

DESAFIOS E ESTRATÉGIAS PARA O CUIDADO MEDICAMENTOSO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NO DOMICÍLIO

*CHALLENGES AND STRATEGIES FOR DRUG CARE FOR CHILDREN
WITH SPECIAL NEEDS AT HOME*

Andressa da Silveira^I 
Giovana Hungaratti^{II} 
Juliana Portela de Oliveira^{III} 

^I Universidade Federal de Santa Maria, UFSM, Palmeira das Missões, RS, Brasil. Doutora em Enfermagem. Email: andressadasilveira@gmail.com

^{II} Universidade Federal de Santa Maria, UFSM, Palmeira das Missões, RS, Brasil. Enfermeira. Email: giovana_hungaratti@hotmail.com

^{III} Universidade Federal de Santa Maria, UFSM, Palmeira das Missões, RS, Brasil. Enfermeira. Email: juliana-portela10@hotmail.com

Resumo: Conhecer as estratégias utilizadas para a oferta de cuidados medicamentosos às crianças com necessidades especiais de saúde por familiares cuidadores. Trata-se de um projeto matricial, com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, mediada pela entrevista semiestruturada realizada no espaço domiciliar com 15 familiares e cuidadoras de crianças. Utilizou-se amostragem por saturação, as enunciações foram duplamente transcritas, alocadas na nuvem de palavras e submetidas à análise de conteúdo. O cuidado medicamentoso exercido à essas crianças é realizado exclusivamente por mulheres da família, que assumem esses cuidados em virtude da necessidade das crianças, por não terem com quem compartilhar essas atividades, que são aperfeiçoadas com o tempo. O cuidado medicamentoso é um desafio, mas as familiares cuidadoras utilizam estratégias para facilitar a adesão de medicamentos pelas crianças. O cuidado de crianças com necessidades especiais é um desafio, as às mulheres da família que assumem o cuidado medicamentoso elaboram estratégias para facilitar a oferta de medicamentos, como brincadeiras, a inclusão de alimentos durante a oferta do medicamento e o lúdico. O cuidado domiciliar de uma criança com necessidades especiais é solitário, poucas vezes compartilhado e desafiador. A enfermagem pode contribuir no processo de articulação de saberes, com atividades de educação em saúde, na construção do vínculo com as famílias que desenvolvem o cuidado domiciliar de crianças com necessidades especiais de saúde, a fim de instrumentalizá-los para os cuidados medicamentosos.

Palavras-chave: Crianças com deficiência; Família; Medicamentos de Uso Contínuo; Enfermagem.



DOI: <https://doi.org/10.31512/vivencias.v17i33.408>

Submissão: 25-03-21

Aceite: 20-04-21

Abstract: To know the strategies used to offer medication care to children with special health needs by family caregivers. It is a matrix project, with a qualitative, descriptive and exploratory approach, mediated by the semi-structured interview conducted at home with 15 family members and caregivers of children. Saturation sampling was used, the statements were double transcribed, allocated in the word cloud and subjected to content analysis. The medication care



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons
Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional.

provided to these children is carried out exclusively by women in the family, who assume this care due to the children's need, as they have no one to share these activities with, which are perfected over time. Medicinal care is a challenge, but family caregivers use strategies to facilitate medication adherence by children. The care of children with special needs is a challenge, the women of the family who assume the medication care devise strategies to facilitate the supply of medications, such as games, the inclusion of food during the supply of the medication and the playful one. Home care for a child with special needs is lonely, rarely shared and challenging. Nursing can contribute to the process of articulation of knowledge, with health education activities, in the construction of bonds with families that develop home care for children with special health needs, in order to provide them with medication care.

Keywords: Disabled Children; Family; Drugs of Continuous Use; Nursing.

