

ATRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO NA ASSISTÊNCIA A CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

NURSES' RESPONSIBILITIES IN CARE FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

RESPONSABILIDADES DE LAS ENFERMERAS EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES

Andressa Amaral Santiago¹
Quéren Cristina Ximenes Ribeiro²
Keila do Carmo Neves³

RESUMO: Introdução: Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) enfrentam uma variedade de condições limitantes ou incapacitantes, onde essas condições podem afetar aspectos motores, funcionais, comportamentais, emocionais e/ou de desenvolvimentos, sendo a demanda dos cuidados contínua, temporária ou permanente. Os profissionais de Enfermagem precisam estar prontos para acolher essas crianças, inclusive no contexto da atenção primária. **Objetivo:** Descrever as atribuições do enfermeiro na promoção de práticas atuais de enfermagem mais abrangentes e sensíveis às demandas emocionais e sociais envolvidas no cuidado integral da criança com necessidades especiais. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão bibliográfica de caráter descritivo e abordagem qualitativa. **Análise e discussão dos resultados:** Assim, cabe aos enfermeiros promover práticas de educação em saúde que qualifiquem tanto o conhecimento quanto a prática, de acordo com as necessidades específicas de cada paciente. Fica claro que é necessário expandir as vivências práticas na formação dos enfermeiros, já que eles têm um papel significativo no desenvolvimento das competências dos cuidadores familiares para atender as demandas das crianças durante a reabilitação. **Conclusão:** A educação em saúde para profissionais de enfermagem é essencial para desenvolver competências que habilitem os cuidadores/familiares a atender as demandas das CRIANES. A importância do apoio social e da rede de suporte é reconhecida como fundamental para melhorar a qualidade de vida dessas crianças e suas famílias.

53

Descritores: Cuidado da criança. Enfermeiros. Necessidades especiais.

ABSTRACT: Introduction: Children with Special Health Needs (CSHCN) face a variety of limiting or disabling conditions, where these conditions can affect motor, functional, behavioral, emotional and/or developmental aspects, with the demand for care being continuous, temporary or permanent. Nursing professionals need to be ready to welcome these children, including in the context of primary care. **Objective:** To describe the role of nurses in promoting current nursing practices that are more comprehensive and sensitive to the emotional and social demands involved in the comprehensive care of children with special needs. **Methodology:** This is a literature review with a descriptive nature and a qualitative approach. **Analysis and discussion of results:** Therefore, it is up to nurses to promote health education practices that qualify both knowledge and practice, according to the specific needs of each patient. It is clear that it is necessary to expand practical experiences in the training of nurses, as they have a significant role in developing the skills of family caregivers to meet the demands of children during rehabilitation. **Conclusion:** Health education for nursing professionals is essential to develop skills that enable caregivers/family members to meet the demands of CSHCN. The importance of social support and a support network is recognized as fundamental to improving the quality of life of these children and their families.

Descriptors: Child care. Nurses. Special needs.

¹Acadêmico do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Iguazu (UNIG).

²Acadêmico do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Iguazu (UNIG).

³Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem pela EEAN-UFRJ; Docente do curso de graduação em enfermagem da Universidade Iguazu (UNIG).

RESUMEN: **Introducción:** Los niños con Necesidades Especiales de Salud (NECSI) enfrentan una variedad de condiciones limitantes o incapacitantes, donde estas condiciones pueden afectar aspectos motores, funcionales, conductuales, emocionales y/o de desarrollo, siendo la demanda de atención continua, temporal o permanente. Los profesionales de enfermería deben estar preparados para acoger a estos niños, incluso en el contexto de la atención primaria. **Objetivo:** Describir el papel de las enfermeras en la promoción de prácticas de enfermería actuales más integrales y sensibles a las demandas emocionales y sociales involucradas en el cuidado integral de niños con necesidades especiales. **Metodología:** Se trata de una revisión de la literatura con carácter descriptivo y enfoque cualitativo. **Análisis y discusión de resultados:** Por lo tanto, corresponde al enfermero promover prácticas de educación en salud que califiquen tanto el conocimiento como la práctica, de acuerdo con las necesidades específicas de cada paciente. Es claro que es necesario ampliar las experiencias prácticas en la formación de enfermeros, ya que tienen un papel importante en el desarrollo de habilidades de los cuidadores familiares para atender las demandas de los niños durante la rehabilitación. **Conclusión:** La educación en salud de los profesionales de enfermería es fundamental para desarrollar habilidades que permitan a los cuidadores/familiares atender las demandas de las NSHCN. Se reconoce la importancia del apoyo social y de una red de apoyo como fundamental para mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias.

Descriptores: Cuidado infantil. Enfermeras. Necesidades especiales.

INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos e científicos na área pediátrica têm contribuído significativamente para melhorar a qualidade de vida e prolongar a sobrevivência de crianças clinicamente frágeis, esses progressos resultaram na classificação internacional de crianças dependentes de tecnologia e cuidados de saúde como ‘Children with Special Health Care Needs’ (CSHCN), termo que também se aplica no Brasil, onde são chamadas de ‘Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde’ (CRIANES) (Bueno *et al.*, 2022).

A taxa de mortalidade infantil anteriormente estava relacionada a complicações evitáveis, ou seja, passando por mudanças no decorrer do tempo, que desse modo, houve um impacto positivo na sobrevivência de crianças com necessidade de cuidados de saúde, onde de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indicam cerca de 6,7% da população geral possui algum tipo de necessidade especial (Silveira *et al.*, 2021).

