de serviços de saúde e a escolha pelos serviços terceirizados como o hospital infantil.

Preparar o cuidador familiar é necessário e acompanhar a criança em toda sua singularidade se torna um desafio que precisa ser concretizado para a equipe de saúde [21].

Outro ponto identificado na pesquisa e também por Neves e Silveira [22] foram as contínuas necessidades assistenciais, sociais, emocionais do cuidador familiar. A invisibilidade das CRIANES e a necessidade das cuidadoras recorrerem à justiça para melhorar o acesso aos serviços de saúde, aos equipamentos e insumos essenciais para o seu tratamento da criança são realidades descritas no estudo. Mesmo que o Sistema Único de Saúde garanta a todas as pessoas o direito e o acesso à saúde de forma igualitária, os familiares dessas CRIANES se deparam com dificuldades de acesso aos serviços de saúde e também falhas no sistema de referência e contrarreferência, ferindo os princípios preconizados pelo SUS.

A rede mais próxima dessas famílias é a terciária [9,18,23] assim como nesta pesquisa que mostrou a confiança e a escolha do hospital infantil do município para o acompanhamento, atendimento e referência para quaisquer necessidades da CRIANES.

O estudo de Reis [18] relata que devido ao fato das CRIANES necessitarem de cuidados específicos integrais, elas tornam-se dependentes de um cuidador para realizar as atividades de seu dia a dia, muitas delas não conseguem se alimentar e se locomover sozinhas, são dependentes de equipamentos evidenciando a necessidade de uma reabilitação constante.

Nesta pesquisa a mãe é a cuidadora principal, e, na maioria das vezes ela abandona seu trabalho para se dedicar exclusivamente à criança, fica sobrecarregada, sem lazer além de prestar os cuidados a CRIANES, ela também é responsável por cuidar da casa e dos outros filhos, gerando impactos na sua qualidade de vida. Resultados que vão ao encontro de outros estudos [18].

O pai também está inserido no tratamento da CRIANES, compartilhando, assim, a intimidade de seu filho e o cuidado com a criança e com o dispositivo tecnológico, mas o fato de estarem vinculados ao sustento da família, muitas vezes, a sobrecarga fica com a cuidadora principal, a mãe. Algumas vezes, a cuidadora familiar pode ter o auxílio de alguma pessoa mais próxima e de sua confiança tais como tias, avós e madrinhas. Também evidenciamos que uma minoria tem acesso a um profissional qualificado que as auxilia no cuidado a CRIANES, assim como nos estudos [19,24].

Devido à complexidade desse cuidado, é importante que os profissionais de saúde tenham conhecimentos específicos e uma boa comunicação com a família e contribuam para o bem-estar físico, emocional e social da criança e dos membros de sua família [12].

Outro achado descrito pela cuidadora familiar é a dificuldade em encontrar profissionais qualificados que conheçam o diagnóstico, tratamento e os cuidados da CRIANES. A literatura nos mostra que existem inconsistências entre as orientações dadas pela equipe de saúde e as reais demandas da família, pois esta tem dificuldades em compreender os termos utilizados pelos profissionais de saúde [18].

As evidências mostram que as práticas educativas realizadas pelas enfermeiras fortalecem os vínculos com a família, principalmente quando são adaptadas às particularidades da família, garantindo, assim, a continuidade do cuidado. Porém, antes de traçar um plano de cuidados é importante ouvir as famílias, identificar suas preocupações e dúvidas relacionadas ao uso da tecnologia [12].

O estudo realizado demonstra que mesmo as famílias tendo acesso às Unidades Básicas de Saúde para a retirada de materiais e insumos utilizados no cuidado à CRIANES, os integrantes da equipe de saúde não realizam o acompanhamento amplo das condições de saúde das mesmas e, que em algumas famílias, recebem somente a visita do agente comunitário. E os que recebem, relatam parecer ser uma obrigação por parte da equipe de enfermagem. Outros estudos também apontam a importância da

ampliação de cuidados na atenção primária à saúde e a elaboração de protocolos específicos de cuidado para a CRIANES em domicílio [18,25].

Sabe-se que a Atenção Primária é a porta de entrada ao sistema de saúde, garantindo um atendimento universal a toda população [26]. Quando a criança e sua família têm um atendimento de qualidade e um acompanhamento integral de sua saúde, isso impacta positivamente na condição de saúde [18].

Conclusão

Este estudo descreveu as percepções da cuidadora familiar de crianças com necessidades especiais de saúde, em uso de dispositivo tecnológico, de um município localizado no Nordeste de Santa Catarina, no ano de 2021. Permitiu identificar algumas experiências, dificuldades, limitações no cuidado com a CRIANES em uso de tecnologia ou dispositivo, descrição de sentimentos, conquistas e vivências desde a necessidade do uso do diagnóstico tecnológico.

Assim, foi possível identificar que a cuidadora familiar aceita o uso do dispositivo tecnológico como uma possibilidade de melhoria clínica, redução de intercorrência, aumento de sobrevida e qualidade de vida da CRIANES. Que a transição do cuidado hospitalar para o domiciliar é um desafio. Além da sobrecarga física e emocional da cuidadora familiar, pouca rede de apoio e da importância do enfrentamento para o melhor cuidado a CRIANES.

