

A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM E O CUIDADO FAMILIAR ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

NURSING CARE AND FAMILY CARE FOR CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS: INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW

Ana Luiza Rodrigues Inácio^a, Ana Paula Gomes Lima Peixoto^b

^aanaluzarodriguesinacio@yahoo.com.br, ^bpaulapeixoto06@gmail.com
Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia (MG), Brasil

Data de recebimento do artigo: 10/03/2017
Data de aceite do artigo: 26/07/2017

RESUMO

Introdução: Crianças com necessidades especiais de saúde precisam continuamente de serviços que ofereçam assistência para além dos requeridos por crianças em geral. **Objetivo:** Descrever a assistência de enfermagem e o cuidado familiar prestados às crianças com necessidades especiais de saúde. **Materiais e métodos:** Revisão integrativa na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS-Bireme), com os descritores “crianças com deficiência”, “cuidados de enfermagem” e “cuidadores”. Apenas artigos sobre o tema foram incluídos, publicados em língua portuguesa, no período de janeiro/2000 a dezembro/2015, disponíveis on-line, na íntegra e gratuitamente. **Resultados:** Ainda existe um grande despreparo familiar em dar continuidade ao tratamento domiciliar da criança com necessidades especiais. Como justificativa, aponta-se um distanciamento entre a equipe de saúde e a família do paciente, cenário no qual o núcleo familiar não tem sido atendido como um todo, uma vez que a equipe acaba centrando sua atenção somente aos cuidados biomédicos. Ressalta-se ainda que há uma série de cuidados especiais, o que exige mais preparação e capacitação por parte da enfermagem para atuação nas demandas de assistência à criança e à família. **Conclusões:** Ao abordar a assistência profissional de saúde e o contexto familiar, com suas diversas faces do cuidar, reconhece-se a necessidade da busca pelo crescimento teórico e pela capacitação na área, como concepções abrangentes para lidar com a criança com necessidades especiais de saúde que respeitem sua complexidade e subjetividade para um cuidado de qualidade.

Palavras-chave: Crianças com deficiência; cuidados de enfermagem; cuidadores.

ABSTRACT

Introduction: Children with special health care needs continuously demand services that provide support beyond those required by children in general. **Objectives:** Describing the nursing and family care provided to children with special health needs. **Materials and method:** Integrative literature revision in the Virtual Health Library database (BVS-Bireme), considering the descriptors “children with disabilities”, “nursing care” and “caregivers”. Only articles about the selected theme were included, which were published in Portuguese, during the period from January 2000 to December 2015, available online, in full and free. **Results:** There is still a great lack of preparation of the families to continue the treatment of children with special needs at home. As a justification, we can point a distance between the health staff and the patient’s family, a scenario in which the family nucleus has not been assisted as a whole, since the staff focuses its attention only on biomedical care. Furthermore, there is so many special cares, which requires more preparation and qualification for the nursing related to the demands for care of the child and its family. **Conclusion:** When studying the professional health care and the family context, with their various aspects of care, it is recognized the need to seek theoretical growth and training in the area, such as the comprehensive concepts to deal with the child with special needs that respect its complexity and subjectivity for a high-quality care.

Keywords: Children with disabilities; nursing care; caregivers.

Introdução

No Brasil, as crianças com necessidades especiais de saúde são denominadas Crianes¹; na literatura internacional Maternal and Child Health Bureau, são denominadas como Children with Special Health Care Needs (CSHCN)². As Crianes apresentam condições especiais de saúde com demanda de cuidados contínuos, sejam eles de natureza temporária ou permanente, e necessitam de serviços médicos e sociais para além dos requeridos por outras crianças³.

Essas crianças podem apresentar várias demandas de cuidados, aos quais foram classificados segundo sua tipologia em cinco grupos: de desenvolvimento, que são os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor; de tecnologias, como o uso de sondas e cateteres implantados; de medicamentos, como o uso de anticonvulsivantes ou antirretrovirais; de cuidados habituais modificados, que são os cuidados especiais com alimentação e higiene; de cuidados mistos, que incluem várias demandas conjuntas⁴.

