

Cada criança é uma criança: singularidade de crianças com necessidades especiais de saúde

Each child is a child: singularity of children with special health needs

Cada niño es un niño: singularidad de niños con necesidades especiales de salud

Silveira, Andressa da¹; Huppes, Gabrielli Maria²; Soster, Francieli Franco³; Bueno, Tífani de Vargas⁴; Bartsch, Luana⁵; Mafalda, Mauricio Liceu Dillenburg⁶

RESUMO

Objetivo: identificar como enfermeiros e técnicos em enfermagem de uma unidade de internação pediátrica desenvolvem o cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas. **Método:** estudo qualitativo, exploratório e descritivo, desenvolvido com profissionais de enfermagem que atuam em unidade de internação pediátrica, por meio de caracterização e entrevista semiestruturada. As enunciações foram transcritas e submetidas à análise temática. **Resultados:** participaram 10 mulheres, sendo quatro enfermeiras e seis técnicas de enfermagem. As participantes destacaram sobre o cuidado singular, as hospitalizações recorrentes dessas crianças, o manejo frente às necessidades especiais de saúde e as experiências com essa população. **Conclusão:** na perspectiva da equipe de enfermagem o desenvolvimento do cuidado dessas crianças perpassa pelos conhecimentos técnicos e científicos, de habilidades que tornam a assistência pediátrica mais humanizada. Os saberes são consolidados com o tempo e advém de vivências profissionais e da singularidade de cada criança.

Descritores: Assistência à saúde; Enfermagem; Saúde da criança; Saúde do adolescente

1 Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Palmeira das Missões, Rio Grande do Sul (RS). Brasil (BR). E-mail: andressa-da-silveira@ufsm.br ORCID: 0000-0002-4182-4714

2 Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Palmeira das Missões, Rio Grande do Sul (RS). Brasil (BR). E-mail: gabriellihuppes@gmail.com ORCID: 0000-0001-9019-0669

3 Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Palmeira das Missões, Rio Grande do Sul (RS). Brasil (BR). E-mail: francielifs.com@gmail.com ORCID: 0000-0002-1634-0195

4 Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Palmeira das Missões, Rio Grande do Sul (RS). Brasil (BR). E-mail: tifani.vargas@hotmail.com ORCID: 0000-0002-5235-0649

5 Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Palmeira das Missões, Rio Grande do Sul (RS). Brasil (BR). E-mail: luanabartsch2015@gmail.com ORCID: 0000-0001-7488-8311

6 Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Palmeira das Missões, Rio Grande do Sul (RS). Brasil (BR). E-mail: dillenburg.mafalda@gmail.com ORCID: 0000-0002-7164-2989

Como citar: Silveira A, Huppes GM, Soster FF, Bueno TV, Bartsch L, Mafalda MLD. Cada criança é uma criança: singularidade de crianças com necessidades especiais de saúde. J. nurs. health. 2021;11(3):e2111319874. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/19874>



ABSTRACT

Objective: identify how nurses and nursing technicians in a pediatric inpatient unit develop care for hospitalized children with special health care needs. **Method:** qualitative, exploratory and descriptive study, developed with nursing professionals who work in a pediatric inpatient unit, through characterization and semi-structured interviews. The utterances were transcribed and submitted to thematic analysis. **Results:** 10 women participated, four nurses and six nursing technicians. The participants highlighted the unique care, the recurrent hospitalizations of these children, the handling of special health needs and the experiences with this population. **Conclusion:** from the perspective of the nursing team, the development of care for these children permeates technical and scientific knowledge, skills that make pediatric care more humanized. Knowledge is consolidated over time, and comes from professional experiences and the uniqueness of each child.

