



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Sandra Urbano dos Santos

**Práxis da equipe de enfermagem junto à família de crianças recém-nascidas
com deficiência**

Florianópolis
2024

Sandra Urbano dos Santos

**Práxis da equipe de enfermagem junto à família de crianças recém-nascidas
com deficiência**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Filosofia e Cuidado em Saúde e Equipe de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de Mestra em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Soraia Dornelles Schoeller,
Dra.

Coorientadora: Prof. Maria Manuela Martins, Dra.

Florianópolis

2024

Santos, Sandra Urbano dos

Práxis da equipe de enfermagem junto à família de crianças recém-nascidas com deficiência / Sandra Urbano dos Santos ; orientadora, Soraia Dornelles Schoeller, coorientadora, Maria Manuela Martins, 2024.

119 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2024.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. cuidado de equipe de enfermagem. 3. recém-nascido. 4. família. 5. pessoas com deficiência. I. Schoeller, Soraia Dornelles. II. Martins, Maria Manuela. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

Sandra Urbano dos Santos

**Práxis da equipe de enfermagem junto à família de crianças recém-nascidas
com deficiência**

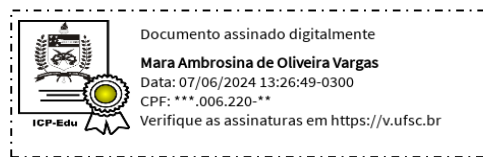
O presente trabalho em nível de Mestrado foi avaliado e aprovado, em 01 de dezembro de 2023, pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.(a) Patrícia Kuerten Rocha, Dr.(a)
Universidade Federal de Santa Catarina

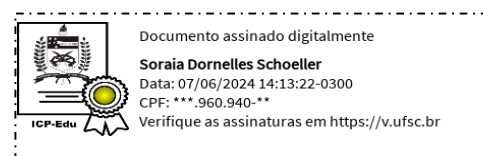
Prof.(a) Milena Amorim Zuchetto, Dr.(a)
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.(a) Daniella Karine Souza Lima, Dr.(a)
Instituto Federal

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Mestra em enfermagem.



Coordenação do Programa de Pós-Graduação



Prof. Dra. Soraia Dornelles Schoeller
Orientadora

Florianópolis, 2024.

*Dedico este trabalho de mestrado aos meus filhos, minha maior inspiração,
pelo amor incondicional e pela força que me impulsionaram a seguir em frente.*

*À minha família e amigos, por compreenderem minhas ausências e me
incentivarem a alcançar meus objetivos.*

Às famílias de recém-nascidos com deficiência.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela dádiva da vida.

Agradeço a minha família, em especial meu filho Augusto e a minha filha Maria Helena, por serem meu porto seguro em todos os momentos da minha vida. Amo vocês infinitamente!

Agradeço meu companheiro Claudio Bertotto por me incentivar a fazer o mestrado e todo apoio para que fosse possível a realização do meu mestrado.

Agradeço aos meus queridos amigos Marilúcia Antônia de Resende Peroza, Juliano Peroza, Alesandra Perazzoli de Souza, Ana Paula Pincullini e a Solange de Bortoli Leal que me incentivaram e por cada conhecimento compartilhado.

Aos meus pais Ivone Adami e Ivo Urbano dos Santos por serem a minha fortaleza e aos familiares por me auxiliarem, cuidando dos meus filhos nos momentos em que eu precisava me ausentar para estudar.

À minha orientadora Soraia pela acolhida, apoio, confiança e por compartilhar seu conhecimento e amizade! Minha eterna gratidão.

À minha co-orientadora Maria Manuela Martins, por compartilhar conhecimentos.

Ao Laboratório de pesquisa, ensino e tecnologia sobre saúde, equipe de enfermagem e reabilitação - (Re)Habilitar – que me acolheu e proporcionou um espaço para aprender, amadurecer e aprofundar na pesquisa.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação de Equipe de enfermagem da UFSC por possibilitar meu crescimento no âmbito do conhecimento intelectual e profissional.

Aos membros efetivos e suplentes da banca, professores: Patrícia Kuerten Rocha, Milena Amorim Zuchetto e Daniella Karine Souza Lima, muito obrigada pelo acolhimento, por aceitarem compor esta banca e por suas valiosas contribuições.

Agradeço a todas as professoras que contribuíram para a minha formação.

Muito obrigada!

“Sonho acordado” é uma manifestação da fome psíquica que motiva os indivíduos a conceber planos futuros e criar cenários que os auxiliem na superação de obstáculos. Isso demonstra como a esperança e a imaginação desempenham um papel fundamental na capacidade humana de enfrentar desafios e buscar um futuro melhor.”

(Furter, 1974, p. 83)

CARTA DE APRESENTAÇÃO DA AUTORA

Sou Sandra Urbano dos Santos, enfermeira formada pela Universidade do Estado de Santa Catarina (UNOESC), com especialização em Gestão em Saúde pela Instituição Federal (IF) e participante do grupo "(Re) Habilitar" na UFSC. A minha trajetória profissional e pessoal é marcada pela descoberta da Síndrome de Down na minha terceira gestação, o que tem impulsionado meu envolvimento com a temática da equipe de enfermagem voltada para o cuidado às famílias que recebem o diagnóstico de deficiência em seus filhos. Minha vivência singular, tanto como enfermeira atuante em um período de dez anos na saúde pública do Meio-Oeste catarinense e como mãe de uma encantadora menina com Síndrome de Down, reforça-se a necessidade de uma abordagem mais sensível e efetiva por parte da equipe de enfermagem nesse contexto. Essa dualidade de papéis motiva a minha pesquisa, que se fundamenta não apenas na minha expertise profissional, mas também na experiência pessoal de enfrentar os desafios e incertezas inerentes à criação de uma criança com deficiência. Ao longo dos anos dedicados à equipe de enfermagem, pude observar uma lacuna crítica na prática do cuidado direcionado a essas famílias; o diagnóstico desafiador durante a gestação revelou a complexidade do contexto em que os profissionais da equipe de enfermagem e família se encontram e a falta de suporte adequado por parte da equipe de saúde. Essa constatação despertou reflexões profundas sobre a práxis da equipe de enfermagem no acolhimento a essas famílias. Ingressando no mestrado acadêmico em enfermagem, tive a oportunidade de aprofundar meu conhecimento sobre a teoria do reconhecimento, conforme discutido por renomados autores. No entanto, para efetivar mudanças na práxis da equipe de enfermagem, é essencial repensar as abordagens adotadas pelos profissionais. Além disso, destaco a relevância da estimulação precoce no desenvolvimento das crianças que nascem com alguma deficiência, que se inicia já no nascimento, um aspecto muitas vezes negligenciado nas práticas de cuidado, talvez por falta de conhecimento ou proximidade com abordagem às famílias de recém-nascidos com alguma deficiência e, ainda, pelas condições de trabalho, falta de instrumentos/protocolos de atendimentos, educação continuada voltada para a práxis de equipe de enfermagem junto a famílias. Minha pesquisa sugere que a equipe de enfermagem desempenhe um papel importante na disseminação de informações precisas e nos encaminhamentos adequados para os serviços de apoio, contribuindo para o desenvolvimento saudável e independente dessas crianças. Proponho-me a contribuir ativamente nesse processo, unindo meu conhecimento prático e acadêmico para aprimorar a formação de profissionais comprometidos com a excelência e a humanização no cuidado. Nesse sentido, incorporo os princípios da teoria do reconhecimento e do "bem viver" de Axel Honneth para promover uma abordagem mais integral, pautada pelo amor, direito e solidariedade no cuidado em equipe de enfermagem.

RESUMO

Introdução: O cuidado de equipe de enfermagem à família de recém-nascidos com deficiência é desafiador, e exige uma compreensão holística e sensível das necessidades destas famílias. A Teoria do Reconhecimento fundamenta a análise das relações intersubjetivas travadas entre os profissionais e a família no contexto do cuidado. **Objetivos:** Analisar a práxis da equipe de enfermagem no cuidado à família de recém-nascidos com deficiência, a partir da percepção da equipe de enfermagem, em um Hospital do Meio-Oeste catarinense. **Metodologia:** A pesquisa foi conduzida através de um estudo de abordagem qualitativa, empregando entrevistas semiestruturadas com 25 profissionais de equipe de enfermagem para conhecer e analisar as percepções e experiências destes em relação à sua prática de equipe de enfermagem na realização do cuidado às famílias de recém-nascidos com deficiência. **Resultados:** Em dois manuscritos distintos, exploramos diferentes aspectos do cuidado de equipe de enfermagem ao recém-nascido com deficiência. No primeiro manuscrito, intitulado "Práxis da Equipe de enfermagem no Cuidado ao Recém-Nascido com Deficiência," nossa ênfase recaiu sobre a identificação das práticas de cuidado da equipe de enfermagem. Os resultados enfatizaram a importância de uma abordagem holística e sensível que reconhecesse a singularidade de cada família. Essa investigação serviu como alicerce para compreender a complexidade do cuidado e a necessidade premente de uma prática de equipe de enfermagem bem estruturada. No segundo manuscrito, denominado "Desafios no Cuidado Humanizado de Equipe de enfermagem ao Recém-Nascido com Deficiência", o nosso foco concentrou-se nas percepções e saberes da equipe de enfermagem em relação ao cuidado das famílias de recém-nascidos com deficiência. Os resultados desvelaram carências substanciais na preparação da equipe e na comunicação de informações essenciais. Este manuscrito sublinhou a urgência de uma abordagem sensível no cuidado às famílias. Ambos os manuscritos destacaram a necessidade de práticas mais humanizadas na equipe de enfermagem, com ênfase na integralidade e sensibilidade no atendimento às famílias de recém-nascidos com deficiência, reconhecendo a singularidade de cada família. **Considerações Finais:** A investigação da práxis da equipe de enfermagem no cuidado a famílias de recém-nascidos com deficiência destacou a necessidade premente de formação na equipe de enfermagem para a realização deste cuidado. Programas de treinamento e educação continuada, o desenvolvimento de protocolos específicos e uma abordagem mais sensível são passos essenciais para proporcionar um cuidado de maior qualidade. O presente estudo tem como limitação ter sido realizado somente em uma instituição, que pode não representar a totalidade do fenômeno. No entanto, espera-se que essas descobertas inspirem mudanças positivas na prática de equipe de enfermagem, criando um ambiente mais acolhedor e empático para as famílias e reconhecendo a complexidade envolvida no cuidado a recém-nascidos com deficiência.

Palavras-chave: cuidado de equipe de enfermagem; recém-nascido; família; pessoas com deficiência.

ABSTRACT

Introduction: Nursing care for the families of newborns with disabilities is challenging and requires a holistic and sensitive understanding of the needs of these families. The Theory of Recognition underpins the analysis of the intersubjective relationships between professionals and the family in the context of care. **Objectives:** To analyze the praxis of the nursing team in caring for the families of newborns with disabilities, based on the perception of the nursing team at a hospital in the Midwest of Santa Catarina. **Methodology:** The research was conducted using a qualitative approach, employing semi-structured interviews with 25 professionals from the nursing team to find out and analyze their perceptions and experiences in relation to their practice as a nursing team in caring for the families of newborns with disabilities. **Results:** In two separate manuscripts, we explored different aspects of nursing staff care for newborns with disabilities. In the first manuscript, entitled "Praxis of the Nursing Team in the Care of the Newborn with Disabilities," our emphasis was on identifying the care practices of the nursing team. The results emphasized the importance of a holistic and sensitive approach that recognized the uniqueness of each family. This investigation served as a foundation for understanding the complexity of care and the pressing need for a well-structured nursing team practice. In the second manuscript, entitled "Challenges in the Humanized Care of the Nursing Team for Newborns with Disabilities", our focus was on the perceptions and knowledge of the nursing team in relation to caring for the families of newborns with disabilities. The results revealed substantial shortcomings in staff preparation and in the communication of essential information. This manuscript underlined the urgency of a sensitive approach to caring for families. Both manuscripts highlighted the need for more humanized practices in the nursing team, with an emphasis on comprehensiveness and sensitivity in caring for the families of newborns with disabilities, recognizing the uniqueness of each family. **Final Considerations:** The investigation into the praxis of the nursing team in caring for families of newborns with disabilities highlighted the urgent need for training for the nursing team to carry out this care. Training and continuing education programs, the development of specific protocols and a more sensitive approach are essential steps to providing higher quality care. The limitation of this study is that it was only carried out in one institution, which may not represent the whole phenomenon. However, it is hoped that these findings will inspire positive changes in nursing staff practice, creating a more welcoming and empathetic environment for families and recognizing the complexity involved in caring for newborns with disabilities.

Keywords: nursing care; newborn with disabilities; family.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1– Visualização esquemática da práxis da equipe de enfermagem no cuidado ao RN com deficiência.....	33
Figura 2 – Esquematização da teoria do reconhecimento no cuidado de equipe de enfermagem ao RN com deficiência.....	35

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Participantes da pesquisa.	51
Tabela 2 – Perfil dos participantes.	70

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Fatores de risco e alterações físicas associadas a complicações no nascimento	27
--	----

LISTA DE SIGLAS

CRIANESs	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
GDD	Grupo de Desenvolvimento de Diretrizes
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-americana da Saúde
RN	Recém-Nascido
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
CEPSH	Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos
ENF	Enfermeiros(as)
CIE	<i>International Council of Nurses</i>
RC	Rede Cegonha
SUS	Sistema Único de Saúde
TE	Técnicos(as)
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	OBJETIVOS	20
2.1	GERAL	20
2.2	ESPECÍFICOS.....	20
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	21
3.1	FAMÍLIA.....	21
3.2	RECÉM-NASCIDO COM DEFICIÊNCIA	24
3.3	CUIDADOS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM.....	28
4	REFERENCIAL TEÓRICO	31
4.1	PRÁXIS	31
4.2	DEFICIÊNCIA.....	32
4.3	TEORIA DO RECONHECIMENTO.....	34
5	METODOLOGIA.....	38
5.1	TIPO DE ESTUDO	38
5.2	CENÁRIO DE ESTUDO	39
5.3	PARTICIPANTES	40
5.4	COLETA DE DADOS.....	41
5.5	ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DOS DADOS/ANÁLISE DOS DADOS	42
5.6	PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	43
6	MANUSCRITO I - PRÁXIS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM NO CUIDADO AO RECÉM-NASCIDO COM DEFICIÊNCIA	45
6.1	INTRODUÇÃO.....	47
6.2	METODOLOGIA.....	49
6.3	RESULTADOS	50
6.4	DISCUSSÃO	55
6.5	CONCLUSÃO	59
6.6	REFERÊNCIAS	60

7	MANUSCRITO II - DESAFIOS NO CUIDADO HUMANIZADO DE EQUIPE DE ENFERMAGEM AO RECÉM-NASCIDO COM DEFICIÊNCIA.....	65
7.1	INTRODUÇÃO.....	67
7.2	METODOLOGIA.....	69
7.3	RESULTADOS	70
7.4	DISCUSSÃO	79
7.5	CONCLUSÃO	85
7.6	REFERÊNCIAS	86
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
	REFERÊNCIAS	92
	APÊNDICE I - Entrevista semiestruturada com profissional da equipe de enfermagem	107
	ANEXO I - Termo de consentimento livre e esclarecido	109
	ANEXO II - Comprovante do envio à plataforma Brasil.....	112
	ANEXO III – Termo de aceite da instituição.....	116

1 INTRODUÇÃO

A prática dos profissionais de equipe de enfermagem modificou-se concomitantemente às transformações da assistência à saúde de modo geral, influenciada pelas mudanças tecnológicas, culturais, filosóficas, sociais, políticas e econômicas da sociedade (ACORDI, 2022). Dentro dessa realidade, cabe a equipe de enfermagem, na prática profissional, desenvolver suas atividades e atribuições por meio do cuidado, seja em instituições públicas ou privadas, em ambulatorios, centros de saúde, maternidades ou, ainda, em domicílio, participando diretamente nas ações educativas de promoção, prevenção e reabilitação da pessoa (ACORDI, 2022). Dessa forma, o cuidado de equipe de enfermagem é parte fundamental de sua prática na área da saúde, o que reflete sua relevância para a sociedade e o seu significado ético (ACORDI, 2022).

A equipe de enfermagem atua em diferentes espaços, realizando ações de cuidados de forma inclusiva, com abordagem humanística, junto a famílias de crianças que nascem com alguma deficiência (MENDES *et al.*, 2018).

Também, como membro da equipe multiprofissional, o enfermeiro é detentor de conhecimento técnico-científico, que é capaz de estabelecer um diálogo para promover a autonomia familiar por meio de ações, auxiliando no desenvolvimento de estratégias educativas individualizadas e contextualizadas que levem em consideração as necessidades da criança e a realidade da família (Leite *et al.*, 2017).

Um ponto importante dentro dessa prática e que está diretamente ligado à nossa pesquisa relaciona-se ao cuidado. A palavra cuidado tem muitos significados diferentes e evoca uma variedade de associações, mas também pode ser usada para se referir a um ato de solidariedade com outra pessoa que invoca relacionamentos compartilhados e transmite um senso de obrigação, dever e compromisso social (SILVA *et al.*, 2016). Dessa forma, o cuidado integral implica uma compreensão profunda e singular do outro.

Um segundo ponto, específico da nossa pesquisa, é relacionado ao aspecto familiar e à expectativa diante dos filhos. Segundo Bazon, Campaneli e Bascovi-Assis (2004), quando uma criança nasce, os pais preocupam-se com a saúde de seu filho e a ansiedade de saber se ele é saudável está sempre presente, manifestada por meio da pergunta: “Meu filho é normal, doutor?”. Enquanto está tudo bem com a criança,

as respostas são fáceis. No entanto, ao identificar imediatamente um problema, percebem-se as hesitações dos profissionais (BAZON *et al.*, 2004).

A importância do cuidado precoce da equipe de enfermagem com a família e com o recém-nascido (RN) deve atender não apenas as necessidades biológicas do RN, mas também as emocionais (SILVA, 2019). Considera-se que as ações devem ser direcionadas a fim de proporcionar um cuidado de qualidade, contínuo, com intervenções direcionadas para auxiliar a família durante a transição da vida intrauterina para extrauterina (SILVA, 2019).

Os cuidados da equipe de enfermagem devem incluir pessoas que não conseguem realizá-los por conta própria, mesmo diante de adversidades, incentivando os indivíduos a superarem as restrições inesperadas para desenvolverem seu potencial em relação ao autocuidado e ao cuidado com os outros (COLLIÈRE, 1999). Isso ocorre dentro de um contexto social nos quais os cuidados de equipe de enfermagem se inserem e mostram a ampla importância social desses cuidados, pois o “cuidar é um ato social que só atinge sua plenitude levando-se em conta conjunto de dimensões sociais” (COLLIÈRE, 1999, p. 324).

Assim, a partir do exposto acima, surge o nosso tema de pesquisa que está relacionado com a práxis da equipe de enfermagem junto a famílias em situações que envolvem o nascimento de crianças com alguma deficiência.

Estudos recentes indicam que as pessoas com deficiência enfrentam desafios significativos em relação à saúde (ROCHA *et al.*, 2022). Essa população apresenta níveis de saúde mais precários em comparação com a população em geral. Além disso, o acesso aos serviços de saúde é muitas vezes mais difícil para eles (ROCHA *et al.*, 2022). O envelhecimento ocorre de forma mais acelerada em pessoas com deficiência, o que aumenta a probabilidade de adoecimento por enfermidades comuns ou relacionadas à própria condição (ROCHA *et al.*, 2022).

Um fator relevante que afeta o acesso aos serviços de saúde é a percepção e consideração da deficiência pelos profissionais de saúde (ROCHA *et al.*, 2022). Em algumas situações, os direitos humanos não são devidamente ponderados, e práticas inadequadas, como esterilização involuntária ou confinamento em instituições asilares, ainda ocorrem (ROCHA *et al.*, 2022). A comunicação entre profissionais e pessoas com deficiência também pode ser prejudicada, o que impacta negativamente a qualidade do atendimento (ROCHA *et al.*, 2022). Para garantir o acesso universal das pessoas com deficiência aos cuidados em saúde, é necessário oferecer serviços

em todos os níveis de atenção, com profissionais capacitados, espaços adequados e políticas públicas que assegurem esse direito (ROCHA *et al.*, 2022). A formação dos profissionais de saúde deve ser aprimorada para que eles possam atender as necessidades específicas dessa população de forma ética e inclusiva (ROCHA *et al.*, 2022).

Portanto, ao examinar as diferentes abordagens e concepções relacionadas ao comportamento da equipe de enfermagem, surge a oportunidade de refletir sobre a prática dessa equipe junto às famílias de recém-nascidos que nascem com alguma deficiência. A discussão desse tema é relevante, pois no contexto atual da equipe de enfermagem, existem diversas maneiras de atuar, e uma delas, que exploramos neste projeto, é a prática da equipe de enfermagem. A práxis da equipe de enfermagem é essencial nas práticas de saúde para questionar práticas de resistência que podem levar ao afastamento entre a equipe e as famílias. A palavra 'práxis', de origem grega, refere-se à ação, à prática ou à atividade (BOTTOMORE, 2001).

Ao examinar a práxis da equipe de enfermagem, surge a oportunidade de refletir sobre como esses profissionais podem contribuir com conhecimentos e práticas para aprimorar o cuidado prestado às famílias de crianças que nascem com alguma deficiência. Espera-se que esta pesquisa contribua para aprimorar o cuidado prestado pela equipe de enfermagem às famílias de recém-nascidos com deficiência. Considerando o contexto anteriormente apresentado, a questão de pesquisa que se coloca é a seguinte: como ocorre a práxis da equipe de enfermagem junto à família de recém-nascidos com deficiência?

A teoria do reconhecimento nos permite refletir sobre a temática a partir das práticas dos profissionais da equipe de enfermagem, que estão intrinsecamente ligadas às dinâmicas evolutivas da assistência à saúde. Nesse contexto, os profissionais de enfermagem enfrentam o desafio de se adaptar e responder de maneira eficaz às mudanças, independentemente de atuarem em instituições públicas ou privadas, ambulatórios, centros de saúde, maternidades ou no contexto domiciliar.

Nesse cenário dinâmico, torna-se essencial compreender as fundamentações teóricas que sustentam as práticas de cuidado. Isso implica buscar uma abordagem que não se restrinja apenas aos aspectos técnicos, mas que também incorpore as dimensões éticas e sociais inerentes à profissão da equipe de enfermagem. Nessa perspectiva, a autora Vargas *et al.* (2022) destaca a relevância da teoria do

reconhecimento de Honneth (2009) como uma lente teórica valiosa para analisar as relações intersubjetivas presentes na prática da equipe de enfermagem.

De acordo com Honneth (2009), o reconhecimento desempenha um papel central na construção da identidade e na formação dos vínculos sociais, baseados em amor, direitos e solidariedade. Ele propõe que as relações interpessoais são fundamentais para o desenvolvimento da autonomia e autoestima individuais (HONNETH, 2009). No contexto da equipe de enfermagem, esse conceito pode ser aplicado para compreender a importância do reconhecimento mútuo entre profissionais de saúde, pacientes e familiares no contexto do cuidado (HONNETH, 2009).

Ao considerar a teoria do reconhecimento, fundamentada na obra de Honneth (2009) e nos estudos de Zuchetto *et al.* (2019), destaca-se que os profissionais da equipe de enfermagem enfrentam o desafio de promover um ambiente de cuidado que vá além da simples execução de procedimentos técnicos. Essa abordagem deve incorporar a dimensão relacional e ética inerente à prática.

As autoras enfatizam a valorização do paciente como sujeito detentor de direitos, autonomia e dignidade, ao mesmo tempo em que reconhecem o trabalho árduo da equipe de enfermagem. Esses aspectos são fundamentais para construir uma prática que respeite a dignidade humana e promova a integralidade do cuidado (HONNETH, 2009; ZUCHETTO *et al.*, 2019).

Nesse contexto, a abordagem do “bem viver”, conforme proposta por Honneth (2009), ganha relevância ao destacar não apenas o reconhecimento formal de direitos, mas também a consideração e o respeito pelas experiências individuais. A inserção do amor, direito e solidariedade na prática de cuidado amplia a compreensão da complexidade das relações, proporcionando um ambiente que contribui para o fortalecimento e bem-estar de todos os envolvidos no processo de cuidado.

Os estudos de Zuchetto *et al.* (2019) convergem para uma abordagem holística que valoriza a integralidade da experiência humana no contexto da equipe de enfermagem. Ao integrarem a teoria do reconhecimento de Honneth (2009) à reflexão sobre a prática da equipe de enfermagem, ampliam a compreensão das dinâmicas interativas presentes nesse campo profissional, contribuindo para uma atuação mais ética, humanizada e socialmente engajada por parte da equipe de enfermagem.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Analisar a práxis da equipe de enfermagem no cuidado à família de recém-nascidos com deficiência, à luz da Teoria do Reconhecimento.

2.2 ESPECÍFICOS

- a) Identificar as práticas de cuidado realizadas pela equipe de enfermagem.
- b) Conhecer as percepções e os saberes da equipe de enfermagem sobre o cuidado às famílias de recém-nascidos com deficiência.
- c) Analisar a capacitação da equipe de enfermagem para o cuidado das famílias de recém-nascidos com deficiência.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão da literatura buscou aprofundar o conhecimento, baseando-se em produções científicas encontradas por meio do método de Revisão Narrativa, que oferece uma síntese de conhecimentos e a integração de resultados relevantes na prática. A partir da leitura integral dos artigos encontrados relacionados à temática a que este estudo propõe, pode-se perceber que a literatura apresenta uma lacuna a ser estudada. A abordagem da equipe de enfermagem em relação à interação entre equipe e equipe-família pode ser reavaliada. Muitas vezes, esse processo envolve uma comunicação ineficaz, falta de segurança na transmissão de informações e orientações sobre redes de apoio para enfrentar novas situações vivenciadas pelas famílias.

Para a condução da revisão de literatura, foram identificados 806 estudos relevantes. Os descritores e palavras-chave utilizados para essa pesquisa abrangeram os idiomas inglês, português e espanhol, sendo os termos filtrados por meio da leitura de títulos. Durante esse processo, foram excluídos duplicatas e artigos não disponíveis integralmente. A plataforma de busca utilizada foi a *bvsalud.org*, e os descritores adotados foram *((Nursing Care) OR (Nursing) OR (Nursings) OR (Nurses) OR (Nurse)) AND ((Disabled Children) OR (Disabilities) OR (Disability) OR (Disabled) OR (Handicapped) OR (Disabled Persons) OR (Disabled) OR (Handicapped) OR (Disabilities) OR (Disability)) AND ((Infant) OR (Newborn) OR (Neonate) OR (Neonates) OR (Newborn) OR (Newborns)) AND ((Family) OR (Familie) OR (Families))*. O período considerado para a busca compreendeu os últimos 5 anos (2019 a 2024). No total, foram encontrados 87 resultados, dos quais 3 foram excluídos por repetição, 13 não estavam disponíveis na íntegra e 2 eram tese/dissertação, resultando em um total de 78 artigos utilizados para análise.

3.1 FAMÍLIA

Na área da saúde, durante a década de 1990, os profissionais passaram a dar maior atenção aos processos de saúde e doença relacionados ao tema da família (SILVA, 2019). Um novo modelo de atendimento emergiu, no qual a família é vista como um sujeito ativo na promoção da saúde, formando alianças de corresponsabilidade (SILVA, 2019).

“O resgate da família às práticas de saúde nasce da busca da identidade da unidade de atenção que, por muito tempo, girou em torno do indivíduo” (SILVA, 2019, p. 375). Essas relações devem estar baseadas no cuidado mútuo, assumindo-se o compromisso e as responsabilidades, as mudanças de comportamento, de acordo com as necessidades de cada indivíduo (LUNA; OLIVEIRA, 2020).

Marion e Pereira (2021) ressaltam em seu estudo que, dada a complexidade em se definir o conceito de família, é pertinente conhecer e discutir as concepções de família para que se possa construir intervenções que conectem ao saber do cuidado. Para essas autoras, um grupo de pessoas torna-se uma família quando se estabelece uma dinâmica de relacionamento recíproco, baseado no cuidado e preocupação com o bem-estar dos membros desse sistema, demonstrando uma visão aberta e sem preconceitos sobre as famílias (MARION; PEREIRA, 2021).

O cuidado de equipe de enfermagem, seja ele direto ou indireto, gerencial ou assistencial, acontece em todo o ciclo vital e está voltado para o indivíduo, seja para o monitoramento da saúde ou para a sua assistência adequada (BROCA; FERREIRA, 2012). Nessa perspectiva, para que o atendimento esteja alinhado com Política Nacional de Humanização, é importante considerar que é necessário estabelecer vínculos, construir redes de cooperação e incentivar a participação coletiva no processo de gestão (BROCA; FERREIRA, 2012). Isso se tornará possível quando se reconhecer a relevância de valorizar os indivíduos envolvidos nessas redes (BROCA; FERREIRA, 2012).