Nos Estados Unidos, estima-se que existam 10,2 milhões de crianças que requerem atenção especializada em saúde, com as necessidades mais comuns sendo dificuldades de aprendizado e concentração (41%), transtornos de ansiedade ou depressão (29%), desafios comportamentais (28%), problemas de comunicação oral (23%) e interação social (20%). Por outro lado, no Brasil, ainda não foram estabelecidas estatísticas oficiais para identificar essa parcela da população (Precce; Moraes, 2020).

Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) enfrentam uma variedade de condições limitantes ou incapacitantes, onde essas condições podem afetar aspectos motores,

funcionais, comportamentais, emocionais e/ou de desenvolvimentos, sendo a demanda dos cuidados contínua, temporária ou permanente (Favaro *et al.*, 2020).

Cuidar de uma criança com necessidades especiais gera mudanças na estrutura familiar, mudanças essas que afetam o cotidiano e a dinâmica da família, frequentemente levando à redefinição de papéis e à sobrecarga física e emocional de alguns membros, de modo que durante essa experiência, a família passa por períodos de adaptação em relação às demandas de cuidado e reorganização para atender às necessidades da criança, porém muitas vezes, os profissionais concentram-se apenas nos aspectos biológicos, fornecendo orientações sobre a doença, conforto e manejo dos sintomas, sem considerar a família como uma unidade de cuidado (Dias *et al.*, 2020). É de suma importância que os profissionais de saúde se dediquem à conscientização precoce e correta dos pais a respeito do diagnóstico de deficiência de seus filhos (Araujo *et al.*, 2020).

Em um estudo com profissionais do setor, observou-se que a forma como essa informação é transmitida pode influenciar de maneira benéfica ou prejudicial a adaptação da família ao cuidado da criança com deficiência. Além disso, a falta de orientação adequada por parte da equipe de saúde pode levar a complicações no atendimento domiciliar da criança após receber alta, devido a problemas, ansiedades e incertezas que permanecem sem resolução (Araujo *et al.*, 2020).

Os profissionais de Enfermagem precisam estar prontos para acolher essas crianças, inclusive no contexto da atenção primária. Assim, a atualização e a educação contínua dos enfermeiros devem ultrapassar as técnicas hospitalares, considerando o cuidado domiciliar como um ambiente rico e significativo para a saúde (Favaro *et al.*, 2019).

Conforme Silveira *et al.* (2020), a empatia é uma qualidade essencial na enfermagem, envolvendo autoconsciência, emoções e compreensão interpessoal. O profissional deve ser capaz de entender a perspectiva cognitiva e emocional do paciente. Imaginar-se na situação do paciente é crucial para compreender seus sentimentos, dores e ações. Além disso, os profissionais de saúde devem respeitar e se preocupar com seus pacientes. O enfermeiro precisa ter conhecimento teórico e prático sobre saúde e doença, mas para ser empático, é fundamental ver o paciente além de sua patologia.

A relevância deste estudo reside na capacitação dos profissionais de enfermagem para oferecer um cuidado que não apenas atenda às necessidades clínicas, mas também abrace as dimensões humanas do tratamento, sendo essencial que os enfermeiros possam proporcionar

um ambiente acolhedor e empático, que reconheça e responda às experiências emocionais, afetivas e psicológicas das crianças hospitalizadas.

Este cuidado integral é crucial, pois a hospitalização pode afetar profundamente o bem-estar psicossocial dos pacientes pediátricos em um momento de extrema vulnerabilidade. Portanto, o estudo busca destacar a importância de práticas de enfermagem que vão além da técnica, contribuindo significativamente para a recuperação e qualidade de vida das crianças atendidas.

A necessidade de atualizações é evidente para garantir um atendimento adequado, não apenas ao paciente, mas também à sua família como participante ativo no cuidado. Portanto, este estudo busca contribuir para o avanço do conhecimento científico relacionado aos cuidados prestados a crianças com necessidades especiais, com foco na melhoria da qualidade de vida. Portanto, definiu-se como questão norteadora deste estudo: Quais são as atribuições do enfermeiro às demandas emocionais e sociais envolvidas no cuidado integral da criança com necessidades especiais?

Dessa forma, se estabelece como objetivo geral: Descrever as atribuições do enfermeiro na promoção de práticas atuais de enfermagem mais abrangentes e sensíveis às demandas emocionais e sociais envolvidas no cuidado integral da criança com necessidades especiais. Como objetivos específicos, temos: Descrever a forma que ocorre a comunicação entre o profissional enfermeiro e os familiares cuidadores e, avaliar como a educação continuada age acerca da assistência com as CRiANES.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão bibliográfica de caráter descritivo e abordagem qualitativa, com análise de literaturas científicas que nos remetam ao objeto de pesquisa.

A pesquisa é um procedimento reflexivo sistemático, controlado e crítico, que permite descobrir novos fatos ou dados, relações ou leis, em qualquer campo do conhecimento. Ou seja, é um procedimento formal, com método de pensamento reflexivo, que requer um tratamento científico e constitui no caminho para conhecer a realidade ou para descobrir verdades parciais (Lakatos e Marconi, 2017).