Introdução

No Brasil recebem a denominação de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) aquelas crianças que requerem cuidados especializados de saúde para a manutenção da vida. Este grupo necessita de cuidados para além das outras crianças de sua faixa etária, sendo as demandas de cuidados classificados como: demandas de cuidados de desenvolvimento, cuidados tecnológicos, cuidados habituais modificados, cuidados mistos, cuidados clinicamente complexos e cuidados medicamentosos (CABRAL e MORAES; ESTEVES, 2015). As CRIANES com demandas medicamentosas são àquelas crianças farmacodependentes, em que o medicamento possibilita a manutenção da vida (GOES e CABRAL, 2017).

Diante da necessidade de cuidados contínuos, que vão além dos cuidados requeridos por outras crianças em geral, as CRIANES requerem atenção especial, sobretudo cuidados domiciliares, muitas vezes, ofertado pelos familiares cuidadores, que desempenham um papel fundamental na sobrevivência dessa população (PRECCE e MORAES, 2020). Considerando que os familiares cuidadores acabam abnegando de sua vida social, emocional e profissional em prol do cuidado contínuo de uma CRIANES, é fundamental que a prática do cuidado domiciliar seja subsidiada pelas redes de apoio social, institucional e de saúde. O apoio aos familiares cuidadores é compreendido como potente forma de organização da prática de cuidado para responder às demandas apresentadas pela criança no domicílio (BURIOLA *et al.*, 2016).

Salienta-se ainda, a relação de dependência da CRIANES em relação ao cuidador, visto que muitas dependem desses cuidados para desenvolver tarefas do cotidiano, como vestir-se, alimentar-se, locomover-se e também, em relação ao uso correto de medicamentos (REIS *et al.*, 2017). Tratando-se dos cuidados dispensados a CRIANES, com frequência o exercício do cuidado recai sobre alguns membros da família, sendo poucas vezes compartilhado, sobretudo a função de cuidados primários é atribuído às mulheres da família (ROCHA e SOUZA, 2018).

O processo de cuidado de uma CRIANES tem início ainda na hospitalização, onde ocorre o processo de adaptação ao ambiente hospitalar, o tratamento e cuidados muitas vezes complexos. Todavia, a partir da alta hospitalar os cuidados de CRIANES devem ser desenvolvidos pela família, muitas vezes sem estrutura e preparo adequado para desempenhar essas funções. Esse processo de transição entre a alta hospitalar e adaptação ao cuidado domiciliar pode gerar medo, ansiedade, estresse frente as dúvidas e escassez de respaldo para tal prática (PRECCE e MORAES, 2020).

Desta forma, acredita-se que o apoio de enfermagem e da equipe multiprofissional aos familiares dessas crianças é fundamental para enfrentar os desafios do cotidiano de cuidado. O apoio ancora-se na ajuda como suporte de afeto, confiança e empatia, sendo transmitido por meio de suporte emocional, material, instrutivo e afetivo, com o intuito de fazer com que a pessoa sinta-se confiante para o cuidado domiciliar (MACHADO *et al.*, 2018).

O cuidado medicamentoso de CRIANES no espaço domiciliar requer uma adaptação, manejo e preparo dos familiares a fim de que possam desenvolver um cuidado com respaldo e segurança. Diante do exposto, questiona-se: Como os familiares cuidadores enfrentam os desafios para o cuidado medicamentoso de CRIANES no domicílio?

Frente a essas assertivas, este estudo objetiva conhecer as estratégias utilizadas para a oferta de cuidados medicamentosos às crianças com necessidades especiais de saúde por familiares cuidadores.

Metodologia

Neste artigo apresenta-se a síntese de resultados do Banco de dados de um Projeto Matricial intitulado “Tecnologias como possibilidades para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde”. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória realizada com cuidadores familiares de CRIANES que são usuárias de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), do Sul do Brasil.

Os critérios de inclusão foram: identificar-se como familiar cuidador primário da CRIANES, ser o responsável pelos cuidados medicamentosos e contínuos há pelo menos seis meses e apresentar condições cognitivas e para verbalizar. Como critérios de exclusão utilizou-se familiares cuidadores que residissem em outros municípios e cuidadores primários menores de idade.