A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que, em todo o mundo, há pelo menos 150 milhões de crianças com algum tipo de deficiência, representada por qualquer perda ou anormalidade estrutural, funcional ou psíquica, física ou anatômica⁵. A necessidade especial de cuidados de saúde não está apenas relacionada à condição individual e intrínseca da criança, mas também ao ambiente social⁶. Portanto, cuidar de

Uma Crianes exige preparo e conhecimento dos profissionais de saúde, assim como atenção de seus familiares para que o cuidado a domicílio seja adequado⁷.

O interesse pelo assunto proposto na área de enfermagem emergiu do contato de uma das pesquisadoras (como acadêmica) com crianças com diferentes deficiências, proporcionado por um estágio extracurricular não obrigatório em uma escola de educação básica. A experiência ocorreu em salas de aulas comuns, com a presença de uma média de vinte alunos, sendo dois alunos com necessidades especiais por sala. Dessa forma, o fato de essas crianças possuírem um atendimento educacional especializado na escola, visando à inclusão social, levantou questionamentos relacionados à possibilidade destas também precisarem de um atendimento especializado na área da saúde. Acreditamos que a atuação da enfermagem nesse campo representa um desafio. Devido aos avanços tecnológicos e socioculturais, mais crianças sobrevivem, e muitas delas podem apresentar sequelas relacionadas a diferentes tipos de enfermidades que resultam em necessidades especiais.

A partir dessas considerações, temos como hipótese a existência de uma demanda de cuidados diferenciados e especializados para essas crianças, os quais vão exigir uma melhor qualificação da enfermagem e daqueles que estão diretamente envolvidos no cenário apresentado,

como os familiares. Nesse contexto, este estudo teve como objetivo descrever a assistência de enfermagem e o cuidado familiar prestados às Crianes.

Metodologia

Para o desenvolvimento deste estudo, utilizou-se como metodologia a revisão integrativa da literatura, baseada no referencial de Mendes, Silveira e Galvão⁸, por meio de análise construída a partir de seis etapas, com a finalidade de obter melhor entendimento sobre a temática com base em estudos anteriores. As etapas são: identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados; apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

Inicialmente, realizou-se uma busca avançada na base de dados informatizada da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS-BIREME). Para a busca, foram utilizados os seguintes descritores de assuntos nos campos de pesquisa da base de dados: (A) “crianças com deficiência”; (B) “cuidados de enfermagem”; (C) “cuidadores” (C). Foram incluídos apenas os artigos sobre o tema que foram publicados em língua portuguesa durante o período de janeiro de 2000 a dezembro de 2015, que estavam disponibilizados on-line, na íntegra e gratuitamente. No caso, foram excluídos: teses, dissertações e outros; artigos que não foram publicados em língua portuguesa; que não estão dentro do período proposto, de janeiro de 2000 a dezembro de 2015; sem disponibilidade on-line, na íntegra e gratuitamente.

Para a avaliação dos estudos selecionados, realizou-se leitura de todos os artigos na íntegra em busca de informações sobre o tema proposto e posterior organização, por meio da construção de um quadro visando favorecer as discussões e análises segundo os seus conteúdos descritivos.

Quando realizada a combinação entre palavras-chaves, no cruzamento A (crianças com deficiência) + B (cuidados de Enfermagem), foram encontrados 837 trabalhos, sendo que 632 destes foram eliminados por não estarem disponíveis na íntegra, 157 por publicação em língua estrangeira, 27 por limitação de ano de publicação, 5 por estarem duplicados, 3 por serem teses, totalizando 13 artigos. No cruzamento A (crianças com deficiência) + C (cuidadores), foram encontrados 588 trabalhos, sendo que 301 trabalhos foram eliminados por não estarem disponíveis na íntegra, 227 por publicação em língua estrangeira, 31 por limitação de ano de publicação, 6 por estarem duplicados, 5 por serem teses, totalizando 18 artigos. No