A pesquisa bibliográfica é elaborada com base em material já publicado com o objetivo de analisar posições diversas em relação a determinado assunto (Gil, 2010).

Na concepção de Minayo (2007), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a operacionalização de variáveis. Aplicada inicialmente em estudos de antropologia e sociologia, como contraponto a pesquisa quantitativa dominante, tem alargado seu campo de atuação a áreas como Psicologia e educação. A pesquisa qualitativa é criticada por seu empirismo, subjetividade e pelo envolvimento emocional do pesquisador.

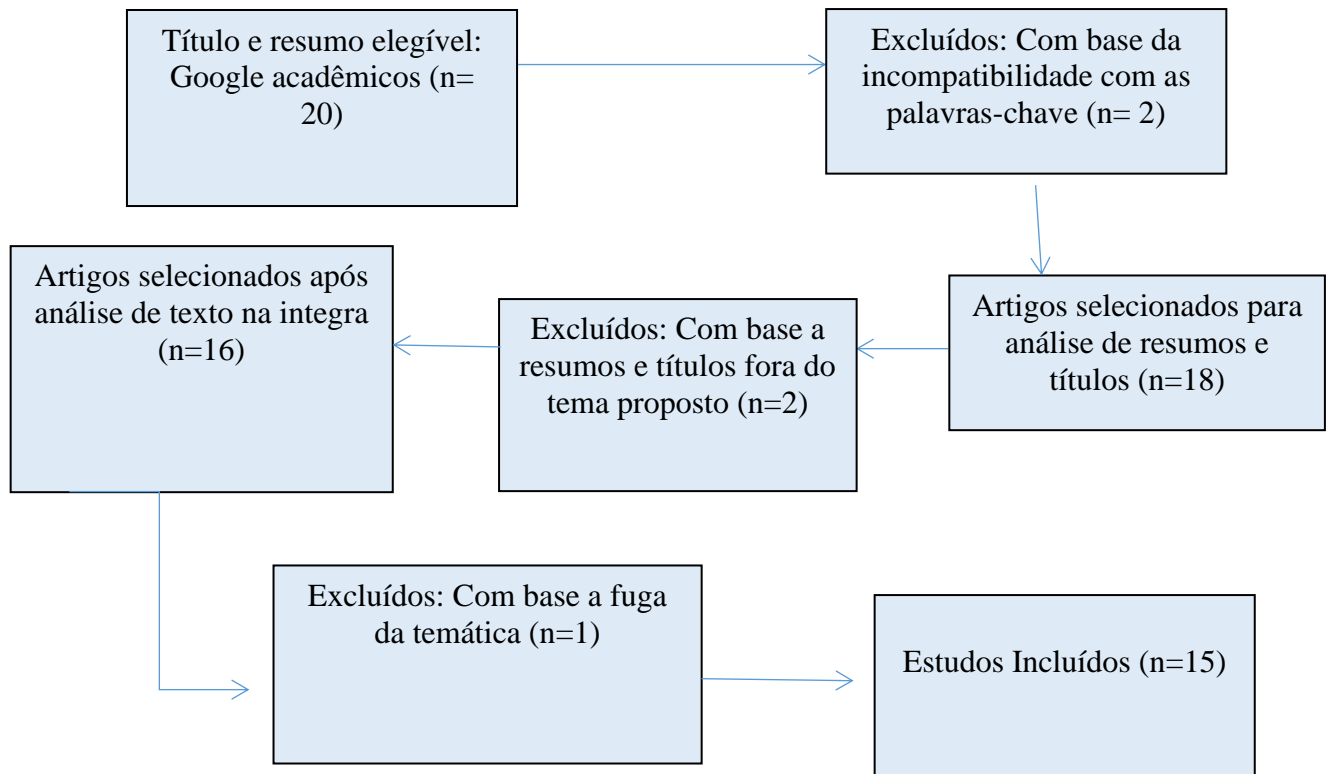
Entendemos que a abordagem qualitativa é aquela que trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes (Minayo, 2010).

Considerando a necessidade de analisarmos o conhecimento nacional produzido sobre o protagonismo do enfermeiro na consulta do pré-natal de baixo risco, buscamos em um primeiro momento consultar no Google Acadêmico. Cabe mencionar que é uma biblioteca eletrônica e *on-line* que abrange uma coleção selecionada de periódicos científicos brasileiros. Entende-se que o acesso a esse banco de informações oferece um panorama das produções científicas publicadas e mais consultadas pela maioria dos profissionais de saúde e pesquisadores na área da saúde pública.

Foram identificados descritores através da ferramenta do DeCS Finder, sendo eles: atenção; conhecimento; conscientização; cuidado da criança; educação continuada; emoções; empatia; enfermeiros; necessidades especiais.

Utilizamos como critérios de seleção da literatura, artigos completos, publicados em português, no período de 2019 a novembro de 2024, e os critérios de exclusão os artigos repetidos, publicações com textos indisponíveis e fora da língua vernácula.

Fluxograma 1 – Seleção de estudos para revisão da literatura.



Fonte: Produção dos autores, 2024.

Nota-se no Fluxograma 1 que nas bases de dados do Google acadêmico e encontrou-se 20 resumos utilizando as palavras-chave escolhidas. Dentre os selecionados, 2 artigos foram excluídos com base na incompatibilidade com os descritores, deixando-se 18 artigos para leitura de resumos e títulos. Excluindo-se 2 artigos com títulos ou resumos incompatíveis ao tema proposto, restando se 16 artigos que após leitura na integra. Exclui-se mais 1 artigo por fuga da temática. Restando assim o número de 15 artigos para realizar revisão literária.