Entre as ferramentas eficazes para a equipe de enfermagem entender a estrutura familiar, identificar recursos e promover um cuidado mais abrangente e adequado, tem-se o genograma, que inclui informações sobre os membros da família, seus relacionamentos, histórico de saúde, eventos significativos e padrões familiares, e ecomapa, que inclui fatores sociais, econômicos, culturais e comunitários das interações familiares (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Destaca-se, também, a importância do diálogo no cuidado de equipe de enfermagem, “pois é por meio dele que se cria uma aproximação entre as pessoas, inicia-se um contato mais próximo, uma relação de integração de culturas, uma troca de experiências e vivências” (BROCA; FERREIRA, 2012, p. 98).

Para Costa *et al.* (2020), o envolvimento do paciente e de sua família é considerado um componente importante na mudança do sistema de saúde. No entanto, distingue-se por ser complexo e ter um número limitado de instituições que

implementaram os mecanismos de engajamento (COSTA *et al.*, 2020). A abordagem da família a partir do ciclo de vida familiar se apresenta de diversas formas, ou seja, diversos estágios do seu desenvolvimento e, para cada estágio, existem papéis distintos que se movimentam e que se alternam de acordo com cada evento (SOUZA; HORTA, 2012).

Cada estágio será marcado por uma mudança do membro da família que pode ser, ou não, afetado por eventos, tais como: nascimento, enfermidade, escola, novo emprego, doenças ou morte (SOUZA; HORTA, 2012). Ademais, em mudanças que causam impactos na vida da família e são causados por uma enfermidade, a equipe de enfermagem passa a atuar de maneira inovadora e criativa a fim de envolver a família, como ao descobrir o Transtorno do Espectro Autista ou durante o isolamento devido à pandemia por COVID-19 (BONFIM *et al.*, 2020; LUTTIK *et al.*, 2020).

Ressalta-se que a equipe de enfermagem tem maior contato com os pacientes e familiares, o que permite que conheça as necessidades dos familiares e apoie os familiares através das intervenções de enfermagem, que podem incluir reuniões do enfermeiro com o familiar, conversas de promoção de saúde e outros que objetivem atender as necessidades da família (IMANIPOUR; KIWANUKA, 2020).

As estratégias são pensadas, planejadas e trabalhadas com a família (IMANIPOUR; KIWANUKA, 2020; SCHOELLER *et al.*, 2020). A prática da enfermagem familiar está relacionada com a experiência clínica, empatia e atitude de apoio à família, os quais promovem relacionamentos eficazes com a família, comprometimento, valorização e comunicação eficaz (IMANIPOUR; KIWANUKA, 2020).

Há a comprovação na literatura de que as competências desenvolvidas na enfermagem familiar nos últimos 40 anos em avaliação e intervenção auxilia as famílias que precisam de apoio e as auxiliam na recuperação e cura esperadas e inesperadas no enfrentamento de situações causadas por doenças (LUTTIK *et al.*, 2020; SCHOELLER *et al.*, 2020).

Referente ao cuidado com recém-nascido, o papel da equipe de enfermagem evoluiu ao longo dos anos. O método NIDCAP (Programa Individualizado de Cuidados e Avaliação do Desenvolvimento do Recém-Nascido) visa personalizar o cuidado, observando e avaliando de maneira abrangente o desenvolvimento e a capacidade de enfrentar o estresse do recém-nascido antes, durante e após cada procedimento (GÓMEZ-CANTARINO *et al.*, 2021). Atualmente, há um esforço para proporcionar

uma assistência mais humanizada, integrando a família como parte essencial no cuidado do recém-nascido (GÓMEZ-CANTARINO *et al.*, 2021). Além disso, busca-se incluir a família como a principal cuidadora desde o momento do nascimento (GÓMEZ-CANTARINO *et al.*, 2021).

Anteriormente, os cuidados hospitalares frequentemente envolviam a separação entre o recém-nascido e sua família (GÓMEZ-CANTARINO *et al.*, 2021). A presença limitada dos pais durante as visitas programadas foi percebida pelos profissionais de saúde como um possível fator de risco para a saúde dos bebês doentes (GÓMEZ-CANTARINO *et al.*, 2021). A abordagem anterior considerava a família como um estressor, em vez de reconhecê-la como um receptor e provedor de cuidados (GÓMEZ-CANTARINO *et al.*, 2021). No entanto, atualmente, compreende-se que a criança e sua família formam uma unidade indivisível, sendo a família detentora de suas próprias regras e normas (GÓMEZ-CANTARINO *et al.*, 2021).

3.2 RECÉM-NASCIDO COM DEFICIÊNCIA

Cerca de quinze por cento das crianças entre 3 e 17 anos têm alguma forma de deficiência de desenvolvimento, sendo que, dentre essas crianças, 85% apresentam deficiência intelectual leve e, muitas vezes, não são identificadas antes dos 5 – 6 anos (DELGADO *et al.*, 2023; PATEL *et al.*, 2020). Esses déficits podem resultar de processos anômalos durante o desenvolvimento pré-natal (DELGADO *et al.*, 2023). Por exemplo, a triagem neonatal para deficiência auditiva é comum em países desenvolvidos, levando a uma identificação mais precoce e melhores resultados linguísticos, acadêmicos e sociais por meio de intervenções precoces (DELGADO *et al.*, 2023).

As melhorias nos cuidados pré-natais, o acesso a serviços de saúde materno-infantil, a triagem neonatal para erros inatos do metabolismo e as taxas mais altas de imunização têm contribuído para a redução das taxas de deficiências (PATEL *et al.*, 2020). No entanto, é importante destacar que as causas individuais e genéticas, as manifestações clínicas e as capacidades cognitivas e adaptativas variam amplamente entre as pessoas (PATEL *et al.*, 2020).

Essa diversidade requer abordagens individualizadas no tratamento, considerando as necessidades específicas de cada indivíduo (PATEL *et al.*, 2020). Apesar das diferenças individuais e da necessidade de abordagens personalizadas, existem princípios gerais de tratamento que fornecem uma estrutura para o cuidado

global de pessoas com deficiência intelectual, que incluem tratamento de complicações médicas; assistência médica preventiva geral; tratamento de condições médicas e de saúde mental comórbidas; tratamento de comportamentos desafiadores; serviços de reabilitação; apoio educacional; e outros (PATEL *et al.*, 2020).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2022) dispõe recomendações que precisam ser fornecidas dentro de um modelo apropriado de atendimento pós-natal e adaptadas às necessidades de diferentes países, contextos, mulheres, recém-nascidos, pais, cuidadores e famílias. Uma parte importante da rotina de cuidados pós-natais de qualidade é a detecção precoce de condições que possam afetar adversamente a saúde e o desenvolvimento do recém-nascido (OMS, 2022). Todavia, independentemente do local de nascimento, as diretrizes ressaltam a importância do cuidado pós-natal nas primeiras 24 horas após o nascimento (OMS, 2022). Adicionalmente, as duas primeiras semanas após o nascimento são um momento chave para promover a saúde, identificar problemas de saúde e apoiar a transição para mulheres saudáveis e cuidados infantis saudáveis (OMS, 2022).

O Ministério da Saúde (MS) (BRASIL, 2016), por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal, procura fazer um diagnóstico preventivo de seis doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita, deficiências de biotinidase e doença falciforme e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2016). Essa é uma triagem neonatal realizada com base na matriz biológica – teste do pezinho –, cuja importância é reforçada, pois trata-se de um conjunto de ações preventivas com o objetivo de identificar precocemente doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endócrinas para que sejam tratadas precocemente, evitando suas sequelas ou até mesmo a morte (BRASIL, 2016).

Com o objetivo de garantir o direito da mulher ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada durante a gestação, parto e puerpério, bem como o direito da criança a um início, crescimento e desenvolvimento saudáveis, a Rede de Atenção à Saúde da Mulher e da Criança, conhecida como Rede Cegonha, foi criada em 2011 (Brasil, 2018, p. 18).

A Rede Cegonha (RC) antecipou o aporte de recursos de investimento para reforma da maternidade e custeio para organização regionalizada e hierarquizada da atenção obstétrica e neonatal, promovendo abrangência adequada e suporte multidisciplinar com vistas ao incentivo ao parto normal (Brasil, 2018).

O SUS trouxe muitos avanços para a política social brasileira, principalmente no que diz respeito à saúde da criança. No entanto, ainda há demandas por qualificação nessa área da atenção e é nesse sentido que o país tem inovado, tanto no aspecto normativo quanto na implementação de programas e ações específicas. São relevantes e difíceis os desafios que se apresentam no que se refere à linha de cuidados voltados para a criança, exigindo um compromisso maior, não só do poder público, mas também de toda a sociedade (Brasil, 2018, p. 19).

No Brasil, Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANESs) são definidas como aquelas que necessitam de cuidados especializados, temporários ou contínuos e, às vezes, complexos, para que sua qualidade de vida seja mantida (MOURA *et al.*, 2022).

Segundo Schott *et al.* (2022), os cuidados realizados com RN saudável na sala de parto vêm sofrendo alterações com o objetivo de reduzir o excesso de intervenções que são realizadas imediatamente após o parto. Com base nas diretrizes do MS, aconselha-se avaliar a vitalidade da RN logo após seu nascimento com base em três questões: (1) Gestação a termo? (2) Está chorando, respirando? (3) Tônus muscular ao nascimento? (SCHOTT *et al.*, 2022). Após receber respostas positivas a todos os questionamentos, independentemente do aspecto do líquido amniótico, assume-se que a criança apresenta boa vitalidade e não deve necessitar de procedimentos de reanimação (SCHOTT *et al.*, 2022). Em vez disso, o neonato deve permanecer com a mãe após o clampeamento do cordão umbilical, garantindo amamentação na primeira hora de vida (SCHOTT *et al.*, 2022).

Porém, são recorrentes e elevados, no Brasil, o uso de oxigênio inalatório, incubadora e aspirações oronasofaríngea, gástrica e traqueal em RN com boa vitalidade na sala de parto, o que reflete em um atraso do contato pele a pele precoce e com o aleitamento materno na sala de parto, cujos níveis acabam ficando abaixo do desejável (SCHOTT *et al.*, 2022, p. 2).

Para Silva (2019), o nascimento prematuro exige do RN grandes esforços para a adaptação extrauterina devido à sua imaturidade orgânica e fisiológica, situação que pode implicar, para o neonato, chances elevadas de comprometimentos, tanto físicos quanto mentais.

O MS (BRASIL, 2014) aponta para os principais fatores de risco e alterações físicas associados a problemas do desenvolvimento da criança. Deve-se observar:

Quadro 1 – Fatores de risco e alterações físicas associadas a complicações no nascimento

Fatores de risco e alterações físicas	Complicações no nascimento
Fatores de risco	Ausência ou pré-natal incompleto
	Problemas na gestação, parto ou nascimento
	Prematuridade (< de 37 semanas)
	Peso abaixo de 2,500g
	Icterícia grave
	Hospitalização no período neonatal
	Doenças graves, como meningite, traumatismo craniano e convulsões
	Parentesco entre os pais
	Casos de deficiência ou doença mental na família
	Fatores de risco ambientais, como violência doméstica, depressão materna, drogas ou alcoolismo entre os moradores da casa, suspeita de abuso sexual etc.
Alterações físicas	Perímetro cefálico <-2 escores z ou > + 2 escores z
	Presença de alterações fenotípicas
	Fenda palpebral oblíqua
	Olhos afastados
	Implantação baixa de orelhas
	Lábio leporino
	Pescoço curto e/ou kargi
	Prega palmar única
	5º dedo da mão curto e recurvado

Fonte: Elaborado pela autora.

Johnson *et al.* (2018) apontam que foram identificadas quatro necessidades fundamentais dos pais, incluindo a necessidade de sinalização para organizações de apoio a pares, informações, comunicação sensível e plano de cuidado de seus filhos. As autoras mostram ainda que investigaram como as notícias de diagnósticos de doenças raras devem ser comunicadas durante os períodos pré-natal e perinatal que os pais têm uma experiência ruim de cuidados de saúde nesse momento (JOHNSON *et al.*, 2018). Por fim, destacou-se os diferentes papéis de mães e pais, sugerindo que os pais, nessa situação, podem precisar de mais apoio (JOHNSON *et al.*, 2018).

A partir do diagnóstico, inicia-se uma crise em que é necessária uma relação de ajuda entre paciente e profissional para resolver (BAZON *et al.*, 2004). O nascimento de uma criança com deficiência inicia mudanças na estrutura e na rotina familiar, além de gerar sobrecarga física e emocional em todos os membros (DIAS *et al.*, 2021). A idealização do filho perfeito é desconstruída, o que pode desencadear sentimentos de desilusão, desespero, tristeza e até mesmo vergonha (DIAS *et al.*, 2021). Esses sentimentos são influenciados pela percepção social de que a deficiência está associada a limitações ou imperfeições. No entanto, algumas famílias

conseguem extrair lições valiosas dessa experiência, facilitando o enfrentamento da situação (DIAS *et al.*, 2021).

Nesse caso, espera-se que o profissional estabeleça contato, atuando de forma competente, útil, compreensiva, acolhedora e, principalmente, tolerante ao sofrimento alheio (BAZON *et al.*, 2004). Por outro lado, os pacientes e suas famílias têm a esperança de que o profissional possa aliviar seu sofrimento e angústia, desejando ser acolhidos e amparados (BAZON *et al.*, 2004).

Como descrito no artigo de Milbrath *et al.* (2012), ao deparar-se com uma realidade diferente daquela criada no imaginário ao esperar um filho, dentro dos parâmetros da normalidade imposta pela sociedade, exige-se da família um redimensionamento do seu modo de ser no mundo.

3.3 CUIDADOS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM

A gestão do cuidado de equipe de enfermagem na assistência obstétrica e neonatal contribui para qualificar a assistência de equipe de enfermagem em todos os níveis de atenção à saúde, estimulando o protagonismo da mulher dentre os demais envolvidos no cuidado ao recém-nascido (AMORIM; BACKES, 2020). Além disso, “difere-se por considerar a aplicação de um plano de cuidados tendo em vista o empoderamento da mulher e da família, utilizando tecnologias apropriadas, tais como boas práticas, iniciativas integrativas e educacionais” (AMORIM; BACKES, 2020, p. 2).

O cuidado de equipe de enfermagem implica em acolher a singularidade da relação mãe-filho e da família como um todo, desde o pré-natal, e promover um cuidado individualizado, multifacetado, permanente, vigilante e sistematizado que valorize o ser mãe e cuide do recém-nascido com protocolos bem definidos e implementados, considerando as mudanças sociais e psicológicas vividas por cada família e tornando-a o foco de medidas preventivas (AMORIM; BACKES, 2020, p. 7).

Por outro lado, identificou-se que pessoas com deficiência, muitas vezes, sofrem desigualdades nos serviços de saúde (BAŞALAN, 2024). Há relatos de que atitudes negativas por parte dos profissionais de saúde dificultam a participação de indivíduos com deficiência em várias atividades, como exercícios físicos, bem-estar e ambientes educacionais (BAŞALAN, 2024). A formação inadequada desses profissionais é uma barreira conhecida para a prestação de cuidados adequados às pessoas com deficiência (BAŞALAN, 2024).

Um estudo que analisa como profissionais da rede pública de saúde de doze municípios do Estado de São Paulo, Brasil - atribuem sentidos à “deficiência” identificou que profissionais da área de saúde frequentemente têm percepções negativas em relação às pessoas com deficiência, como vítimas, coitadas, infelizes, incapazes, improdutivas, assexuadas e doentes e que, apesar da formação ser baseada em conhecimentos biomédicos, quando é referente à deficiência, nem sempre os conhecimentos estão claramente estabelecidos, e é perceptível a influência de ideias provenientes do senso comum (ROCHA *et al.*, 2022). Nesse sentido, ressalta-se a visão de Honneth (2009), em que experiências de desigualdade e exclusão social são relacionadas às experiências de discriminação, desrespeito e maus-tratos e que há uma ausência de reconhecimento social e intersubjetivo.

Apesar da necessidade da equipe de enfermagem desde o momento do nascimento ou da descoberta da deficiência de um filho para transmitir o máximo de informações possíveis e auxiliar na aceitação do diagnóstico e da terapia a ser realizada (SCHOELLER *et al.*, 2020), muitas vezes os profissionais não estão preparados ou não receberam instruções adequadas sobre como abordar esse assunto (BAZON *et al.*, 2004).

As famílias que contam com o atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS) frequentemente enfrentam longos períodos de espera para obter um atendimento eficaz. Essa busca incessante pode gerar sentimento de impotência, ansiedade e angústia na família (BAZON *et al.*, 2004). A humanização no contexto da saúde é fundamental para uma comunicação adequada no diagnóstico de deficiências (BAZON *et al.*, 2004). Quando o profissional enxerga o paciente de forma holística, ele age com empatia, considerando o impacto das informações tanto na família quanto no próprio paciente (BAZON *et al.*, 2004).

Portanto, a formação da equipe de enfermagem é de vital importância. O objetivo das intervenções de enfermagem voltadas para a proteção e melhoria da saúde de crianças com necessidades especiais é ampliar sua capacidade de adaptação às condições de vida (DEMIRALAY; KESER, 2022). Isso envolve fortalecer suas habilidades para lidar com mudanças sociais, psicológicas e fisiológicas, reduzir as dificuldades de adaptação dessas crianças e minimizar os níveis de estresse e ansiedade social, o que pode contribuir significativamente para a redução da incidência de transtornos mentais (DEMIRALAY; KESER, 2022).

O papel do enfermeiro é de extrema importância nesse contexto, pois ele atua na proteção e manutenção da saúde mental de pessoas com deficiência (DEMIRALAY; KESER, 2022). Para alcançar esses objetivos, é fundamental que os enfermeiros realizem intervenções atualizadas e eficazes, além de avaliarem constantemente a eficácia desses programas (DEMIRALAY; KESER, 2022).

Para evitar o uso de medidas coercivas, a equipe de enfermagem tem implementado estratégias como “cuidados preventivos para evitar o esgotamento mental e físico”, “padronização de cuidados que não prejudicam os pacientes” e “respostas imediatas para prevenir comportamentos problemáticos” (NAGAYAMA; TANAKA, 2023). Diversas intervenções foram desenvolvidas para reduzir o isolamento, pois essa prática pode ter efeito negativo tanto para os pacientes quanto para o pessoal médico (NAGAYAMA; TANAKA, 2023).

Identificou-se, também, que pais de crianças com deficiência enfrentam níveis mais elevados de estresse e pressão mental em comparação com os pais de crianças saudáveis e certas intervenções de enfermagem ajudam as mães de crianças com deficiência a sentir menos stress (ÇALIŞKAN *et al.*, 2024). Dessa forma, as intervenções de enfermagem estão associadas à satisfação com a vida tanto por meio da criança (problemas comportamentais, necessidade de supervisão, necessidades de autocuidado, etc) como por meio materno (stress, estilo de lidar com a situação, diminuição das relações sociais, estigma, etc) (SCHOELLER *et al.*, 2020; ÇALIŞKAN *et al.*, 2024).

Tais intervenções permitem aos pacientes autonomia para tomarem decisões sobre a própria vida (SCHOELLER *et al.*, 2020). Portanto, é fundamental adquirir as habilidades e conhecimentos necessários para encontrar soluções eficazes diante dos desafios que surgem (ÇALIŞKAN *et al.*, 2024). Aqueles que conseguem superar esses obstáculos e descobrir abordagens eficazes geralmente experimentam altos níveis de satisfação com a vida (ÇALIŞKAN *et al.*, 2024).

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 PRÁXIS

A discrepância nos cuidados e serviços de saúde ofertados a pessoas com deficiências intelectuais ou de desenvolvimento frequentemente se deve à falta de conhecimento e compreensão por parte dos prestadores de cuidados (FISHER *et al.*, 2020). A falta de profissionais de saúde qualificados tem impacto significativo na qualidade dos serviços de saúde, o que pode dissuadir os cuidadores de utilizar esses serviços (ADUGNA *et al.*, 2020). Observa-se a falta de conscientização, educação e treinamento de profissionais e funcionários de saúde, o que prejudica o acesso aos serviços e procedimentos de avaliação de saúde. Os profissionais de saúde muitas vezes não têm clareza sobre os caminhos de encaminhamento e apresentam poucas habilidades de comunicação. Portanto, quando os cuidados de saúde são necessários, não são fornecidos adequadamente (ADUGNA *et al.*, 2020).

As considerações éticas entre beneficência paternalista (tomar decisões pelo paciente) e autonomia idealizada (respeitar a autonomia do paciente) resultam em uma falta de orientação clara no trabalho com essa população, que muitas vezes é ignorada ou explorada (FISHER *et al.*, 2020). Enfermeiros que veem as pessoas com deficiência intelectual ou de desenvolvimento como vulneráveis, sem avaliar ou reconhecer suas capacidades, podem incorrer em práticas paternalistas na tentativa de evitar causar danos. Da mesma forma, profissionais que não reconhecem os desafios e limitações enfrentados por essas pessoas podem não fornecer proteções adequadas para indivíduos vulneráveis (FISHER *et al.*, 2020).

No estudo de Figueiredo, Sousa e Gomes (2016, p. 92), de abordagem qualitativa, utilizou-se uma entrevista em profundidade com dois itens abordados. Um deles era: “fale sobre sua experiência com o nascimento de um recém-nascido com necessidades especiais de saúde”. Esse questionamento expôs o relato das mães, cujos familiares, ao lidarem com a notícia,

[...] vivenciaram situações traumáticas, sentimentos de angústia e choque diante do inesperado. Nesse sentido, a comunicação inadequada entre profissionais de saúde e os pais, a omissão de informações, além da carência de suporte emocional e esclarecimento acerca do adoecimento e do tratamento foram evidenciadas nas falas dos cuidadores, revelando o despreparo da equipe de saúde para lidar de forma humanizada com o binômio mãe e filho (FIGUEIREDO *et al.*, 2016, p. 92).

Para as autoras Schott *et al.* (2022, p. 9), “os fatores intervenientes à adesão dos profissionais de saúde às práticas assistenciais humanizadas ao RN com boa vitalidade na sala de parto são multidimensionais e envolvem questões individuais e institucionais”.

Tendo em vista que a práxis da equipe de enfermagem visa à integralidade do cuidado, ao passo que articula as várias dimensões de seu cotidiano e sua formação teórica (GELBCKE *et al.*, 2011). Nesta investigação, a práxis será analisada pelo pensar, pela intencionalidade, pela formação e pela prática da equipe de enfermagem no cuidado ao RN com alguma deficiência, a fim de promover um cuidado integral e humanizado ao recém-nascido com deficiência, considerando suas necessidades específicas e proporcionando o vínculo entre a mãe e o recém-nascido.

4.2 DEFICIÊNCIA

Os enfermeiros têm o potencial de contribuir para a saúde de indivíduos com deficiências de desenvolvimento em cuidados intensivos, ambientes comunitários e escolares. Adicionalmente, pessoas com deficiências de desenvolvimento enfrentam uma série de problemas de saúde complicados pela ausência de promoção da saúde inclusiva, cuidados de saúde acessíveis e distribuição desigual dos determinantes sociais da saúde (KHANLOU *et al.*, 2023).

Fornecer cuidados ideais a esta população é muitas vezes considerado difícil pelos profissionais de saúde devido às necessidades sociais, ambientais, culturais, cognitivas, comportamentais e de comunicação dos pacientes relacionadas com a deficiência. Todavia, segundo a promoção da saúde inclusiva, a equipe de enfermagem deve adaptar ambientes, comunicação e práticas para atender às necessidades específicas, isso inclui adaptar ambientes, comunicação e práticas para atender às necessidades específicas (LEITE; FARO, 2005).

Os cuidados de enfermagem às pessoas com deficiências de desenvolvimento devem ser melhorados e padronizados com um enfoque concentrado através do ensino e da investigação em enfermagem (KHANLOU *et al.*, 2023). É importante uma abordagem multidisciplinar e orientada para a equipe. Visto que cada pessoa tem necessidades únicas, a equipe de enfermagem deve avaliar essas necessidades e adaptar os cuidados de acordo. Enfermeiros, médicos, terapeutas e outros profissionais devem colaborar para fornecer cuidados abrangentes (PAGLIUCA; MAIA, 2012).

Em relação aos pais das crianças, os profissionais que auxiliam os pais oferecem um conjunto diversificado de serviços, desde refeições e conversas até assistência médica. Existem serviços e instituições dedicados aos cuidados noturnos em hospitais ou temporários em casa, visando ajudar os pais a se adaptarem ao papel desempenhado e a mitigar o risco de exaustão (DUBOIS *et al.*, 2023).

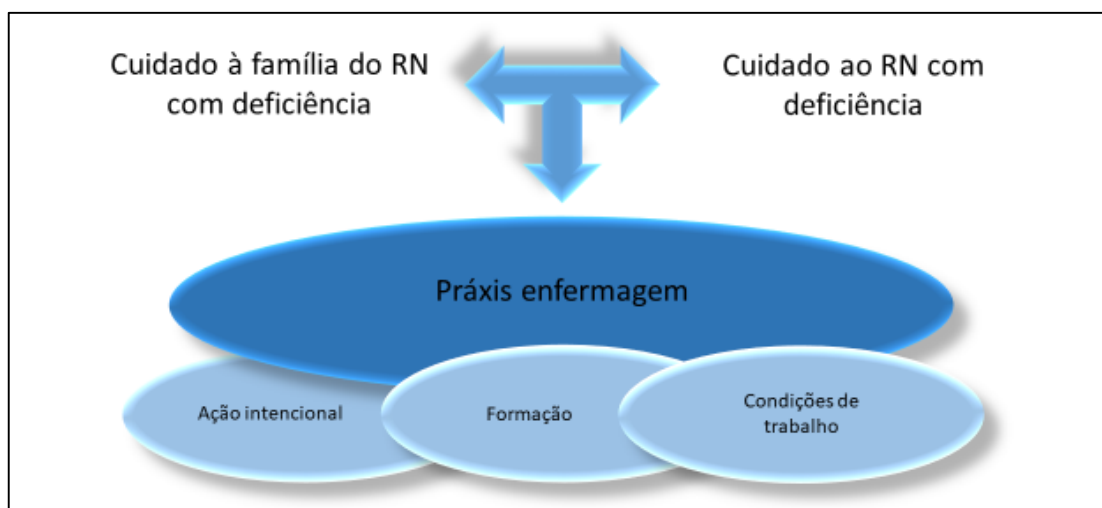
A equipe de enfermagem também fornece informações detalhadas sobre a condição do bebê, tratamentos, cuidados e recursos disponíveis. Isso ajuda os pais a entenderem melhor a situação e a tomar decisões informadas (ANAUATE; AMIRALIAN, 2007; OLIVEIRA; POLETTTO, 2015). Após o nascimento do recém-nascido com deficiência, que representa um momento desafiador para os pais, a equipe enfermagem deve oferecer um ambiente acolhedor, ouvir suas preocupações e fornecer apoio emocional durante todo o processo (ANAUATE; AMIRALIAN, 2007; OLIVEIRA; POLETTTO, 2015).

Os enfermeiros devem ensinar os pais a cuidar das necessidades específicas de seus bebês, como alimentação, higiene, posicionamento e administração de medicamentos, se necessário; incentivar o contato pele a pele, amamentação (se possível) e outras formas de fortalecer o vínculo entre pais e bebês; orientar os pais sobre serviços de reabilitação, grupos de apoio, terapeutas e organizações que podem ajudá-los na jornada com seu bebê e auxiliar os pais na compreensão das opções de tratamento e no planejamento para o futuro (ANAUATE; AMIRALIAN, 2007; OLIVEIRA; POLETTTO, 2015). Nesse sentido, A empatia, a escuta ativa e o respeito são fundamentais para oferecer um suporte eficaz aos pais nesse momento desafiador (ANAUATE; AMIRALIAN, 2007; OLIVEIRA; POLETTTO, 2015).

Dessa forma, no Brasil, existem programas que buscam proporcionar suporte abrangente e inclusivo para os pais, promovendo o desenvolvimento saudável e o bem-estar das crianças com deficiência, como a Política Nacional de Atendimento Educacional Especializado, em que municípios devem oferecer atendimento especializado e suporte para recém-nascidos e crianças de até três anos (ROZEK; MARTINS, 2021).

Nesse sentido, a Figura 1 apresenta a práxis da equipe de enfermagem no cuidado ao recém-nascido com deficiência.

Figura 1– Visualização esquemática da práxis da equipe de enfermagem no cuidado ao RN com deficiência



Fonte: Elaborado pela autora

Quando um profissional de saúde se torna um usuário do sistema de saúde, ele adquire um conhecimento mais amplo para defender melhores cuidados para si mesmo ou para seus familiares. No entanto, essa experiência também o torna mais consciente das falhas no sistema de saúde, das perspectivas dos profissionais e de suas práticas. Isso inclui lapsos em competências técnicas, comportamento pouco profissional, má comunicação ou falta de empatia (POZNIAK *et al.*, 2024).