Para a seleção dos participantes inicialmente realizou-se um levantamento dos prontuários das crianças usuárias da APAE, que utilizassem medicamentos contínuos para manutenção da saúde. Em seguida, elaborou-se uma lista com nome completo do familiar identificado no prontuário, nome da criança, diagnóstico, medicamentos de uso contínuo, endereço e telefone.

Após a identificação dos possíveis participantes, aplicou-se os critérios de inclusão e exclusão. Posteriormente, realizou-se o contato telefônico com os familiares cuidadores, a fim de explicar sobre o objetivo do estudo e do caráter voluntário dos participantes. A partir do contato telefônico uma visita domiciliar foi agendada, no momento em que fosse mais conveniente ao

familiar cuidador receber a equipe de pesquisa – composta por duas pesquisadoras da área de enfermagem.

A produção dos dados ocorreu entre janeiro e fevereiro de 2019, no domicílio dos participantes do estudo, mediada pela entrevista semiestruturada áudio gravada. Além disso, antes de iniciar a entrevista com os familiares cuidadores de CRIANES, foi solicitado que os participantes mencionassem o significado do cuidado desenvolvido à criança, a fim de que as palavras pudessem sustentar a construção de uma nuvem de palavras. A utilização desse recurso organiza e agrupa palavras dispostas de forma aleatória de acordo com sua frequência, sendo que aquelas mais representativas tem maior evidência (KAMI *et al.*, 2016). A nuvem de palavras foi construída a partir de um website (*Word Clouds*[®]), que tem acesso gratuito e online. Após evidenciar cada nuvem de palavra, a mesma foi inserida na categoria correspondente.

Para a geração de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada individual, embasada em um roteiro composto por sete questões referentes ao cotidiano de cuidados com as CRIANES; Desafios e facilidades para o cuidado de CRIANES no domicílio; Preparo para os cuidados medicamentosos de CRIANES no espaço domiciliar; Estratégias para o cuidado medicamentoso contínuo; Rede de apoio para o cuidado de CRIANES; Atribuições de ser cuidador primário de CRIANES. Para delimitação de participantes no estudo, utilizou-se amostragem por saturação, com intuito de encerrar o tamanho da amostra, a partir do momento que não foram geradas novas informações (FONTANELLA *et al.*, 2008), totalizando 15 entrevistas.

As enunciações dos participantes foram duplamente transcritas no Programa Microsoft Word, a fim de evitar inconsistências. As transcrições foram submetidas à análise de conteúdo, que se desenvolveu nas seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos dados e interpretação (BARDIN, 2011). Nesta etapa foi realizado o reconhecimento do material transcrito, seguido pela organização do material empírico; posteriormente foi realizada leitura do texto e seleção do conteúdo pertinente ao objetivo da pesquisa. Para a etapa de exploração do material, ocorreu a codificação em unidades de registro, o que possibilitou desenvolver a categorização dos temas. A partir desta etapa, os fragmentos de textos foram dispostos em um quadro, utilizando a relação semântica que originou as categorias e subcategorias (BARDIN, 2011).

Com intuito de manter o sigilo sobre a identidade dos participantes do estudo, foi utilizado as iniciais “FC” referentes a familiar cuidador, seguido por número ordinal em que as entrevistas foram desenvolvidas. A produção de dados ocorreu em conformidade com os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o Parecer nº 2.632.767 e CAAE 86186518.5.0000.5346.

Resultados

O corpus do estudo foi composto por 15 familiares cuidadores de CRIANES, todas do gênero feminino, entre 18 e 69 anos de idade, sendo estas 13 mães e duas avós. Diante deste

achado, para este estudo será adotada “familiares cuidadoras” com intuito de contextualizar a temática com os achados da pesquisa.