A partir dessa leitura preliminar, foram selecionados 15 artigos que mantinham coerência com os descritores acima apresentados e com objetivo do estudo. A partir dessa análise, foi extraída a bibliografia potencial, explicitada no quadro 1 a seguir.

Quadro 1: Levantamento estrutural dos artigos selecionados nas bases de dados da temática.

Título/Ano	Autores/Revista	Principais contribuições
Vulnerabilidade de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: implicações para a enfermagem. 2023.	SOUSA, B. V. N., ARAÚJO, C. R. D. S., OLIVEIRA, E. F. D., FREITAS, K. K. A., COSTA, P., e SILVA, V. B. D. Saúde em Debate	Tais achados reforçam a relevância da educação em saúde para os familiares/cuidadores de Crianças dependentes de tecnologias. Assim, orienta que a enfermagem se apodere dessas atividades e promova estratégias inovadoras como a produção de tecnologias educativas. Sugere também a incorporação de práticas avançadas de enfermagem nas instituições de saúde, para melhor acompanhamento da transição para o domicílio e maior adesão do processo educacional desses familiares, visto que a educação em saúde nesse contexto ainda se apresenta limitada, com poucas produções científicas relevantes, necessitando assim de aprimoramento.
Acesso à rede de atenção por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. 2022	BUENO, T. V.; SILVEIRA, A.; CENTENARO, A. P. F. C.; CABRAL, F. B.; COSTA, M. C. Revista Rene	Na perspectiva dos profissionais que participaram deste estudo, o acesso de crianças e adolescentes à rede de atenção ocorre por meio dos serviços ofertados pela Associação, representados pela clínica para os cuidados de saúde e por meio da escola para o desenvolvimento e inclusão social. Desta forma, a Associação é uma referência potente da rede de atenção à saúde e à educação especializada para a população com necessidades especiais.
Cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. 2022	SILVEIRA, A.; FRANK, A. E.; HUPPES, G. M.; WEIDE, G. B.; SCHENKEL, Y. V. Revista Ciência, cuidado e saúde	Frente ao exposto, observa-se que a assistência de enfermagem às CRIANES é pautada, principalmente, na realização de cuidados técnicos complexos, sendo a assistência desafiadora. Para a equipe, ainda há desafios acerca da complexidade das técnicas que devem ser realizadas assim como habilidade, conhecimento dos procedimentos, altas demandas de tempo nesse processo de hospitalização e a presença do cuidador/familiar, a qual pode ser desafiadora. Assim, o vínculo entre cuidador, paciente e profissional constitui um fator positivo para que o cuidado seja realizado de forma integral.
Assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde na atenção primária.	MACHADO, M. G. D. O., FERREIRA, A. D. H., MOTA, F. R. G.,	A assistência de enfermagem no cuidado às CRIANES acontece de forma fragmentada e com ações pautadas no modelo

<p>2022.</p> <p>A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais.</p> <p>2022.</p>	<p>RIBEIRO, L. M. D. S., BEZERRA, G. S. R., ALENCAR, D. D. C., e IBIAPINA, A. R. D. S. Revista Enfermagem UFPI</p> <p>VASCONCELLOS, R. N., SOUZA, M. H. D. N., NÓBREGA, V. M. D., e COLLET, N. Revista Brasileira de Enfermagem</p>	<p>biomédico. Os achados mostraram pouco acesso e inclusão, além de escassez na oferta de capacitação de enfermeiros como um problema frequente na atenção primária.</p> <p>Diante do exposto, faz-se necessário que o enfermeiro seja capaz de reconhecer o significado e a relevância de sua inserção na configuração das redes sociais e no suporte às famílias de CRIANES, uma vez que os vínculos e os tipos de apoio oferecidos pelos membros da rede primária e secundária se tornam essenciais, implicando diretamente o tratamento, a adesão e a continuidade do cuidado.</p>
<p>Cada criança é uma criança: singularidade de crianças com necessidades especiais de saúde.</p> <p>2021.</p>	<p>SILVEIRA, A.; HUPPES, G. M.; SOSTER, F. F.; BUENO, T. V; BARSTSCH, L.; MAFALDA, M. L. D. Journal nursing health</p>	<p>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.</p>
<p>Cuidados de enfermagem a crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em unidade pediátrica.</p> <p>2021.</p>	<p>OLIVEIRA, J. P., DA SILVEIRA, A., DA SILVA, E. B., BUBOLTZ, F. L., e NEVES, E. T. Research, Society and Development</p>	<p>Para as profissionais deste estudo, o suporte da família no contexto do cuidado é visto como uma rede de ligação entre profissional e paciente pediátrico, pois o familiar cuidador é a pessoa que mais próxima do cotidiano de cuidados da CRIANES. Outro achado relevante foi a importância de estratégias de cuidado a este grupo de pacientes, visto que, o lúdico é uma forma de vínculo com a criança e um meio de comunicação antes de qualquer procedimento realizado na UIP. As implicações para a prática enaltecem sobre reconhecimento das CRIANES nas taxas oficiais, a respeito dos desafios que circundam as práticas de cuidado específicos e tecnológicos que essa população necessita</p>
<p>O cuidado de crianças com necessidades especiais em foco: o olhar de enfermeiros em unidades de terapia intensiva.</p> <p>2020.</p>	<p>ARAÚJO, M. A. P.; FREITAS, C. A. S. L.; SILVA, M. A. A. M, SILVA, G. F. M. S. Revista Enfermagem Atual In Derme</p>	<p>A realização desta pesquisa evidenciou a importância da inclusão da temática sobre CRIANES e sua família no currículo acadêmico da graduação em enfermagem, além da pluralidade do processo de cuidar do profissional enfermeiro na área de saúde da criança. Ficou evidente a necessidade de expandir as vivências práticas durante a formação do enfermeiro, uma vez que este exerce papel relevante no desenvolvimento de competências do cuidador familiar para atender as demandas das crianças no processo de reabilitação.</p>