Apesar de desejarem que seu conhecimento profissional seja reconhecido, esses profissionais também querem ser tratados como pais em primeiro lugar. Relatos indicam que essas experiências tornam os profissionais mais empáticos, permitindo que vejam o paciente como um todo, além do diagnóstico (POZNIAK *et al.*, 2024). Isso constrói relacionamentos baseados na compreensão e os leva a defender em nome de seus pacientes. Como resultado, os princípios do cuidado são centrados no paciente, fornecendo informações adaptadas às necessidades individuais e incluindo os pacientes nas tomadas de decisões (POZNIAK *et al.*, 2024). Dessa forma, o foco do estudo será em recém-nascidos com deficiências, para a compreensão de como ocorre a humanização desse atendimento, ao levar em consideração o cuidado dado ao recém-nascido, à sua família e a condição prática e teórica do profissional para fornecer esse apoio.

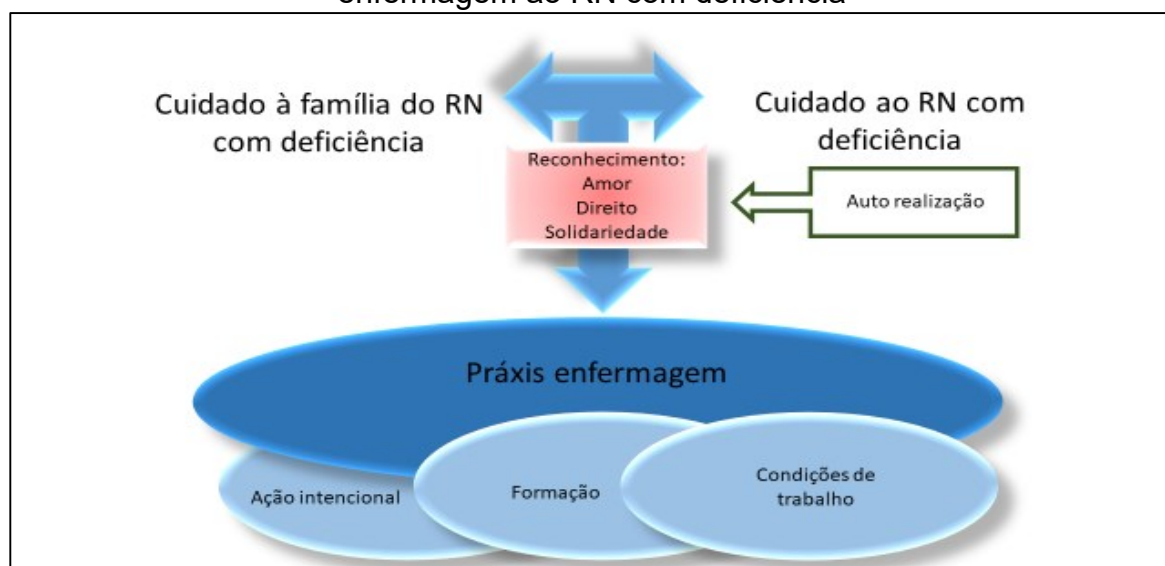
4.3 TEORIA DO RECONHECIMENTO

Outro marco teórico que a pesquisa leva em consideração, além dos já citados, trata da teoria do reconhecimento, elaborada por Axel Honneth (HONNETH,

2009). Segundo Wernet, Mello, Ayres (2017), a concepção de reconhecimento, fundamentada nas ideias de Axel Honneth, deve ser considerada e levar em conta as relações intersubjetivas e as lutas sociais. Isso é essencial para refletir sobre opressões, grupos marginalizados, suas necessidades, desigualdades e injustiças em diversos cenários e contextos culturais.

A teoria do reconhecimento envolve uma busca constante em que cada indivíduo procura se reconhecer no outro como forma de validar sua própria identidade. Honneth (2009), na tentativa de reconstruir os diversos modos de reconhecimento baseados nas respectivas esferas de reprodução social, traz o Amor, o Direito e a Solidariedade para a discussão, conforme demonstrado na Figura 2.

Figura 2 – Esquematização da teoria do reconhecimento no cuidado de equipe de enfermagem ao RN com deficiência



Fonte: Elaborado pela autora

Também na área da saúde, é crucial buscar um cuidado integral e humanizado efetivo. Nesse contexto, direcionar os estudos para o reconhecimento intersubjetivo e interpessoal como recurso conceitual é apropriado. Isso permite compreender as necessidades das pessoas e comunidades, bem como responder a elas de forma crítica. Os profissionais de saúde devem se esforçar para criar práticas mais dignas, humanas e integrais, considerando a autorrealização emancipatória. Axel Honneth (2009) desenvolveu sua teoria, entendendo o reconhecimento como a base das relações humanas, inspirado nas obras de Hegel na filosofia e de Mead na psicologia social.

Adicionalmente, tem-se que a legislação que fundamenta a inclusão de pessoas com deficiência em escolas e empresas está em vigor desde o final dos anos 1980 (BRAGA; SCHUMACHER, 2013). Segundo Honneth (2009), o reconhecimento é um processo tridimensional que envolve a individualização, em que cada indivíduo é único e singular; a inclusão, que garante que todos tenham espaço e voz na sociedade; e respeito e reciprocidade, que promove o respeito mútuo e a valorização das experiências de cada pessoas (BRAGA; SCHUMACHER, 2013). A partir da teoria do reconhecimento tem-se que a inclusão não é apenas uma questão legal, mas também uma questão de respeito, dignidade e valorização das experiências de cada pessoa com deficiência (BRAGA; SCHUMACHER, 2013).

No contexto do não reconhecimento, é comum que pessoas com deficiência sejam erroneamente consideradas menos capazes, inteligentes ou dignas do que aquelas sem deficiência (SOUZA; DAINEZ, 2022). Essa visão equivocada resulta em discriminação e exclusão em várias áreas da vida, como educação, trabalho, saúde e participação política. As experiências e perspectivas das pessoas com deficiência frequentemente são ignoradas ou desvalorizadas, o que impede sua plena participação na vida social e sua contribuição para a construção de uma sociedade mais justa e inclusiva (SOUZA; DAINEZ, 2022). Além disso, pessoas com deficiência frequentemente enfrentam estereótipos negativos e preconceitos, o que pode levar à internalização de sentimentos de vergonha e inferioridade, dificultando o desenvolvimento da autoestima e da autoconfiança. É fundamental combater essas percepções errôneas e promover a inclusão e o respeito mútuo (SOUZA; DAINEZ, 2022).

Nesse sentido, a noção de reconhecimento é intersubjetiva e alcançada por meio de lutas (ALBORNOZ, 2011). A ideia central da Teoria do Reconhecimento é a de relação encontro com o outro que as identidades se constroem e a autorrealização pode ser alcançada (ALBORNOZ, 2011). Dessa forma, a teoria traz uma reflexão sobre como as relações interpessoais moldam a identidade da população e como o reconhecimento mútuo é essencial para a construção de uma sociedade mais justa e inclusiva (ALBORNOZ, 2011).

No contexto de recém-nascidos, o reconhecimento ocorre desde os primeiros momentos de vida. Os recém-nascidos têm uma capacidade rudimentar de se perceberem como entidades distintas do ambiente. Isso inclui o reconhecimento do próprio corpo em ação. Após o nascimento, a família desempenha um papel crucial

em seu desenvolvimento. Estudos mostram que a presença de uma criança com deficiência não necessariamente causa transtornos familiares (FIAMENGHI JUNIOR; MESSA, 2007).

A reação da família depende de vários fatores, como crenças dos pais e recursos disponíveis para lidar com a situação (FIAMENGHI JUNIOR; MESSA, 2007). Os profissionais de saúde devem tratar os pais com sensibilidade e fornecer informações adequadas sobre a deficiência do recém-nascido. O reconhecimento mútuo e o apoio familiar são essenciais para o bem-estar de crianças com deficiência e suas famílias (BARBOZA; ALMEIDA JUNIOR, 2018; MARQUES; CARON; CRUZ, 2020).

A teoria do reconhecimento e a enfermagem desempenham papéis cruciais na promoção do vínculo afetivo entre mães e recém-nascidos com deficiência. Nesse contexto, no momento do nascimento, a equipe multiprofissional pode promover o reconhecimento ao valorizar a presença e as necessidades individuais de cada recém-nascido (Thomaz *et al.*, 2005; CANDATEN; CUSTÓDIO; BÖING, 2020).

Ressalta-se as ações pautadas pelo Método Canguru, como acolhimento, envolvimento materno no cuidado, comunicação e capacitação, que são catalisadoras na formação e fortalecimento do vínculo afetivo (Thomaz *et al.*, 2005; CANDATEN; CUSTÓDIO; BÖING, 2020). Dessa forma, é ir além das necessidades fisiológicas iniciais e aprofundar na formação subjetiva dos sujeitos e na construção de laços afetivos (ZUCHETTO *et al.*, 2019). Portanto, a enfermagem desempenha um papel vital na promoção do vínculo afetivo entre mães e bebês, especialmente quando se trata de recém-nascidos com deficiência.

O reconhecimento manifesta-se na prática da equipe de enfermagem ao cuidar de recém-nascidos com deficiência. Os profissionais demonstram respeito pelas deficiências e vulnerabilidades das pessoas envolvidas no processo, atuando como fonte de esperança e compartilhando seus conhecimentos. Assim, o trabalho utiliza a teoria do reconhecimento para a compreensão das relações sociais e inclusão das pessoas com deficiência para que forneça práticas mais humanizadas e efetivas.

5 METODOLOGIA

5.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo, de natureza exploratória, foi conduzido por meio de uma abordagem qualitativa. Para atingir os objetivos propostos, utilizaram-se pressupostos teórico-metodológicos que aprofundaram a reflexão sobre o processo de análise na pesquisa qualitativa, com base em autores de referência e na experiência da própria autora. Esses fundamentos forneceram a base para a pesquisa em um contexto de ação.

A potencialidade dessa metodologia reside em sua capacidade de sintetizar uma proposta de ação, conectando as experiências vivenciadas na prática com métodos de análise que se aproximam dos envolvidos. Nesse contexto, Minayo (2012) enfatiza que a essência da pesquisa qualitativa é a abordagem interpretativa, na qual se desenvolve uma análise dos dados, respeitando tanto a natureza do pesquisador quanto a do objeto pesquisado, com base em um método.

Segundo Minayo (2012), fazer ciência envolve trabalhar simultaneamente com teoria, método e técnicas, em uma perspectiva na qual esses elementos do tripé se condicionam mutuamente:

[...] o modo de fazer depende do que o objeto demanda e a resposta ao objeto depende das perguntas, dos instrumentos e das estratégias utilizadas na coleta dos dados. Quando nos referimos a um conhecimento pautado na pedagogia de mudança da postura do pesquisador em direção à práxis, estamos nos referindo a uma ação pedagógica que deve implicar atitudes problematizadoras e contextualizadoras das circunstâncias da prática, dentro de uma perspectiva crítica sobre as ideologias presentes nessa prática, com o objetivo de emancipar e de formar os sujeitos da prática. Minayo (2012, p. 622).

Esse pressuposto epistemológico e ético permite aos sujeitos adquirirem conhecimentos e desenvolverem princípios norteadores da pesquisa que vão além da mera sistematização acadêmica, possibilitando a transição para a práxis. Nesse contexto, a escolha metodológica qualitativa, conforme Minayo (2012), deve ser feita considerando, primeiramente,

[...] compreender, interpretar e dialetizar teoricamente os fatores condicionantes da práxis para, em seguida, produzir conhecimentos para estabelecer mudanças em suas práticas profissionais e, conseqüentemente, produzir conhecimentos para a melhoria das práticas para fins coletivamente desejados e, por fim, produzir conhecimentos para a reestruturação de processos formativos. Minayo (2012, p. 622).

Pode-se observar que a tese da pesquisa qualitativa se alinha a uma investigação que busca aproximação, interpretação e transformação da realidade. Essa abordagem está diretamente ligada à participação dos sujeitos/pesquisadores envolvidos no processo. O pesquisador assume os papéis de observador e participante, sinalizando a necessidade de uma consciência dialógica nos sujeitos para promover mudanças na percepção e no comportamento.

A pesquisa qualitativa, como abordagem metodológica, contribui significativamente para a ampliação do conhecimento na equipe de enfermagem. Além disso, as concepções teóricas de diversos autores sobre esse corte epistemológico possibilitam uma interação entre o pesquisador e o pesquisado. Essa relação já está presente na prática cotidiana das atividades desenvolvidas pelos enfermeiros, que permitem que os sujeitos tenham voz e vez. Em outras palavras, o diálogo aberto, participativo e reflexivo é fundamental. O enfermeiro atua de forma holística, considerando não apenas o indivíduo, mas também sua família e comunidade. Além disso, busca constantemente promover transformações positivas nessa realidade.

5.2 CENÁRIO DE ESTUDO

O cenário de estudo foi o Hospital Salvatoriano Divino Salvador, situado na Rua Coronel Fagundes, 180 – Centro, Videira/SC, situado no Meio-Oeste Catarinense. Ele pertence ao Porte III e possui recursos tecnológicos e humanos adequados para atender urgências/emergências clínicas, cirúrgicas e traumatológicas. Além disso, desempenha funções de capacitação, aprimoramento e atualização dos profissionais envolvidos nas atividades relacionadas às urgências/emergências.

Possui habilitação para atendimentos públicos e privados, atendendo diversas especialidades, além de oferecer serviços de exames e imagens. Seu Centro de Diagnósticos conta com profissionais qualificados e equipamentos atualizados para exames de raios-X, tomografia e ultrassonografia.

No Centro de Especialidades, agrupa especialidades como Cirurgião Bucomaxilofacial, Otorrinolaringologista, Fonoaudiologia, Cardiologista, Hepatologista, Pediatria e Clínico Geral, disponíveis para atendimento particular e convênios. Conta, ainda, com outros serviços, como laboratório de análises clínicas,

Pastoral Hospitalar, polissonografia, biópsia, eletrocardiografia, fisioterapia, colonoscopia/endoscopia, fonoaudiologia, psicologia, ecocardiografia colorida, serviço de nutrição/dietética, agência transfusional e serviço social.

Dispõe de 110 leitos clínicos, 18 leitos de UTI e cerca de 40 enfermeiros e 270 técnicos em equipe de enfermagem. No entanto, o cenário de estudo foram a sala de parto, o centro cirúrgico e as alas que recebem as puérperas.

Na sala de parto e no centro cirúrgico, atuam um(a) enfermeiro(a) coordenador(a), com carga horária diária de 8 horas, duas enfermeiras e 16 técnicos(as) de equipe de enfermagem com escalas de 12 horas por 36 horas. O trabalho desempenhado pelas profissionais na sala de parto e no centro cirúrgico é a admissão, o acolhimento, a acomodação, a administração de medicação conforme prescrição médica, o preparo, a monitorização da evolução do parto, o atendimento humanizado à paciente e ao acompanhante.

Há leitos para puérperas nas alas SUS (Sistema Único de Saúde), particulares e convênios. Nessas alas atuam, na escala de 12 horas por 36 horas, uma enfermeira e cinco técnicas em equipe de enfermagem no período diurno e, no período noturno, uma enfermeira e duas técnicas em equipe de enfermagem.

Na ala SUS, seis leitos, em alojamento conjunto e com direito à acompanhante, são disponibilizados para as puérperas, ficando os quartos privativos para livre escolha.

5.3 PARTICIPANTES

Os participantes que compuseram a amostra da pesquisa respeitaram os critérios de inclusão, que envolviam: o profissional enfermeiro (a) e profissionais técnicos em equipe de enfermagem lotados no centro cirúrgico/sala de parto, setores particulares, convênios e SUS do Hospital Salvatoriano Divino Salvador, do estado de Santa Catarina. Além disso, foram estabelecidos os critérios de exclusão: indivíduos que estivessem afastados das atividades laborais, em férias e aqueles que solicitassem a saída dos estudos.

Inicialmente, realizou-se a entrevista zero com a enfermeira profissional, que foi incorporada ao estudo. A partir dessa entrevista, foram selecionados os sujeitos participantes da pesquisa. A equipe de enfermagem era formada por 37 profissionais; entretanto, dez pessoas optaram por não participar e duas estavam afastadas devido

a férias. Portanto, a amostra final foi composta por 25 profissionais, nove enfermeiros e dezesseis técnicos de enfermagem.

Cada entrevista foi agendada conforme a disponibilidade dos profissionais. Antes de iniciar cada entrevista, realizava-se uma breve explanação para informá-los sobre os objetivos e outros aspectos da pesquisa. Em seguida, os participantes assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados foram coletados entre fevereiro e março de 2023, por meio de entrevistas semiestruturadas (Apêndice I) com os profissionais da equipe de enfermagem. As entrevistas foram conduzidas presencialmente, com uma duração média de 24 minutos. As narrativas foram gravadas utilizando dispositivos móveis e, posteriormente, transcritas. O roteiro das entrevistas incluiu perguntas fechadas (sobre o perfil profissional, incluindo identificação do participante, formação, local de trabalho, tempo de atuação na instituição, vínculo empregatício e carga horária) e perguntas abertas, abordando três dimensões: práticas profissionais no cotidiano de trabalho, práticas de cuidado e acolhimento às famílias, e expectativas/contribuições relacionadas ao trabalho.

5.4 COLETA DE DADOS

Após obter a ciência e a concordância do gerente da equipe de enfermagem e do diretor do Hospital selecionado, deu-se início à coleta dos dados necessários para a realização desta pesquisa de dissertação. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Os profissionais da equipe de enfermagem, após receberem informações detalhadas sobre o estudo e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), participaram da coleta de dados. Essa coleta ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas (Apêndice I), conduzidas presencialmente e gravadas em áudio com autorização dos participantes. Inicialmente, realizou-se um contato prévio no local de trabalho com os possíveis participantes, convidando-os a integrar a pesquisa e explicando os objetivos, métodos e princípios éticos. Após a aprovação dos participantes, a coleta de dados foi realizada individualmente, considerando que todos optaram por participar em seus próprios ambientes de trabalho.

A entrevista semiestruturada abordou quatro eixos centrais. O primeiro deles foi a identificação do perfil profissional. O segundo eixo tratou das práticas

profissionais relacionadas à função. O terceiro eixo explorou as práticas de cuidado e acolhimento às famílias. Por fim, o quarto eixo investigou as expectativas e contribuições em relação à qualificação do trabalho.

A entrevista semiestruturada teve início com a chamada 'entrevista zero', realizada com uma enfermeira obstétrica experiente, com anos de atuação na assistência hospitalar voltada para gestantes, puérperas e recém-nascidos. O objetivo dessa entrevista zero foi avaliar a qualidade do roteiro da entrevista semiestruturada e verificar se ele abordava adequadamente o fenômeno em estudo. A entrevista propriamente dita foi iniciada após a leitura e assinatura do TCLE (Anexo I). A identidade dos participantes foi mantida em total sigilo durante a análise e discussão dos dados obtidos.

5.5 ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DOS DADOS/ANÁLISE DOS DADOS

A proposta de Minayo e Costa (2018) foi utilizada para analisar os dados. De acordo com essa abordagem, existe um 'ciclo de pesquisa' que começa com um problema ou indagação e termina com uma análise provisória, que pode levar a novas questões. Assim, a coleta de dados foi realizada por meio de gravação e transcrição integral das entrevistas. Essa abordagem permitiu que os participantes se expressassem com liberdade e espontaneidade, enriquecendo o estudo.

A organização e análise dos dados seguiram os princípios propostos por Minayo (2012). A pesquisa iniciou com uma fase exploratória, seguida pelo trabalho de campo, no qual se buscou a análise dos dados identificados. Para a autora, esse processo gera um movimento contínuo na pesquisa. Começa com um problema ou questionamento e culmina em uma análise provisória que pode levar a novas indagações a serem respondidas posteriormente. Além disso, para garantir uma análise confiável na pesquisa qualitativa, foi necessária uma estruturação cuidadosa da investigação, considerando a compreensão e interpretação dos dados. A subjetividade dos sujeitos da pesquisa também foi levada em conta, uma vez que ela é influenciada pelo contexto em que estão inseridos.

Além disso, não se pode cair na ingenuidade de se acreditar em um processo de pesquisa definitivo, pois para a autora, toda metodologia e resultado pode ser uma verdade provisória, por isso, a compreensão é parcial e inacabada, tanto para os sujeitos entrevistados, que têm um discernimento incompleto de sua própria vida e do mundo no qual se inserem, como para os pesquisadores, que possuem restrições naquilo que compreendem e interpretam. Assim, a interpretação sempre é composta após o entendimento

e desenvolvimento das análises, como uma forma de apropriação do que foi compreendido (Minayo, 2012, p. 623).

De acordo com Minayo (2012),

[...] faz-se necessário refletirmos sobre as finalidades da fase de análise, apontando-se para três finalidades, sendo elas: estabelecer uma compreensão dos dados coletados, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa respondem à pergunta e ampliar o conhecimento sobre o assunto articulando ao contexto cultural. Minayo (2012, p. 624).

Nesse contexto, a análise dos dados foi agrupada com base na proximidade de ideias ou expressões em torno do conceito capaz de abranger as questões levantadas nesta pesquisa.

Minayo (2012) ressalta que uma análise fidedigna deve “conter os termos estruturantes da investigação qualitativa, que são os verbos ‘compreender’ e ‘interpretar’, bem como os substantivos ‘experiência’, ‘vivência’, ‘senso comum’ e ‘ação social’”. Nesse contexto, ocorre a transformação do objeto em um construto de segunda ordem, no qual a análise dos dados foi agrupada com base na proximidade de ideias ou expressões em torno do conceito capaz de abranger as questões levantadas nesta pesquisa para priorizar a lógica dos atores e criando uma narrativa teorizada, que compreenda e interprete os significados subjacentes. E, por fim, após a criação da narrativa com os dados coletados, os padrões foram relacionados com as teorias existentes.

5.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Com base nas diretrizes éticas para pesquisas científicas envolvendo seres humanos, conforme estabelecido na Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012, pelo Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), foram tomadas todas as precauções necessárias durante a coleta de dados deste estudo. A coleta junto aos participantes só foi iniciada após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Os participantes receberam informações detalhadas sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos e potenciais riscos. Após o esclarecimento, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A liberdade de deixar o estudo a qualquer momento foi garantida,

caso os participantes considerassem necessário ou se sentissem desconfortáveis ao responder às questões elaboradas. A identidade dos participantes foi preservada.

Para manter o anonimato e ilustrar os depoimentos, os entrevistados foram numerados sequencialmente. As letras “ENF” referem-se a enfermeiros(as), enquanto “TE” refere-se a técnicos(as) de equipe de enfermagem, seguidas pelo número ordinal correspondente à ordem de participação nas entrevistas.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com CAAE nº 61804022.5.0000.0121, no dia 19 de dezembro de 2018, com parecer nº 5.671.286.

6 MANUSCRITO I - PRÁXIS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM NO CUIDADO AO RECÉM-NASCIDO COM DEFICIÊNCIA

Sandra Urbano dos Santos

Soraia Dornelles Schoeller

Maria Manuela Martins

Resumo:

Introdução: No contexto do cuidado de equipe de enfermagem, é essencial reconhecer e acolher a singularidade da relação entre mãe e filho, bem como da família, desde o pré-natal. Nesse contexto, a equipe de enfermagem exerce um papel essencial ao fornecer suporte emocional, educacional e prático para a família durante esse período, seja durante o pré-natal, o parto ou a internação hospitalar do recém-nascido. É nesse momento que a equipe estabelece uma relação de acolhimento e confiança, oferecendo suporte às necessidades físicas, emocionais e educacionais da família. Tendo em vista o exposto, é que este manuscrito tem como questão de pesquisa: Qual a práxis da equipe de enfermagem junto a famílias de Recém-nascidos com deficiência? **Objetivo:** Analisar a práxis da equipe de enfermagem no cuidado à família de recém-nascidos com deficiência, a partir da percepção da equipe de enfermagem, em um hospital que atende gestantes e puérperas do Meio-Oeste catarinense. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo conduzido entre abril e maio de 2023, por meio de entrevistas semiestruturadas que incluíram perguntas fechadas e abertas. O cenário de estudo foi um Hospital Geral de médio porte, localizado na região do Meio--Oeste Catarinense, com uma equipe composta por 09 enfermeiros e 16 técnicos de enfermagem. A coleta de dados ocorreu através de entrevistas individuais com um roteiro semiestruturado. **Resultados:** O estudo evidenciou duas categorias denominadas “Olhar biomédico para o recém-nascido e sua família e a fragmentação do processo do cuidado”. Embora reconheçam a necessidade de acolher as famílias e os recém-nascidos com deficiência, muitos profissionais adotam uma postura de silêncio e evitam abordar abertamente o tema. **Considerações finais:** Os resultados revelam a necessidade de uma abordagem mais holística no cuidado da equipe de enfermagem às famílias de recém-nascidos com deficiência. É fundamental ir além do olhar biomédico restrito, compreendendo e atendendo às necessidades físicas, emocionais e sociais tanto do recém-nascido quanto de sua

família. Somente por meio de uma abordagem interdisciplinar, centrada no bem-estar do indivíduo como um todo, poderemos avançar rumo a uma sociedade mais inclusiva e igualitária, que valoriza a deficiência e promove a dignidade de todos os seres humanos.

Descritores: cuidados de equipe de enfermagem; recém-nascido com deficiência; família.

Summary:

Introduction: In the context of nursing team care, it is essential to recognize and welcome the uniqueness of the relationship between mother and child, as well as the family, right from prenatal care. In this context, the nursing team plays an essential role in providing emotional, educational and practical support to the family during this period, whether during prenatal care, childbirth or the newborn's hospital stay. It is at this time that the team establishes a welcoming and trusting relationship, offering support for the family's physical, emotional and educational needs. In view of the above, the research question of this manuscript is: What is the nursing team's practice with families of newborns with disabilities? **Objective:** To analyze the praxis of the nursing team in caring for the families of newborns with disabilities, based on the perception of the nursing team, in a hospital that serves pregnant and postpartum women in the Midwest of Santa Catarina. **Method:** This is a qualitative study conducted between April and May 2023, using semi-structured interviews that included closed and open questions. The study setting was a medium-sized general hospital, located in the Midwest region of Santa Catarina, with a team made up of 09 nurses and 16 nursing technicians. Data collection took place through individual interviews with a semi-structured script. **Results:** The study highlighted two categories called "Biomedical look at the newborn and their family and the fragmentation of the care process". Although they recognize the need to welcome families and newborns with disabilities, many professionals adopt a stance of silence and avoid openly addressing the issue. **Conclusion:** Os resultados revelam a necessidade de uma abordagem mais holística no cuidado da equipe de enfermagem às famílias de recém-nascidos com deficiência. É fundamental ir além do olhar biomédico restrito, compreendendo e atendendo às necessidades físicas, emocionais e sociais tanto do recém-nascido quanto de sua família. Somente por meio de uma abordagem interdisciplinar, centrada no bem-estar do indivíduo como um todo, poderemos avançar rumo a uma sociedade

mais inclusiva e igualitária, que valoriza a deficiência e promove a dignidade de todos os seres humanos.

Descriptors: nursing care; newborn with disabilities; family.

6.1 INTRODUÇÃO

O relacionamento transpessoal mencionado por Lacerda (1996) vai além de uma simples interação técnica entre enfermeiro e pessoa cuidada. Envolve uma ligação profunda e empática, na qual o enfermeiro reconhece a singularidade da pessoa como um ser humano completo, levando em conta suas experiências, emoções e necessidades individuais, destacando-se a necessidade de uma abordagem humanizada por parte dos profissionais que se aproximam e atendem às necessidades das pessoas, estabelecendo uma conexão significativa, que resulte em um evento transformador.

No contexto do cuidado de equipe de enfermagem, é essencial reconhecer e acolher a singularidade da relação entre mãe e filho, bem como da família, desde o pré-natal. É fundamental promover um cuidado que seja individualizado, abrangente, contínuo, vigilante e sistematizado, levando em consideração o valor da figura materna e garantindo o bem-estar do recém-nascido (AMORIM; BACKES, 2020).

Para alcançar esse objetivo, é importante estabelecer protocolos, levando em conta as mudanças sociais e psicológicas vivenciadas por cada família. Além disso, o foco das medidas preventivas deve estar na família, garantindo que recebam o suporte necessário para uma transição saudável nessa fase. Amorim e Backes (2020) destacam a importância de um cuidado de equipe de enfermagem que valoriza a singularidade da relação mãe-filho e família.