Quanto ao histórico de saúde das CRIANES, seis crianças possuem o espectro autista, três crianças têm Síndrome de Down, três crianças possuem Epilepsia, seguido por outras crianças com retardo mental leve, moderado e grave. Em relação aos cuidados medicamentosos e contínuos, as familiares cuidadoras relataram que oito crianças usavam um medicamento contínuo e sete utilizavam até três medicamentos para a manutenção da vida.

O processo de análise de conteúdo gerou duas categorias: Desafios para o cuidado medicamentoso de CRIANES e Estratégias para o cuidado medicamentoso de CRIANES no domicílio.

Desafios para o cuidado medicamentoso de CRIANES

Figura 1: Nuvem de Palavras referente a categoria temática “Desafios para o cuidado medicamentoso de CRIANES”



Fonte: Autores. Dados da Pesquisa (2019)

A nuvem de palavras remete sobre a presença de dificuldades para a oferta do cuidado medicamentoso, a necessidade de atenção para o desenvolvimento desses cuidados à CRIANES.

As falas das familiares participantes da pesquisa remetem que essas dificuldades estão pautadas na resistência ao medicamento, relacionado ainda a consistência e ao sabor, além das inquietações das crianças devido o uso prolongado e contínuo.

Depois de um tempo eu acostumei com o medicamento, mas ele não! Não adianta, é o cuidado mais difícil, por que nunca acostuma. (FC 2)

O problema do medicamento é que depois de um tempo ele não aceita. Se fosse de vez em quando... Mas é sempre! A gente tem que estar cuidando! Por que pode afogar, pode jogar fora, a criança não gosta de remédio! (FC 4)

Ela quer botar fora, ela não gosta do medicamento! Para eu conseguir dar o remédio tem colocar à força, por que ela cospe! (FC 6)

Eu assumo todos os cuidados, tem muitos que ele não gosta, ele até foge... O medicamento é um desses cuidados. É cuidado que não termina, é difícil! (FC 5)

Existem coisas que ele faz sozinho, outras não. O medicamento é uma coisa que tem que estar ali, tem que estar atenta! (FC 7)

Como tem a dificuldade de engolir, e também afoga bastante, ele precisa mastigar... É difícil, mas mesmo assim ele toma o remédio. (FC 8)

Ele não consegue fazer quase nada sozinho, existe bastante dependência. O medicamento é o mais difícil, por que não aceita. Tem sabor, tem um aspecto diferente pra ele não é fácil! (FC 9)

Uma criança especial é como se fosse um bebezinho, não é fácil! Eu estou sempre olhando, não tem noção de nada. O medicamento tem que estar em cima, para não afogar, para engolir, para ofertar água... Tem muitas coisas difíceis! (FC 14)

As dificuldades sinalizadas na nuvem de palavras, também estão diluídas nas enunciações das depoentes participantes do estudo. As dificuldades estão associadas a falta de compreensão sobre a necessidade do cuidado medicamentoso pela criança, somados ao sabor ruim do medicamento, a consistência, as dificuldades para engolir e até mesmo o risco de afogamento. Dessa forma, o cuidado medicamentoso aparece na pesquisa como algo complexo e que requer vigilância por parte das cuidadoras.

Estratégias para o cuidado medicamentoso de CRIANES no domicílio

Figura 2: Nuvem de Palavras referente a categoria temática “Estratégias para o cuidado medicamentoso de CRIANES no domicílio”



A nuvem de palavras remete sobre a presença das estratégias utilizadas pelas familiares cuidadoras de CRIANES no âmbito domiciliar para ofertar os medicamentos, com ênfase para a criatividade e uso das brincadeiras para essa prática de cuidado.

As enunciações das depoentes apresentam estratégias que minimizam a rejeição em relação ao medicamento, com ênfase no diálogo, na tranquilidade e nas brincadeiras que podem facilitar e minimizar os momentos de desconforto da criança.