Como ponto positivo do estudo destacamos que possa contribuir para a prática profissional ampliada e direcionada ao cuidador familiar de CRIANES, além de possibilitar maior visibilidade, podendo intensificar a implementação de políticas públicas específicas às demandas de saúde, educação, social e de vida das CRIANES e sua família.

Conflitos de interesse

Não há conflitos de interesse

Fontes de financiamento

Sem financiamento

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Custodio GFZ, Kratsch MTW, Schultz LF; *Coleta de dados:* Custodio GFZ, Kratsch MTW; *Análise e interpretação dos dados:* Custodio GFZ, Kratsch MTW, Schultz LF; *Redação do manuscrito:* Custodio GFZ, Kratsch MTW, Schultz LF; *Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:* Schultz LF

Referências

1. Unicef. Fundo das Nações Unidas para a infância [Internet]; 2019. [citado 2021 Set 15]. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/sobre-o-unicef>
2. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Tábua completa de mortalidade para o Brasil: Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil [Internet]; 2017. [citado em 2015 Set 3]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9126-tabuas-completas-de-mortalidade.html?=&t=resultados>
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília: Ministério da Saúde; 2018.
4. Silveira A, Santini Costenaro RG, Neves ET. Adolescents with special health care needs: challenges of school inclusion according to family members/caregivers. *Rev Pesq Cuid Fundam*. 2021;12:1290-5. doi: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9895
5. Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. *Rev Min Enferm*. 2017;21:e-1005. doi: 10.5935/1415-2762.20170015
6. Abreu AM. O reconhecimento das necessidades de saúde de familiares e crianças egressas da terapia intensiva neonatal: potencialidades e desafios para a continuidade no seguimento ambulatorial (Dissertação). Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2016.
7. Mcpherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, Newackeck PW, Perrin JM, Shonkopp JP, Strickland B. A new definition of children with special healthcare needs. *Pediatrics* [Internet]. 1998 [citado 2015 Sep 3];102(1):137-40. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>
8. Arrué AA, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(6):e00130215. doi: 10.1590/0102-311X00130215
9. Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Factors associated with family risk of children with special health care needs. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03377. doi: 10.1590/S1980-220X2017048703377
10. Santiago SA. Crianças dependentes de tecnologia no domicílio: a demanda de aprendizagem dos familiares cuidadores (TCC). Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal Fluminense, Graduação em Enfermagem; 2016.
11. Kirchhoff BRB, Diogo PFT, Grigol AM, Mendes JS, Schultz LF. A vivência do cuidador familiar da criança em uso de traqueostomia no domicílio. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2020;20(1):6-12. <https://10.31508/1676-3793202000002>

12. Viana IS, Silva LF, Cursino EG, Conceição DS, Goes FGB, Moraes JRM. Encuentro educativo de la enfermería y la familia de niños con necesidades especiales de salud. *Texto Contexto Enferm.* 2018;27(3):1-11. doi: 10.1590/0104-070720180005720016
13. Okido ACC, Pina JC, Lima RAG. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. *Rev Esc Enferm USP.* 206;50(1). doi: 10.1590/S0080-623420160000100004
14. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:eAPE02631. doi: 10.37689/acta-ape/2021AO02631
15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento - Pesquisa qualitativa em Saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
16. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510/2016 [Internet]. 2016. [citado 2015 Set 16]. <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
17. Ministério da Saúde (BR). Secretaria executiva do conselho nacional de saúde. Comissão nacional de ética em pesquisa. Ofício circular n 2/2021/CONEP/CNS/MS. Brasília: Ministério da Saúde; 2021.
18. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery.* 2019;23(1):e20180127. doi: 10.1590/2177-9465-ean-2018-0127
19. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A Vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Ciencia y enfermería.* 2017;23(1):45-55. <http://doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>
20. Pieszak GM, Neves ET. O cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde e as redes sociais de cuidado. *Research, Society and Development.* 2020;9(7): e374974204. doi: 10.33448/rsd-v9i7.4204
21. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAGI. Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(3):65-71. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0899
22. Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, et al. Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais para cuidados complexos / contínuos. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020;41:e20190178. doi: 10.1590/1983-1447.2020.20190178
23. Silveira A, Neves ET. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. *Revista de Enfermagem da UFSM.* 2017;7(2):337-346. <https://doi.org/10.5902/2179769221976>
24. Silveira A, Neves, ET, Paula CC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobrenatural e de (super) proteção. *Texto Contexto Enferm.* 2013;22(4):1106-14. doi: 10.1590/S0104-07072013000400029

25. Precce ML, Moraes JRMM. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital - home transition. *Texto Contexto Enferm.* 2020;29:e20190075. doi: 10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075
26. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de atenção primária à saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2021.



Este artigo de acesso aberto é distribuído nos termos da Licença de Atribuição Creative Commons (CC BY 4.0), que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que o trabalho original seja devidamente citado.