A decisão de ter um filho é um momento significativo na vida das pessoas envolvidas. Fatores imprevistos durante a gravidez, como má formação fetal ou doenças maternas, podem alterar a perspectiva inicial da mulher em relação à maternidade. É importante que a mulher receba apoio adequado, tanto em termos emocionais quanto práticos, devendo a equipe multiprofissional ajudar a família a compreender as informações (ZANATTA; PEREIRA; ALVES, 2017).

Em seus estudos Milbrath *et al.* (2012) destacam que, quando as famílias se deparam com uma realidade diferente daquela idealizada durante a espera de um filho, especialmente em relação aos padrões de normalidade impostos pela sociedade, elas precisam passar por um processo de reajuste em sua forma de existir

no mundo. A construção do vir a ser da família de uma criança com deficiência fica evidente que as colocações descritas fazem parte de um processo delicado e complexo, a maneira como a família se adapta às novas situações está intrinsecamente ligada às suas experiências prévias, crenças e valores individuais.

A equipe multidisciplinar possui uma compreensão limitada do Cuidado Centrado na Família, revelando falta de familiaridade com esse modelo de assistência. Os profissionais expressaram preocupações sobre a capacidade de educar as famílias em relação aos cuidados, dando orientações sobre procedimentos, recomendações técnicas, comportamento adequado no ambiente hospitalar; no entanto, destaca-se a importância de se promover a reflexão sobre o Cuidado Centrado na Família, visando estimular sua implementação eficaz na assistência, o que pode torná-la mais abrangente e humanizada (VARGAS *et al.*, 2022).

O binômio recém-nascido (RN) e família é uma expressão utilizada para destacar a importância da interação e da relação entre o recém-nascido e sua família. Essa abordagem considera que o cuidado e o desenvolvimento saudável do bebê estão intimamente ligados ao suporte e à participação ativa da família (BRASIL, 2019). A equipe de enfermagem também desempenha um papel de extrema importância na promoção do vínculo afetivo entre o recém-nascido e seus familiares. Essa conexão emocional é essencial para o desenvolvimento saudável do recém-nascido e para o fortalecimento dos laços familiares, além disso, a equipe de enfermagem apoia a família no processo de adaptação à nova rotina e nas possíveis dificuldades que podem surgir. Isso inclui orientação sobre a transição para o domicílio, o manejo de emergências, o acesso a recursos e serviços de apoio (BRASIL, 2012; BRASIL, 2019).

A práxis do enfermeiro, ou seja, a ação concreta, pensada e executada no processo de trabalho da equipe de enfermagem, abrange uma série de atividades, desde a avaliação e planejamento dos cuidados até a implementação e avaliação dos resultados. Envolve a tomada de decisões fundamentadas, certificadas em evidências científicas e considerando as necessidades individuais de cada pessoa (MOTTA, 2023).

A palavra práxis tem origem grega e, de acordo com Lobkowicz, refere-se a praticamente todos os tipos de atividades que um ser humano livre é capaz de realizar (BOTTOMORE, 2001) de forma racional. No contexto da equipe de enfermagem, a práxis envolve uma ação consciente e intencional dos enfermeiros, que aplicam seus

conhecimentos teóricos e habilidades práticas para fornecer cuidados de saúde adequados e efetivos.

A práxis da equipe de enfermagem junto à família de recém-nascidos com deficiência, é fundamentada em um cuidado holístico e centrado na família, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2014). Nesse contexto, a equipe de enfermagem exerce um papel essencial ao fornecer suporte emocional, educacional e prático para a família durante esse período desafiador.

Em seu artigo, Olivindo *et al.* (2021) enfatizam uma lacuna existente na assistência pós-parto, especialmente no que se refere à educação em saúde. Observe-se que, tanto no ambiente hospitalar quanto fora dele, as mulheres continuam a enfrentar diversas incertezas relacionadas aos cuidados idênticos, com seus recém-nascidos, ao planejamento familiar e ao aleitamento materno. Tendo em vista o exposto, é que este manuscrito tem como questão de pesquisa: Qual a práxis da equipe de enfermagem junto a famílias de Recém-nascidos com deficiência?

6.2 METODOLOGIA

Este estudo utilizou uma abordagem qualitativa para garantir a rigorosidade e coerência acadêmica na investigação de suas teses. O rigor científico foi alcançado por meio de um método adequado aos objetivos e problemas da pesquisa, buscando a validade dos conhecimentos obtidos.

O cenário de estudo foi um Hospital Geral de médio porte, localizado na região do Meio-Oeste Catarinense. Este possui uma estrutura que inclui leitos clínicos, leitos de UTI e conta com aproximadamente 40 enfermeiros e mais de 250 técnicos em equipe de enfermagem.

Os dados foram coletados junto a profissionais de equipe de enfermagem participantes de situações de parto. A equipe é responsável por prestar cuidados especializados durante o processo de parto e cirurgias, 38 profissionais; e nos alojamentos conjuntos atuam aproximadamente 42 profissionais. Os dados foram coletados entre fevereiro e março de 2023.

Foram convidados a participar 80 profissionais, através de convite direto realizado pela pesquisadora. Os participantes da pesquisa foram selecionados com base em critérios específicos de inclusão e exclusão. Os critérios de inclusão abrangiam profissionais de equipe de enfermagem - enfermeiros(as) e técnicos(as) em equipe de enfermagem que trabalham no centro hospitalar/sala de parto. Foram

excluídos aqueles que estavam afastados do trabalho ou de férias. Participaram da investigação oito enfermeiros e dezesseis técnicos de equipe de enfermagem.

O estudo utilizou um roteiro de entrevista semiestruturado composto por perguntas fechadas e abertas. As perguntas fechadas abordaram o perfil profissional, como identificação, formação, local de trabalho, tempo de atuação, vínculo empregatício e carga horária. As perguntas abertas abordaram três dimensões: práticas profissionais na função, práticas de cuidado e acolhimento às famílias, e expectativas/contribuições em relação ao trabalho. Para preservar o anonimato, adotou-se uma codificação usando “Enf” para Enfermeira(o) e “Tec” para Técnicos(os) em Equipe de enfermagem, seguidos de números sequenciais correspondentes às entrevistas realizadas. Essa abordagem permitiu a obtenção de dados abrangentes e proteção da identidade dos participantes.

Após obter a ciência e concordância do gerente de equipe de enfermagem e do diretor do Hospital selecionado, deu-se início à coleta de dados necessários para a conclusão da pesquisa. Os participantes foram entrevistados individualmente, por meio de uma entrevista semiestruturada em profundidade, com áudio gravado em local que garantisse a segurança e anonimato. As entrevistas foram transcritas na íntegra.

Para a análise, adotou-se a metodologia proposta por Minayo (2012). Após a realização das entrevistas, os áudios gravados foram ouvidos quantas vezes fossem necessárias para permitir a compreensão das vivências dos pacientes. Buscou-se ir além das falas superficiais, explorando suas percepções mais profundas e considerando a diversidade de perspectivas e experiências. Em seguida, elaborou-se uma narrativa que integrou os dados coletados, e os padrões identificados foram interpretados e relacionados com base nas teorias existentes.

É importante ressaltar que essa pesquisa foi previamente aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) sob o CAAEE nº 61804422.5.0000.0121 de 28 de setembro de 2022.

6.3 RESULTADOS

Inicialmente, realizou-se uma caracterização da amostra da pesquisa, a qual é apresentada na Tabela 1 a seguir.

Tabela 1 – Participantes da pesquisa.

Característica	número
Sexo	
Masculino	3
Feminino	22
Faixa etária	
20-39	19
40-49	3
50-59	2
Profissão	
Técnico em equipe de enfermagem	16
Enfermeira(o)	9
Tempo de trabalho	
< 1 ano	7
1 a 5 anos	11
5 a 10 anos	3
Mais de 10 anos	4
Carga-horária na Instituição	
12x36	24
8 (44 horas semanais)	1
Carga-horária em outras Instituições	
12x36	2
8 (44 horas semanais)	2
Grau de ensino	
Técnico ou Bacharel	20
Pós-graduação/Lato Sensu	5

Fonte: Elaborada pela autora.

Há 22 profissionais do sexo feminino e três do sexo masculino; 19 pessoas têm entre 20 e 39 anos, três têm entre 40 e 49 anos e dois, entre 50 e 59 anos; 16 eram técnicos em enfermagem e nove eram enfermeiros; sete tinham menos de um ano de trabalho, onze tinham entre um e cinco anos de trabalho, três tinham entre cinco a dez anos e quatro tinha mais de dez anos; 24 tinham carga horária de 12x36 e um (1) tinha carga horária de 44 horas semanais; dois tinham carga horária de 12x36 em outras instituições e outros dois tinham carga horária de 44 horas semanais; 20 tinham apenas o técnico ou bacharelado, enquanto cinco pós-graduação.

Durante a análise dos dados, foram identificadas as seguintes categorias: Olhar biomédico para o recém-nascido e sua família e a fragmentação do processo do cuidado. Inicialmente, buscou-se compreender a perspectiva e o conhecimento dos profissionais de enfermagem em relação a recém-nascidos com deficiência e percebeu-se a dificuldade ao falar sobre qual o seu entendimento, como podemos ver nos relatos a seguir:

É, tudo que que envolva criança é, hum... Como é que eu vou explicar? A criança que não tenha, hum... ela vai nascer, ela não vai ter esse contato com a mãe né? Primeiro né? Não, não essa é a resposta. (Téc. Enf. 06).

Nasceu de parto normal, deu tudo certo, ela teve bastante dor quando ela começou a sentir muitas contrações e uma dor forte, logo esse bebê nasceu. E ele estava assim bem deformadinho. Na face assim com malformações, abdominal também com maceração de pele toda já na verdade quase que se decompondo. (Enf. 09).

Eu trabalhei lá no hospital também e uma criança que nasceu com deficiência sem as duas mãozinhas e sem os dois pezinhos, né? Até hoje eu a acompanho ainda. A criança hoje já tem sete anos e passou por várias cirurgias, inclusive faz menos de um mês passou de novo por uma cirurgia e colocou aquele gesso, né? Que fica atravessado na perninha. E a gente acompanhou bastante pelo fato de que ele começou a apresentar feridas, ali próximo ao gesso, né! Que ficou meses com gesso daquele jeito. (Enf. 09).

Que ele tem uma má formação de alguma coisa, só isso. (Téc. Enf. 05).

Eu entendo que possa vir com algo não íntegro, que seja uma criança ou talvez lhe faltando algum membro ou com algum sinal de má formação, é mais assim é nesse sentido, né? Por exemplo, eu acredito que, uma criança que é autista, alguma coisa assim, a gente não consegue ver aqui. Então, para mim, é diferente isso. A gente pensa mesmo faltando alguma coisa ou com alguma anormalidade no caso. (Enf 08).

Há a compreensão de que pode não ser visual a deficiência. Mesmo assim o entendimento se pauta em patologias, associando deficiência e patologia.

Ah, tem crianças que é visual, mas como também tem crianças que não aparentam na parte física, né? É mais mentalmente, né? Então precisa de acompanhamento médico, precisa de acompanhamento de psicólogo, precisa ter um exame tipo para identificar que tipo de deficiência é. Como tem criança que tem autismo também que é difícil a gente saber o grau de autismo, né? (Téc. Enf. 02).

É, essa pergunta é, é bem complicada. Deficiência, assim quando uma criança nasce com autismo, se bem que a gente não consegue identificar, né? Isso é no decorrer do tempo. É uma criança normal, né? Não tem deficiências, ela tem os dois pezinhos, ela tem cabeça, ela tem os dois bracinhos normal como uma criança normal. Deficiência é quando uma criança já nasce já nasci sem um braço, né? Com alguma patologia no caso assim, então. (Téc. Enf. 04).

É algo mais visível aí você diz que ela tem deficiência, mas até então para a Síndrome de Down é uma pessoa normal né? Com alguns itens assim, com o narizinho mais curto. Algum detalhezinho assim de face, mas nada assim aparente que diga: 'ah essa criança é deficiente'. (Téc. Enf. 04).

Os profissionais de equipe de enfermagem não se sentem seguros para atuar junto à família, e o médico aponta como a principal figura para mediar estas situações:

Então a gente tenta tirar as dúvidas deles, né? Até outro dia a gente tinha uma aqui com Síndrome de Down, a mãe ficou com bastante dúvida quanto a batimentos, quanto a respiração, porque já deu, né? Uma alteração cardíaca também. Então a gente teve que tirar umas dúvidas com o pediatra para daí a gente conseguir deixar a mãe um pouco mais tranquila, né?" (Enf. 02)

Então eu acompanhei uma cesariana eletiva que era uma menina, um RN que nasceu sem a mão, nasceu só com o braço. Na época a mãe não sabia, né? Não tinha sido diagnosticada então no pré-natal nem nos ultrassons e foi bem constrangedor assim, tanto para nós e a mãe ficou visivelmente assim bem abalada como o doutor falou para ela. Na parte da cesárea ali na hora foi difícil assim, porque a mãe estava esperando que a filha nascesse perfeita e ela nasceu sem a mão. E tanto o pai quanto a mãe ficaram bem tristes. Daí depois eu não sei qual foi a conduta? (Enf. 02).

E o outro caso é recente aqui, que tinha a chance de ser Síndrome de Down, era um paciente que era de consultório, convênio, fez todo o pré-natal bem certinho, tinha morfológica. A criança ficou aqui, também fez esforço respiratório e a gente não teve retorno se era, se não era. Mas enfim o pediatra que estava aqui era especialista em neonatal, então conseguiu dar um suporte para a família. (Enf. 08).

Então assim a preocupação da mãe e tal realmente a gente não consegue ter muito o que falar, apesar de que a gente não fica com a família aqui direto. Os pais só vêm fazer a visita. Então assim a gente nem tem tanto esse contato, a gente orienta, mas é bem difícil mesmo essa parte. Não, a gente não tem muito essa, o que que a gente vai dizer para a família até porque não tem o diagnóstico. Mas é bem importante esse estudo. (Enf. 08).

Na verdade, a gente atende essa pessoa, essa família com ética, como a gente atende todos, mas essa parte da notícia quem dá é mais a parte médica ou até o enfermeiro que auxilia junto. (Téc. Enf. 04).

Geralmente a gente tenta, na verdade, é o médico que vai conversar e explicar, né. Mas quando o médico não está, por exemplo, que eu vou atender o parto e eu vejo que tem alguma deficiência, às vezes ela pode ser pequena, pode ser só um dedinho a mais, né. Pode ser o lobulozinho da orelha que às vezes eles não tem, alguma coisa pequena, eu procuro sempre já conversar com a mãe e já mostrar. (Enf. 09).

O olhar biomédico destaca a importância de tratar e lidar com a deficiência sob uma abordagem com ênfase no corpo e nas questões funcionais. Esses achados destacam a importância de uma abordagem mais holística e sensível às necessidades emocionais e sociais da família, para além das questões físicas.

A família fez o pré-natal todo com médico particular e quando nasceu, nasceu com síndrome de Down não foi visualizado no ultrassom além disso tinha uma má formação cardíaca. A família ficou muito assustada, porque ela não imaginava que ia passar por isso e que o bebê fosse nascer dessa forma além de levar um susto. (Enf. 09).

Porque nasceu com a Síndrome de Down e ainda teve um problema cardíaco importante, teve que passar por uma transferência pra um centro maior pra fazer procedimento cirúrgico e estava com bastante dificuldade respiratória esse bebê, gemente, nasceu bem, foi uma situação bem difícil para os pais. (Enf. 09).

Foi bem complicado, porque aparentemente a gestação tinha sido tranquila, normal, ultrassom morfológico não apareceu nada. Pelo que constava nos exames e que obstetra falou aparentemente não tinha nada e a criança nasceu, o APGAR não era bom, aí começaram a investigar e foi descoberto que ela tinha uma cardiopatia grave. (Téc. Enf. 06).

Na fragmentação do trabalho, o estudo revelou uma discrepância entre o discurso dos profissionais sobre a importância do acolhimento e a prática efetiva no cuidado. Apesar de reconhecerem a necessidade de acolher as famílias e o recém-nascido com deficiência, muitos profissionais adotavam uma postura de silêncio e evitavam abordar abertamente o tema. Esse silêncio era interpretado como uma forma de linguagem, em que a deficiência era negada ou ignorada.

A gente tem que saber que um recém-nascido com deficiência você já vai ter que ter um cuidado diferenciado, né? Porque além da gente não saber como esse feto vai nascer, né? Você sabe que ele tem uma deficiência, mas a gente sabe que uma deficiência pode acompanhar outra deficiência e a gente não sabem como isso vai acontecer. E como a família vai se comportar diante dessa situação também na hora do nascimento. (Enf. 09).

Despreparada para falar e até para conversar com a mãe, para dizer alguma coisa, não sabia, não sabia mesmo. Foi um silêncio na sala mesmo. Tanto na nossa parte quanto dos médicos. (Enf. 02).

É, na verdade a gente está um pouco defasada nessa parte, sabe? A gente não tem a base de como lidar. A gente sabe como atender na parte prática ali, né? A gente recebe, acompanha na sala, o bebê nasceu, a gente vai lá, veste, aplica o Kanakion ali e tal, tu colocas a fraldinha, vai para a sala em recuperação, a gente auxilia na amamentação e tal, a gente explica para a mãe: 'mãe assim no começo vai ter o colostro e tal'. Só que essa parte da síndrome em detalhes a gente não a gente é defasado nessa parte. A gente no caso, a gente sempre diz assim, numa forma meio que é singela assim, a gente sempre acaba passando para médico. Entende? (Téc. Enf. 04).

Ah se eu atendesse assim e visse que a mãe estava desesperada a gente tenta acalmar né? Tenta passar ali que é uma coisa normal né? Uma criança normal, vai ter deficiência, vai ter que ter mais cuidado. Mas assim, não precisa ficar assim tão assim, né? Desesperado pensar que é coisa de outro mundo, porque não é. Criança com deficiência é uma criança normal, ela só tem, ali como eu falei, que tem que ter um cuidado mais, né? Especial ali, mais, né? (Téc. Enf. 07).

Os achados apontam que o cuidado da equipe de enfermagem, direcionados para a família do RN com deficiência, são permeados de barreiras na comunicação e na prática do cuidado.

Você vê assim para identificar a síndrome, mas os cuidados com a família ninguém fala. (Enf. 01).

Eu acho que é bem deficiente porque a gente não tem tanto a prática. A nossa região aqui, por exemplo, não tem uma UTI neonatal ou não é uma referência em parto prematuro ou algo do sentido, então a gente acaba tendo uma deficiência nas faculdades e nos cursos técnicos. Então a gente daqui da região a gente vem para o mercado de trabalho sem o conhecimento mais específico. Então a gente é deficiente nessa prática integrada com os pais ali e o cuidado do RN com alguma alteração. (Enf. 06).

A gente faz a nossa função aqui no hospital, mas quando sai daqui a gente não sabe se foi efetivo ou não, não tem um retorno, a gente não sabe se o pai levou, se foi feito tudo que deveria ser feito, tudo que foi orientado no hospital. Então a gente não tem mais, a gente não sabe se foi efetivo ou não. A nossa pediatra aqui é muito boa, ela orienta muito, a gente tem uma equipe, tem assistente social, que também dá um suporte, a psicóloga. Querendo ou não já dá um auxílio também essa equipe né? Porque aqui também é um setor cirúrgico, então tem muita cirurgia, a gente não consegue ficar só nas crianças, então como é ortopedia, a gente não consegue dar um cuidado uma atenção que aquela criança merecia ou deveria ou é tão corrido que a gente não consegue te passar aquela informação detalhadamente, conversar com a família sabe? É tudo às vezes na correria, né? Então tem plantão calmo e tem plantão que às vezes a gente não consegue dar uma assistência de qualidade, então orientar o que deve ser feito, tudo certinho, sabe? (Enf. 07).

Mas tem pessoas que não é assim, tem pessoas que espera que venha sem deficiência, mas tem uns que vai acontecer de vim, você tem que aceitar como ele é. Ah para mim foi normal assim, eu não tenho problema com essas coisas. Até se eu tivesse um filho deficiente, para mim ia ser normal, eu ia cuidar, não tenho assim o que os outros vai falar ou que sabe? Só que é um cuidado maior. Um cuidado mais especial que você tem que ter, porque é uma criança que precisa ser mais assistida. (Téc. Enf. 07).

No entanto, há a percepção de contradições dentre este cuidado, permeada de dilemas éticos.

É uma coisa que mesmo a gente sabendo que a gente tem que ser profissional, mas é uma coisa que não deixa de mexer o emocional, né? Porque a gente vê a mãe, a gente vê o pai, mas a gente também vê aquela coisinha pequenininha ali que tem, que vai ter vai ter que lidar com preconceito, vai ter que lidar muitas vezes, outras pessoas vão humilhar assim, vão querer ser superior, é complicado explicar, porque a gente sabe que vai passar por tudo isso, né? E é difícil a gente entender cada um. (Téc. Enf. 02).

Isso, é voltado ao paciente assim, sabe? Tanto não só de síndromes e tal, mas tanto num exame se der positivo, se não dá, como você chegar e falar para o paciente. Essa parte em si a gente não tem, sabe? Até na hora de você receber um paciente que vá fazer cirurgia, que tem alguma síndrome também, alguma deficiência, a gente não tem esse protocolo, entende? A gente tem que atender, mas a gente não sabe como atender. (Téc. Enf. 04).

6.4 DISCUSSÃO

Essa reflexão destaca a importância de uma mudança de cultura e de práticas no cuidado aos recém-nascidos com deficiência e suas famílias, visando a uma abordagem integral, empática e de reconhecimento do outro tal qual ele é. A superação da fragmentação do cuidado e a construção de uma linguagem que acolha e dialogue sobre a deficiência são essenciais para promover uma assistência de qualidade e promover o bem-estar de todos os envolvidos.

A definição e a compreensão da deficiência têm evoluído ao longo do tempo, passando de uma abordagem médica que enfatizava as limitações da pessoa com deficiência para uma perspectiva mais centrada nos direitos e na inclusão, que reconhece a importância de remover barreiras sociais e promover a igualdade de oportunidades para todas as pessoas, independentemente de suas condições.

Para os autores, Mota e Bousquat (2021), o modelo social da deficiência destaca que as barreiras sociais, atitudinais e ambientais muitas vezes são mais prejudiciais do que a própria deficiência em si, e que a sociedade tem a responsabilidade de criar um ambiente inclusivo para todos os indivíduos.

Portanto, o conceito de deficiência é amplo e dinâmico, refletindo tanto as características da condição de saúde da pessoa quanto o contexto social e as atitudes da sociedade em relação às pessoas com deficiência (MOTA; BOUSQUAT, 2021).

A deficiência do recém-nascido é uma condição que afeta o desenvolvimento físico, mental e social da criança, podendo ter origem genética, ambiental ou mista (BRASIL, 2019). Requer uma abordagem interdisciplinar, que envolve a participação de diversos profissionais de saúde, como pediatras, neonatologistas, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, entre outros (BRASIL, 2012).

Durante as entrevistas realizadas com os profissionais da equipe de enfermagem, observou-se que a maioria dos participantes abordou a deficiência do recém-nascido a partir de uma perspectiva puramente física, focando nos aspectos físicos da condição e como isso impactava a família. Essa visão limitada pode prejudicar o reconhecimento das potencialidades e dos direitos das crianças com deficiência, bem como a promoção de sua inclusão social e educacional.

A compreensão das necessidades específicas de recém-nascidos com deficiência é uma questão complexa e multifacetada, podem apresentar uma ampla variedade de condições e desafios de saúde, incluindo problemas neurológicos, genéticos, cardíacos e respiratórios. Essa deficiência torna difícil para os profissionais de saúde e famílias entenderem completamente as complexidades dessas condições.

A falta de clareza sobre o que é um recém-nascidos com deficiência também está relacionada à evolução constante da medicina e da pesquisa neonatal, o conhecimento médico em relação às condições neonatais está em constante expansão, isso pode levar a um ambiente de incerteza e falta de compreensão sobre as necessidades dos recém-nascidos com deficiência, pois as informações podem

não estar atualizadas ou não serem completamente compreendidas (CARMO; LIMA, 2022).

Para enfrentar essa falta de clareza, é fundamental que profissionais de saúde, pais e cuidadores tenham acesso a recursos educacionais atualizados e estejam envolvidos em uma comunicação aberta com uma equipe multiprofissional capacitada. A colaboração e o aprendizado contínuo são fundamentais para melhorar o entendimento e garantir o melhor atendimento possível aos recém-nascidos com deficiência (CARMO; LIMA, 2022).

O cuidado biomédico é uma área de pesquisa em constante crescimento, que tem sido explorada por meio de novos referenciais teóricos. A ontologia do cuidado biomédico encontra suas raízes na expansão do entendimento, na observação detalhada e na intervenção direcionada às causas das doenças, promovidas pela racionalidade médica científica e pelo desenvolvimento tecnológico. No entanto, apesar de ser um elemento vital para a sobrevivência humana, tem havido uma escassez de análises abrangentes voltadas para a construção de uma sociologia dos cuidados (CONTATORE; MALFITANO; BARROS, 2017).

Segundo as reflexões apresentadas por autores como Contatore *et al.* (2017), a concepção biomédica frequentemente se concentra no controle do espaço social e dos corpos, negligenciando, em certa medida, as verdadeiras necessidades das pessoas. Isso ressalta a urgência de adotar uma abordagem "sociológica" emancipadora dos cuidados, que vá além do modelo biomédico tradicional. Esse modelo se mostra inadequado para oferecer respostas abrangentes ou suficientes, especialmente quando se trata de aspectos psicológicos ou subjetivos que permeiam qualquer condição de saúde (CONTATORE *et al.*, 2017).

De acordo com Crizostomo *et al.* (2021), essa abordagem reflete a influência predominante do modelo biomédico na área da saúde, que prioriza o tratamento da doença em detrimento do bem-estar do paciente, desconsiderando a importância da subjetividade do indivíduo que necessita de um cuidado centrado e humanizado.

Por outro lado, Figueredo (2022), em seu artigo sobre a formação dos profissionais de equipe de enfermagem, destaca que essas práticas foram moldadas pelo modelo biomédico, centrado na dinâmica da doença. No entanto, o autor argumentou que a compreensão do binômio saúde-doença passou a considerar a totalidade existencial do indivíduo, evoluindo para um cuidado mais abrangente e humanizado.

O olhar médico destacou a importância de tratar e lidar com a deficiência sob uma abordagem biomédica, com ênfase no corpo e nas questões técnicas (FORTES, 2023). Essa categoria revela que, para muitos profissionais, a deficiência é percebida principalmente pelo seu aspecto físico, ignorando outros aspectos da experiência da família. Além disso, a ênfase no olhar biomédico pode indicar uma tendência a priorizar intervenções médicas e técnicas em detrimento de uma abordagem mais abrangente e centrada na família.

A predominância do olhar biomédico na abordagem da deficiência em recém-nascidos pode ser reflexo de um paradigma historicamente enraizado na prática médica (ROCHA *et al.*, 2022). Essa perspectiva, muitas vezes, relega as questões psicossociais e emocionais a segundo plano, geradas em uma compreensão limitada da vivência da família diante da deficiência. Essa abordagem restrita pode levar a lacunas no suporte e cuidado prestados à família, uma vez que não contempla integralmente as necessidades e demandas desse contexto específico.

Para uma assistência mais efetiva e humanizada, é fundamental considerar a família como protagonista no cuidado ao recém-nascido (PERES *et al.*, 2021). A abordagem centrada na família reconhece que a experiência da deficiência envolve aspectos emocionais, sociais e culturais, além dos aspectos puramente físicos. Nesse contexto, é relevante que os profissionais de saúde, incluindo a equipe de enfermagem, adotem uma postura empática e acolhedora, envolvendo a família na tomada de decisões e na construção de um plano de cuidados individualizado.

Além de refletir sobre a produção do cuidado na saúde, é importante discutir o que ocorre diariamente nos serviços de saúde. Independentemente do “encontro” desejado, o que se estabelece entre profissionais e pacientes é um cuidado possível, baseado na relação entre as pessoas que ocupam o ambiente hospitalar (LANDI; BAPTISTA; NOGUEIRA, 2022).

A fragmentação do cuidado de equipe de enfermagem à família de recém-nascidos com deficiência é uma realidade presente na assistência obstétrica e neonatal. Para Santos *et al.* (2021), a falta de comunicação e articulação entre os profissionais de saúde durante a transição do cuidado, da unidade hospitalar para a casa, pode gerar sobrecarga e insegurança para a família. Além disso, é comum o despreparo de profissionais para lidar com a complexidade do cuidado exigido por essa população. Segundo Souza *et al.* (2019), isso pode comprometer a qualidade e

a efetividade do cuidado, gerando inadequações na assistência e prejudicando o processo de cuidado.

Nesse sentido, é fundamental que haja uma abordagem integral e integrada do cuidado de equipe de enfermagem à família de recém-nascido com deficiência. Segundo Figueredo (2022), a criação de redes de cuidado interprofissionais pode ajudar a minimizar a fragmentação do cuidado e favorecer a continuidade e a qualidade da assistência. O trabalho em equipe, assim como a capacitação constante dos profissionais, é essencial para a oferta de um cuidado de qualidade e centrado na família.