Eu tento ser mais calma na hora do remédio, tento trazer uma música, ou coloco junto com a comida... tem que ser criativa! (FC 1)

A medicação é um líquido. Eu consigo puxar com a seringa e daí facilita. Então eu brinco com a seringa... e daí consigo dar o remédio! (FC 2)

Primeiro eu tento explicar, falo a verdade, pois o sabor é amargo. Depois com água, com comida, com alguma coisa que ajude a tirar o sabor. (FC 3)

A gente brinca muito na hora do remédio, digo que vai deixar ele forte, converso que quem toma remédio vira o Super-Homem, tento dar o medicamento com uma brincadeira, para facilitar! (FC 7)

Eu uso muitas estratégias, uma brincadeira, uma música, comida... Qualquer coisa que facilite eu uso! (FC 10)

O medicamento vem junto com uma comida gostosa, um doce, uma troca... É o que eu posso fazer! (FC 14)

Minha ideia nunca é forçar, então dar o medicamento aos poucos, ficar cuidando para não afogar. Daí fica mais fácil! (FC 15)

Em convergência com a nuvem de palavras, as enunciações apresentadas no estudo apresentam as estratégias para administração de medicamentos no domicílio, entre elas destacam-se as brincadeiras, a oferta de alimentos saborosos, o diálogo entre a familiar e a CRIANES, a paciência e os cuidados para prevenção de afogamento. Os cuidados medicamentosos acabam fazendo parte do cotidiano dessas cuidadoras, e desta forma tentam evitar a resistência da CRIANES dentro de suas possibilidades.

Discussão

Em relação aos desafios enfrentados por familiares cuidadores de CRIANES é importante reconhecer sobre as transformações do núcleo familiar para se ajustar à demandas de cuidados apresentados pela criança. A manifestação de uma condição crônica na infância é uma situação que gera modificações intensas no cotidiano familiar, em que as famílias precisam de reorganizar a partir das necessidades da criança. Os familiares cuidadores precisam desenvolver todos os cuidados que a CRIANES necessita no espaço domiciliar, esses cuidados são contínuos, algumas vezes complexos, como ofertar dieta via gastrostomia ou sonda nasoenteral, o manuseio de bomba infusora, a administração de medicamentos de modo seguro (PRECCE e MORAES, 2020). Além disso, as famílias cuidadoras desempenham um papel de inclusão social que é fundamental para a manutenção da vida, da socialização e integração (PRECCE e MORAES, 2020).

O cuidado contínuo e algumas vezes, complexo, revelam que os familiares podem sentirem-se sobrecarregados, todavia existe um compromisso afetivo e moral, em que a CRIANES é dependente desses cuidados para sua sobrevivência. Considerando as demandas de cuidados especiais de saúde, a necessidade de manutenção da vida, a rede de serviços de saúde requeridos, os familiares incorporam o processo de cuidado solitário e poucas vezes compartilhado. O cuidado de CRIANES é amplamente ancorado no cuidado desenvolvido por mulheres da família, entre elas, as mães cuidadoras que praticam o cuidado a CRIANES de forma solitária (REIS *et al.*, 2017). Contudo, espera-se que os arranjos familiares avancem no que diz respeito à divisão do

trabalho, em que deve ocorrer o processo colaborativo de divisão das tarefas, em que homens e mulheres participam das atividades domésticas e cuidados dos filhos de forma mais igualitária (RAMOS *et al.*, 2016). Neste aspecto, a enfermagem também poderá colaborar com as famílias cuidadoras de CRIANES, desmistificando os tabus sociais em que os cuidados dos filhos recaem sobre as mães e/ou mulheres da família.