Descriptors: Delivery of health care; Nursing; Child health; Adolescent health

RESUMEN

Objetivo: identificar cómo las enfermeras y los técnicos en enfermería de una unidad de hospitalización pediátrica desarrollan la atención para los niños hospitalizados con necesidades especiales de salud. **Método:** estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo, desarrollado con profesionales de enfermería que laboran en una unidad de hospitalización pediátrica, mediante caracterización y entrevistas semiestructuradas. Los enunciados fueron transcritos y sometidos a análisis temático. **Resultados:** participaron 10 mujeres, cuatro enfermeras y seis técnicas de enfermería. Los participantes destacaron la atención singular, las hospitalizaciones recurrentes de estos niños, el manejo de necesidades especiales de salud y las vivencias con esta población. **Conclusión:** desde la perspectiva del equipo de enfermería, el desarrollo del cuidado de estos niños permea los conocimientos técnicos y científicos, competencias que humanizan la atención pediátrica. El conocimiento se consolida con el tiempo, y proviene de la experiencia profesional y de la singularidad de cada niño.

Descriptores: Atención a la salud; Enfermería; Salud del niño; Salud del adolescente

INTRODUÇÃO

A taxa de mortalidade infantil passou por significativas mudanças ao longo do tempo, antes relacionada às complicações evitáveis, que a partir dos adventos tecnológicos em pediatria, repercutiu na sobrevivência de crianças com necessidades de cuidados em saúde.¹ Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostram que cerca de 6,7% da população geral possui algum tipo de necessidade especial.

A Organização das Nações Unidas (ONU) estipula que existam

aproximadamente 150 milhões de crianças e adolescentes (entre zero a 18 anos incompletos) com algum tipo de deficiência.²⁻³ Essas estatísticas contribuem no planejamento e implementação de políticas de desenvolvimento, para obter melhoria na qualidade de vida e no quadro clínico dessa população.

As Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) são aquelas que requerem cuidados especializados para a manutenção da vida. As demandas de

cuidados de saúde classificam-se da seguinte forma: demanda de desenvolvimento (necessitam de reabilitação psicomotora e social); demanda tecnológica (precisam de algum tipo de tecnologia em seu corpo); cuidado habitual modificado (dependem de adaptações para realizar tarefas do cotidiano); demandas de cuidados mistos (apresentam dois ou mais cuidados associados); demandas de cuidados medicamentosos (para as fármaco-dependentes); e cuidados clinicamente complexos (combinação de todas as anteriores, incluindo o manejo de tecnologias para o suporte de vida).⁴

A morbidade e a mortalidade infantil têm estreita relação com essa população, visto que as CRIANES vivem com condições crônicas de saúde e necessitam de atenção e cuidado, requerem serviços de saúde especializados em atendimento pediátrico, que sejam capazes de ofertar assistência qualificada.⁵

Considerando as demandas de cuidados no cotidiano de CRIANES, as recorrentes hospitalizações, a ampla necessidade de serviços de saúde e suas especialidades, é necessário que as unidades pediátricas estejam preparadas para acolher as CRIANES e sua família, respeitando a singularidade do cuidado dessa população.⁶

Os profissionais de enfermagem devem estar capacitados para superar a assistência técnica e desenvolver uma prática centrada no cuidado ao paciente e à família.⁷ Durante a hospitalização, é fundamental a construção do vínculo entre a equipe de enfermagem, CRIANES e seus cuidadores familiares, visto que a

necessidade especial de saúde requer cuidados contínuos e algumas vezes complexos, para a sobrevivência.⁶

No cuidado de CRIANES é recorrente a substituição de papéis, em que os familiares assumem a posição de cuidadores, sem qualquer tipo de preparo para o exercício desse cuidado.⁷ Por isso, os enfermeiros devem desenvolver a prática holística e assistencial, por meio do cuidado centrado nas CRIANES e sua família.⁸

Diante da complexidade e da singularidade do cuidado de CRIANES é necessário que os enfermeiros dialoguem com os cuidadores familiares, a fim de mediar saberes e constituir vínculo, para que o cuidado seja efetivo e reduza a reincidência das hospitalizações infantis, preparando esses familiares para o cuidado domiciliar.^{4,9}

Este artigo objetiva identificar como enfermeiros e técnicos em enfermagem de uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP) desenvolvem o cuidado às CRIANES hospitalizadas.

A partir desses achados, questiona-se: de que forma a equipe de enfermagem que atua na UIP desenvolve os cuidados de enfermagem às CRIANES hospitalizadas?

MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratório e descritivo, desenvolvido com profissionais de enfermagem que atuam na UIP, entre os meses de novembro de 2019 a janeiro de 2020.