cruzamento B (cuidados de enfermagem) + C (cuidadores), foram encontrados 6175 trabalhos, sendo que 3218 trabalhos foram eliminados por não estarem disponíveis na íntegra, 2441 por publicação em língua estrangeira, 42 por limitação de ano de publicação, 68 por estarem duplicados, 58 por serem teses, totalizando 348 artigos. Por fim, no cruzamento A (crianças com deficiência) + B (cuidados de enfermagem) + C (cuidadores) foram encontrados 97 trabalhos, 38 destes foram eliminados por não estarem disponíveis na íntegra, 40 por publicação em língua estrangeira, 8 por limitação de ano de publicação, 2 por estarem duplicados, 3 por serem teses, totalizando 6 artigos. Sendo assim, este estudo foi constituído por onze artigos, os quais atenderam à temática proposta e aos critérios de inclusão

e exclusão previamente estabelecidos. Não foram incluídos trabalhos cuja temática constituía crianças que faziam parte dos grupos de demanda de cuidados medicamentosos e demandas tecnológicas. A apresentação dos dados e discussão dos resultados realizou-se de forma descritiva e comparativa, apoiando-se na literatura científica do assunto e visando atender ao objetivo proposto no estudo.

Resultados e discussões

Para maior clareza e facilidade de leitura, apresentamos o Quadro 1, com algumas informações sobre os artigos analisados.

Quadro 1: Distribuição dos artigos selecionados e suas respectivas especificações.

	Local da pesquisa	Período da pesquisa	Método de pesquisa	Objetivo principal	Principais resultados
Crianes: impacto no cotidiano familiar		Entre 2003 e 2013	Revisão integrativa	Descrever por meio da literatura científica o impacto que as demandas de cuidados das Crianes causam em suas famílias	A temática tem sido investigada prioritariamente em estudos internacionais, e o impacto ocorre na transmissão do diagnóstico e acarreta repercussões financeiras, na saúde e no cotidiano social dos membros da família
Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral (PC)	Santa Catarina	Junho a julho de 2013	Estudo descritivo, com abordagem qualitativa	Conhecer as rotinas de cuidado das famílias de crianças com PC	Emergiram duas categorias: rotinas de cuidado das famílias com criança e rotinas de cuidado com as terapias e a frequência escolar
Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva	Florianópolis, Santa Catarina	–	Reflexão teórico-filosófica	Refletir sobre a prática da equipe de saúde no cuidado à família da criança deficiente, à luz dos pressupostos do cuidado centrado na família (CCF)	É possível perceber que ainda existe um distanciamento entre a equipe de saúde e a família, pois a família da criança com deficiência ainda não é atendida como unidade pelos profissionais que centram o cuidado no paradigma biomédico
Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária	Goiânia, Goiás	Março a junho de 2011	Estudo qualitativo	Compreender como ocorre a acessibilidade das crianças com deficiência à atenção primária em saúde a partir da visão dos profissionais da estratégia de saúde da família	Observaram-se algumas iniciativas que facilitaram a acessibilidade, como visitas domiciliares e priorização do atendimento. Assim, pode-se compreender que os fatores dificultadores do acesso das CcD aos serviços afeta negativamente a qualidade da assistência e prejudica o desenvolvimento das potencialidades dessas crianças
A influência do toque no cuidado às crianças especiais	Porto Alegre, Rio Grande do Sul.	Julho a agosto de 2011	Pesquisa qualitativa	Identificar a influência do toque no cuidado às Crianes na percepção dos trabalhadores	O toque é ferramenta que influencia no bem-estar das crianças e caracteriza-se por ser instrumento de comunicação alternativa e modo de aproximação entre o profissional e a criança, possibilitando a criação de um vínculo positivo e, conseqüentemente, favorecendo o processo de reabilitação

continua...

Quadro 1: Continuação.