Entre os achados deste estudo, destaca-se como estratégia de cuidado o diálogo das familiares cuidadoras com as CRIANES, a respeito do cuidado que está sendo desenvolvido. Este achado vai ao encontro de um estudo que denota sobre a necessidade do familiar conversar com a criança sobre o cuidado medicamentoso. O diálogo entre o familiar cuidador e a criança deve contemplar o seu nível de compreensão e o desenvolvimento cognitivo, para que a CRIANES não esteja numa condição de passividade aos cuidados que recebe, mas que possa participar de seus cuidados. Esses processos podem facilitar a aceitação e a compreensão sobre os cuidados medicamentosos. Neste sentido, percebe-se a importância de estimular o autocuidado da criança, conseqüentemente, constituindo um facilitador para o cuidado medicamentoso (RAMOS *et al.*, 2016).

A administração de medicação está entre os cuidados mais importantes quando se trata do cuidado de CRIANES em seu domicílio. Neste sentido, enfatiza-se a necessidade de os familiares/cuidadores estarem bem orientados pela enfermagem, inclusive pela continuidade de acompanhamento na comunidade, pois devem lidar com os efeitos adversos, horários e indicação de cada medicamento, modo de administração e armazenamento adequado. Por isso, exercer a boa comunicação entre os profissionais de enfermagem e as pessoas responsáveis pelo cuidado da criança são fundamentais para evitar erros durante o tratamento, tornando o cuidado mais efetivo. Por isso, a comunicação entre os profissionais de saúde e os responsáveis pelo cuidado da criança são fundamentais para evitar erros durante o tratamento, o que torna esse cuidado mais efetivo (MONNERAT *et al.*, 2016).

No Brasil, cerca de 28% dos relatórios suspeitos de reações adversas a medicamentos envolveram crianças de 0 a 1 ano de idade. Aproximadamente 60% foram classificados como eventos graves, houve morte em 75 casos. Entre esses fármacos, destaca-se os medicamentos anti-infecciosos, para o sistema nervoso, trato alimentar e metabolismo entre os mais frequentes nos relatórios (LIMA *et al.*, 2019). Desse modo, o enfermeiro precisa buscar recursos para aconselhar e direcionar os familiares, para que ao realizarem a administração de medicamentos de uso contínuo, façam uma correta leitura e interpretação do que foi prescrito e orientado pelo médico. Além disso, devem permanecer atentos para a dosagem correta, a fim de evitar intercorrências e internações recorrentes (MONNERAT *et al.*, 2016).

Estudo realizado com 350 cuidadores de crianças mostrou que entre as crianças medicadas, 19,1% foram inadequadamente expostas a pelo menos um medicamento, considerando a dose, o intervalo de dose ou o período de tratamento. Quanto ao armazenamento de medicamentos, 55,2% armazenaram os medicamentos em locais inseguros e acessíveis por crianças e 32% em locais inadequados, com exposição à luz, calor ou umidade (MANIERO *et al.*, 2018). Diante desses achados, destaca-se o papel da enfermagem no que se refere a orientação, educação em saúde e direcionamento desses familiares. Ao realizarem a administração de medicamentos de

uso contínuo, é fundamental realizar a leitura e interpretação do que foi prescrito e orientado pelo médico. Além disso, devem permanecer atentos para a dosagem correta, a fim de evitar intercorrências e interações recorrentes (MONNERAT *et al.*, 2016). Assim, reafirma-se a importância de os familiares de CRIANES receberem informações e novos aprendizados, para o atendimento das demandas de cuidados que sejam mais próximas do conhecimento científico da enfermagem (PRECCE e MORAES, 2020).

Por conta disso, deve haver um cuidado com a administração da medicação, principalmente quando a CRIANES não possui condições físicas e/ou cognitivas para seu uso autônomo. Algo que pode acontecer é a automedicação, incluindo a utilização de sobras, prescritos antigos ou até mesmo a aquisição de medicação sem receita. É comum também a utilização da medicação por mais membros da família. Deve haver um cuidado com relação a dosagem, para que não se confunda com a de um familiar adulto. Estudos destacam que o uso irracional de medicamentos em crianças e adolescentes ainda é uma prática real e frequente (MONNERAT *et al.*, 2016).