Para operacionalização da pesquisa, a proposta foi apresentada à gerência de enfermagem de um hospital de médio porte localizado na região noroeste do Rio Grande do Sul, que possui atendimento pediátrico e, posteriormente, para a equipe de enfermagem da UIP.

Estipulou-se como critérios de inclusão ser profissional de enfermagem (técnico de enfermagem ou enfermeiro) e possuir, no mínimo, seis meses de atuação na UIP. Excluíram-se os profissionais que estivessem afastados das atividades laborais, desta forma 12 profissionais de enfermagem foram convidados.

A produção de dados foi desenvolvida por meio da caracterização dos participantes e da entrevista semiestruturada. A fim de manter a confidencialidade das informações, a coleta de dados ocorreu de modo individual, em sala anexa à UIP e no momento que o participante tivesse disponibilidade.

A caracterização foi composta pela data de nascimento, a categoria profissional e o tempo de trabalho na instituição. Em seguida realizou-se a entrevista semiestruturada, delimitada por seis questões que abordaram os seguintes temas: assistência de enfermagem ao paciente pediátrico, cuidados de enfermagem às CRIANES, cuidador familiar e sua participação na hospitalização de CRIANES, preparo das CRIANES para procedimentos, conhecimentos de enfermagem sobre CRIANES no ambiente pediátrico e atuação do profissional com CRIANES.

Para estabelecer a amostra utilizou-se como critério a saturação de dados, a partir do momento em que as informações se tornaram constantes, não gerando novos elementos para a pesquisa.¹⁰ Deste modo, fizeram parte do estudo 10 profissionais de enfermagem.

As enunciações foram áudio gravadas, cada entrevista teve duração média de 20 minutos. As falas foram transcritas no *Microsoft Word*® versão 2010, a fim de evitar as incongruências foi realizada a dupla transcrição. Utilizou-se a análise temática, com as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.¹¹

Durante a pré-análise realizou-se a leitura flutuante, constituição do corpus, considerando-se os critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. Para a etapa de exploração do material e tratamento dos resultados realizou-se a classificação das unidades de registro, com ênfase nas frases que eram representativas no texto. A partir dessa etapa, identificou-se os núcleos de sentido e a integração desses núcleos originou as categorias temáticas.¹¹

Para preservar a identidade dos participantes, utilizou-se a letra P alusiva a “Participante”, acompanhada de um número correspondente a ordem em que as entrevistas foram produzidas (P1, P2, P3, ..., P10).

Os resultados apresentados no manuscrito são provenientes do banco de dados de um Projeto Matricial registrado no portal de projetos e na plataforma Brasil. Os dados foram

produzidos após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria pelo parecer consubstanciado nº 2.632.767 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 86186518.5.0000.5346. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, apoiado na Resolução 466/2012.

RESULTADOS

A equipe de enfermagem participante desta pesquisa foi composta por 10 mulheres, sendo quatro enfermeiras e seis técnicas em enfermagem. Todas as profissionais possuem experiência em UIP e saúde materno-infantil, com tempo mínimo de 18 meses de trabalho e tempo máximo de 28 anos de atuação. As enunciações foram categorizadas da seguinte forma: “Experiências com CRIANES hospitalizadas” e “Aprendizados para o cuidado de CRIANES”.

Experiências com CRIANES hospitalizadas

As profissionais de enfermagem trouxeram em suas falas a presença de CRIANES de forma recorrente na UIP, sobre o cotidiano de cuidado dessa população e dos dispositivos tecnológicos utilizados por algumas crianças hospitalizadas. As enunciações ressaltam sobre o conhecimento prévio das demandas de saúde de CRIANES.