	Local da pesquisa	Período da pesquisa	Método de pesquisa	Objetivo principal	Principais resultados
Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com PC	Fortaleza, Ceará	Fevereiro a agosto de 2011	Hermenêutica heideggeriana	Analisar o cuidado a partir da experiência das mães cuidadoras de crianças com PC	Urgência de efetivar um cuidado centrado na alteridade, possibilitando novas incursões e revisitações da qualidade do cuidado prestado pelos profissionais de saúde.
Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com PC	João Pessoa, Paraíba	Março a abril de 2009	Pesquisa qualitativa, exploratória, descritiva	Apreender as facilidades e as dificuldades da família no cuidado às crianças com PC	Com o tempo, as dificuldades cedem lugar à rotina e à adaptação à vida diária da criança. Estreitar relações com a família, melhorando o vínculo e desenvolvendo ações de qualidade e integrais, promove o bem-estar da criança com PC e de sua família.
A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das Crianças	Rio Grande do Sul	Entre 2004 e 2005	Estudo qualitativo	Analisar e discutir a dimensão do cuidado físico às Crianças	Os achados indicaram que elas são clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis. Consequentemente, suas cuidadoras familiares enfrentam, no cuidado domiciliar, desafios relacionados à complexidade do cuidar e à condição feminina
Cuidar de Crianças: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica	Rio Grande do Sul	Dezembro de 2004	Pesquisa qualitativa	Descrever e discutir os desafios determinados por esses cuidados para as cuidadoras de Crianças no domicílio.	As mulheres revelaram a natureza complexa do cuidado às Crianças e a relevância de realizá-lo com base em saberes e práticas que não pertencem ao seu cotidiano existencial. Elas situam esse cuidado como de sobrevivência, (sobre)natural e singular devido à sua complexidade e elevada demanda de dedicação.
Crianças com PC: qual o impacto na vida do cuidador?	Campina Grande, Paraíba	Junho a agosto de 2010	Estudo descritivo-qualitativo	Objetivou-se investigar o impacto que o nascimento da criança com PC causa na vida dos cuidadores.	A interação familiar com a criança melhorou após a obtenção de maiores esclarecimentos sobre a sua saúde. As cuidadoras assumem papel proativo no processo reabilitador do filho. Elas aprenderam a relevar o estigma imputado aos seus filhos, mas enfrentam agravos à sua saúde, dificuldades financeiras e barreiras para conduzir seus filhos até o serviço de reabilitação devido à insipiente oferta de transporte intermunicipal.
O cuidado familiar à Crianças no contexto da comunidade	Santa Maria, Rio Grande do Sul	Mai de 2011.	Pesquisa qualitativa	Descrever a rede social de uma Crianças no contexto da comunidade	Os resultados apontaram que a Crianças possui uma rede social institucional e uma rede social familiar. Os serviços de atenção primária foram considerados pelos sujeitos como de difícil acesso e, por esse motivo, não eram utilizados pela criança

A importância dos profissionais de enfermagem e da assistência em saúde quanto aos cuidados às Crianças

Em estudo realizado com o intuito de conhecer os exercícios do profissional de saúde com diversas faces do cuidar, abordando uma reflexão sobre o cuidado, elencou-se a necessidade de um amadurecimento teórico que compõe o cuidado em saúde, como as concepções abrangentes necessárias para lidar com a criança especial em sua complexidade e subjetividade. Tal postura possibilita maior aproximação do profissional de saúde com a realidade da criança, e isso oferece maior significado do que é um cuidado humanizado e integral⁹.

A assistência a essas crianças, por vezes, fica reduzida somente à realização das técnicas de cuidado em saúde, o que gera questionamentos sobre a amplitude do conceito de saúde, uma vez que tais crianças podem demandar muitos outros cuidados além daqueles relacionados apenas ao corpo biológico¹⁰. A criança portadora de necessidades especiais precisa de estratégias para melhorar a qualidade de vida e o processo saúde-doença, pois este se encontra interligado com a busca pelo bem-estar, com superação do olhar exclusivamente biológico da avaliação em saúde¹¹. Pensando nisso, o cuidado a essas crianças não se limita somente a um conjunto de técnicas a serem desenvolvidas, mas envolve outras estratégias de cuidado, como o toque, determinando aproximação e criação de vínculo¹⁰.

As estratégias citadas contribuem para a autonomia, o amadurecimento e o desenvolvimento das Crianças. O foco da atenção não pode ser direcionado apenas as suas limitações, sendo que estas precisam ser percebidas em uma perspectiva integral de saúde. Sendo assim, é importante considerar que cada criança precisa de atenção, dedicação, carinho e respeito para o planejamento de um cuidado baseado em suas necessidades especiais¹¹.