Além disso, há a necessidade de valorizar e considerar as perspectivas e vivências da família no processo de cuidado. De acordo com Cruz e Pedreira (2020), a inclusão das famílias no planejamento e execução do cuidado pode favorecer a confiança e a satisfação dessas famílias. Isso, por sua vez, poderá gerar benefícios para a saúde do recém-nascido, como a redução da ansiedade, aumento da adesão terapêutica e melhoria no prognóstico da condição do recém-nascido.

No contexto da prática de equipe de enfermagem, a adesão ao modelo biomédico pode impactar as famílias, uma abordagem focada exclusivamente nos aspectos físicos da doença ignora dimensões psicológicas e sociais, levando a uma visão limitada do processo saúde-doença, em que a família não é devidamente considerada.

De maneira diferente, embora as tarefas técnicas se destaquem nas demandas de cuidado, espera-se igualmente que o profissional, como aborda Jesus *et al.* (2021), adote uma atitude acolhedora. Portanto, sendo detentor de conhecimento fundamental, o profissional de equipe de enfermagem não deve se restringir apenas à execução de tarefas, mas também demonstrar empatia e compreensão.

6.5 CONCLUSÃO

O estudo enfoca a necessidade de repensar a abordagem de equipe de enfermagem no cuidado a recém-nascidos com deficiência, destacando a importância de uma perspectiva holística que abarque não apenas as necessidades físicas, mas também as emocionais, sociais e psicológicas das famílias e dos recém-nascidos com deficiência. No entanto, o estudo revela desafios na prática de equipe de enfermagem,

como a fragmentação do cuidado e a necessidade de uma mudança cultural nas instituições de saúde para promover um cuidado integral.

Além disso, o estudo identifica limitações, como o número limitado de participantes devido à proximidade entre a pesquisadora e alguns potenciais participantes, o que poderia ter enriquecido a pesquisa com diversas perspectivas. Para superar esses desafios, a pesquisa enfatiza a importância da capacitação dos profissionais de saúde e a padronização de práticas por meio de protocolos ou orientações. A promoção de um cuidado interdisciplinar centrado no bem-estar integral é importante para avançar em direção a uma sociedade inclusiva e igualitária que valorize a deficiência e a dignidade de todos.

6.6 REFERÊNCIAS

AMORIM, T. S.; BACKES, M. T. S. Gestão do cuidado de equipe de enfermagem a puérperas e recém-nascidos na Atenção Primária à Saúde. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 21, n. e436542020, p. 1-9, 2020. DOI: 10.15253/2175-6783.20202143654.

Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/43654/100507>. Acesso em: 28 fev. 2023.

BOTTOMORE, Tom. **Dicionário do pensamento marxista Kiernan**. Tradução: Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Zahar, 2001. Disponível em: <https://intelectuaisculturaepolitica.files.wordpress.com/2016/02/dicionc3a1rio-pensamento-marxista1.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção humanizada ao recém-nascido: diretrizes de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/metodo_canguru_diretrizes_cuidado_revizada.pdf. Acesso em: 13 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_recem_nascido_v1.pdf. Acesso em: 03 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à saúde do recém-nascido**: guia para os profissionais de saúde. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_recem_nascido_profissionais_v1.pdf. Acesso: 20 fev. 2023.

CARMO, M. M. do; LIMA, E. S. de. Boas práticas na assistência de equipe de enfermagem aos recém-nascidos. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 8, n. 5, p. 36406-36420, maio 2022. DOI: 10.34117/bjdv8n5-244. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/47872>. Acesso em: 15 out. 2023.

CONTATORE, O. A.; MALFITANO, A. P. S.; BARROS, N. F. de. Os cuidados em saúde: ontologia, hermenêutica e teleologia. **Interface**, Botucatu, v. 21, n. 62, p. 553-563, 2017. DOI: 10.1590/1807-57622016.0616. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/BjXd3Vt3fL4rQT4xHHwJFJr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 out. 2023.

CRIZOSTOMO, L. R.; RANGEL, A. L. F. de R.; CURCIO, F. S.; MANGIAVACCHI, B. M. A formação profissional e o cuidado centrado no paciente: uma análise a luz da política nacional de humanização. *In*: CONINTER – CONGRESSO INTERNACIONAL INTERDISCIPLINAR EM SOCIAIS E HUMANIDADES – CONINTER, 10., 2021, Niterói, dez., 2021. **Anais [...]** Niterói, 2021. p. 1-12. Disponível em: <https://www.even3.com.br/anais/xc22021/437213-a-formacao-profissional-e-o-cuidado-centrado-no-paciente--uma-analise-a-luz-da-politica-nacional-de-humanizacao/>. Acesso em: 25 out. 2023.

CRUZ, A. C.; PEDREIRA, M. da L. G. Cuidado centrado no paciente e família e segurança do paciente: reflexões sobre uma proximidade emergente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 6, p. 1-4, 2020. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0672. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/mk8PrbvG7bZ696PkRBvHXcK/?lang=en>. Acesso em: 20 out. 2023.

FIGUEREDO, R. C. de. Fenomenologia e equipe de enfermagem: contexto histórico e de influência na formação, assistência e pesquisa. **SAJES – Revista da Saúde da AJES**, Juína, v. 8, n. 15, p. 58-65, jan./jun. 2022. Disponível em: <https://www.revista.ajes.edu.br/index.php/sajes/article/view/492/428>. Acesso em: 23 out. 2023.

FORTES, T. M. Assistência de equipe de enfermagem no cuidado ao paciente com diabetes mellitus: uma revisão integrativa da literatura. *In*: OLIVEIRA, L. C. C.; RAMOS, T. S. R.; MOURA, A. G. de A. C.; GONÇALVES, H. M. L.; CASTRO, E. P. (org.). **Coletânea equipe de enfermagem: ciência e arte na construção de saberes**. v. 2. São Luís: Editora Pascal, 2023. Disponível em: <https://editorapascal.com.br/wp-content/uploads/2023/04/EQUIPE DE ENFERMAGEM-VOL.-02.pdf>. Acesso em: 19 out. 2023.

JESUS, S. C. de; FARIAS, C. H.; SCHNEIDER, D. G.; SCHOELLER, S. D.; BERTONCELLO, K. C. G. Honneth: contribuições para o cuidar em equipe de enfermagem à luz do amor, direito e solidariedade. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 12, n. 1, p. 1-14, 2021. DOI: 10.15649/cuidarte.1201. Disponível em: <https://revistas.udel.br/cuidarte/article/view/1201>. Acesso em: 02 nov. 2023.

LACERDA, M. R. **O cuidado transpessoal de equipe de enfermagem no contexto domiciliar**. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, p. 107, 1996. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/112044>. Acesso em: 15 out. 2023.

LANDI, L. C. de M.; BAPTISTA, T. W. de F.; NOGUEIRA, C. de O. Sobre cuidados em saúde em um hospital geral. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 26, n. e210055, p. 1-14, 2022. DOI: 10.1590/interface.210055. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/gQM65xVntSXX9vFWZ6hhqmn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04 out. 2023.

MILBRATH, V. M.; SIQUEIRA, H. C. H. de; MOTTA, M. da G. C. da; AMESTOY, S. C.; Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto & Contexto-Equipe de enfermagem**, Florianópolis, v. 21,

n. 4, p. 921-928, out./dez. 2012. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/tce/a/JSmC7T4tqZCRBJr4SdDSmyR/?format=pdf&MILBRAT>.
 Acesso em: 20 out. 2023.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMFf/?format=pdf&lang=pt>.
 Acesso em: 19 out. 2023.

MOTA, S.; BOUSQUAT, A. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 130, p. 847-860, 2021. DOI: 10.1590/0103-1104202113021. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MPHb3GxYsc6HRsRQCBwmNVQ/?lang=pt>. Acesso em: 16 out. 2023.

MOTTA, N. M. **Equipe multiprofissional em saúde: uma reflexão dos centros de atendimento especializado em traumatologia e ortopedia como qualificação para o trabalho em saúde**. Dissertação (Mestrado em Educação Profissional em Saúde) – Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, p. 90, 2023.

OLIVINDO, D. D. F. de; COSTA, L. P.; TRINDADE, T. B. B. de M.; SANTOS, T. B. dos. Assistência de equipe de enfermagem a mulher em período puerperal: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 14, p. 1-10, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i14.22713. Disponível em:
<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/22713>. Acesso em: 26 out. 2023.

PERES, A. L.; SOUZA, M. H. de; MIGOTO, M. T.; FREITAS, G. Cuidados de equipe de enfermagem ao recém-nascido nos distintos cenários: revisão integrativa. **Advances in Nursing and Health**, Londrina, v. 3, p. 31-47, 2021. Disponível em:
<https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/anh/article/view/41478/29485>. Acesso em: 25 out. 2023.

ROCHA, E. F.; CASTIGLIONI, M. do C.; SARTORELLI, M. E.; LOPES, M. E.; OLIVER, F. C. Os sentidos atribuídos à deficiência pelos profissionais de saúde e o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde. **Revista de Terapia**

Ocupacional da Universidade de São Paulo, São Paulo, v. 32, n. 1-3, p. 1-10, jan./dez. 2022. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v32i1-3e205240. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/205240/189922>. Acesso em: 25 out. 2023.

SANTOS, T. de O. *et al.* Comunicação efetiva da equipe multiprofissional na promoção da segurança do paciente em ambiente hospitalar. **Id on Line Revista de Psicologia**, Jabotão dos Guararapes, v. 15, n. 55, p. 159-168, maio, 2021. DOI: 10.14295/online.v15i55.3030. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/3030>. Acesso em: 20 out. 2023.

SOUZA, F. F. de; DANEZ, D. Defectologia e educação escolar: implicações no campo dos direitos humanos. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 47, n. e116863, p. 1-18, 2022. DOI: 10.1590/2175-6236116863vs01. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edreal/a/4hWG3gGsrzKdpwN3PmgZLbS/>. Acesso em: 10 fev. 2023.

VARGAS, A. P. de M.; VARGAS, M. F. de M.; MENDES, J. O.; TONIN, L.; MAKUCH, D. M. V. Cuidado centrado na família do recém-nascido: percepção da equipe multidisciplinar de saúde. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 11, n. 9, p. 1-8, jul. 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i9.31885. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/31885>. Acesso em: 10 out. 2023.

ZANATTA, E.; PEREIRA, C. R. R.; ALVES, A. P. A experiência da maternidade pela primeira vez: as mudanças vivenciadas no tornar-se mãe. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 12, n. 3, p. 1-16, dez. 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082017000300005&lng=pt&nrm=iso. Acessos em: 03 jun. 2024.

7 MANUSCRITO II - DESAFIOS NO CUIDADO HUMANIZADO DE EQUIPE DE ENFERMAGEM AO RECÉM-NASCIDO COM DEFICIÊNCIA

Sandra Urbano dos Santos

Soraia Dornelles Schoeller

Maria Manuela Martins

Resumo:

Introdução: Para garantir que todos os recém-nascidos, independentemente de suas condições, recebam um cuidado integral, respeitoso e centrado em suas necessidades individuais, é necessário um compromisso contínuo com a promoção do cuidado humanizado. A teoria do reconhecimento de Honneth requer uma equipe de profissionais que além da boa formação técnica, tenha uma abordagem humanizada. Dessa forma, a equipe de enfermagem é desafiada a estabelecer práticas mais dignas, humanas e abrangentes, com foco na autorrealização emancipatória dos pacientes. Diante desse contexto, o presente manuscrito busca responder à seguinte pergunta de pesquisa: Quais os desafios da equipe de enfermagem no cuidado às famílias de recém-nascidos com deficiência? **Objetivo:** Este estudo tem como objetivo compreender os desafios da equipe de enfermagem no cuidado às famílias de recém-nascidos com deficiência, com base na percepção da equipe de enfermagem. **Método:** O estudo empregou uma abordagem qualitativa e utilizou um roteiro de entrevista semiestruturado, composto por perguntas abertas e fechadas. A pesquisa foi realizada em um Hospital Geral de médio porte na região do Meio-Oeste Catarinense, envolvendo 09 enfermeiros e 16 técnicos em equipe de enfermagem nos meses de abril e maio de 2023. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas individuais com roteiro semiestruturado. **Resultados:** Os resultados da pesquisa identificaram duas categorias principais: "Despreparo e transferência de responsabilidades para outros profissionais no que se refere ao cuidado" e "Processo de trabalho bem estruturado." Durante as entrevistas, ficou evidente que não há capacitações, treinamentos ou cursos específicos voltados para a educação continuada nesse tema. Os profissionais de saúde destacam a necessidade de mais treinamento específico sobre o cuidado de recém-nascidos com deficiência, tanto durante a formação acadêmica quanto na prática profissional. **Conclusão:** Este estudo identifica a possibilidade de integrar a teoria do

reconhecimento à prática da equipe de saúde, enfatizando que uma abordagem tecnicista restrita muitas vezes não é suficiente para cuidar de famílias com recém-nascidos deficientes. A pesquisa destaca a necessidade de uma prática de equipe de enfermagem bem estruturada e uma equipe multidisciplinar reconhecendo a subjetividade das pessoas. No entanto, também evidencia deficiências na formação da equipe e na comunicação de informações importantes. Para superar esses desafios, o estudo enfatiza a necessidade de programas de treinamento e protocolos específicos, com o objetivo de promover uma abordagem sensível e empática em todas as fases do cuidado às famílias.

Descritores: cuidados de equipe de enfermagem; recém-nascido com deficiência; família.

Summary:

Introduction: In order to ensure that all newborns, regardless of their condition, receive comprehensive care that is respectful and focused on their individual needs, an ongoing commitment to promoting humanized care is necessary. Honneth's theory of recognition requires a team of professionals who, in addition to good technical training, have a humanized approach. In this way, the nursing team is challenged to establish more dignified, humane and comprehensive practices, with a focus on the emancipatory self-realization of patients. Given this context, this manuscript seeks to answer the following research question: What are the challenges faced by the nursing team in caring for the families of newborns with disabilities? **Objective:** This study aims to understand the challenges faced by the nursing team in caring for the families of newborns with disabilities, based on the perception of the nursing team. **Method:** The study employed a qualitative approach and used a semi-structured interview script made up of open and closed questions. The research was carried out in a medium-sized general hospital in the Midwest region of Santa Catarina, involving 09 nurses and 16 nursing technicians in the months of April and May 2023. Data was collected through individual interviews with a semi-structured script. **Results:** The results of the survey identified two main categories: "Unpreparedness and transfer of responsibilities to other professionals when it comes to care" and "Well-structured work process." During the interviews, it became clear that there is no specific training or courses aimed at continuing education on this subject. Health professionals emphasize the need for more specific training on caring for newborns with disabilities, both during academic

training and in professional practice. **Conclusion:** This study identifies the possibility of integrating recognition theory into healthcare team practice, emphasizing that a narrow technical approach is often not enough to care for families with disabled newborns. The research highlights the need for a well-structured nursing team practice and a multidisciplinary team recognizing people's subjectivity. However, it also highlights deficiencies in team training and in communicating important information. To overcome these challenges, the study emphasizes the need for training programs and specific protocols, with the aim of promoting a sensitive and empathetic approach at all stages of care for families.

Descriptors: nursing care; newborn with disabilities; family.

7.1 INTRODUÇÃO

Para garantir que todos os recém-nascidos, independentemente de suas condições, recebam um cuidado de equipe de enfermagem que seja integral, respeitoso e centrado em suas necessidades individuais, é necessário um compromisso contínuo com a promoção do cuidado humanizado (BRASIL, 2019). Isso envolve investir em recursos e capacitação, bem como conscientizar e combater preconceitos e estigmas. O Ministério da Saúde (BRASIL, 2019) destaca que a humanização do cuidado é fundamental para garantir a qualidade da assistência prestada aos recém-nascidos.

A abordagem interdisciplinar, sob a teoria do reconhecimento de Honneth (2009) e no contexto do cuidado humanizado, requer uma equipe de profissionais de saúde bem formada e que trabalhe de forma colaborativa e interdisciplinar. Essa equipe multidisciplinar deve incluir especialistas em diferentes áreas, como médicos, enfermeiros, técnicos em equipe de enfermagem, nutricionistas, terapeutas e assistentes sociais. O objetivo é oferecer um suporte abrangente e especializado ao recém-nascido com deficiência e à sua família (HONNETH, 2009).

Além da formação técnica, essa equipe deve ser bem formada humanamente e culturalmente. A teoria do reconhecimento de Honneth (2009) destaca a relevância das relações humanas no processo de formação e cuidado do indivíduo. Essa teoria enfatiza a complexidade das interações sociais, o papel dos cuidados, bem como o ensino e aprendizagem ao longo da vida. No contexto da saúde, a busca por práticas mais dignas, humanas e integrais requer o reconhecimento do outro e uma reflexão crítica sobre as relações interpessoais (HONNETH, 2009). Em outras palavras,

compreender e valorizar as experiências e necessidades dos pacientes e colegas é fundamental para uma abordagem mais holística e empática no campo da saúde.

A abordagem proposta por Wernet, Falleiros e Ayres (2017) destaca a Teoria do Reconhecimento de Honneth (2009) como uma base conceitual promissora para promover um cuidado emancipador na área da saúde, com ênfase na equipe de enfermagem. Nessa perspectiva, a intersubjetividade desempenha um papel essencial no cuidado integral à saúde, favorecendo a autonomia dos envolvidos e promovendo sua plena cidadania (WERNET *et al.*, 2017).

A aplicação desse conceito possibilita uma análise crítica das interações no contexto dos cuidados de saúde (WERNET *et al.*, 2017). A equipe de enfermagem é desafiada a estabelecer práticas mais dignas, humanas e abrangentes, com foco na autorrealização emancipatória dos pacientes (WERNET *et al.*, 2017). Em outras palavras, reconhecer a subjetividade e os direitos dos indivíduos é fundamental para uma abordagem mais holística e empática no campo da saúde.

A abordagem proposta por Schoeller *et al.* (2020) reforça que a construção do sujeito ocorre por meio de relações intersubjetivas fundamentadas em amor, direitos e solidariedade. No contexto da equipe de enfermagem, o cuidado surge da interação entre dois sujeitos, estabelecendo vínculos de reconhecimento mútuo. Nesse processo, o bem-estar de um está intrinsecamente ligado ao do outro.

Influenciada pela teoria de Honneth, essa abordagem enfatiza a importância do respeito mútuo e da não manipulação por parte do enfermeiro. O profissional de saúde deve capacitar o paciente e contribuir para a (re)construção de sua qualidade de vida. Assim, a relação entre cuidador e paciente transcende o aspecto técnico e se torna uma experiência humanizada e integral (SCHOELLER *et al.*, 2020).

Essa abordagem, alinhada à perspectiva de Honneth (2009), visa promover uma práxis do cuidado humanizado e de qualidade. O objetivo é garantir o bem-estar global do recém-nascido e sua integração plena na família e na sociedade. Ao reconhecer a singularidade de cada indivíduo e considerar suas necessidades específicas, a equipe multiprofissional contribui para uma abordagem mais holística e empática, proporcionando um cuidado que vai além do aspecto técnico. Essa visão ampliada do cuidado é essencial para promover a saúde e o desenvolvimento saudável do recém-nascido com deficiência, bem como para fortalecer os laços familiares e a inclusão social (HONNETH, 2009).

Diante desse contexto, o presente manuscrito busca responder à seguinte pergunta de pesquisa: Quais os desafios da equipe de enfermagem no cuidado às famílias de recém-nascidos com deficiência?

7.2 METODOLOGIA

Este estudo utilizou uma abordagem qualitativa para garantir a rigorosidade e coerência acadêmica na investigação de suas teses. O rigor científico foi alcançado por meio de um método adequado aos objetivos e problemas da pesquisa, buscando a validade dos conhecimentos obtidos.

Cenário de estudo foi um Hospital Geral de médio porte, localizado na região do Meio-Oeste Catarinense. Este possui uma estrutura que inclui leitos clínicos, leitos de UTI e conta com aproximadamente 40 enfermeiros e mais de 250 técnicos em equipe de enfermagem.

Os dados foram coletados junto a profissionais de equipe de enfermagem participantes de situações de parto. A equipe é responsável por prestar cuidados especializados durante o processo de parto e cirurgias, 38 profissionais; e nos alojamentos conjuntos atuam aproximadamente 42 profissionais.

Foram convidados a participar 80 profissionais, através de convite direto realizado pela pesquisadora. Os participantes da pesquisa foram selecionados com base em critérios específicos de inclusão e exclusão. Os critérios de inclusão abrangiam profissionais de equipe de enfermagem - enfermeiros(as) e técnicos(as) em equipe de enfermagem que trabalham no centro hospitalar/sala de parto. Foram excluídos aqueles que estavam afastados do trabalho ou de férias. Participaram da investigação oito enfermeiros e dezesseis técnicos de equipe de enfermagem.

O estudo utilizou um roteiro de entrevista semiestruturado composto por perguntas fechadas e abertas. As perguntas fechadas abordaram o perfil profissional, como identificação, formação, local de trabalho, tempo de atuação, vínculo empregatício e carga horária. As perguntas abertas abordaram três dimensões: práticas profissionais na função, práticas de cuidado e acolhimento às famílias, e expectativas/contribuições em relação ao trabalho. Para preservar o anonimato, adotou-se uma codificação usando Enf. para Enfermeira(o) e Tec. para Técnicos(os) em Equipe de enfermagem, seguidos de números sequenciais correspondentes às entrevistas realizadas. Essa abordagem permitiu a obtenção de dados abrangentes e proteção da identidade dos participantes.

Após obter a ciência e concordância do gerente de equipe de enfermagem e do diretor do Hospital selecionado, deu-se início à coleta de dados necessários para a conclusão da pesquisa. Os participantes foram entrevistados individualmente, por meio de uma entrevista semiestruturada em profundidade, com áudio gravado em local que garantisse a segurança e anonimato. As entrevistas foram transcritas na íntegra.

Durante a pesquisa, adotou-se a abordagem metodológica proposta por Minayo (2012). Após a realização das entrevistas, os áudios gravados foram minuciosamente revisados para compreender plenamente as experiências dos pacientes. O objetivo era transcender as respostas superficiais, explorando suas percepções mais profundas e considerando a diversidade de perspectivas e vivências. Posteriormente, elaborou-se uma narrativa que integrou os dados coletados, interpretando os padrões à luz das teorias existentes.

É importante ressaltar que essa pesquisa foi previamente aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) sob o CAAEE nº 61804422.5.0000.0121 de 28 de setembro de 2022.

7.3 RESULTADOS

A amostra da pesquisa foi caracterizada na Tabela 2 a seguir.

Tabela 2 – Perfil dos participantes.

(continua)		
Característica	número	%
Sexo		
Masculino	3	12,00%
Feminino	22	88,00%
Faixa etária		
20-39	19	79,20%
40-49	3	12,50%
50-59	2	8,30%
Profissão		
Técnico em equipe de enfermagem	16	64,00%
Enfermeira(o)	9	36,00%
Tempo de trabalho		
< 1 ano	7	28,00%
1 a 5 anos	11	44,00%
5 a 10 anos	3	12,00%
Mais de 10 anos	4	16,00%
Carga-horária na Instituição		
12x36	24	96,00%
8 (44 horas semanais)	1	4,00%

Tabela 2 – Perfil dos participantes.

Característica	número	(conclusão) %
Carga-horária em outras Instituições		
12x36	2	50,00%
8 (44 horas semanais)	2	50,00%
Grau de ensino		
Técnico ou Bacharel	20	80,00%
Pós-graduação/Lato Sensu	5	20,00%

Fonte: Elaborada pela autora.

Entre os profissionais, 88% eram do sexo feminino e 12% do sexo masculino; 79,2% pessoas têm entre 20 e 39 anos, 12,5% têm entre 40 e 49 anos e 8,3%, entre 50 e 59 anos; 64% eram técnicos em enfermagem e 36% eram enfermeiros; 28% tinham menos de um ano de trabalho, 44% tinham entre um e cinco anos de trabalho, 12% tinham entre cinco a dez anos e 16% tinha mais de dez anos; 96% tinham carga horária de 12x36 e 4% tinham carga horária de 44 horas semanais; entre os que tinham cargos em outras instituições, 50% apresentavam carga horária de 12x36 e os outros 50% tinham carga horária de 44 horas semanais; 80% tinham apenas o técnico ou bacharelado, enquanto 20% pós-graduação.

Desafios no Cuidado Humanizado de Equipe de enfermagem ao Recém-Nascido com Deficiência englobam diversas questões cruciais que exigem uma análise aprofundada. Primeiramente, é essencial definir os elementos que compõem o cuidado em um contexto de saúde e, especialmente, na práxis da equipe de enfermagem. Em seguida, é fundamental delinear as características distintivas do cuidado humanizado quando direcionado a recém-nascidos com deficiência. A análise dos dados revelou duas categorias centrais de desafios: o Despreparo e a transferência de responsabilidades para outros profissionais no que se refere ao cuidado, e Estruturação do processo de trabalho. Essas categorias estão intrinsecamente ligadas tanto aos aspectos cotidianos da prática da equipe de enfermagem quanto às deficiências na formação profissional.

As falas das entrevistas com profissionais de equipe de enfermagem reforçam a complexidade e a necessidade de uma compreensão mais profunda dessas categorias. Além disso, é vital identificar as condições necessárias para a realização eficaz desse cuidado humanizado, considerando a equipe de saúde, os protocolos, as tecnologias e os processos de trabalho envolvidos.

Por fim, a investigação deve se concentrar em identificar e analisar os desafios específicos enfrentados pelos profissionais de equipe de enfermagem ao fornecer

cuidados humanizados a recém-nascidos com deficiência. Esta pesquisa busca lançar luz sobre esses desafios, fornecendo uma visão mais clara sobre como o cuidado de equipe de enfermagem pode ser aprimorado para atender adequadamente a essa população e suas necessidades complexas, como apontado nas entrevistas com a equipe de enfermagem.

O cuidado de equipe de enfermagem ao recém-nascido com deficiência requer um processo de trabalho bem estruturado e condições adequadas para garantir uma assistência efetiva e humanizada. Uma equipe multiprofissional é fundamental nesse contexto, pois envolve profissionais de diversas áreas, como enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, entre outros.

A colaboração e a comunicação entre os membros da equipe são essenciais para proporcionar um cuidado integrado e abrangente, considerando as necessidades específicas do recém-nascido e de sua família.

Aqui se evidencia uma realidade de enfrentamento e muitas vezes pode flertar com o despreparo e a transferência de responsabilidades para outro profissional.

Olha a gente não tem respaldo para passar nada verbalmente para a família, porque isso é sempre o médico que faz ou o enfermeiro, né? A gente tenta dar carinho, né. (Téc. Enf. 02).

Então tivemos alguns casos, mas o mais recente faz poucos dias. E era uma cesárea, uma paciente chegou em trabalho parto prematuro, trinta e cinco semanas, então ela já estava preocupada por ter entrado em trabalho de parto prematuro, né? E quando o bebê nasceu era síndrome de Down e ela não sabia. Então foi um constrangimento, como que eu vou dizer? Difícil para a gente falar para a paciente, por mais que seja o médico que vá dar essa notícia, né? Mas é difícil para a paciente já por ser prematura e ainda mais ter vindo com uma Síndrome de Down e ela não sabia disso, pois no ultrassom não tinha detectado nenhuma 'inormalidade'. (Téc. Enf. 05).

Eu acho que se tivesse alguma, algum curso, algum treinamento seria mais fácil, apesar de não sermos nós quem fala com os pacientes diretamente, é o médico que vai falar o que aconteceu, né? A gente só dá o suporte, mas seria mais fácil para depois a gente também conversar com a paciente, tentar normalizar a situação, tentar dar um conforto melhor para ela né? Então, se a gente tivesse com o que se direcionar para ela. (Téc. Enf. 05).

Das que eu já vi, que eu já peguei aqui. Geralmente o pediatra está junto, o pediatra conversa, explica, orienta, faz uma orientação bem legal, caso precise fazer encaminhamento, pediatra já orienta o que tem que fazer. E a gente tenta acalmar os pais, porque o primeiro, o primeiro sentimento deles é choque, né? Ainda mais se é no susto assim que eles têm uma gestação normal que aparentemente não tem nada e chegam aqui, eu acho que é um choque... Aí a gente vê isso, eles ficam sem reação, eles ficam atordoados, desesperados. É um choque e a gente não tem assim um 'vai melhorar'. A criança vai ter aquilo e eles e a criança vão se adequar. Vai ter toda uma adequação ao diagnóstico. (Téc. Enf. 06).

Quanto à percepção do entrevistado sobre o cuidado e o suporte oferecidos pela equipe de saúde no contexto do centro cirúrgico, especialmente em relação às necessidades da família, observou-se que a equipe de enfermagem enfrenta desafios emocionais e práticos ao lidar com recém-nascidos com deficiências.