<p>Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos. 2020.</p>	<p>DIAS, B. C.; MARCON, S. S.; REIS, P.; LINO, I. G. T.; OKIDO, A. C. C.; ICHISATO, S. M. T.; NEVES, E. T. Revista Gaúcha de Enfermagem</p>	<p>Neste estudo, objetivamos descrever a dinâmica e a rede social de apoio de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos e consideramos que os resultados apresentados alcançaram os objetivos propostos. Embora todas as famílias estudadas estivessem vivenciando uma situação aparentemente semelhante, cada contexto exprimia sua particularidade. De modo geral, destaca-se a expressiva participação da família extensa materna, os desajustes no relacionamento conjugal e o restrito acesso aos espaços de lazer. Ademais, destaca-se algumas experiências negativas com os serviços de saúde públicos e a adesão majoritária aos planos de saúde privados.</p>
<p>Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. 2020.</p>	<p>FAVARO, L. C.; MARCON, S. S.; NASS, E. M. A., REIS, P.; ICHISATO, S. M. T.; BEGA, A. G.; PAIANO, M.; LINO, I. G. T. REME-Revista Mineira de Enfermagem</p>	<p>Os resultados permitiram apreender que os enfermeiros em estudo não se sentem preparados para prestar assistência adequada às CRIANES e suas famílias, seja devido à complexidade das condições de saúde, deficiência na formação profissional ou ausência de capacitações periódicas e específicas. Permitiu, ainda, identificar que, na percepção dos enfermeiros em estudo, a inexistência de uma política de acolhimento específica para CRIANES restringe o acesso aos serviços de saúde, dificultando a realização de exames específicos, consultas com especialistas, além de acompanhamento adequado na atenção primária.</p>
<p>Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: Cuidado e empatia de enfermagem. 2020.</p>	<p>SILVEIRA, A., FRANK, A. E., HUPPES, G. M., WEIDE, G. B., & SCHENKEL, Y. V. Varia Scientia-Ciências da Saúde</p>	<p>a partir das enunciações da equipe de enfermagem, percebe-se que a percepção do cuidado está pautada na empatia, na humanização, na singularidade do cuidado, no afeto e na atenção que é dispensada para essas crianças ou adolescentes e seus familiares. O processo de hospitalização pediátrica é muito delicada, sobretudo com crianças e adolescentes que apresentam demandas de cuidados de saúde, desta forma, o vínculo e a empatia estabelecidos são promissores para a continuidade dos cuidados de saúde.</p>
<p>Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa.</p>	<p>PRECCE, M. L.; MORAES, J. R. M. M. Texto & contexto-enfermagem</p>	<p>Essa pesquisa pretende contribuir com o processo educativo realizado pelo enfermeiro,</p>

<p>2020.</p>		<p>propondo a dialogicidade, de modo que, durante a transição do hospital para a casa, os familiares cuidadores sejam ouvidos e que, a partir da reflexão, compartilhem seus saberes e dúvidas, tornando-os mais seguros para realizar os cuidados em casa.</p>
<p>Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. 2020.</p>	<p>PIMENTA, E. A. G., DE LIMA WANDERLEY, L. S., SOARES, C. C. D., e DELMIRO, A. R. D. C. A. Brazilian Journal of Development</p>	<p>Urge a necessidade de melhor preparo e a instrumentalização familiar por parte da equipe multiprofissional, com vistas a favorecer a autonomia de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde. É possível que a realização de um cuidado mais próximo e singular ao binômio criança/família, favoreça o enfrentamento das demandas de cuidados cotidianos assumidos pela família. A escuta qualificada, o diálogo e a comunicação podem ser ações cotidianas da relação família/cuidador/equipe de saúde que alcancem esta perspectiva. Para tanto, sugerimos novos estudos.</p>
<p>Conhecimento prévio de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: uma abordagem freiriana. 2019.</p>	<p>SEVERO, V. R., PASSOS DOS SANTOS, R., TASCH NEVES, E., e RIBEIRO, C. F. Ciência, Cuidado E Saúde</p>	<p>O conhecimento prévio das cuidadoras sobre as demandas de cuidados de seus filhos que possuem necessidades especiais de saúde origina-se de diversas vivências no decorrer de sua trajetória. Essas vivências relacionam-se com as observações de realização de cuidados por outras mães ou por profissionais de saúde em internações prévias. Em seus relatos, as cuidadoras expuseram conhecimentos minuciosos e científicos, provenientes de observações e da curiosidade sobre o estado de saúde de seus filhos. Esses conhecimentos devem ser respeitados e considerados pelo profissional de enfermagem no momento da educação em saúde.</p>
<p>Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. 2019.</p>	<p>LEITE, F. L. L., GOMES, G. C., MINASI, A. S. Á., NOBRE, C. M. G., DE OLIVEIRA, S. M., e SEVERO, D. G. Revista Eletrônica Acervo Saúde</p>	<p>Os dados do estudo permitiram concluir que o cuidado familiar à CRIANES dependente de tecnologia é complexo, exigindo da família a aquisição de novas habilidades e competências de cuidado. Destaca-se que é preciso repensar as práticas de cuidados da enfermagem para melhor subsidiar as famílias para o cuidado. É necessário melhorar os processos interativos entre enfermagem e familiares, investindo no seu processo educativo com o objetivo de torná-las autônomas.</p>