A gente já atendeu vários pacientes com necessidades especiais! Quando eu comecei no bloco cirúrgico, sempre atendia crianças especiais,

elas fazem cirurgias, usam algumas tecnologias de cuidado... (P1)

Quando eu comecei a trabalhar na pediatria, no começo foi um pouco difícil, a gente não tem assim muitas orientações sobre elas... Já tive uns quantos casos! Geralmente é que tem Síndrome de Down, mas alguns casos fazem uso de traqueostomia, sonda, essas coisas... [...]. (P2)

Com elas, a contribuição nossa é saber o que está acontecendo para poder melhorar o dia a dia delas aqui na pediatria. Eu acho que com elas a enfermagem tem que saber, para poder contribuir! (P3)

A gente tem que ter uma série de outras medidas assim, além daquelas que a gente tem com as crianças que têm outros diagnósticos, que só tenha uma doença, que não seja propriamente uma criança com necessidade especial! (P4)

Sim, aqui tem muitas! Elas vêm sempre, pois tem muitos tipos de deficiência! Algumas apresentam deficiência mental, deficiência auditiva, física, motora... Aqui eu já vi muitas crianças especiais, tem crianças que vem rotineiramente, que estão sempre internando! (P6)

Eles têm um olhar diferente para a gente! Acredito que é uma criança que precisa de um pouquinho mais de cuidado, além do que é ofertado às outras crianças! (P10)

A presença de CRIANES parece recorrente entre os pacientes hospitalizados na UIP, as falas das participantes denotam sobre diversos tipos de deficiência, procedimentos durante a hospitalização, e que o cuidado dessa população se difere daquele realizado às outras crianças hospitalizadas.

Aprendizados para o cuidado de CRIANES

As experiências vindas com o tempo, os vários olhares sobre as diferentes formas de aprender a cuidar de CRIANES, a construção de saberes por meio de projetos, estiveram presentes nas falas das participantes.

Para trabalhar com as crianças especiais a gente fez um estágio na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). E foi bem curtinho... A gente que fez, viu todos os tipos de deficiência, foi bem interessante! (P2)

Eu acho que a enfermagem precisa estar preparada, ter mais conhecimento da causa de internação, ter conhecimento sobre as técnicas adequadas para essas crianças... A gente aprende a conversar muito com os pais, como eles podem estar agindo em casa, sobre cuidados específicos para tentar melhorar o atendimento! (P3)

Meu aprendizado eu tive na própria enfermagem, quando eu era acadêmica também. A gente vai na APAE para poder saber como fazer

a interação com eles! Eu gosto bastante dessa área também! Trabalhar com crianças com necessidades especiais... (P4)

[...] A gente precisa ter mais paciência com eles! É preciso ofertar o máximo de carinho possível, tentar passar segurança para eles... (P5)

Quando eles chegam e a gente tem uma empatia ou uma forma de atender com amor e respeito! É bem mais tranquilo! Reflete no cuidado que ele vai receber aqui! (P7)

As profissionais de enfermagem enaltecem o importante papel da enfermagem na acolhida das CRIANES hospitalizadas, e sobre o primeiro contato com elas, visto que a sensibilidade é fundamental na área pediátrica.

Antes de eu trabalhar na saúde, já tive contato! Claro que não para fazer aqueles cuidados, a gente fazia algo diferenciado, mas eu já tive antes o contato! O cuidado mesmo, só depois que eu comecei a trabalhar na pediatria... (P2)

Se a pessoa está bem consigo, ela vai atender bem a criança, independentemente de qualquer coisa! [...] Eu particularmente, não tenho dificuldades com as crianças especiais! (P3)

Gosto bastante dessa área, trabalhar com crianças com necessidades especiais, as CRIANES, né? O primeiro contato que eu tive,

foi através de projetos na faculdade! (P4)

[...] Quando estudante, eu lembro que tinha as aulas de psicologia... Eu creio que isso foi abordado com certeza! (P5)

Acho que nos estágios da faculdade, que a gente fez estágios na APAE, acho que antes disso, não pensei em ter contato com elas! (P6)

E na faculdade eu conheci, depois no primeiro ano de trabalho eu já as recebi! Eu faço trabalho com eles na APAE... A gente leva vídeos, músicas para falar sobre higienização, sexualidade e eles não esquecem! (P7)

A primeira reação que a gente tem, é não saber como lidar com elas, mas depois com o tempo tu vai aprendendo com as experiências da prática! [...]. (P9)

A criança especial tem mais cuidados, né? Eu acho mais delicado! (P10)

Na percepção das profissionais de enfermagem, é necessário ter conhecimento acerca das CRIANES, sobretudo compreender a singularidade das condições de saúde e demandas de cuidados de cada uma delas, utilizando recursos que viabilizem o cuidado humanizado.