Como visto, os profissionais de enfermagem não devem se pautar nas diferenças e limitações da criança especial, mas reconhecer o potencial que possibilita a melhora na qualidade de vida, tornando-se extremamente importante no desenvolvimento dessas crianças, possibilitando a autonomia e favorecendo o fluxo de cuidados específicos, sejam eles básicos ou complexos¹⁰.

Esses cuidados só se tornam efetivos quando há interação entre o profissional e a criança, permitindo o estabelecimento de melhores condições para ela. A assistência é importante para reabilitação/habilitação da criança, e assim, a enfermagem possui um papel significativo nesse cenário, pois quando há uma comunicação bem-sucedida entre os profissionais e as crianças, todo cuidado prestado resulta numa assistência de qualidade¹².

Destaca-se, ainda, a grande importância dos profissionais em lutar por um sistema de saúde que favoreça a inclusão da Criança e de sua família¹³. Esta busca uma instituição com a esperança de ser acolhida e de receber o que precisa, porém permanece desprovida de acompanhamento e assistência adequados e direcionados às demandas de cuidados de seus filhos. Dependendo da condição de saúde da criança, a família tem de arcar financeiramente com a maioria das demandas, pois o sistema não atende a todas as ações requeridas. As políticas públicas desempenham um papel importante e, assim, deveriam garantir acesso ao acompanhamento dessas crianças, mas nem todos os recursos necessários para reabilitação, inclusão e sustentação das famílias são disponibilizados¹⁴.

Além da falta de disponibilidade de todas as ações requeridas pela criança por parte das políticas públicas de saúde, enfatizam-se as dificuldades para a acessibilidade aos serviços de saúde, como a falta de estrutura como uma ocorrência comum nos estabelecimentos de saúde em todo o país. Evidenciam-se ações que possam repercutir na melhoria da acessibilidade aos serviços de saúde, por meio da priorização do atendimento e da visita domiciliar, avaliando o contexto do usuário e suas demandas para estabelecer um plano assistencial para cada criança e família¹⁵.

Apesar de os profissionais de enfermagem pretenderem assegurar o atendimento a todos os cidadãos, ainda existem empecilhos para que as Crianças recebam a assistência preconizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Diante disso, com as dificuldades de acesso incluem-se também a relação paciente-profissional, uma vez que as deficiências sensitivas estabelecem barreiras no sentido de interação¹⁶.

As famílias dessas Crianças precisam de profissionais preparados para orientá-las, que levem em consideração seus sentimentos e particularidades⁹. Diante disso, os profissionais devem estar preparados para oferecer determinadas informações para direcionar os familiares quanto aos cuidados necessários à criança, demandando dos profissionais uma base teórica que contribua na orientação e no apoio às famílias¹⁷. Portanto, destaca-se como estratégia de intervenção importante a educação em saúde, tendo como alvo da ação educativa o conhecimento dos familiares cuidadores e suas demandas de aprendizagem para cuidar de uma Criança¹⁸.

Sendo assim, identifica-se que o acesso das Crianças aos serviços de atenção ocorre com dificuldade, mas considera-se que os usuários dessas instituições podem intervir/contribuir e serem ouvidos pelos profissionais, podendo assim planejar ações condizentes com a realidade e expectativa para melhorar a acessibilidade a tais serviços¹⁵. Sugere-se a inclusão de programas educativos

na rotina de instituições reabilitadoras, como ambiente para que os profissionais possam melhor orientar os familiares acerca do estado de saúde da criança e dos cuidados necessários, dando destaque para a criação de políticas públicas que assegurem uma rede social de apoio que auxilie os cuidadores a melhor cuidar de si próprio e da criança¹⁹.