É que aqui dentro a gente não tem muito esse contato também, né? Porque o paciente aqui nasce o recém-nascido e já vai lá fora, é mais as meninas lá do outro setor que tem mais esse tipo de contato né? A gente aqui dentro só mesmo na hora do parto. (Téc. Enf. 02).

Ah a gente a gente dá atenção pra todos os pacientes independente de ser, de ter algum tipo de deficiência ou não. O que eu reparei aqui e tanto nos outros hospitais que eu já trabalhei a gente trata todo mundo com carinho, dá atenção. (Téc. Enf. 02).

Ah, a nossa reação foi normal, né? Como uma cesárea normal, só teve esse caso do bebezinho ter síndrome... Mas o nosso comportamento, o nosso tratamento foi todo normal, a gente orientou, o pai foi lá no berçário, veio vestir, fez Kanakion, tudo certinho como a gente faz com todos os papais. Só que a gente fica um pouco surpreso assim na hora de você responder o questionamento da mãe, sabe? Que daí às vezes assim nesse caso a doutora: 'ó, aparentemente parece ter alguns sinais de Síndrome e tal, mas a gente vai fazer exames'. Então a mãe: 'ah, está tudo bem'. Só que a gente vê que no momento está tudo bem. Na hora da recuperação ela estava calada sabe? Então a gente tem relatos que no quarto teve rejeição, a gente não acompanhou porque a gente pega só aqui. (Téc. Enf. 04).

Então no quarto teve rejeição, na hora da de amamentar esse bebê não precisou de sonda, nada. Ficou na fototerapia, mas é um cuidado todo especial, delicado e a gente não sabe como orientar. Até a mãe também tem muitas dúvidas e a gente não sabe como orientar. (Téc. Enf. 04).

É relativo à deficiência da criança. Tem criança que tem que ter um cuidado diferente, tem criança que não pode mamar quando nasce. É, não pode mamar no peito, tem criança que não pode fazer esforço, é relativo, a gente tem que se adequar ao que o pediatra prescreve também. (Téc. Enf. 06).

Eu trabalhei no centro cirúrgico por dois anos. E daí uma vez a mãe estava esperando o bebê, mas ela não sabia que ia nascer com Down. Daí ele nasceu com síndrome de Down, daí os pais ficou meio que assustados, né? Porque não estava esperando, mas daí depois o pediatra explicou, o doutor também, daí ela meio que aceitou ali, mas ela estava preocupada mais com a família do que com o que os outros iriam dizer, do que com ela, né? Que eu acho que quando um filho nasce, o filho pode vir como for você vai aceitar, né? (Téc. Enf. 07).

Porque às vezes acontece de estar já deformando demais e pode não sair inteiro o feto, né. Essa situação foi bem difícil porque a mãe depois até acabou aceitando assim ela estava colaborativa naquele momento, mas ela não queria ver o bebê depois, tinha odor ruim já nesse feto, sabe assim? Depois conversando com ela, a gente explicou para ela toda a questão lá que a gente trabalha a humanização e esse contato, expliquei para ela 'o contato que você vai ter com o teu bebê vai ser agora, depois você não vai ter mais, então pense bem'. (ENF 9).

Este estudo buscou conhecer a capacitação da equipe de enfermagem para o cuidado das famílias de recém-nascidos com deficiência. Quando questionado, durante as entrevistas, evidenciou-se também a inexistência de capacitação, treinamentos, cursos voltados para educação continuada.

Voltado à deficiente, não. (Enf. 02).

Então a educação continuada. Ou algum especialista talvez, tipo, os próprios pediatras, né? Conversar pegar uma doença mais específica que é o que a gente mais tem, Síndrome de Down e conversar mais com a equipe da equipe de enfermagem. Acho que mais voltada a educação continuada nesse trabalho que a gente não tem. (Enf. 02).

Voltado para as deficiências, não. (Enf. 07).

A verdade é que a gente não tem o suporte. Eu acho que falta o suporte, falta o treinamento para a equipe de enfermagem. Porque até no tempo da do curso do técnico eu não tive na minha na minha grade essa parte de doenças assim, sabe? De síndromes, como lidar como me comportar perante a isso. Então eu acho que está faltando um pouco disso, sabe? Que seria mais fácil como você se comportar, como você saber falar para a mãe que até a mãe às vezes tem algumas dúvidas e a gente fica em cima do muro que a gente não sabe o que responder. (Téc. Enf. 04).

Já. Aqui no hospital tem bastante assim. Só de outras coisas. (Téc. Enf. 07).

Durante as entrevistas, quando indagados sobre as possíveis expectativas e contribuições de participar de capacitações, treinamentos ou educação continuada voltados para a prática de equipe de enfermagem junto a famílias de recém-nascidos com deficiência, as respostas revelaram-se notáveis. Isso se deve ao fato de que todas as falas foram unânimes em afirmar a ausência de capacitações direcionadas a essa temática.

É então tiraria algumas dúvidas né? O que a gente mais tem aqui é Síndrome de Down, que nasce aqui e ajudaria a gente a poder falar melhor com as famílias até dúvidas da mãe que às vezes não é nem parte ali clínica. Ajudaria, acredito que ajudaria bem. (Enf. 02).

Acho que é o impacto. O exemplo da hidrocefalia, né? É uma coisa diferente. No cotidiano dá aquele choque, né? Então deveria ter mais treinamento sobre. (Enf. 03).

No caso se tivesse acontecido a capacitação, acho que seria bem interessante. É, agregaria bem mais. A gente saberia lidar com o familiar, como é que a gente ia falar, ter um maior cuidado. (Téc. Enf. 01).

Ah, eu acho que se a gente tivesse um preparo. Uma educação continuada nesse quesito, eu acho que seria muito bem-vindo, seria muito bom. Porque vai facilitar bastante para a gente como técnico e para a família também, né? Eu acho que deveria ter treinamento. (Téc. Enf. 02).

Eu acho que treinamento mesmo porque a gente vê, tipo assim, a pessoa que trabalha lá na APAE, eu acho que muito eles devem ter um treinamento de como lidar com aquelas crianças. Já se soltar a gente lá tem pessoas que vão ficar apavoradas, né? Porque assim como tem crianças que são calmas, tem uns que são agressivos, né? E ele não é agressivo porque ele quer, ele é agressivo porque ele tem um tipo de deficiência. Então, eu acho que tem pessoas que tem, a gente tem que ter um preparo para saber lidar quando a pessoa está agitada, quando a pessoa está calma, quando está agressiva tem que ter um preparo porque muita gente às vezes fica: 'Ahh, é agressivo porque é mal--educado'. Não! Não ele não é agressivo porque ele é mal-educado, ele é agressivo porque ele está passando por uma fase difícil, porque ele está com algum problema, alguma coisa. Eu acho que a gente tem que parar e ser maduro para entender esse lado da pessoa. (Téc. Enf. 02).

la ser melhor porque você ia estar preparada para se caso uma mãe tivesse, estava ali esperando uma um RN ali tipo com deficiência, ela não sabe, né? Na hora que nasce todo mundo não ia ficar assustado, você ia saber mais conversar, falar para ela tudo bem, aquela preparação assim mais, né? Que deveria ter, eu acho, nos hospitais, deveria ter um curso, alguma coisa que preparasse. (Téc. Enf. 07).

Tá, eu acho que deveria ter mais assim, deveria ter o curso que eu falei, mas assim sei lá, uns 'cartazinhos' alguma coisa assim, né? Para a gente estar lendo, vendo ali, né? Para auxiliar mais, tipo uma 'cartilhinha', eu acho que deveria ter.

A capacitação adequada contribui para o desenvolvimento de competências técnicas e emocionais, permitindo que os profissionais estejam preparados para lidar com os desafios e complexidades envolvidos no cuidado desses pacientes.

Isso. O profissional vem muito cru, então ele acaba se moldando na instituição, né? Então o profissional também acaba aprendendo meio que na prática né? Meio que fazendo. (Enf. 07).

Na realidade isso, né? Não somos nós, né? Quem vai conversar com a família é o médico. A nossa função é estar ali junto, só. E tentar passar conforto, mas tentar dizer que isso, apesar de não ser normal, é uma situação que vai se adaptar, que hoje em dia tem recursos. Mas é só isso que a gente consegue ajudar. (Téc. Enf. 05).

Na verdade, eu acho que aqui a gente não tem muito suporte à noite. Talvez de dia até tenha mais pessoas que conseguem fazer isso, mas a noite a gente não tem muito suporte em especial para isso. (Téc. Enf. 05).

Não tem preparação para receber, eu acho. Deveria ter um cursinho, alguma coisa assim. Porque, igual eu saberia falar algumas coisas, mas tem pessoas que não vão saber. Tem pessoas que vão ficar nervosas ali na hora e não pode. Você não pode passar esse nervosismo ali para eles. Eles já estão nervosos, daí você passa o nervosismo fica pior, né? Você tem que tranquilizar. (Téc. Enf. 07).

Não tem curso. Eu acho que tem alguns técnicos assim que são bem 'despreparadinhos' assim para as coisas, deveria ter mais pessoas, ter mais cursos, pegar e fazer reunião com os técnicos para perguntar: 'Como que está sendo? Você sabe? Você não sabe?' Porque tem bastante profissional que está bem fraco sobre isso aí, sobre esse tema que você está falando. (Téc. Enf. 07).

Questionado sobre as lacunas na formação, os profissionais destacam a necessidade de mais treinamento e abordagem específica sobre o cuidado de recém-nascidos com deficiência, tanto durante a formação acadêmica quanto na prática profissional.

Na nossa formação a gente sabe que o déficit é muito, né? Então, não é direcionado muito sobre esse assunto. Preparar mais o aluno acadêmico, né? Para a vida profissional lá fora. (Enf. 03).

Ter tido alguma matéria própria para isso. Para RN, não digo que não teve, só que tanto dessa parte de deficiência com RN a gente nunca, nunca teve. Nunca tive contato, nem matérias sobre RN com deficiência. (Téc. Enf. 01).

Eu não digo que isso tenha sido só na formação, mas talvez dentro da própria instituição. Ter um treinamento, um suporte mais avançado. Que pode ser que de dia existam essas pessoas que consigam ir até eles, mas a noite a gente não tem, então eu acho que se tivesse! Não sei se é a instituição ou estudo, enfim, né? Explicar mais, como abordar, como chegar, como falar. (Téc. Enf. 05).

Que hoje a gente precisa realmente de um treinamento pra saber abordar, saber confortar naquela hora difícil, porque é uma hora pra eles esperado ou não esperado aquilo. É difícil, então eu acho que é isso aí, um treinamento, um curso, alguma coisa mais avançados. (Téc. Enf. 05).

Mais treinamento nessa área. Que abrangesse treinamento na parte do centro cirúrgico. Que não tem no meu técnico não. (Téc. Enf. 06).

Eu acho que faltou mais falar sobre esse assunto da deficiência, né? É falado muito pouco nos cursos. Não é aprofundado assim. Então daí a pessoa vem assim trabalhar no hospital ou no centro cirúrgico e vê acontecer, tem vezes que se assusta, né? E, mas assim deveria falar mais, né? Deveria ter acho que ter uma matéria só disso. (Téc. Enf. 07).

Os profissionais de saúde destacam a importância de abordar mais o tema das deficiências na formação acadêmica e de proporcionar vivências e experiências práticas relacionadas a esse assunto.

Sim. É e eu acho que também precisaria ter na região, porque a nossa referência é Curitiba, mas acaba que se torna longe. As cidades aqui são grandes também. Então eu acho que falta muito, que precisaria ter profissionais mais qualificados no sentido de a gente conseguir trazer para a sala de aula e de uma prática mais integrada. Que durante o curso, a graduação a gente conseguisse visitar pelo menos uma ou duas vezes essas instituições e ter acesso aos protocolos para que a gente conseguisse trazer um pouco da rotina de lá para nossa realidade aqui. (Enf. 06).

Treinamento, talvez conhecer um pouco mais a realidade, né? Porque a gente não tem contato. Quando você tem contato é uma coisa, quando você não tem um contato com isso, acaba mudando. Às vezes você fica: 'o que eu faço?', é o básico, né? O que a gente tem é o básico do básico e o que a gente leva é o que pediatra geralmente prescreve e orienta. Aconteceu isso,

e o pediatra: 'ó tem que fazer assim.' Então, é o que a gente geralmente leva. (Téc. Enf. 06).

A existência de protocolos ou guias para a atuação profissional é fundamental para garantir a uniformidade e a padronização do cuidado. Esses documentos devem abranger diretrizes claras e baseadas em evidências para a avaliação, monitoramento e intervenções no cuidado ao recém-nascido com deficiência.

No estudo, evidenciou-se a inexistência de um protocolo de atendimento ao RN e à família.

Aqui no hospital, não. Eu acredito que talvez até tenha, se caso houver, eles vão me passar, mas, no momento, não me passaram nada. Porque eu não peguei ninguém, né? Até agora sim. (Enf. 04).

Creio que não ou eu não tenho conhecimento sobre. (Enf. 06).

Que eu saiba, não. (Enf. 07).

Assim não, não, não tem. (Enf. 08).

Aplicada aqui no hospital? Não. (Téc. Enf. 07).

Eles devem considerar aspectos como o manejo de dispositivos médicos, a administração de medicamentos, os cuidados com a pele e a higiene, entre outros. A utilização desses protocolos auxilia os profissionais a fornecerem um cuidado seguro e eficiente, além de promover a continuidade e a qualidade da assistência.

Sim. Eu trabalhei em Unidade Básica de Saúde, então a gente fazia pré-natal e normalmente o aporte que as mães falando diretamente do pré-natal é com o enfermeiro ou a enfermeira da saúde pública porque é referência, o médico não explica, obstetra não explica, ela chega e joga um caminhar de perguntas no enfermeiro. Então a gente precisa ter muito conhecimento e saber aonde ir, vai em tal lugar, tu faz os processos, o que faz depois, porque fica meio perdido e é também um momento único ali, para muitos pais é o primeiro filho, então eles ficam meio perdidos, aonde ir, como que registra, quais vacinas tem que fazer, onde que fazem, então eu acho que é muito importante a gente ter esse conhecimento do todo do fluxo para gente orientar os pais. (Enf. 06).

Acho que tanto um protocolo seria muito bom quanto também uma orientação de alguém que viva essa experiência e possa né? Falar de que forma, algo como que foi a experiência dela para a gente poder entender um pouco mais e saber abordar melhor. (Téc. 13).

Por que eu acredito que perdem muito, sabe? A gente faz a nossa função aqui no hospital, mas quando sai daqui a gente não sabe se foi efetivo ou não, não tem um retorno, a gente não sabe se o pai levou, se foi feito tudo que deveria ser feito, tudo que foi orientado no hospital. Então a gente não tem mais, a gente não sabe se foi efetivo ou não. Então a nossa pediatra aqui é muito boa, ela orienta muito, a gente tem uma equipe, tem assistente social,

que também dá um suporte, a psicóloga. Querendo ou não já dá um auxílio também, né? Porque aqui também é um setor cirúrgico, então tem muita cirurgia, a gente não consegue ficar só nas crianças, então como é ortopedia, a gente não consegue dar um cuidado uma atenção que aquela criança merecia ou deveria ou é tão corrido que a gente não consegue passar aquela informação detalhadamente, conversar com a família sabe? É tudo, às vezes, na correria, né? Então tem plantão calmo e tem plantão que, às vezes, a gente não consegue dar uma assistência de qualidade, orientar o que deve ser feito, tudo certinho sabe. (Enf. 07).

O estudo revela ainda o quanto necessário é investir em programas de treinamento e educação continuada, abordando temas como o manejo de recém-nascidos com deficiência, habilidades de comunicação sensível, ética no cuidado e atualizações em relação às práticas e tecnologias existentes.

Eu acho que a gente poderia tentar trabalhar no sentido do olhar da equipe para a gente tentar não olhar com pena. Eu sei que é difícil porque acaba que é ser humano. Então às vezes a gente acaba sendo pego numa situação diferente. Mas talvez se a gente trabalhar com a orientação mais assertiva, mais específica para os pais. Trazer um pouco mais de segurança, porque às vezes a gente olha ali com pena, eles ficam, 'ah, mas será que tão fazendo realmente o que precisa ser feito?'. (Enf. 06).

A única coisa que eu acho que seria vantagem mesmo, como eu citei antes, seria a parte de qualificação, que somaria bastante ao nosso trabalho se tivesse uma pessoa habilitada que pudesse estar nos orientando ou passando alguma educação continuada, alguma coisa assim de como tratar essa família. Porque algumas vem já sabendo, né? Durante o pré-natal e tal, elas sabem. Só que às vezes aparece que nem nesse caso da semana passada, que elas descobriram na sala. Isso é um baque para a mãe, né? Para a família em toda em si. E muitas vezes tem o preconceito. A mãe no momento diz que está tudo bem, mas quando ela fica sozinha um filme na cabeça dela, é um choque para ela. Daí muitas vezes vem a rejeição, né? Quanto a criança, daí a gente não sabe o que dizer, entende? A gente quer ajudar, mas a gente não sabe como se comportar, o que falar? Acho que faltaria uma pessoa assim pra nos auxiliar. (Téc. Enf. 04).

Então, até no pré-natal feito no postinho eu acho que deveria ter essas abordagens. Um cursinho para elas, né? Porque é muito importante isso daí, tem mães que desestrutura total por causa disso, que não é o fim do mundo, né? É uma coisa normal, eu acho. (Téc. Enf. 07).

Eu acho que a formação só trouxe a formação mesmo de patologias e não do processo psicológico. Eu acho que talvez tratar a maneira como nós devemos tratar o psicológico da família, seria bastante importante. Criar esse protocolo, porque a gente já saberia como lidar, né? Como abordar essa família também. (Téc. Enf. 07).

Eu acho que o maior desafio para a gente é na verdade é essa falta de conhecimento e informação para a gente poder prestar um, como que eu posso dizer assim, um cuidado maior com a família. Porque eles ficam preocupados, eles querem saber quais as atitudes que vão ser tomadas. Como a gente não tem uma UTI, claro, a gente é treinado para dar os primeiros cuidados para qualquer situação que a criança nasça, mas assim vai ter uma transferência, ela vai necessitar de cuidados especiais. Então essas informações às vezes a gente não tem para passar para o familiar, né?

Porque depende-se muito da vaga dos hospitais. Então isso é uma coisa que é bem difícil que acaba faltando, para a gente se torna uma dificuldade, né? Porque é chato você chegar para o pai e ele perguntar: 'Que hospital que o meu filho vai?' E você falar, não sei a gente depende de uma vaga. Então isso fere o pai e fere a gente também, porque a gente quer proporcionar o melhor para eles, porque a gente sabe que naquele momento eles estão precisando de conforto, de carinho e eu acho interessante assim, tipo quando vai ter uma cesárea eu acho que seria muito legal as mães terem um acompanhamento psicológico, ter tipo assim uma conversa antes de entrar para a sala de cesárea para elas estarem preparada pro que puder acontecer. Porque a criança pode nascer bem e pode também não nascer. Então se ela tiver um acompanhamento psicológico, uma preparação acho que ela vai poder aceitar melhor. (Téc. 14).

A passagem de plantão é um momento de extrema importância no cuidado de equipe de enfermagem, especialmente no contexto do recém-nascido com deficiência. Durante essa transição de cuidado, é essencial que as informações relevantes sejam transmitidas de forma clara, completa e precisa entre os profissionais de equipe de enfermagem. Isso inclui detalhes sobre a condição de saúde do recém-nascido, tratamentos em andamento, medicações administradas, necessidades especiais, bem como as orientações e estratégias de cuidado estabelecidas.

Tem plantão que é sobrecarregado, tem plantão que a gente não dá conta mesmo e vai fazendo conforme prioridade. Paciente mais grave a gente dá um pouco mais de atenção, tem plantão que sobrecarrega pela falta de funcionários e às vezes tem o funcionário, mas a gente tem que parar o que está fazendo para orientar o funcionário de como que deve ser feito, se ele tem dúvida. E principalmente a medicação de criança que é tudo rediluído. Então eu não deixo quem não sabe medicar, medicar as crianças e tem que ter um olhar específico e ter mais atenção. (Enf. 07).

7.4 DISCUSSÃO

Ao realizar a análise dos dados deste estudo, emergiram duas categorias distintas, porém interconectadas, que se revelaram como elementos cruciais na reflexão sobre o cuidado de equipe de enfermagem: a primeira delas aborda o Despreparo e a transferência de responsabilidades para outros profissionais, enquanto a segunda investiga o Processo de trabalho bem estruturado. Essas categorias compõem um cenário complexo e multifacetado no campo da equipe de enfermagem, e sua compreensão aprofundada é essencial para aprimorar a qualidade do cuidado prestado às pessoas e suas famílias.

Em relação ao despreparo e à transferência de responsabilidades, segundo as reflexões de Honneth (2009), pode-se argumentar que a falta de reconhecimento no local de trabalho pode levar a uma transferência inadequada de responsabilidades,

pois os indivíduos podem não se sentir valorizados ou competentes para assumir certas tarefas, pois o autor argumenta que o “reconhecimento” deve estar no centro dos conflitos sociais (HONNETH, 2009).

Com base em nosso referencial teórico e metodológico, é pertinente realizar algumas observações sobre as declarações mencionadas. Uma primeira observação derivada das falas é que os profissionais da equipe de enfermagem parecem carecer de uma formação que vá além do tecnicismo reducionista, evidenciando a necessidade de uma educação mais abrangente e que levem em consideração a realidade existencial das pessoas.

Zuchetto *et al.* (2019) argumentam que a assistência à saúde é um processo complexo e multifacetado, repleto de sutilezas que exigem reflexões profundas para alinhar a prática assistencial às necessidades reais das pessoas. Isso implica superar a abordagem biomédica que limita o cuidado à técnica. O cuidado, em sua essência, é complexo e considera o ser humano em suas singularidades e coletividades. Isso envolve compreender os aspectos físico, mental, emocional e espiritual para aprimorar a assistência de equipe de enfermagem, evitando uma visão estritamente biológica.

Conforme Freire (1992), o fundamento da educação deve ser intrinsecamente ligado às circunstâncias e à realidade. Em nossa história, temos dado ênfase a ideais e dogmas que não estão conectados ao contexto e às contingências das pessoas. Portanto, qualquer estratégia de mudança que busque transformar a vida das pessoas deve, em primeiro lugar, considerar a pessoa em si. Apenas após essa consideração inicial, devemos teorizar e responder de maneira apropriada.

No contexto do despreparo e da transferência de responsabilidades, Freire (1992) poderia argumentar que a educação inadequada, como ele chamava, pode levar ao despreparo. Além disso, ele poderia ver a transferência de responsabilidades como uma forma de opressão, em que os indivíduos são forçados a assumir tarefas para as quais não estão preparados ou não têm o conhecimento necessário (FREIRE, 1992).

Essa reflexão filosófica traz à tona inquietações que desafiam e, ao mesmo tempo, permitem compreender a organização do processo de cuidado em equipe de enfermagem na sociedade contemporânea. Destaca-se a necessidade de aprimorar as essências da prática atual da equipe de enfermagem, iluminando a importância de ir além do convencional.

Honneth (2009) argumenta que o reconhecimento mútuo é fundamental para a identidade e a autoestima de um indivíduo. Na prática de equipe de enfermagem, isso pode ser traduzido em validar as experiências e sentimentos da família, reconhecendo suas lutas e resiliência. Isso pode envolver a escuta ativa, o apoio emocional e a validação das preocupações da família, fornecendo informações sobre a condição do recém-nascido.

Essa abordagem centrada na família é uma maneira de criar um ambiente que valida suas experiências, promove seu bem-estar emocional e os capacita com o conhecimento necessário para cuidar de seu recém-nascido com deficiência. Essa prática de equipe de enfermagem centrada na família é um exemplo concreto da teoria do reconhecimento de Honneth (2009) aplicada.

No entanto, a teoria do reconhecimento não é a única perspectiva relevante para entender essas dinâmicas. O artigo de Zuchetto *et al.* (2021) explora a intersecção entre a Teoria do Reconhecimento e o Princípio da Esperança, destacando a necessidade de analisar as contradições de ambas as perspectivas para entender seus pontos de convergência e divergência. A busca por um relacionamento recíproco de respeito, confiança e estima é marcada por conflitos intersubjetivos que moldam e remodelam os indivíduos.

Esses conflitos intersubjetivos podem ser vistos como uma extensão das lutas e resiliências que as famílias enfrentam no cuidado com recém-nascidos com deficiência. O amor é apresentado como um elemento permeado pela esperança, sugerindo que nas relações vinculativas de confiança é possível revolucionar a experiência recíproca e intersubjetiva compartilhada. O “amor esperançoso” promove o “reconhecimento de si no outro”, ao mesmo tempo que fortalece a construção da identidade com segurança. Este amor se expressa na prática como uma medida indispensável de autoconfiança (ZUCHETTO *et al.*, 2021). Portanto, tanto o reconhecimento quanto a esperança desempenham papéis cruciais na prática da equipe de enfermagem centrada na família.

A apreensão diante do desconhecido, que, por sua vez, é agravada por uma falta de capacitação que se estende além das práticas técnicas habituais, os profissionais da equipe de enfermagem percebem que a formação técnica é apropriada e importante para o atendimento, mas ela é insuficiente quando se depara com situações como, por exemplo, o nascimento de uma criança com deficiência.

Segundo Wernet *et al.* (2017), dentro da teoria do reconhecimento, o conhecimento técnico precisa ser complementado com uma formação crítica dos profissionais, essa postura crítica dos profissionais é apontada pelos autores, que pode lançar luz sobre as práticas de saúde e transformar os aspectos constitutivos dos locais de trabalho e abrir caminhos mais adequados à realidade que se apresenta.

Um outro ponto diz respeito ao cuidado junto à família de recém-nascido com deficiência, no artigo de Zuchetto *et al.* (2019), a integração entre a perspectiva humanística e o conhecimento científico é destacada como fundamental no contexto do cuidado de equipe de enfermagem. A promoção do cuidado é vista como um processo construtivo, baseado na ajuda mútua e na confiança, com ênfase na efetividade.

A essência do cuidado de equipe de enfermagem é enraizada nas relações de confiança e vínculo entre os enfermeiros e as pessoas que recebem cuidados. Nesse contexto, a empatia emerge como um componente vital, que entrelaça as relações de cuidado de forma recíproca, fortalecendo o compromisso com o bem-estar das pessoas (ZUCHETTO *et al.*, 2019).

Por outro lado, Dias *et al.* (2021) realçam os fatores que influenciam a inclusão dos pais no cuidado de crianças com deficiência, sob a perspectiva dos profissionais de saúde. Esses profissionais reconhecem a relevância do papel paterno no cuidado das crianças, porém, enfrentam desafios ao envolver e incluir devido às lacunas em suas formações profissionais relacionadas a conteúdos, abordagens e referências sobre a dinâmica familiar. Nesse sentido, tanto Honneth (2009) quanto Freire (1992) enfatizam a importância do reconhecimento e da educação.

Para Honneth (2009), um ambiente de trabalho bem estruturado seria aquele em que todos os membros da equipe se sentiriam reconhecidos e valorizados. Por outro lado, para Freire (1992), um processo de trabalho bem estruturado envolveria uma abordagem pedagógica que promova a conscientização crítica e o aprendizado ativo.

Esses princípios se alinham à necessidade de capacitação dos profissionais de equipe de enfermagem, ao desenvolvimento de protocolos de atuação, à disponibilidade de insumos e tecnologias adequados e à melhoria na passagem de plantão. Todos esses elementos são essenciais para garantir um cuidado integral, respeitoso e empático junto às famílias de crianças recém-nascidas com deficiência.

Além disso, a existência de protocolos ou guias para a atuação profissional (CARVALHO *et al.*, 2022), insumos/tecnologias adequadas e uma passagem de plantão eficaz (ECHER *et al.*, 2021) são elementos igualmente cruciais. Todos esses elementos são fundamentais para garantir um cuidado humanizado, seguro e de qualidade a esses recém-nascidos, contribuindo para o seu desenvolvimento saudável e bem viver.

O estudo mencionado destaca a importância de investir em programas de treinamento e educação continuada para profissionais de saúde, especialmente no contexto do manejo de recém-nascidos com deficiência. Esses programas podem abordar temas como habilidades de comunicação sensível, ética no cuidado e atualizações em relação às práticas e tecnologias existentes (GUISSO; BOLZE; VIERA, 2019).

Para os autores Echer *et al.* (2021), a educação continuada para profissionais de saúde é uma estratégia significativa para trabalhar questões do relacionamento familiar, bem como habilidades de pais e mães no que diz respeito a práticas mais consistentes na educação dos filhos.