Cada criança é uma criança! Acredito que existem técnicas de abordagem para elas, é preciso tentar entender como é a relação

dessa criança, como é o cotidiano de cuidado dela. [...]. (P7)

Eu acho que seria bom se nós tivéssemos um conhecimento maior sobre a necessidade de cuidado e a doença de cada criança... De técnicas voltadas para o cuidado, para se aproximar mais delas através do lúdico... [...]. (P8)

Sou mais tranquila, então acho que a gente tem que ter um perfil, a pessoa tem que ter um perfil pra trabalhar com uma criança assim! E também pode usar recursos, como brinquedo terapêutico... [...]. (P9)

[...] Eu acho fácil de você trabalhar com eles, se você tiver paciência! Um olhar diferente. Eles sentem quando você os atende bem... [...]. (P10)

Além dos saberes técnicos e científicos e das experiências profissionais adquiridas, a sensibilidade, o carinho, o perfil do profissional e a paciência foram sinalizados nas enunciações das participantes.

DISCUSSÃO

A partir das enunciações das participantes, percebe-se que as CRIANES requerem atendimento integral, que corresponda as demandas de cuidados contínuos, temporários ou permanentes,¹² onde o profissional enfermeiro desempenha um papel fundamental no planejamento e desenvolvimento destes cuidados. Evidencia-se a necessidade de aquisição de conhecimentos técnicos-científicos,

bem como a articulação dos saberes, de forma integral e humanizada.¹³

Os achados revelam que as profissionais de enfermagem necessitam de capacitação para o desenvolvimento de habilidades técnicas, respaldado em conhecimento científico. Esse processo de aprendizado ao longo da formação profissional contribui para amenizar a insegurança diante das inúmeras singularidades presentes no cotidiano de cuidado das CRIANES.¹²⁻¹³

O cuidado de enfermagem a esse público, requer conhecimento, sensibilidade e empatia, a fim de que possa ser ofertado suporte adequado às demandas biopsicossociais dessas crianças, com o intuito de maximizar potencialidades e atenuar as hospitalizações. Também é necessária a continuidade desse cuidado no pós-alta hospitalar, articulação com os demais serviços de saúde, a fim de que as CRIANES recebam atenção multiprofissional e interdisciplinar para a integralidade do cuidado.¹²

Em relação aos desafios do cuidado de enfermagem a essa população, destaca-se o desenvolvimento do vínculo, o conhecimento acerca da necessidade especial de cuidados de saúde, o papel da família no cuidado domiciliar, bem como as redes de apoio, a fim de reduzir as hospitalizações frequentes de CRIANES.¹²⁻¹³

A atenção e cuidado de CRIANES deve ser respaldada na humanização, em que a equipe de enfermagem é capaz de atender as necessidades dessa clientela para além de seu diagnóstico. Esse cuidado pode estreitar vínculos,

possibilitar a melhoria das condições de saúde e amenizar o processo traumático e doloroso que é atribuído à hospitalização infantil. Desta forma, o uso de estratégias lúdico-educativas pode beneficiar as crianças hospitalizadas.¹³

A hospitalização causa mudanças no cotidiano de CRIANES e exige uma readaptação ao ambiente hospitalar. Em que, os procedimentos de enfermagem, técnicas invasivas e dolorosas, as rotinas da unidade pediátrica, devem ser mediadas por ações lúdicas que possam minimizar os impactos negativos em crianças hospitalizadas.¹⁴

Entre as atividades possíveis de amenizar o sofrimento do ambiente pediátrico que proporcione acolhida e vínculo, destaca-se a utilização do lúdico como ferramenta para a adaptação ao ambiente hospitalar. E ainda, o uso do brinquedo terapêutico, a fim de dialogar com as CRIANES sobre os procedimentos aos quais ela será submetida. Essas possibilidades tornam o cuidado de enfermagem em ambiente pediátrico menos traumático, singular e humanizado.¹⁵