Apesar de a existência de muitos trabalhos científicos acerca da inclusão de indivíduos com alguma deficiência, percebe-se uma restrição em abordar o tema sob o ponto de vista do impacto na família¹⁹. Além disso, em estudo realizado com intuito de descrever a rede social de uma criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade, ressaltou-se a invisibilidade do enfermeiro no discurso dos pais cuidadores, uma vez que, em nenhum momento, a enfermagem foi citada, inclusive quando questionados sobre as orientações dadas durante a internação e a alta hospitalar, evidenciando a fragilidade de vínculo da enfermagem com a família²⁰.

Os profissionais de enfermagem devem reconhecer a dimensão do processo de cuidado a uma Criança, pois desenvolvem um papel importante como protagonistas no atendimento da demanda de cuidados. Sendo assim, há uma grande necessidade de desenvolver estratégias para o cuidado integral e humanizado a essas crianças, bem como de envolver a família. Para isso, a enfermagem precisa estar preparada e capacitada para desenvolver sua assistência de forma clara e objetiva, estabelecendo vínculo e melhorando o atendimento e a prestação de cuidados.

Impacto familiar frente aos cuidados à criança com necessidades especiais de saúde

O impacto na família em relação aos cuidados que as Crianças exigem está diretamente ligado às inúmeras medidas de readaptação às atividades cotidianas, cujas práticas não pertenciam ao contexto de vida dessas famílias²¹. Essas crianças geralmente possuem doenças complexas que necessitam de cuidados mais especializados¹⁸. Algumas crianças podem requerer hospitalização, gerando um aumento na demanda da assistência, e nessas instituições quem realiza grande parte dos cuidados são os membros da equipe de enfermagem. Porém, quando essas crianças recebem alta, quem realiza todo o cuidado é a família²¹.

Os pais evidenciam que, na descoberta do diagnóstico de necessidades especiais, há um grande sentimento de frustração do sonho de um filho saudável que não possui nenhuma demanda em saúde. Além disso, os familiares relatam outros problemas durante a transmissão

do diagnóstico, ora pela excessiva utilização de termos técnicos por partes dos profissionais de saúde, ora por não acreditarem nas informações transmitidas sobre o diagnóstico de seu filho, desejando buscar outras fontes de conhecimento²². Por isso, há uma grande necessidade de transmitir as informações sobre o diagnóstico da criança de forma clara e humanizada, de forma a facilitar o entendimento por parte da família e contribuir para evitar algum tipo de risco que possa gerar conflitos.

Essas dificuldades mencionadas demandam muito apoio e acolhimento dos profissionais de saúde, os quais devem aproveitar o encontro com a família para ajudarem a esclarecer dúvidas e estarem sempre dispostos a escutar o que a família tem a dizer²³. Sendo assim, o cuidado com as famílias que têm a experiência de ter um filho com necessidades especiais é importante para o fortalecimento delas no enfrentamento das dificuldades.

Evidencia-se a importância da família em adquirir conhecimentos técnicos e científicos para atender à demanda de cuidados que essas crianças requerem. Desse modo, ressalta-se a importância da enfermagem em instrumentalizar e preparar a família para cuidar adequadamente de uma Criança²⁴. O profissional deve partilhar informações sobre a saúde e os cuidados direcionados à criança de forma franca, dando oportunidade aos familiares de participarem dos cuidados e das tomadas de decisões^{13,18}, pois eles têm o direito de explicações claras e apropriadas que auxiliam na busca pelo bem-estar dessas crianças.

Cabe ressaltar também que as rotinas familiares são muito afetadas perante situações de mudança e estresse, salientando-se, assim, a falta de preparo das famílias para dar continuidade ao tratamento e aos cuidados em casa. Desse modo, há uma rotina de cuidados que as famílias precisam adaptar ao seu cotidiano e trazem consequências até no comprometimento do orçamento familiar²⁵. Considerando as rotinas de cuidados, por mais que estes demandem tempo e até dificuldades por parte das famílias, é importante estabelecer uma rotina, porque tal medida pode ajudar na promoção de saúde e na organização do cotidiano e, dessa forma, as famílias conseguem realizar todas as tarefas necessárias. Por diversas vezes, as rotinas são cansativas, porém elas fornecem auxílio na adaptação às necessidades relacionadas ao estado de saúde²⁶.