O estudo destaca que a promoção da saúde e a superação da dicotomia entre atenção coletiva e individual são alcançadas por meio de estratégias e ações de educação continuada. Essas ações incluem os profissionais de saúde, prevenindo a estagnação tanto na carreira quanto no âmbito social. Além disso, essas ações impactam tanto os indivíduos quanto a comunidade, influenciando as políticas públicas e promovendo transformações sociais.

Outro aspecto digno de nota, baseado nas declarações anteriores, diz respeito à comunicação dentro da equipe de enfermagem, englobando a equipe de enfermagem, médicos e familiares. Durante essa comunicação, são evidentes as desconexões nas conversas e na transmissão de informações, que começam no pré-natal e persistem após o parto. A falta de entendimento e comunicação dentro da equipe não apenas contribui para a lacuna na compreensão das necessidades da pessoa, mas também se reflete na passagem de plantão.

De acordo com um estudo, a padronização da passagem de plantão da equipe de enfermagem pode ser uma estratégia eficaz para assegurar a continuidade e segurança do cuidado. O estudo desenvolveu e validou o conteúdo de instrumentos para padronizar a passagem de plantão da equipe de enfermagem. Os instrumentos desenvolvidos podem orientar a passagem de plantão da equipe de enfermagem na

prática clínica, contribuindo para a continuidade e segurança no cuidado (ECHER *et al.*, 2021).

A passagem de plantão, como mencionado anteriormente, é um momento crítico no cuidado de equipe de enfermagem, e essa importância é ainda mais evidente no contexto do recém-nascido com deficiência. É durante essa transição que a comunicação entre os profissionais de equipe de enfermagem e a família deve ser precisa, abrangente e clara.

Essa comunicação não apenas se refere às informações sobre a saúde do recém-nascido, tratamentos em andamento e medicações administradas, mas também inclui as necessidades especiais, as estratégias de cuidado previamente estabelecidas, e as orientações relevantes para a família, garantindo, assim, uma continuidade de cuidados efetiva e adequada.

Outro ponto relevante que emerge das declarações anteriores destaca uma nota positiva: a equipe de enfermagem, mesmo reconhecendo suas limitações decorrentes de competências e formação inadequadas, demonstra uma consciência crítica sobre essas deficiências. Essa autocritica pode servir como base para a aprendizagem e reflete uma postura orientada a agir de forma a minimizar o impacto negativo e causar o menor dano possível.

Segundo Farah (2020), a equipe de enfermagem precisa estar ciente das suas limitações e buscar constantemente aprimorar seus conhecimentos e habilidades para prestar um cuidado de qualidade. A autora ainda destaca que a equipe deve estar aberta ao *feedback* e disposta a aprender com os erros.

A autocritica da equipe de enfermagem é um importante passo para a melhoria da qualidade do cuidado prestado. De acordo com Silva (2019), a reflexão crítica sobre as práticas profissionais é fundamental para identificar as deficiências e buscar soluções para os problemas encontrados. A equipe deve estar disposta a questionar suas práticas e buscar alternativas para melhorar o cuidado prestado. Além disso, é importante que haja uma cultura organizacional que valorize a aprendizagem contínua e o desenvolvimento profissional.

A busca pela melhoria contínua da qualidade do cuidado prestado pela equipe de enfermagem é fundamental para garantir a segurança da pessoa. Segundo Quinto e Pertille (2020), a equipe deve estar comprometida em minimizar os riscos associados à assistência à saúde, buscando sempre agir de forma ética e responsável. Para isso, é necessário que haja uma cultura organizacional que valorize

a segurança da pessoa e que promova um ambiente de trabalho seguro e saudável para a equipe.

Um estudo realizado por Jesus *et al.* (2021) destaca a importância do amor, direito e solidariedade no cuidado de equipe de enfermagem, que são vistos como uma construção histórica e social de reconhecimento mútuo; um processo de trabalho bem estruturado na equipe de enfermagem envolve o respeito à dignidade humana e à autonomia da pessoa. Isso implica em garantir que os profissionais de equipe de enfermagem estejam bem preparados e que as responsabilidades sejam adequadamente distribuídas.

Assim, o respeito às dimensões do amor, direito e solidariedade não só contribui para o reconhecimento do cuidado de equipe de enfermagem, mas também para a autonomia da pessoa (JESUS *et al.*, 2021).

7.5 CONCLUSÃO

No processo de conclusão do estudo, é evidente a possibilidade de estabelecer conexões entre a teoria do reconhecimento e o campo da saúde. Os princípios da teoria do reconhecimento podem fornecer uma base sólida para as práticas da equipe de saúde, oferecendo uma alternativa ao modelo estritamente tecnicista. Isso não implica na desconsideração da importância da técnica, mas ressalta que uma abordagem exclusivamente técnica muitas vezes não é suficiente para lidar com a complexidade que envolve o cuidado de famílias de crianças que nascem com deficiência. Assim, reconhecemos que uma abordagem que leve em conta a integralidade do cuidado de saúde gera processos de reconhecimento e inclusão.

O cuidado de equipe de enfermagem prestado a recém-nascidos com deficiência é um desafio multifacetado, que exige um processo de trabalho bem estruturado e uma equipe multiprofissional. A colaboração e a comunicação entre os membros da equipe são fundamentais para assegurar um cuidado integral, que leve em consideração as necessidades específicas do recém-nascido e de sua família. No entanto, o estudo revela lacunas significativas na capacitação e preparo da equipe de enfermagem para lidar com esses casos complexos.

As entrevistas realizadas no estudo evidenciam a ausência de treinamento, cursos e protocolos específicos para o cuidado de recém-nascidos com deficiência. Os profissionais expressam preocupações sobre como lidar com a comunicação de

diagnósticos complexos e como apoiar efetivamente as famílias em momentos difíceis. Além disso, a passagem de plantão é identificada como um momento crítico, no qual a falta de pessoal e a sobrecarga de trabalho podem comprometer a transmissão de informações essenciais.

É relevante destacar que o estudo apresenta algumas limitações, e uma delas está relacionada ao número limitado de participantes, devido à proximidade entre a pesquisadora e potenciais envolvidos. Isso poderia ter enriquecido a pesquisa ao proporcionar uma gama mais diversificada de perspectivas e experiências.

Para enfrentar esses desafios, os profissionais destacam a importância de investir em programas de treinamento e educação continuada que abordem temas como o manejo de recém-nascidos com deficiência, habilidades de comunicação sensível e ética no cuidado. A criação de protocolos de atendimento específicos também é considerada fundamental. Dessa forma, os participantes enfatizam a necessidade de uma abordagem mais sensível no cuidado às famílias, contribuindo para um processo de trabalho bem estruturado, que prioriza o reconhecimento e a empatia em todas as etapas do cuidado.

7.6 REFERÊNCIAS

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção humanizada ao recém-nascido: diretrizes de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/metodo_canguru_diretrizes_cuidado_revogada.pdf. Acesso em: 13 out. 2023.
- CARVALHO, D. da S.; PAIVA, F. C. da C.; SILVA, L. P. G. da; BRAGA, L. C. de O. Sistematização da assistência de equipe de enfermagem ao recém-nascido prematuro em uso de oxigenioterapia. *In*: OLIVEIRA, A. S. da F. S. R. de; AZEVEDO, S. L. de; SILVA, A. R. da (orgs.). **Desafios e perspectivas na assistência à saúde da criança**. Brasília: Atena, 2022. Disponível em: <https://atenaeditora.com.br/catalogo/ebook/desafios-e-perspectivas-na-assistencia-a-saude-da-crianca>. Acesso em: 23 out. 2023.
- DIAS, M. V. de S.; MARQUES, F. R. B.; OLIVEIRA, R. M. B. de; BEZERRA, A. M.; ANDRADE, S. M. O. de; MARCHETTI, M. A. Relações pai-filho e o cuidado da criança com deficiência: olhar da equipe de saúde. **Research, Society and Development**,

Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 16, p. 1-12, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.23647. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/23647/21039>. Acesso em: 20 out. 2023.

ECHER, I. C. *et al.* Passagem de plantão da equipe de enfermagem: desenvolvimento e validação de instrumentos para qualificar a continuidade do cuidado. **Cogitare Equipe de enfermagem**, Curitiba, v. 26, n. e74062, p. 1-12, 2021. DOI: 10.5380/ce.v26i0.74062. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/74062>. Acesso em: 15 out. 2023.

FARAH, B. F. **O cuidar e as competências da equipe de enfermagem processo de trabalho em equipe de enfermagem**. 2020. Universidade Federal de Juiz de Fora. Disponível em: <https://www2.ufjf.br/admenf/files/2019/02/Aula-2-O-cuidar-e-as-compet%c3%aancias-da-equipe-de-enfermagemProcesso-de-trabalho-em-enfermagem.pdf>. Acesso em: 12 out. 2023.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da esperança**: um reencontro com a pedagogia do oprimido. São Paulo: 1992.

GUSSO, L.; BOLZE, S. D. A.; VIERA, M. L. Práticas parentais positivas e programas de treinamento parental: uma revisão sistemática da literatura. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 12, n. 1, p. 1-30, jan./abr. 2019. Disponível em: <https://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2019.121.10/60746846>. Acesso em: 02 out. 2023.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. 2. ed. São Paulo: Editora 34, 2009.

JESUS, S. C. de; FARIAS, C. H.; SCHNEIDER, D. G.; SCHOELLER, S. D.; BERTONCELLO, K. C. G. Honneth: contribuições para o cuidar em equipe de enfermagem à luz do amor, direito e solidariedade. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 12, n. 1, p. 1-14, 2021. DOI: 10.15649/cuidarte.1201. Disponível em: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1201>. Acesso em: 02 nov. 2023.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMFf/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 out. 2023.

QUINTO, A. S.; PERTILLE, F. As interfaces do cuidado de equipe de enfermagem para segurança do paciente: uma revisão integrativa. **Epitaya E-Books**, [s.l.], v. 1, n. 11, p. 84-95, 2020. DOI: 10.47879/ed.ep.2020137p84. Disponível em: <https://portal.epitaya.com.br/index.php/ebooks/article/view/8/10>. Acesso em: 30 out. 2023.

SCHOELLER, S. D.; MARTINS, M. M. F. P. da S.; RAMOS, F. R. de S.; VARGAS, C. P.; ZUCHETTO, M. A.; LIMA, D. K. de S. Rehabilitation nursing care and emancipatory process. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. serV, n. 2, p. 1-7, abr. 2020. DOI: 10.12707/RIV19084 Disponível em: http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832020000200015&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 02 nov. 2023.

SILVA, A. T.; ALVES, M. G.; SANCHES, R. S.; TERRA, F. de S.; RESCK, M. R. Assistência de equipe de enfermagem e o enfoque da segurança do paciente no cenário brasileiro. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 111, p. 292-301, dez. 2016. DOI: 10.1590/0103-1104201611123. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/cydBTwCPSdrHLC4rmwJKvJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 fev. 2023.

SILVA, G. L. A família no processo de cuidar. **Revista Ciência e Desenvolvimento**, Vitória da Conquista, v. 12, n. 2, p. 369-385, jan. 2019. DOI: 10.11602/1984-4271.2019.12.2.9. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/333883410_a_familia_no_processo_de_cuidar/citation/download. Acesso em: 28 out. 2023.

WERNET, M.; MELLO, D. F. de; AYRES, J. R. de C. M. Reconhecimento em Axel Honneth: contribuições à pesquisa em saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 26, n. 4, p. 1-8, 2017. DOI: 10.1590/0104-070720170000550017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/R7YKr7j4jVvWh3kK3S9Cb8j/?lang=pt>. Acesso em: 19 out. 2023.

ZUCHETTO, M. A.; ENGEL, F. D.; MEDEIROS, L. S. P. de; HAMMERSCHMIDT, K. S. de A.; SCHOELLER, S. D. Empatía en el proceso de cuidado en enfermería bajo la óptica de la teoría del reconocimiento: síntesis reflexiva. **Revista Cuidarte**, Colômbia, v. 10, n. 3, p. 16-24, set./dez. 2019. DOI: 10.15649/cuidarte.v10i3.624. Disponível em: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/624>. Acesso em: 13 out. 2023.

ZUCHETTO, M. A.; SCHOELLER, S. D.; VARGAS, C. P.; ANTUNES, L.; VARGAS, M. A. de O. Refletindo o cuidado de equipe de enfermagem de reabilitação: teoria do reconhecimento atravessada pelo princípio da esperança. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, n. e20200093, p. 1-7, 2021. DOI: 10.1590/1983-1447.2021.20200093. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/fnjxjDY4HzrcQGkyStv8KVJD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 out. 2023.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve sua origem em uma motivação pessoal, impulsionada pela inquietação acerca da práxis de equipe de enfermagem junto à família de recém-nascidos com deficiência. A partir desse ponto de partida, o estudo se desdobrou em dois manuscritos que exploraram profundamente as questões relacionadas à práxis da equipe de enfermagem e aos desafios do cuidado humanizado a essas famílias. No decorrer deste estudo, buscamos alcançar quatro objetivos específicos, cada um fornecendo insights valiosos sobre a prática de equipe de enfermagem e o cuidado a recém-nascidos com deficiência.

No primeiro manuscrito, "Práxis da Equipe de enfermagem no Cuidado ao Recém-Nascido com Deficiência", focamos em identificar as práticas de cuidado realizadas pela equipe de enfermagem. Os resultados destacaram a importância de uma abordagem holística e sensível, reconhecendo a singularidade de cada família. Esse primeiro manuscrito serviu como base para compreender a complexidade do cuidado e a necessidade de uma prática de equipe de enfermagem bem estruturada.

O segundo manuscrito, "Desafios no Cuidado Humanizado de Equipe de enfermagem ao Recém-Nascido com Deficiência", concentrou-se em conhecer as percepções e os saberes da equipe de enfermagem sobre o cuidado às famílias de recém-nascidos com deficiência. Os resultados revelaram lacunas significativas na preparação da equipe e na comunicação de informações essenciais. Este manuscrito enfatizou a necessidade urgente de uma abordagem sensível no cuidado às famílias.

No terceiro objetivo, investigamos a capacitação da equipe de enfermagem para o cuidado das famílias de recém-nascidos com deficiência. Os resultados apontaram para a ausência de treinamento específico e protocolos adequados de atendimento. Essa lacuna na capacitação da equipe foi identificada como uma das principais barreiras para a entrega de um cuidado de qualidade.

Por fim, a pesquisa revelou a necessidade de desenvolver protocolos específicos que considerem as necessidades únicas dessas famílias e facilitem a transmissão de informações críticas, especialmente durante o cuidado.

As considerações finais deste estudo ressaltam a importância de reconhecer a singularidade de cada situação no cuidado a recém-nascidos com deficiência. A práxis da equipe de enfermagem desempenha um papel fundamental nesse processo, e a empatia e o reconhecimento são fundamentais para promover um cuidado

verdadeiramente humanizado. A pesquisa identificou desafios significativos, mas também apontou soluções viáveis, como programas de treinamento e educação continuada, protocolos específicos e uma abordagem mais sensível.

Espera-se que essas descobertas inspirem mudanças positivas na prática de equipe de enfermagem e no cuidado a recém-nascidos com deficiência, proporcionando um ambiente mais acolhedor, informado e empático. O caminho está traçado para uma prática de equipe de enfermagem mais sensível, inclusiva e compassiva, que coloca as famílias no centro do cuidado e reconhece a sua complexidade.

REFERÊNCIAS

ACORDI, I. **Reabilitação na atenção primária à saúde: Práxis do enfermeiro.**

Dissertação (Mestrado em Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem) –

Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, p. 145, 2022. Disponível em:

<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/240891>. Acesso em: 28 fev. 2023.

ADUGNA, M. B.; NABBOUH, F.; SHEHATA, S.; GHAHARI, S. Barriers and facilitators to healthcare access for children with disabilities in low and middle income sub-Saharan African countries: a scoping review. **BMC Health Services Research**,

[s.l.], v. 20, n. 15, p. 1-11, 2020. DOI: 10.1186/s12913-019-4822-6. Disponível em:

<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4822-6#citeas>. Acesso em: 28 fev. 2023.

ALBORNOS, S. G. As esferas do reconhecimento: uma introdução a Axel Honneth.

Cadernos de Psicologia Social do Trabalho, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 127-143, 2011. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-37172011000100010. Acesso em: 20 fev. 2023.

AMORIM, T. S.; BACKES, M. T. S. Gestão do cuidado de equipe de enfermagem a puérperas e recém-nascidos na Atenção Primária à Saúde. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 21, n. e436542020, p. 1-9, 2020. DOI: 10.15253/2175-6783.20202143654.

Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/43654/100507>. Acesso em: 28 fev. 2023.

ANAUATE, C.; AMIRALIAN, M. L. T. M. A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. **Educar em Revista**, Curitiba, v. 30, p. 197-210, 2017. DOI: 10.1590/S0104-40602007000200013. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/er/a/trd6wzzbSYvqDmn6c3FdWRg/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 fev. 2023.

BARBOZA, H. H.; ALMEIDA JUNIOR, V. de A. Reconhecimento e inclusão das pessoas com deficiência. **Revista Brasileira De Direito Civil**, [s.l.], v. 13, n. 3, p. 17-

38, 2018. Disponível em: <https://rbdcivil.ibdcivil.org.br/rbdc/article/view/150>. Acesso em: 20 fev. 2024.

BAŞALAN, F. Students' attitudes towards disabled people: mediator's role of emotion and behavior. **Current Psychology**, [s.l.], v. 43, n. 7, p. 6149-6157, 2024. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12144-023-04810-y>. Acesso em: 20 fev. 2024.

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 89-99, 2004. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/1167/868>. Acesso em: 18 out. 2023.

BONFIM, T. de A.; GIACON-ARRUDA, B. C. C.; HERMES-ULIANA, C.; GALERA, S. A. F.; MARCHETTI, M. A. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. **Revista Brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 73, n. suppl 5, p. 1-9, 2020. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0489. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cpkwQJQP8kccvs8zN4LgHCH/>. Acesso em: 18 out. 2023.

BOTTOMORE, Tom. **Dicionário do pensamento marxista Kiernan**. Tradução: Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Zahar, 2001. Disponível em: <https://intelectuaisculturaepolitica.files.wordpress.com/2016/02/dicionc3a1rio-pensamento-marxista1.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2022.

BRAGA, M. M. S.; SCHUMACHER, A. A. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela teoria do reconhecimento social de Axel Honneth. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 28, n. 2, p. 375-392, 2013. DOI: 10.1590/S0102-69922013000200010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/se/a/w7mWRyGCMP7tZhr74tnjDxk/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção humanizada ao recém-nascido: diretrizes de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/metodo_canguru_diretrizes_cuidado_revizada.pdf. Acesso em: 13 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional da Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/pntn>. Acesso em: 18 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_recem_nascido_profissionais_v1.pdf. Acesso: 20 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_recem_nascido_v1.pdf. Acesso em: 03 out. 2023.

BROCA, P. V.; FERREIRA, M. de A. Equipe de enfermagem e comunicação: contribuições para o cuidado de equipe de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 1, p. 97-103, jan./fev. 2012. DOI: 10.1590/S0034-71672012000100014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/rxxwHhHCkZbGpD9M47DjDxp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 out. 2023.

ÇALIŞKAN, Z.; ÖZYURT, G.; EVGIN, D.; KAPLAN, B.; CANER, N. The effect of a training program on family stress and life satisfaction: A randomized controlled study of mothers of children with disabilities. **Archives of Psychiatric Nursing**, [s.l.], v. 49, p. 106-112, abr. 2024. DOI: 10.1016/j.apnu.2024.02.008. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0883941724000268>. Acesso em: 18 fev. 2024.

CANDATEN, M. B.; CUSTODIO, Z. A. de O.; BOING, E. Promoção do vínculo afetivo entre mãe e recém-nascido pré-termo: percepções e ações de uma equipe multiprofissional. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 13, n. 1, p. 60-85, 2020.

DOI: 10.4013/ctc.2020.131.04. Disponível em:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1983-34822020000100005&script=sci_abstract. Acesso em: 15 out. 2023.

CARMO, M. M. do; LIMA, E. S. de. Boas práticas na assistência de equipe de enfermagem aos recém-nascidos. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 8, n. 5, p. 36406-36420, maio 2022. DOI: 10.34117/bjdv8n5-244. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/47872>. Acesso em: 15 out. 2023.

CARVALHO, D. da S.; PAIVA, F. C. da C.; SILVA, L. P. G. da; BRAGA, L. C. de O. Sistematização da assistência de equipe de enfermagem ao recém-nascido prematuro em uso de oxigenioterapia. *In*: OLIVEIRA, A. S. da F. S. R. de; AZEVEDO, S. L. de; SILVA, A. R. da (orgs.). **Desafios e perspectivas na assistência à saúde da criança**. Brasília: Atena, 2022. Disponível em: <https://atenaeditora.com.br/catalogo/ebook/desafios-e-perspectivas-na-assistencia-a-saude-da-crianca>. Acesso em: 23 out. 2023.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida – da prática das mulheres de virtude aos cuidados de equipe de enfermagem**. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros portugueses, 1999. Disponível em: <https://catalogo.biblioteca.utad.pt/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=78210>. Acesso em: 19 out. 2023.

CONTATORE, O. A.; MALFITANO, A. P. S.; BARROS, N. F. de. Os cuidados em saúde: ontologia, hermenêutica e teleologia. **Interface**, Botucatu, v. 21, n. 62, p. 553-563, 2017. DOI: 10.1590/1807-57622016.0616. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/BjXd3Vt3fL4rQT4xHHwJFJr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 out. 2023.

COSTA, D. G. da; MOURA, G. M. S. S. de; PASIN, S. S.; COSTA, F. G. da; MAGALHÃES, A. M. M. de. Experiência do paciente na coprodução de cuidados: percepções acerca dos protocolos de segurança do paciente. **Rev Latino-Americana de Equipe de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 28, n. e3272, p. 1-9, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/n773ypFVK4kS99w7fTGRH6y/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 19 out. 2023.

CRIZOSTOMO, L. R.; RANGEL, A. L. F. de R.; CURCIO, F. S.; MANGIAVACCHI, B. M. A formação profissional e o cuidado centrado no paciente: uma análise a luz da política nacional de humanização. *In*: CONINTER – CONGRESSO INTERNACIONAL INTERDISCIPLINAR EM SOCIAIS E HUMANIDADES – CONINTER, 10., 2021, Niterói, dez., 2021. **Anais [...]** Niterói, 2021. p. 1-12. Disponível em: <https://www.even3.com.br/anais/xc22021/437213-a-formacao-profissional-e-o-cuidado-centrado-no-paciente--uma-analise-a-luz-da-politica-nacional-de-humanizacao/>. Acesso em: 25 out. 2023.

CRUZ, A. C.; PEDREIRA, M. da L. G. Cuidado centrado no paciente e família e segurança do paciente: reflexões sobre uma proximidade emergente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, n. 6, p. 1-4, 2020. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0672. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/mk8PrbvG7bZ696PkRBvHXcK/?lang=en>. Acesso em: 20 out. 2023.

DELGADO, C. F.; SIMPSON, E. A.; ZENG, G.; DELGADO, R. E.; MIRON, O. Newborn auditory brainstem responses in children with developmental disabilities. **Journal of autism and developmental disorders**, [s.l.], v. 53, n. 2, p. 1-13, fev. 2023. DOI: 10.1007/s10803-021-05126-1. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34181140/>. Acesso em: 20 out. 2023.

DEMIRALAY, Ş.; KESER, İ. The effect of pet therapy on the stress and social anxiety levels of disabled children: A randomized controlled trial. **Complementary Therapies in Clinical Practice**, [s.l.], v. 48, p. 101574, mar. 2022. DOI: 10.1016/j.ctcp.2022.101574. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35366488/>. Acesso em: 20 out. 2023.

DIAS, M. V. de S.; MARQUES, F. R. B.; OLIVEIRA, R. M. B. de; BEZERRA, A. M.; ANDRADE, S. M. O. de; MARCHETI, M. A. Relações pai-filho e o cuidado da criança com deficiência: olhar da equipe de saúde. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 16, p. 1-12, 2021. DOI: 10.33448/rsd-

v10i16.23647. Disponível em:

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/23647/21039>. Acesso em: 20 out. 2023.

DUBOIS, A. C.; SEGHERS, N.; DORSSELAER, I. V.; DARIO Y.; SWOLFS, I.; GÉRAIN, P. “Already too late”: a qualitative study of respite care among mothers of children with special healthcare needs and disabilities. **Journal of Pediatric Nursing**, [s.l.], v. 72, p. 114-121, 2023. DOI: 10.1016/j.pedn.2023.06.017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596323001495>. Acesso em: 20 dez. 2023.

ECHER, I. C. *et al.* Passagem de plantão da equipe de enfermagem: desenvolvimento e validação de instrumentos para qualificar a continuidade do cuidado. **Cogitare Equipe de enfermagem**, Curitiba, v. 26, n. e74062, p. 1-12, 2021. DOI: 10.5380/ce.v26i0.74062. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/74062>. Acesso em: 15 out. 2023.

FARAH, B. F. **O cuidar e as competências da equipe de enfermagem processo de trabalho em equipe de enfermagem**. 2020. Universidade Federal de Juiz de Fora. Disponível em: <https://www2.ufjf.br/admenf/files/2019/02/Aula-2-O-cuidar-e-as-compet%c3%aancias-da-equipe-de-enfermagemProcesso-de-trabalho-em-enfermagem.pdf>. Acesso em: 12 out. 2023.

FIAMENGHI JUNIOR; G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, jun. 2007. DOI: 10.1590/S1414-98932007000200006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/G88Kn76nWhwGZrCddBgkTMF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 12 out. 2023.

FIGUEREDO, R. C. de. Fenomenologia e equipe de enfermagem: contexto histórico e de influência na formação, assistência e pesquisa. **SAJES – Revista da Saúde da AJES**, Juína, v. 8, n. 15, p. 58-65, jan./jun. 2022. Disponível em: <https://www.revista.ajes.edu.br/index.php/sajes/article/view/492/428>. Acesso em: 23 out. 2023.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C. de; GOMES, I. L. V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a equipe de enfermagem. **Revista Brasileira de Equipe de enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 1, p. 88-95, jan./fev. 2016. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690112i. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/3Lfz3tjsqvcQrqbL4CN8Chw/?lang=pt>. Acesso em: 15 nov. 2021.

FISHER, K.; ROBICHAUX, C.; SAUERLAND, J.; STOKES, F. A nurses' ethical commitment to people with intellectual and developmental disabilities. **Nursing Ethics**, [s.l.], v. 27, n. 4, p. 1066-1076, 2020. DOI: 10.1177/0969733019900310. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32228209/>. Acesso em: 15 nov. 2021.

FORTES, T. M. Assistência de equipe de enfermagem no cuidado ao paciente com diabetes mellitus: uma revisão integrativa da literatura. *In*: OLIVEIRA, L. C. C.; RAMOS, T. S. R.; MOURA, A. G. de A. C.; GONÇALVES, H. M. L.; CASTRO, E. P. (org.). **Coletânea equipe de enfermagem: ciência e arte na construção de saberes**. v. 2. São Luís: Editora Pascal, 2023. Disponível em: <https://editorapascal.com.br/wp-content/uploads/2023/04/EQUIPE-DE-ENFERMAGEM-VOL.-02.pdf>. Acesso em: 19 out. 2023.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. São Paulo: 1992.

GELBCKE, F. L.; REIBNITZ, K. S.; PRADO, M. L. do; LIMA, M. M. de; KLOH, D. A. A práxis da enfermeira e a integralidade no cuidado. **Equipe de enfermagem em Foco**, Salvador, v. 2, n. 2, p. 116-119, 2011. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/equipe-de-enfermagem/article/view/108/90>. Acesso em: 19 out. 2023.

GÓMEZ-CANTARINO, S.; GARCÍA-VALDIVIESO, I.; DIOS-AGUADO, M.; YÁÑEZ-ARAQUE, B.; GALLEGU, B. M.; MONCUNILL-MARTÍNEZ, E. Nursing perspective of the humanized care of the neonate and family: a systematic review. **Children**, [s.l.], v. 8, n. 1, p. 35, 2021. DOI: 10.3390/children8010035. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33435329/>. Acesso em: 02 out. 2023.

GUSSO, L.; BOLZE, S. D. A.; VIERA, M. L. Práticas parentais positivas e programas de treinamento parental: uma revisão sistemática da literatura. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v. 12, n. 1, p. 1-30, jan./abr. 2019. Disponível em: <https://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2019.121.10/60746846>. Acesso em: 02 out. 2023.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. 2. ed. São Paulo: Editora 34, 2009.

IMANIPOUR, M.; KIWANUKA, F. Family nursing practice and family importance in care—Attitudes of nurses working in intensive care units. **International Journal of Africa Nursing Sciences**, [s.l.], v. 13, p. 1-7, 2020. DOI: 10.1016/j.ijans.2020.100265. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2214139120301426>. Acesso em: 02 nov. 2023.