Fonte: Produção dos autores, 2024.

ANALISE DE DADOS E RESULTADOS

Comunicação entre enfermeiros e familiares cuidadores

A rotina das famílias com crianças que têm necessidades especiais é marcada por múltiplas dificuldades, incluindo hospitalizações frequentes, preocupações constantes, isolamento social, sobrecarga dos familiares, conflitos, redução da renda familiar, ansiedade, medo e mudanças na rotina doméstica. A falta de apoio dos membros da rede social da família agrava ainda mais essa situação. Nas últimas décadas, há uma tendência crescente nos estudos que consideram o apoio social um fator positivo para enfrentar as adversidades cotidianas das famílias que convivem com distúrbios crônicos (Vasconcellos et al., 2022).

Dentro de casa, a família assume a responsabilidade de realizar práticas de cuidado que podem variar conforme a necessidade especial da criança e as tecnologias empregadas. Por ser uma CRIANES, a família utiliza diversas estratégias de cuidado indispensáveis para a manutenção da vida dos filhos e para enfrentar as novas demandas (Leite et al., 2019).

De acordo com Pimenta et al. (2020), a ausência de comunicação, a falta de capacitação para cuidados domiciliares e a escassez de ações educativas em saúde que incentivem a autonomia deixam os familiares mais inseguros e vulneráveis. Em contrapartida, quando recebem informações, mostram-se mais seguros para assumir cuidados complexos, cada um encontrando a melhor forma de lidar com suas dificuldades e superá-las. Assim, muitos familiares usam estratégias de enfrentamento baseadas no pensamento positivo, estabelecendo condições para superar as adversidades do processo.

Ressalta-se que é crucial repensar as práticas de cuidados de enfermagem para proporcionar um apoio mais eficaz às famílias. É necessário melhorar as interações entre a enfermagem e os familiares, investindo em sua educação para promover a autonomia, além de identificar suas necessidades e demandas, facilitando o enfrentamento das dificuldades associadas ao uso de tecnologias pelas CRIANES (Leite et al., 2019).

Entre as práticas de cuidados fornecidas pela equipe de enfermagem, identificou-se que a maioria das CRIANES necessita de cuidados habituais ajustados. Muitas dessas crianças precisam de assistência para tarefas cotidianas, como higiene, alimentação e locomoção. Também necessitam de cuidados medicamentosos relacionados à sua patologia e às complicações que frequentemente resultam em novas internações (Silveira et al., 2022).

Algumas crianças demandam cuidados tecnológicos, necessitando da manutenção de dispositivos como bolsas de colostomia e sondas vesicais. Elas também requerem suporte na reabilitação psicomotora e social, por meio de um cuidado multidisciplinar. A equipe de enfermagem é encarregada de instruir os familiares e cuidadores para que possam fornecer os cuidados adequados após a alta hospitalar (Silveira et al., 2022).

Em relação aos longos períodos de internação que podem ser necessários para crianças com necessidades especiais, é importante destacar que a alta segura leva em conta as particularidades da família e enfatiza a importância de uma rede de apoio efetiva composta por familiares, amigos, comunidade e serviços de atenção básica. Prestar atenção a esse perfil é essencial no processo de assistência integral à saúde das CRIANES, conforme preconizado pela PNAISC. Esses achados reforçam a importância da educação em saúde para os familiares e cuidadores das CRIANES (Sousa et al., 2022).

A família é identificada como um cuidador potencial das CRIANES. Entretanto, ao fornecer e possuir conhecimentos sobre os cuidados específicos necessários, pode, ocasionalmente, intimidar o trabalho do profissional. Dessa forma, é crucial destacar a importância da cooperação entre familiares/cuidadores e a equipe de enfermagem. A troca de informações e conhecimentos sobre o uso de dispositivos tecnológicos e outras peculiaridades do cuidado clínico, além da partilha de aspectos particulares do paciente pelos familiares, contribui para uma assistência mais eficaz ao cuidado dos pacientes (Silveira et al., 2022).

Os familiares cuidadores desejam que os profissionais de saúde, especificamente os enfermeiros, respondam às suas verdadeiras necessidades. Para que isso aconteça, é crucial que todas as interações sejam vistas como oportunidades de dialogar e compartilhar experiências, prestando atenção nas práticas de cuidado e demonstrando uma atitude de compreensão e empatia com a realidade dos familiares (Severo et al., 2019).