O ato de brincar é essencial para o desenvolvimento da criança e visa preservar as características da infância, abordando a necessidade de medidas lúdicas com a intenção de minimizar os efeitos prejudiciais da hospitalização.¹⁶ Todavia, os principais impasses do lúdico e do brinquedo terapêutico são o desconhecimento e a falta de planejamento na atenção pediátrica, visto que o ato de brincar muitas vezes, não é contemplado no processo de cuidado do paciente pediátrico.¹⁴⁻¹⁵

A atuação do profissional de enfermagem com CRIANES é desafiadora, pois essa é uma clientela que requer cuidados específicos de saúde, muitas vezes invasivos e dolorosos, além de procedimentos técnicos, a habilidade para promover o diálogo, a troca de saberes e o vínculo. Essas habilidades representam o cuidado humanizado e integral, a fim de que a assistência não seja reduzida a realização de procedimentos, mas que possa melhorar as condições de saúde dessas crianças.¹⁷

Entre os cenários de atenção de CRIANES destaca-se a UIP devido o processo de hospitalizações frequentes. E neste estudo, as participantes elucidaram também, as vivências prévias na APAE, sendo que esta é uma das principais fontes promotoras de cuidados e apoio às crianças que possuem necessidades especiais.¹⁸

As famílias de CRIANES desenvolvem um cuidado de manutenção da vida, em que a troca de saberes e as práticas de educação em saúde, podem orientar e contribuir para a execução do cuidado domiciliar.¹⁹ Desta forma, cabe aos profissionais de enfermagem compreender a diversidade de demandas de saúde requeridas por CRIANES, visto que o cuidado necessita contemplar desde o manejo de condições agudas até a utilização de alta tecnologia.²⁰

O cuidado pediátrico de enfermagem deve estar atento e sensível a essa população, com raízes em conhecimentos específicos que contribuam para o desenvolvimento do trabalho pediátrico, diante da

diversidade de demandas de saúde que remetem sobre a singularidade das CRIANES.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na perspectiva da enfermagem, o desenvolvimento do cuidado de CRIANES perpassa pelos conhecimentos técnicos e científicos, de habilidades que tornam a assistência humanizada. Os saberes são consolidados com o tempo, e advêm de vivências profissionais e da singularidade de cada criança.

Algumas participantes trouxeram sobre suas experiências prévias com essa população em outros espaços, com destaque para a APAE. Além disso, enalteceram que para atuar com CRIANES é necessário paciência, tranquilidade, afeto, para que seja construído o vínculo com as crianças e seus cuidadores familiares.

O conhecimento acerca das demandas de saúde dessas crianças é fundamental para o desenvolvimento de seus cuidados. Nesta perspectiva, as participantes enalteceram que a abordagem sobre essa clientela nos espaços formativos reflete no processo de trabalho com essa população.

Ademais, a utilização de diferentes estratégias, entre elas, o uso do lúdico e do brinquedo terapêutico podem ser benéficos para amenizar os efeitos traumáticos da hospitalização infantil. A troca de saberes com os cuidadores e familiares pode reduzir as hospitalizações frequentes dessa clientela.

Quanto às limitações do estudo, destaca-se o fato das entrevistas semiestruturadas terem sido realizadas

durante a jornada de trabalho. Todavia, foi uma estratégia utilizada para flexibilizar a adesão da equipe de enfermagem. Sobre as contribuições para a prática, acredita-se que a formação de enfermeiros e técnicos em enfermagem deve contemplar as CRIANES, para que o cuidado ofertado a essa população faça parte do processo formativo desses profissionais.