JESUS, S. C. de; FARIAS, C. H.; SCHNEIDER, D. G.; SCHOELLER, S. D.; BERTONCELLO, K. C. G. Honneth: contribuições para o cuidar em equipe de enfermagem à luz do amor, direito e solidariedade. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 12, n. 1, p. 1-14, 2021. DOI: 10.15649/cuidarte.1201. Disponível em: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1201>. Acesso em: 02 nov. 2023.

JOHNSON, J.; JOHNSON, O.; HEYHOE, J.; FIELDER, C.; DUNNING, A. Parent experiences and preferences when dysmelia is identified during the prenatal and perinatal periods: a qualitative study into family nursing care for rare diseases. **Journal of Family Nursing**, [s.l.], v. 24, n. 2, p. 271-293, 2018. DOI: 10.1177/1074840718772808. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1074840718772808>. Acesso em: 20 dez. 2021.

KHANLOU, N.; KHAN, A.; LANDY, C. K.; SRIVASTAVA, R.; MCMILLAN, S.; VANDEVELDE-COKE, S.; VAZQUEZ, L. M. Nursing care for persons with developmental disabilities: review of literature on barriers and facilitators faced by nurses to provide care. **Nursing Open**, [s.l.], v. 10, n. 2, p. 404, 2023. DOI: 10.1002/nop2.1338. Disponível em: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1201>. Acesso em: 02 nov. 2023.

LACERDA, M. R. **O cuidado transpessoal de equipe de enfermagem no contexto domiciliar**. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, p. 107, 1996. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/112044>. Acesso em: 15 out. 2023.

LANDI, L. C. de M.; BAPTISTA, T. W. de F.; NOGUEIRA, C. de O. Sobre cuidados em saúde em um hospital geral. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 26, n. e210055, p. 1-14, 2022. DOI: 10.1590/interface.210055. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/gQM65xVntSXX9vFWZ6hhqmn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04 out. 2023.

LEITE, V. B. E.; FARO, A. C. M. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, p. 92-96, mar. 2005. DOI: 10.1590/S0080-62342005000100012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/rKBdghWh3yZdMRfc7NRZFgS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04 out. 2023.

LUNA, N.; OLIVEIRA, L. de. Apresentação Dossiê-Parentesco, família e deficiência: controvérsias públicas e perspectivas etnográficas. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, Rio de Janeiro, n. 33, p. 200-206, dez. 2020. DOI: 10.1590/1984-6487.sess.2019.33.11.a. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/m4JHL7wsCPXwvxS7drQKzDg/?lang=pt>. Acesso em: 10 mar. 2023

LUTTIK, M. L. A. *et al.* The COVID-19 pandemic: a family affair. **Journal of Family Nursing**, [s.l.], v. 26, n. 2, p. 87-89, 2020. DOI: 10.1177/1074840720920883. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7265214/>. Acesso em: 10 mar. 2023

MARION, J.; PEREIRA, C. R. R. Família na visão dos psicólogos do CRAS. **Gerais : Revista Interinstitucional de Psicologia**, Belo Horizonte, v. 14, n. 2, p. 1-23, ago. 2021. DOI: 10.36298/gerais202114e16285. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202021000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 19 out. 2023.

MARQUES, C. M.; CARON, L.; CRUZ, A. A. da. Inclusão da criança com deficiência no ensino regular: olhar das famílias sobre a inclusão na escola. **Práxis Educativa**, [s.l.], v. 15, p. 1-18, 2019. DOI: 10.5212/PraxEduc.v.15.13499.012. Disponível em: <https://revistas.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/13499>. Acesso em: 19 out. 2023.

MENDES, R. M. G.; NUNES, M. L.; PINHO, J. A.; GONÇALVES, R. B. R. Organization of rehabilitation care in Portuguese intensive care units. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 57-63, 2018. GN1 Genesis Network. DOI: 10.5935/0103-507X.20180011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/qHykkN5QmFJ8bf4rCKCRTYP/abstract/?lang=en>. Acesso em: 10 mar. 2023.

MILBRATH, V. M.; SIQUEIRA, H. C. H. de; MOTTA, M. da G. C. da; AMESTOY, S. C.; Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto & Contexto-Equipe de enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 921-928, out./dez. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/JSmC7T4tqZCRBJr4SdDSmyR/?format=pdf&MILBRAT>. Acesso em: 20 out. 2023.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMFf/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 out. 2023.

MINAYO, M. C.; COSTA, A. P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, Campo Grande, v. 40, n. 40, p. 11-25, 2018. Disponível em: <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/6439>. Acesso em: 16 out. 2023.

MOTA, S.; BOUSQUAT, A. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 130, p. 847-860, 2021. DOI: 10.1590/0103-1104202113021. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MPHb3GxYsc6HRsRQCBwmNVQ/?lang=pt>. Acesso em: 16 out. 2023.

MOTTA, N. M. **Equipe multiprofissional em saúde: uma reflexão dos centros de atendimento especializado em traumatologia e ortopedia como qualificação para o trabalho em saúde**. Dissertação (Mestrado em Educação Profissional em Saúde) – Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, p. 90, 2023.

MOURA, R. A. de; HENRIQUE, B. D.; FERREIRA, D. C.; CAÇADOR, B. S. Atendimento à demanda espontânea na Estratégia Saúde da Família: práticas e reflexões de um processo em construção. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 1, p. 1-16, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/w9hkjGSL3sWXpdGfyQRvVNG/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 19 out. 2023.

NAGAYAMA, Y.; TANAKA, K.; OE, M. Strengths Model-Based Nursing Interventions for Inpatients in Psychiatric Inpatient Settings Using a Seclusion Room: A Case Series Study. **Nursing Reports**, [s.l.], v. 13, n. 2, p. 644-658, abr. 2023. DOI: 10.3390/nursrep13020057. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37092485/>. Acesso em 19 out. 2023.

OLIVEIRA, I. G. de; POLETO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, v.16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-29702015000200009. Acesso em: 26 out. 2023.

OLIVINDO, D. D. F. de; COSTA, L. P.; TRINDADE, T. B. B. de M.; SANTOS, T. B. dos. Assistência de equipe de enfermagem a mulher em período puerperal: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 14, p. 1-10, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i14.22713. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/22713>. Acesso em: 26 out. 2023.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Recomendações da OMS sobre cuidados maternos e com recém-nascidos para uma experiência pós-natal positiva**: sumário executivo. OMS, 2022. Disponível em:

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/354560/9789240048515-por.pdf?sequence=1>. Acesso em: 19 out. 2023.

PAGLIUCA, L. M. F.; MAIA, E. R. Competência para prestar cuidado de enfermagem transcultural à pessoa com deficiência: instrumento de autoavaliação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 849-855, out. 2012. DOI: 10.1590/S0034-71672012000500020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cDkRTCgfkZfZ689RsNg6gt/>. Acesso em: 19 out. 2023.

PATEL, D. R.; CABRAL, M. D.; HO, A.; MERRICK, J. A clinical primer on intellectual disability. **Translational Pediatrics**, [s.l.], v. 9, n. Suppl 1, p. 23-35, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7082244/>. Acesso em: 25 out. 2023.

PERES, A. L.; SOUZA, M. H. de; MIGOTO, M. T.; FREITAS, G. Cuidados de equipe de enfermagem ao recém-nascido nos distintos cenários: revisão integrativa. **Advances in Nursing and Health**, Londrina, v. 3, p. 31-47, 2021. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/anh/article/view/41478/29485>. Acesso em: 25 out. 2023.

POZNIAK, K. *et al.* Family-centered service through the eyes of insiders: Healthcare providers who are parents speak about receiving and providing healthcare in child health. **Research in Developmental Disabilities**, [s.l.], v. 149, p. 1-11, jun. 2024. DOI: 10.1016/j.ridd.2024.104746. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422224000787?dgcid=rss_sd_all. Acesso em: 30 abr. 2024.

QUINTO, A. S.; PERTILLE, F. As interfaces do cuidado de equipe de enfermagem para segurança do paciente: uma revisão integrativa. **Epitaya E-Books**, [s.l.], v. 1, n. 11, p. 84-95, 2020. DOI: 10.47879/ed.ep.2020137p84. Disponível em: <https://portal.epitaya.com.br/index.php/ebooks/article/view/8/10>. Acesso em: 30 out. 2023.

ROCHA, E. F.; CASTIGLIONI, M. do C.; SARTORELLI, M. E.; LOPES, M. E.; OLIVER, F. C. Os sentidos atribuídos à deficiência pelos profissionais de saúde e o

acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 32, n. 1-3, p. 1-10, jan./dez. 2022. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v32i1-3e205240. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/205240/189922>. Acesso em: 25 out. 2023.

ROZEK, M.; MARTINS, G. D. F. Babies with disabilities in Brazil: a look from government programs and national research. **Educação**, Porto Alegre, v. 43, n. 1, p. 1-14, 2020. DOI: 10.15448/1981-2582.2020.1.35435. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1981-2582.2020.1.35435>. Acesso em: 20 out. 2023.

SANTOS, T. de O. *et al.* Comunicação efetiva da equipe multiprofissional na promoção da segurança do paciente em ambiente hospitalar. **Id on Line Revista de Psicologia**, Jabotão dos Guararapes, v. 15, n. 55, p. 159-168, maio, 2021. DOI: 10.14295/online.v15i55.3030. Disponível em: <https://online.emnuvens.com.br/id/article/view/3030>. Acesso em: 20 out. 2023.

SCHOELLER, S. D.; MARTINS, M. M. F. P. da S.; RAMOS, F. R. de S.; VARGAS, C. P.; ZUCHETTO, M. A.; LIMA, D. K. de S. Rehabilitation nursing care and emancipatory process. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. serV, n. 2, p. 1-7, abr. 2020. DOI: 10.12707/RIV19084 Disponível em: http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832020000200015&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 02 nov. 2023.

SCHOTT, L. C.; GÓES, F. G. B.; SANTOS, A. S. T. dos; SILVA, A. C. S. S. da; PEREIRA-ÁVILA, F. M. V.; GOULART, M. de C. e L. Adesão às práticas assistenciais humanizadas ao recém-nascido com boa vitalidade na sala de parto. **Revista Gaúcha de Equipe de enfermagem**, Porto Alegre, v. 43, n. e20210248, p. 1-12, 2022. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/rgenf/article/view/126649>. Acesso em: 15 fev. 2023.

SILVA, A. T.; ALVES, M. G.; SANCHES, R. S.; TERRA, F. de S.; RESCK, M. R. Assistência de equipe de enfermagem e o enfoque da segurança do paciente no cenário brasileiro. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 111, p. 292-301, dez. 2016. DOI: 10.1590/0103-1104201611123. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/cydBTwCPSdrtHLC4rmwJKvJ/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 10 fev. 2023.

SILVA, G. L. A família no processo de cuidar. **Revista Ciência e Desenvolvimento**, Vitória da Conquista, v. 12, n. 2, p. 369-385, jan. 2019. DOI: 10.11602/1984-4271.2019.12.2.9. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/333883410_a_familia_no_processo_de_cuidar/citation/download. Acesso em: 28 out. 2023.

SOUZA, F. F. de; DAINEZ, D. Defectologia e educação escolar: implicações no campo dos direitos humanos. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 47, n.

e116863, p. 1-18, 2022. DOI: 10.1590/2175-6236116863vs01. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/edreal/a/4hWG3gGsrzKdpwN3PmgZLbS/>. Acesso em: 10 fev. 2023.

SOUZA, M. C. M. R. de; HORTA, N. de C. **Equipe de enfermagem em saúde coletiva: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

THOMAZ, A. C. P.; LIMA, M. R. T. de; TAVARES, C. H. F.; OLIVEIRA, C. G. de.

Relações afetivas entre mães e recém-nascidos a termo e pré-termo: variáveis sociais e perinatais. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 10, n. 1, p. 139-146, abr.

2005. DOI: 10.1590/S1413-294X2005000100016. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/epsic/a/Dfp9z7WpYdYjKkn8rhtPdLd/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 out. 2023.

VARGAS, A. P. de M.; VARGAS, M. F. de M.; MENDES, J. O.; TONIN, L.; MAKUCH, D. M. V. Cuidado centrado na família do recém-nascido: percepção da equipe

multidisciplinar de saúde. **Research, Society and Development**, Vargem Grande

Paulista, v. 11, n. 9, p. 1-8, jul. 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i9.31885. Disponível em:

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/31885>. Acesso em: 10 out. 2023.

WERNET, M.; MELLO, D. F. de; AYRES, J. R. de C. M. Reconhecimento em Axel Honneth: contribuições à pesquisa em saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v.

26, n. 4, p. 1-8, 2017. DOI: 10.1590/0104-070720170000550017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/R7YKr7j4jVvWh3kK3S9Cb8j/?lang=pt>. Acesso em: 19 out. 2023.

WRIGHT, M. L.; LEAHEY M. Trends in nursing of families. **Journal of Advanced Nursing**, [s.l.], v. 15, n. 2, p 148-154, fev. 1990. DOI: 10.1111/j.1365-2648.1990.tb01795.x. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2312915/>. Acesso em: 19 out. 2023.

ZANATTA, E.; PEREIRA, C. R. R.; ALVES, A. P. A experiência da maternidade pela primeira vez: as mudanças vivenciadas no tornar-se mãe. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 12, n. 3, p. 1-16, dez. 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082017000300005&lng=pt&nrm=iso. Acessos em: 03 jun. 2024.

ZUCHETTO, M. A.; ENGEL, F. D.; MEDEIROS, L. S. P. de; HAMMERSCHMIDT, K. S. de A.; SCHOELLER, S. D. Empatía en el proceso de cuidado en enfermería bajo la óptica de la teoría del reconocimiento: síntesis reflexiva. **Revista Cuidarte**, Colômbia, v. 10, n. 3, p. 16-24, set./dez. 2019. DOI: 10.15649/cuidarte.v10i3.624. Disponível em: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/624>. Acesso em: 13 out. 2023.

ZUCHETTO, M. A.; SCHOELLER, S. D.; VARGAS, C. P.; ANTUNES, L.; VARGAS, M. A. de O. Refletindo o cuidado de equipe de enfermagem de reabilitação: teoria do reconhecimento atravessada pelo princípio da esperança. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, n. e20200093, p. 1-7, 2021. DOI: 10.1590/1983-1447.2021.20200093. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/fnjx4DY4HzrcQGkyStv8KVJD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 out. 2023.

APÊNDICE I - Entrevista semiestruturada com profissional da equipe de enfermagem

Perfil profissional

Idade:

Sexo:

Quais as funções que você exerce no hospital?

Formação inicial:

Graduação (Onde? Quando?)

Curso técnico (Onde? Quando?)

Pós-graduação (Onde? Quantas? Quando?)

1. Na sua formação você fez algum estudo referente às deficiências?
2. Capacitação em serviço (Educação continuada na área de atuação):
3. Qual o tempo de trabalho na atual instituição?
4. Forma de ingresso de trabalho na atual instituição?
5. Carga-horária:
6. Atua em outras instituições? (Sim ou Não)
7. Tempo de trabalho em outros locais?
8. Qual a carga horária total em outras instituições?
9. Práticas profissionais na função (cotidiano do trabalho)

Descreva a rotina de trabalho em um dia em que atua no centro cirúrgico, sala de parto vaginal (detalhar. . . desde a hora que sai de casa até a hora que chega em casa de volta).

10. Práticas profissionais de cuidado e acolhimento às famílias

- Existe algum protocolo de atendimento às famílias de recém-nascidos com deficiência?

- Descreva um caso que você tenha acompanhado de nascimento de uma pessoa com deficiência.

- Você já participou de educação continuada, capacitação, treinamento, curso?

- O que isso te auxiliou na sua prática cotidiana no centro obstétrico/cirúrgico?

- O que você entende por recém-nascido com deficiência?

- Quando você atende uma família com recém-nascido com deficiência, o que a equipe e você fazem? Descreva.

- Como você avalia o cuidado da equipe de enfermagem com a família de recém-nascido com deficiência.

- Desafios para o cuidado da equipe de enfermagem junto a família de recém-nascido com deficiência.

- Lacunas da formação (o que não se sabe, mas que poderia qualificar o cuidado).

11. Expectativas/contribuições em relação ao trabalho

- O que poderia ser realizado para qualificação de seu trabalho?

- Há algo mais que você gostaria de comentar?

ANEXO I - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ENTREVISTA

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “PRÁXIS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM JUNTO À FAMÍLIA DE CRIANÇAS RECÉM-NASCIDAS COM DEFICIÊNCIA”. Esta pesquisa é parte da dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Equipe de enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) da mestrandia Sandra Urbano dos Santos sob orientação da professora Dr^a Soraia Dornelles Schoeller, docente do Departamento de enfermagem da UFSC.

O objetivo dessa pesquisa é analisar a práxis da equipe de enfermagem hospitalar no cuidado à família de recém-nascidos com deficiência, a partir da percepção da equipe de enfermagem. Os instrumentos que serão utilizados para a coleta dos dados serão um roteiro de entrevista semiestruturada e um gravador. Durante a pesquisa você será entrevistado, onde responderá um questionário que será gravado.

É de escolha do entrevistado participar ou não desta pesquisa. Caso participe e depois mude de ideia, é só entrar em contato com as pesquisadoras e pedir para não mais participar da pesquisa, sem prejuízo algum. Depois de aceito o consentimento livre e esclarecido, a pesquisadora começará a gravar (áudio) a entrevista, que será composta por questões sobre a práxis da equipe de enfermagem junto à família de crianças recém-nascidas com deficiência. Possivelmente você não sentirá desconforto durante a entrevista, mas caso você sinta é importante que você diga. Entretanto se sentir desconforto será o de compartilhar informações pessoais ou confidenciais, ou em alguns tópicos sentir incômodo em falar. Não precisa responder a qualquer pergunta se achar que ela é muito pessoal ou sentir desconforto em falar.

Asseguramos que este estudo não trará nenhum risco de natureza física. Entretanto podem surgir desconfortos relacionados ao constrangimento em função do fornecimento de informações sobre o seu cotidiano de trabalho e das relações interpessoais que nele estão presentes. No entanto, estes serão potencialmente reduzidos pela pesquisadora pelo cuidado com o manuseio e socialização das

informações. Você tem o direito de indenização por danos comprovadamente decorrentes dessa pesquisa.

A legislação brasileira não permite que você tenha qualquer compensação financeira pela sua participação em pesquisas, mas você será ressarcido por despesas previstas ou imprevistas comprovadamente decorrentes da pesquisa, para participar da pesquisa você terá algumas despesas de transporte e alimentação que serão integralmente ressarcidas pelos pesquisadores.

São assegurados o seu anonimato e a confidencialidade de suas informações, bem como os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Os benefícios dessa pesquisa estão em contribuir com a prática da equipe de enfermagem hospitalar no cuidado à família de recém-nascidos com deficiência, a partir da percepção da equipe de enfermagem, esperamos que este trabalho de pesquisa venha contribuir de maneira positiva para a melhoria das ações da equipe de enfermagem hospitalar.

As informações colhidas serão utilizadas somente pelas pesquisadoras e de forma alguma será exposta a identidade dos participantes da pesquisa. As informações fornecidas por você poderão ser acessadas sempre que desejar, mediante solicitação. Poderá em qualquer momento, se assim desejar, desistir sem prejuízo algum. Para isso, deve apenas comunicar as pesquisadoras. Salientamos que sua participação é voluntária, sendo que não haverá retorno financeiro. Se tiveres qualquer dúvida sobre a pesquisa, podemos conversar sobre ela agora ou você pode entrar em contato com uma das pesquisadoras.

A pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa. Se você tiver alguma dúvida ou desejar mais informações sobre o Comitê de Ética em Pesquisa (CEPSH-UFSC), pode entrar em contato através do telefone: (48) 3721-9206 ou pessoalmente no endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis.

As pesquisadoras colocam-se à disposição para quaisquer esclarecimentos no decorrer do estudo pelos contatos informados neste termo ou pessoalmente. Após estas informações, caso aceite participar, pedimos que assine ao final o documento e

rubrique as demais páginas. Este documento foi elaborado em duas vias de igual teor, sendo uma via sua e outra das pesquisadoras, com todas as páginas numeradas e rubricadas pelas partes. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

Agradecemos sua atenção.

Pesquisadora: Soraia Dornelles Schoeller

E-mail: soraiadornelleschoeller@gmail.com

Telefone: (48) 9908-8384

Endereço: Rua Jacinto Ferreira de Macedo, 46 - Caminho Novo, Palhoça

Pesquisadora: Sandra Urbano dos Santos

E-mail: sandraurbanodossantos@gmail.com

Telefone: (49) 991540364

Endereço: Rua João Machienavie, 95 – Bairro Cidade Alta, Videira.

Li este documento (ou tive este documento lido para mim por uma pessoa de confiança) e obtive dos pesquisadores todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido. Entendo que minha participação é totalmente voluntária e que posso desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Assinatura do Participante:

Assinatura da Pesquisadora:

Videira, _____ de _____ de 2023.

ANEXO II - Comprovante do envio à plataforma Brasil

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Práxis da enfermagem junto à família de crianças recém nascidas com deficiência.

Pesquisador: sorala domelles schoeller

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61804022.5.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.671.286

Apresentação do Projeto:

As informações que seguem e as elencadas nos campos "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_...pdf, de 26/09/2022, preenchido pelos pesquisadores.

Segundo os pesquisadores:

[resumo] Trata-se de uma pesquisa qualitativa com a finalidade de construir a dissertação de mestrado Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Pretende-se desenvolvê-la com profissionais Enfermeiras (as), técnicas (as) e auxiliares de enfermagem que atuam no centro cirúrgico, sala de parto vaginal e nas alas de atendimento a puérperas, tendo como objetivo analisar a práxis da equipe de enfermagem hospitalar no cuidado à família de recém-nascidos com deficiência, a partir da percepção da equipe de enfermagem de um hospital de médio porte na região do Meio Oeste Catarinense. Os instrumentos que serão utilizados para a coleta dos dados serão um roteiro de entrevista semiestruturada e um gravador. Acredita-se que essa investigação venha a contribuir para as discussões no campo da enfermagem e é nesse momento que percebemos a necessidade de compreender as possibilidades da práxis da enfermagem junto às famílias com crianças que nascem com alguma deficiência. Tendo em vista o exposto anteriormente, é que esta investigação tem como questão de pesquisa: como acontece a práxis da enfermagem junto à família de crianças recém-nascidas com deficiência.

[hipótese (se for o caso)] A práxis da enfermagem centrada no cuidado à família de crianças

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 701
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-430
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: S/E71.266

recém-nascidas com alguma deficiência se mostra limitada.

[metodologia] Este estudo é do tipo exploratório e se dará através de uma abordagem qualitativa, considerando que toda pesquisa científica deve possuir rigor e coerência acadêmica para a comprovação de suas teses. O rigor científico se apresenta pela inegável condição de possuir um método adequado aos objetivos e aos problemas elencados como motivações para a realização da pesquisa. O método é o conjunto das atividades sistemáticas, experimentais e racionais que, com maior segurança e economia, permite alcançar o objetivo – conhecimentos válidos e verdadeiros – traçando o caminho a ser seguido, detectando erros e auxiliando as decisões científicas (MARCONI; LAKATOS, 2009). Para alcançar os objetivos explicitados, lançamos mão de alguns pressupostos teórico-metodológicos que aprofundar a reflexão sobre o processo de análise na pesquisa qualitativa a partir de autores referenciais e da experiência da própria autora, os quais nos ofereceram as bases para a pesquisa em um contexto de ação. Mais do que um método, pesquisa qualitativa é uma forma, uma metodologia utilizada pelo pesquisador para se aproximar do que poderíamos chamar de experiência da verdade em relação ao objeto ou ao fenômeno, para melhor interpretá-lo e posteriormente transformá-lo. Para tal, a pesquisa qualitativa tem sido utilizada, nos últimos anos, de diferentes formas e em diferentes campos, a partir de diversas intencionalidades, passando a compor um grande conjunto de sistematizações. Assim a potencialidade de tal metodologia está em sua capacidade de sintetizar uma proposta de ação ligando a experiências vividas na prática e em métodos para aproximação analítica dos envolvidos. Nesse sentido, Minayo (2012) é bem enfática ao dizer que a natureza da qualitativa é essencialmente a aproximação interpretativa onde se desenvolve uma análise dos dados respeitando a natureza do pesquisador e a natureza do objeto pesquisado amparados em um método. Assim Minayo (2012, p.662) nos apresenta que fazer ciência é trabalhar simultaneamente com teoria, método e técnicas, numa perspectiva em que esse tripé se condicione mutuamente: modo de fazer depende do que o objeto demanda, e a resposta ao objeto depende das perguntas, dos instrumentos e das estratégias utilizadas na coleta dos dados. Quando nos referimos a um conhecimento pautado na pedagogia de mudança da postura do pesquisador em direção a práxis, estamos nos referindo a uma ação pedagógica que deve implicar atitudes problematizadoras e contextualizadoras das circunstâncias da prática, dentro de uma perspectiva crítica sobre as ideologias presentes na prática, tendo por objetivos a emancipação e a formação dos sujeitos da prática. Esse pressuposto epistemológico e ético deve permitir aos sujeitos conhecimentos decorentes, desenvolver princípios norteadores da pesquisa que permita ir além de sistematização acadêmica e, assim passam para a práxis. Dessa forma a escolha metodológica

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 701
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-6064 **E-mail:** cnp_propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.671.266

Objetivo Secundário: A). Identificar as práticas de cuidado realizados pela equipe de enfermagem hospitalar junto a família de recém-nascidos com deficiência. B). Conhecer as percepções e conhecimentos adquiridos que os profissionais da equipe de enfermagem possuem sobre o cuidado às famílias de recém-nascidos com deficiência. C). Conhecer a capacitação da equipe de enfermagem para o cuidado das famílias de recém-nascidos com deficiência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os possíveis desconfortos e riscos decorrentes do estudo, levando-se em conta que é uma pesquisa, e os resultados positivos e negativos somente serão obtidos após a sua realização.

Benefícios: O estado do conhecimento revelou a necessidade de ampliar pesquisas que identifiquem as lacunas existentes na prática da enfermagem no cuidado à família de crianças recém-nascidas com alguma deficiência. Esse levantamento justifica a importância da pesquisa que me propus realizar, bem como de fundamental contribuição acadêmica e social.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Informações refinadas primordialmente do formulário com informações básicas sobre a pesquisa gerado pela Plataforma Brasil e/ou do projeto de pesquisa e demais documentos postados, conforme lista de documentos e datas no final deste parecer.

Dissertação de mestrado de Sandra Urbano dos Santos, no Programa de Pós-Graduação em Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem, orientado/a por Prof. Dra. Soraia Dornelles Schoeller.

Estudo [nacional] e [unicêntrico], [prospectivo].

Financiamento: [próprio].

País de origem: [Brasil].

Número de participantes no Brasil: [30].

Previsão de início do estudo: [30/09/2022 no formulário PB].

Previsão de término do estudo: [12/02/2023 no formulário PB].

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações."

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações."

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 701
Bairro: Trindade **CEP:** 88.045-400
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-6264 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC**



Continuação do Parecer: 5.671.386

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1966006.pdf	08/08/2022 08:42:33		Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto__assinado.pdf	08/08/2022 08:39:53	SANDRA URBANO DOS SANTOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMADEEXECUCAOSANDRAURBANODOSSANTOS1.pdf	08/08/2022 08:36:23	SANDRA URBANO DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOSANDRAURBANODOSSANTOSFINALIZADO1.pdf	08/08/2022 08:34:46	SANDRA URBANO DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termosdeconsentimentolivreesclarecido SandraUrbanodosSantos.pdf	05/08/2022 15:12:50	SANDRA URBANO DOS SANTOS	Aceito
Declaração de concordância	DECLARACAUAUTORIZACAONSTITUTICAQ.pdf	05/08/2022 14:33:05	SANDRA URBANO DOS SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 28 de Setembro de 2022

Assinado por:
Nelson Canzian da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 701
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cap.propesq@contato.ufsc.br

ANEXO III – Termo de aceite da instituição

Hospital Salvatoriano
Divino Salvador

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que autorizo a realização da pesquisa **“PRÁXIS DA ENFERMAGEM JUNTO À FAMÍLIA DE CRIANÇAS RECÉM-NASCIDAS COM DEFICIÊNCIA”** a ser realizada pela aluna mestranda Sandra Urbano dos Santos sob orientação da Prof. Dra. Soraia Dornelles Schoeller e Co-orientação de Prof. Maria Manoela Martins.

A pesquisa é parte da realização de dissertação para a obtenção do grau de mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

Videira, 14 de julho de 2022.

ANDRÉ RAGNINI
Diretor Administrativo

**CUIDANDO DE VIDAS, CUIDANDO DE VOCÊ**

Rua Coronel Fagundes, 180 | Videira - SC
Tel: 49 3551.1500