Assim, pode-se estabelecer uma relação intersubjetiva entre os usuários dos serviços e os profissionais, assegurando que as necessidades da criança sejam satisfeitas. Isso exige que os enfermeiros adotem uma abordagem pedagógica que valorize o diálogo e o respeito pelo outro, que são fundamentais para a eficácia das ações educativas. O diálogo é uma necessidade fundamental para o conhecimento (Severo et al., 2019).

Impacto da educação em saúde na assistência às CRIANES

O apoio social substancial para cuidadores tem sido relacionado à diminuição do sofrimento mental na criança e à redução dos riscos de estresse, solidão, depressão e ansiedade nos cuidadores. Diante disso, conhecer os aspectos que podem fortalecer ou fragilizar a formação de vínculos na rede de apoio social é crucial para auxiliar a família a enfrentar os desafios da situação vivenciada. Dessa maneira, um dos aspectos fortalecedores, presente tanto na rede primária quanto secundária, é o acolhimento (Vasconcellos et al., 2022)

O atendimento às necessidades do binômio criança/família deve promover o conhecimento e estimular a autonomia crítica e reflexiva no ambiente doméstico, levando em conta as mudanças na vida das famílias de CRIANES. Tais transformações derivam das novas exigências de cuidados, que envolvem aspectos cognitivos, emocionais e a adoção de novos papéis, já que a família assume a responsabilidade por cuidados complexos no lar (Pimenta et al., 2020).

As necessidades especiais das crianças exigem que as famílias convivam com tecnologias de cuidado essenciais para o desenvolvimento infantil. Com isso, as famílias passam a usar cadeiras de rodas, sondas de alimentação gastróstoma ou enteral, próteses e órteses, concentradores e cilindros de oxigênio, válvulas de derivação peritoneal, entre outros dispositivos, para garantir uma melhor qualidade de vida para a criança. À medida que a família se qualifica e aprende a cuidar da criança, o cuidado especializado se torna algo normal ou rotineiro (Leite et al., 2019).

Tendo em vista que os cuidados de saúde requeridos por CRIANES são diversificados e complexos, as ações de saúde para este grupo devem ser guiadas pela integralidade do cuidado, pelo acolhimento, pela criação de vínculos e pela eficiente instrumentalização para as demandas diárias no domicílio. A condição crônica da criança exige que a família assuma cuidados complexos no cotidiano domiciliar e desenvolva competências e habilidades que não fazem parte de sua rotina e que, frequentemente, são atribuídas aos profissionais de saúde (Pimenta et al., 2020).

O enfermeiro é reconhecido como um articulador de estratégias de cuidado, baseado na educação em saúde. Um dos estudos incluídos destacou a necessidade contínua de educação. Isso é confirmado por uma pesquisa com 237 enfermeiros de um hospital universitário no sul do Brasil, que revelou a busca constante pelo aprimoramento e atualização dos profissionais de

saúde diante da complexidade dos procedimentos e tecnologias hospitalares. Assim, cabe aos enfermeiros promover práticas de educação em saúde que qualifiquem tanto o conhecimento quanto a prática, de acordo com as necessidades específicas de cada paciente (Oliveira et al., 2021).

Fica claro que é necessário expandir as vivências práticas na formação dos enfermeiros, já que eles têm um papel significativo no desenvolvimento das competências dos cuidadores familiares para atender as demandas das crianças durante a reabilitação. Recomenda-se que as instituições de ensino e os serviços de saúde promovam momentos de discussões sobre a realidade vivida pelas CRIANES e suas famílias, visando a qualificação dos profissionais com uma abordagem humana e integral. É crucial avançar nas práticas e políticas públicas voltadas às CRIANES, para desenvolver cuidados resolutivos, integrados e humanizados (Araujo et al., 2020).

O acolhimento faz parte de um cuidado que é tanto integrado quanto resolutivo e humanizado, acolhimento esse que favorece tanto o cuidado direto da criança quanto as necessidades biopsicossociais da família que convive com uma criança com necessidades especiais. Na rede social primária, composta principalmente pela mãe, marido e avó, os membros apoiam-se mutuamente no cuidado à criança. São pessoas importantes umas para as outras e se fortalecem para enfrentar as demandas das CRIANES, tornando-se uma fonte de superação diante das adversidades decorrentes do diagnóstico (Vasconcellos et al., 2020).

No âmbito da formação, considera-se que a educação continuada dos profissionais da saúde pode favorecer a capacitação profissional e a criação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) de forma multiprofissional e integral para as CRIANES. Esse processo pode levar à diminuição de novas hospitalizações e ao aprimoramento da qualidade de vida das crianças e suas famílias. Acredita-se que a ampliação e a viabilização do acesso e do seguimento na Atenção Primária à Saúde (APS), promovidas pelos profissionais, podem impactar na redução da morbimortalidade e na melhoria da qualidade de vida dessas crianças e suas famílias (Machado et al., 2022).

CONCLUSÃO

A educação em saúde para profissionais de enfermagem é essencial para desenvolver competências que habilitem os cuidadores/familiares a atender as demandas das CRIANES. A importância do apoio social e da rede de suporte é reconhecida como fundamental para melhorar a qualidade de vida dessas crianças e suas famílias. A integração entre os profissionais de saúde

e os familiares, através do diálogo e da troca de conhecimentos, é crucial para garantir um cuidado mais eficaz, integrado e humanizado.