De acordo com a gravidade da criança, os cuidados podem permanecer ao longo de toda a vida e pode ser que, com o passar dos anos, estes se tornem cada vez mais difíceis, sendo excessivos e até intermináveis. À medida que a criança cresce é que se percebe o agravamento da situação de saúde, pois as necessidades especiais ficam mais evidentes²⁵. A situação especial da criança pode trazer a sensação de competência e

confiança dos pais, gerando assim a busca por adaptação a uma nova realidade, tentando reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a criança. Essa situação traz sentimentos de vulnerabilidades e reajustes emocionais que demandam tempo. Nessas experiências, há famílias que conseguem passar pelo desafio, enquanto outras têm um pouco mais de dificuldade, limitando a possibilidade de se organizarem e causando riscos na sua estrutura¹³.

Como já mencionado, pais e famílias de Crianças acabam enfrentando também algumas dificuldades financeiras em relação aos cuidados especializados, pois estes são de alto custo. Relata-se que a baixa renda associada aos custos com tratamentos especializados e medicamentos, por vezes muito caros, causam angústia e desconforto a essas famílias. O impacto financeiro costuma ser maior em famílias em que pelo menos um membro teve de parar de trabalhar para cuidar da criança após alta hospitalar²⁷.

O impacto da necessidade especial da criança é evidente nas famílias que sofrem algum tipo de modificação na rotina, no lazer e no convívio entre seus membros e existe até a possibilidade de mudança geográfica, porque elas podem ter de mudar de cidade em busca de um tratamento melhor para os filhos²⁸. Muitas vezes, percebe-se a ausência de referência e contrarreferência após a alta hospitalar, o que dificulta a trajetória dos familiares/cuidadores, levando-os a criar uma rede própria em busca de atendimento²⁰. Para cuidar de seu filho, a família busca apoio em três grupos sociais: grupos familiares, que inclui amigos e vizinhos; grupo composto por profissionais de saúde envolvidos no cuidado a criança; por último, o grupo religioso²⁴.

Além disso, foi evidenciado como elemento positivo frequentar instituições de reabilitação, assim como o ambiente escolar, algo destacado na literatura como um aspecto importantíssimo, pois melhora o desenvolvimento motor, sensorial, cognitivo e, principalmente, social da criança, levando-se em conta o estímulo recebido por meio da interação social²⁶. A família deve ter sua importância reconhecida, principalmente pelos profissionais de saúde, para então poder participar efetivamente no processo de cuidados com segurança e recebendo todas as condições necessárias para auxiliar no desenvolvimento, crescimento e qualidade de vida das crianças.

Conclusão

Na busca por estudos que abordassem a criança e a assistência em saúde, constatou-se que as tendências destes estão voltadas mais para o papel da família, porém ainda

existe um grande despreparo dessa em dar continuidade ao tratamento da criança em casa. Isso ocorre por conta de um distanciamento entre a equipe de saúde e família, pois os familiares não têm sido atendidos como um todo diante da situação do filho com necessidades especiais de saúde, muito porque a equipe centra seus cuidados somente na atenção biomédica. O foco continua sendo a patologia e a família fica em segundo plano, sem informações claras a respeito do diagnóstico do filho, e por diversas vezes, sem participar da tomada de decisões e dos cuidados.

Diante disso, ressalta-se que é extremamente necessário e fundamental que a enfermagem desenvolva habilidades para cuidar também da família, compreendendo suas limitações, esclarecendo dúvidas e dando a esta oportunidade de participação em todas as etapas do processo do cuidado. Assim, há uma grande necessidade de priorizar o vínculo entre profissional-criança-família, pois isso ajuda na reabilitação, melhora o atendimento, a prestação de cuidados e a qualidade da assistência.