REFERÊNCIAS

- 1 Santos NCCB, Vaz EMC, Nogueira JA, Toso BRGO, Collet N, Reichert APS. Presença e extensão dos atributos de atenção primária à saúde da criança em distintos modelos de cuidado. *Cad. Saúde Pública* (Online). [Internet] 2018[acesso em 2020 abr 3];34(1):e00014216. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00014216>
- 2 Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (IBGE). Comissão Nacional de Classificação (CONCLA). [Internet]. 2020[acesso em 2020 jun 20]. Disponível em: <https://cnae.ibge.gov.br/en/component/content/article/95-7a12/7a12-vamos-conhecer-o-brasil/nosso-povo/16066-pessoas-com-deficiencia.html>
- 3 César CC. Primeiro relatório da ONU sobre deficiência e desenvolvimento [Internet]. 2019[acesso em 2021 jul 21]. Disponível em: <https://ceiri.news/primeiro-relatorio-da-onu-sobre-deficiencia-e-desenvolvimento/>
- 4 Arrué AM, Neves ET, Magnano TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökenberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad. Saúde Pública* (Online). [Internet]; 2016[acesso em 2021 jul 18];32(6). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00130215>
- 5 Silveira A, Neves ET. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. *Rev. enferm. UFSM*. [Internet]. 2017[acesso em 2020 out 06];7(2):337-46. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769221976>
- 6 Silveira A, Neves ET. Strategies for maintaining the life of adolescents with special health needs. *Research, society and development* [Internet]. 2020[cited 2020 Oct 06];9(6):e88963387. Available from: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i6.3387>
- 7 Precce ML, Moraes JRMM. Educative process with relatives of children with special health needs in the hospital-home transition. *Texto & contexto enferm.* [Internet]. 2020[cited 2020 out 06];29:e20190075. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2019-0075>
- 8 Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Internet]. 2020[cited 2020 out 06];23(1):e20180127. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>
- 9 Azevêdo AVS, Lançoni JAC, Crepaldi MaA. Nursing team, family and hospitalized child interaction: an

integrative review. *Ciênc. Saúde Colet.* [Internet]. 2017[cited 2020 Out 06];22(11):3653-66. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.26362015>

10 Siqueira CL, Ferreira KM, Souza TC, Feldman LB. Sentimentos experimentados por equipes de enfermagem acerca dos erros de medicação. *Cogitare enferm.* [Internet]. 2016[acesso em 2018 jun 16];21(n.esp.):1-10. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/45411/pdf>

11 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14^a. ed. São Paulo: Hucitec; 2015.

12 Favaro LC et al. Nurse's perception on assistance to children with special health needs in primary care. *REME rev. min. enferm.* [Internet] 2019[cited 2020 Apr 06];24:e-1277. Available from: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200006>

13 Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. *REME rev. min. enferm.* [Internet]. 2017[cited 2020 Apr 5];21:e-1005. Available from: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20170015>

14 Marques EP, Garcia TMB, Anders JC, Luz JH, Rocha PK, Souza S. Playful activities in health care for children and adolescents with cancer: the perspectives of the nursing staff. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Internet]. 2016[cited 2020 Abr 06];20(3):e20160073. Available from

<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160073>

15 Barreto LMSC, Maia BS, Depianti JRB, Melo LL, Ohara CVS, Ribeiro CA. Giving meaning to the teaching of Therapeutic Play: the experience of nursing students. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Internet]. 2017[cited 2020 Abr 06]; 21(2): e20170038. Available from: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170038>

16 Berté C, Ogradowski KRP, Zagonel IPS, Tonin, L, Favero, L, Junior RDLA. Therapeutic toy in the context of pediatric emergency. *Rev. baiana enferm.* [Internet]. 2017[cited 2020 Apr 06];31(3). Available from: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v31i3.20378>

17 Inácio ALR, Peixoto APGL. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. *Revista de atenção à saúde* [Internet]. 2017[acesso em 2020 abr 06];15(53):87-94. Disponível em: <https://doi.org/10.13037/ras.vol15n53.4593>

18 Silveira A, Alves BT, Elauterio M, Silva F, Costa YS, de Souza N. Participação e ausência familiar: implicações para o desenvolvimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais. *Rev. Contexto Saúde (Impr.)*. [Internet]. 2020[acesso em 6 out 2020];20(38):185-90. Disponível em: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.38.185-190>

19 Silveira A, Neves ET. Daily care of adolescents with special health care needs. *Acta paul. enferm.* [Internet].

2019; [cited 2020 Oct 06];32(3):327-33.
Available from:
<https://doi.org/10.1590/1982-0194201900045>

20 Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. [Internet]. 2019[cited 2020 Oct 06];23(1):e20180067. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067>

Recebido em: 15/10/2020
Aceito em: 12/07/2021
Publicado em: 21/07/2021