Isso reforça que há uma necessidade de supervisão na administração de medicação para as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Pode ocorrer, ainda, o risco de superdosagem, o que corrobora a importância de que haja supervisão por outro membro da família (BURIOLA *et al.*, 2016), conforme as potencialidades e necessidades de cada CRIANES.

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

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

Nesse contexto, reafirma-se a importância do profissional de saúde, para que realize visitas domiciliares e compreenda o cotidiano das famílias, a fim de auxiliar na elaboração de estratégias de cuidado das CRIANES. Assim, são necessários momentos de escuta atenta dos profissionais de saúde aos familiares, para que tenham a possibilidade de expressar seus sentimentos, compartilhar suas experiências e desejos, e para receber orientações adequadas às suas necessidades por profissionais capacitados. Ao considerar a importância da família como protagonista é possível auxiliar a mesma a compreender a doença e suas interfaces, incentivar o empoderamento e a autonomia para desenvolver um cuidado centrado na qualidade de vida e bem-estar da CRIANES (DIAS *et al.*, 2019).

O apoio da equipe multiprofissional aos familiares de CRIANES é fundamental para enfrentar os desafios postos por essa condição. Este apoio ancora-se na ajuda como suporte

de afeto, confiança e empatia, sendo transmitido por meio de suporte emocional, material, instrutivo e afetivo, com o intuito de fazer com que a pessoa sinta-se confiante para o cuidado domiciliar (MACHADO *et al.*, 2018). Cabe aos profissionais da saúde fornecer apoio às famílias e empoderá-las ao cuidado de seus membros (ROOCKE *et al.*, 2019). Esse processo de encorajamento, de troca de saberes e de vínculo proporciona maior segurança e autonomia para os familiares desenvolverem cuidados às CRIANES no espaço domiciliar.

Considerações finais

O cuidado familiar é exercido por mulheres, sobretudo mães e avós de CRIANES, restrito ao núcleo familiar. Entre os desafios para o cuidado medicamentoso, as cuidadoras apresentam o uso contínuo, a dificuldade de compreensão da CRIANES, bem como aspectos relacionados a deglutição, sabor do medicamento e consistência. As depoentes apresentam cuidado para evitar afogamento e até mesmo para que a CRIANES consiga engolir o medicamento. Entre essas estratégias apresentam as brincadeiras – por meio do lúdico, a oferta de água e alimentos saborosos e o diálogo na tentativa de facilitar a aceitação da criança. Além disso, os cuidados medicamentosos requerem vigilância constante e atenção das familiares, visto que são essenciais para a manutenção da vida.

A nuvem de palavras corroborou na construção das categorias temáticas, sintetizando as ideias centrais das depoentes participantes do estudo. Já as enunciações apresentadas trazem uma riqueza de elementos que elucidam os desafios e estratégias de cuidado para responder aos objetivos propostos no estudo. Quanto às limitações destaca-se a dificuldade de acesso em algumas residências, assim como narrativas singelas ao discorrer sobre o cotidiano de cuidados medicamentosos.

Por fim, este estudo contribui para a prática em saúde e enfermagem com elementos que balizam a assistência, sobre a necessidade de apoio da equipe multiprofissional visto que não é mencionado aspectos de preparo para a oferta de medicamentos no domicílio e nem mesmo a supervisão de profissionais.

A família é o núcleo potente do cuidado e o espaço domiciliar é um dos principais cenários de cuidado e convivências destas crianças. Neste sentido, é fundamental que a família esteja preparada para o cuidado domiciliar, a fim de que tenham maior segurança no desenvolvimento dos cuidados. A enfermagem pode contribuir no processo de articulação de saberes, com atividades de educação em saúde, na construção do vínculo com as famílias que desenvolvem o cuidado domiciliar de crianças com necessidades especiais de saúde, a fim de instrumentalizá-los para os cuidados medicamentosos.