Sabe-se ainda que há um outro tipo de despreparo por parte dos profissionais, ligado ao conhecimento científico na área, pois a criança possui uma série de cuidados especiais, tornando-se necessário que a enfermagem esteja mais preparada e capacitada para atuar nas demandas de cuidados durante a internação e orientar a família na continuidade ao tratamento no meio domiciliar. Por fim, ressalta-se que é preciso incentivar e investir em novas pesquisas nessa área, pois ainda há poucos resultados acerca do tema na literatura. Assim, poderemos conhecer melhor as estratégias que podem ser utilizadas nos cuidados dessas crianças, possibilitando mais discussão sobre a assistência que, conseqüentemente, ajudará a melhorar o cuidado.

Referências

1. Whaley LF, Wong DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
2. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauer C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;1(102):137-41.
3. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(2):183.
4. Neves ET. A prática de enfermagem pediátrica em tempos de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2008;8(2):55-6.
5. Organização das Nações Unidas. A ONU e as pessoas com deficiência [Internet]. Brasília, DF: Organização das Nações Unidas; 2017 [citado em 2017 out 30]. Disponível em: <https://goo.gl/xRUazG>

6. Ferraz L, Almeida FM, Girardi F, Soares SC. Assistência de enfermagem na promoção do autocuidado aos portadores de necessidades especiais. *Rev Enferm UERJ*. 2007;15(4):597-600.
7. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas de enfermagem. *Rev Enferm UFSM*. 2011;1(2):254-60.
8. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64.
9. Pereira, ARPF, Matsue RY, Vieira LJES, Pereira RVS. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Rev Saúde Soc*. 2014;23(2):612-25.
10. Soares MZV, Bitencourt JVOV, Parker AG, Borges AMF, Vargas MAO, Schoeller SD. A influência do toque no cuidado às crianças especiais. *Rev Enferm UFSM*. 2014;4(1):76-86.
11. Milbrath VM, Siqueira HCH, Amestoy SC, Cestari ME. Criança portadora de necessidades especiais: contrapon-tos entre a legislação e a realidade. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009;30(1):127-30.
12. Vargas JS, Rezende MS. Comunicação: equipe de enfermagem e paciente em ventilação mecânica. *Rev Enferm UFSM*. 2011;1(3):412-33.
13. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(1):194-9.
14. Holanda ER, Collet N, Costa SFG. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. *Online Braz J Nurs [Internet]*. 2008 [citado 2017 fev 7];7(2). Disponível em: <https://goo.gl/i4HCu4>.
15. Rosário SSD, Fernandes APNL, Batista FWB, Monteiro AI. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. *Rev Eletr Enferm [Internet]*. 2013 [citado em 2017 fev 8];15(3):740-6. Disponível em: <https://goo.gl/u7gyNT>.
16. França ISX, Pagliuca LMF. Acessibilidade das pessoas com deficiência ao SUS: fragmentos históricos e desafios atuais. *Rev RENE*. 2008;9(2):129-37.
17. Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel. *Esc Anna Nery*. 2012;16(1):11-6.
18. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enferm [Internet]*. 2009 [citado em 2017 fev 8];11(3). Disponível em: <https://goo.gl/aUJzzk>.
19. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador. *Rev RENE*. 2010;11(Supl):204-14.
20. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A, Paula CC. O cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde no contexto da comunidade. *Cienc Cuid Saude*. 2013;12(2):290-7.
21. Simonasse MF, Moraes JRMM. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. *Rev Pesqui Cuid Fundam Online [Internet]*. 2015 [citado em 2017 fev 8];7(3):2902-9. Disponível em: <https://goo.gl/zv6D7n>.
22. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009;30(3):437-44.
23. Toly VB, Musil CM, Carl JC. Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. *West J Nurs Res*. 2012;34(1):52-71.
24. Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012;20(2):282-8.
25. Rocha PFA, Boehs AE, Silva AMF. Rotina de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. *Rev Enferm UFSM*. 2015;5(4):650-60.
26. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012;33(3):73-80.
27. Kuhlthau K, Kahn R, Hill KS, Gnanasekaran S, Ettner SL. The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Matern Child Health J*. 2010;14(2):155-63.
28. Cagran B, Schmidt M, Brown I. Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *J Intellect Disabil Res*. 2011;55(12):1164-75.

Como citar este artigo:

Inácio ALR, Peixoto APGL. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. *Rev. Aten. Saúde*. 2017;15(53):87-94.