Ressalta-se a necessidade de formar e capacitar enfermeiros para que exerçam suas funções com base no respeito à autonomia e cidadania das CRIANES. As necessidades de saúde são individuais e exigem uma melhor organização da rede de atenção à saúde infantil. Esta formação contínua e especializada contribui significativamente para a construção de uma rede de cuidados mais adequada e adaptada às particularidades de cada uma das crianças.

A educação continuada desempenha um papel vital na assistência a CRIANES, pois capacita os profissionais de enfermagem a oferecer um cuidado mais qualificado e sensível às demandas específicas desses pacientes. Através de programas de formação contínua, os enfermeiros podem atualizar seus conhecimentos e habilidades, garantindo que estejam preparados para lidar com as complexidades do cuidado integral.

Essa educação permanente não só aprimora a prática clínica, mas também promove uma abordagem mais humanizada e empática, essencial para o desenvolvimento das competências dos cuidadores familiares. Assim, a educação continuada se revela fundamental para melhorar a qualidade da assistência prestada às CRIANES, contribuindo para a sua reabilitação e bem-estar.

Além disso, a importância de práticas e políticas públicas que incentivem a educação em saúde e a qualificação profissional é enfatizada, pois impactam diretamente na redução de hospitalizações e na melhoria da qualidade de vida das CRIANES e suas famílias. A capacitação dos enfermeiros e a implementação de cuidados resolutivos são essenciais para garantir que as necessidades biopsicossociais dessas crianças sejam completamente atendidas, promovendo um ambiente de cuidado mais compreensivo e eficiente.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, M. A. P.; FREITAS, C. A. S. L.; SILVA, M. A. A. M, SILVA, G. F. M. S. O cuidado de crianças com necessidades especiais em foco: o olhar de enfermeiros em unidades de terapia intensiva. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 93, n. 31, 2020.

BUENO, T. V.; SILVEIRA, A.; CENTENARO, A. P. F. C.; CABRAL, F. B.; COSTA, M. C. Acesso à rede de atenção por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Revista Rene**, v. 23, n. 1, p. 22, 2022.

DIAS, B. C.; MARCON, S. S.; REIS, P.; LINO, I. G. T.; OKIDO, A. C. C.; ICHISATO, S. M. T.; NEVES, E. T. Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades

especiais de cuidados complexos/contínuos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, p. e20190178, 2020.

FAVARO, L. C.; MARCON, S. S.; NASS, E. M. A., REIS, P.; ICHISATO, S. M. T.; BEGA, A. G.; PAIANO, M.; LINO, I. G. T. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **REME-Revista Mineira de Enfermagem**, v. 24, n. 1, 2020.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de Metodologia Científica - 8ª Ed.** Atlas 2017

LEITE, F. L. L., GOMES, G. C., MINASI, A. S. Á., NOBRE, C. M. G., DE OLIVEIRA, S. M., e SEVERO, D. G. Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 11, n. 15, p. e1342-e1342, 2019.

MACHADO, M. G. D. O., FERREIRA, A. D. H., MOTA, F. R. G., RIBEIRO, L. M. D. S., BEZERRA, G. S. R., ALENCAR, D. D. C., E IBIAPINA, A. R. D. S. Assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **Revista Enfermagem UFPI**, p. e2811-e2811, 2022.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec/ABRASCO, 2007.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2010.

68

OLIVEIRA, J. P., DA SILVEIRA, A., DA SILVA, E. B., BUBOLTZ, F. L., e NEVES, E. T. Cuidados de enfermagem a crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em unidade pediátrica. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 3, p. e15010313054-e15010313054, 2021.

PIMENTA, E. A. G., DE LIMA WANDERLEY, L. S., SOARES, C. C. D., e DELMIRO, A. R. D. C. A. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 8, p. 58506-58521, 2020.

PRECCE, M. L.; MORAES, J. R. M. M. Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. **Texto & contexto-enfermagem**, v. 29, p. e20190075, 2020.

SEVERO, V. R., PASSOS DOS SANTOS, R., TASCH NEVES, E., e RIBEIRO, C. F. Conhecimento prévio de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: uma abordagem freiriana. **Ciência, Cuidado E Saúde**, v. 18, n. 3, 2019.

SILVEIRA, A., FRANK, A. E., HUPPES, G. M., WEIDE, G. B., & SCHENKEL, Y. V. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: Cuidado e empatia de enfermagem. **Varia Scientia-Ciências da Saúde**, v. 6, n. 2, p. 112-120, 2020.

SILVEIRA, A.; FRANK, A. E.; HUPPES, G. M.; WEIDE, G. B.; SCHENKEL, Y. V. Cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Revista Ciência, cuidado e saúde*, p. e60960-e60960, 2022.

SILVEIRA, A.; HUPPES, G. M.; SOSTER, F. F.; BUENO, T. V.; BARSTSCH, L.; MAFALDA, M. L. D. Cada criança é uma criança: singularidade de crianças com necessidades especiais de saúde. *Journal nursing health*, p. 2111319874-2111319874, 2021.

SOUSA, B. V. N., ARAÚJO, C. R. D. S., OLIVEIRA, E. F. D., FREITAS, K. K. A., COSTA, P., e SILVA, V. B. D. Vulnerabilidade de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: implicações para a enfermagem. *Saúde em Debate*, v. 46, p. 91-103, 2023.

VASCONCELLOS, R. N., SOUZA, M. H. D. N., NÓBREGA, V. M. D., e COLLET, N. A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 75, p. e20210031, 2022.