Referências

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BELLATO, R. *et al.* Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, p. 81-88, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reusp/v50nspe/pt_0080-6234-reusp-50-esp-0081.pdf. Acesso em: 23 dez. 2020.

BELMIRO, S.S.D.R. *et al.* Atuação da equipe de enfermagem na assistência à criança com deficiência na atenção primária à saúde. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, v. 11, n. 4, p. 1679-86, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/15265/18065>. Acesso em: 23 dez. 2020.

BURIOLA, Aline Aparecida; VICENTE, Jéssica Batistela; ZURITA, Robsmeire Calvo Melo; MARCON, Sonia Silva. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 344-51, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0344.pdf>. Acesso em: 23 dez. 2020.

CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 68, n. 6, p. 769-776, 2015. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en_0034-7167-reben-68-06-1078.pdf. Acesso em: 23 dez. 2020.

DIAS, Beatriz Caroline et al. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, e20180127, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/1414-8145-ean-23-01-e20180127.pdf>. Acesso em: 23 dez. 2020.

ESTEVES, Joyce de Souza et al. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Invest Educ Enferm.**, Medellín, v. 33, n. 3, p. 547-555, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a19.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

FONTANELLA, Bruno José Barcelos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 1, p. 163-71, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0163.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

KAMI, Maria Terumi Maruyama; LAROCCA, Liliana Muller; CHAVES, Maria Marta Nolasco; LOWEN, Ingrid Margareth Voth; SOUZA, Viviam Mara Pereira de; GOTO, Dora Yoko Nazaki. Working in the street clinic: use of IRAMUTEQ software on the support of qualitative research. **Esc Anna Nery Rev Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, e20160069, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/en_1414-8145-ean-20-03-20160069.pdf. Acesso em: 15 jan. 2021.

LIMA, Elisângela da Costa *et al.* Suspected adverse drug reactions reported for Brazilian children: cross-sectional study. **Jornal de pediatria**, Porto Alegre, v. 95, n. 6, p. 682-688, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jped/v95n6/0021-7557-jped-95-06-0682.pdf>. Acesso em: 15 jan. de 2021.

MACHADO, Amanda Narciso *et al.* Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, n.e2017-0290, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/1983-1447-rgenf-39-e2017-0290.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2021.

MANIERO, Hellen Karoline *et al.* Uso de medicamentos em crianças de zero a cinco anos de idade residentes no município de Tubarão, Santa Catarina. **Revista paulista de pediatria**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 437-444, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rpp/v36n4/0103-0582-rpp-2018-36-4-00008.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

MONNERAT, Cecília Paula *et al.* Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. **Revista de enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 11, p. 3814-322, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11461/13293>. Acesso em: 15 jan. 2021.

PRECCE, Meirilane Lima; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. **Texto & contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 29, e.20190075, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v29/pt_1980-265X-tce-29-e20190075.pdf. Acesso em: 20 de janeiro de 2021.

RAMOS, Raquel Maria *et al.* Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 38, n. 3, e0006, 2017. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/78041>. Acesso em: 15 jan. 2021.

RAMOS, Daniele Zuba *et al.* A participação da família no cuidado às crianças internadas em unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 29, n. 2, p. 189-196, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/408/40848190006.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.

REIS, Kamilla Milione Nogueira *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais. **Ciencia y enfermería**, Concepción, v. 23, n. 1, p. 45-55, 2017. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v23n1/0717-9553-cienf-23-01-00045.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

ROCHA, Danielle Souza da Paixão; SOUZA, Priscilla Bellard Mendes de. Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 24, n. 3, p. 455-464, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbee/v24n3/1413-6538-rbee-24-03-0455.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

ROOKE, Mayse Itagiba *et al.* Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, Belo Horizonte, v. 12, n. 1, p. 142-158, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v12n1/11.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.