



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS

**COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO NA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUAS FAMÍLIAS: REVISÃO
INTEGRATIVA**

LAVRAS

2022

ANA LUIZA GONÇALVES DE SOUZA

**COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO NA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUAS FAMÍLIAS: REVISÃO
INTEGRATIVA**

Monografia apresentada ao Centro
Universitário de Lavras como parte
das exigências do curso de
graduação em Enfermagem.

Profa. Ms. Rosyan Carvalho
Andrade

LAVRAS

2022

Ficha Catalográfica preparada pelo Setor de Processamento Técnico
da Biblioteca Central do UNILAVRAS

S729c Souza, Ana Luiza Gonçalves de.
Competências do enfermeiro na assistência as crianças com necessidades
especiais de saúde e suas famílias: Revisão integrativa / Ana Luiza Gonçalves de
Souza. – Lavras: Unilavras, 2022.

59f.:il.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras, Lavras, 2022.

Orientador: Prof.^a Rosyan Carvalho Andrade.

1. Criança. 2. Doença crônica. 3. Enfermeiro. I. Andrade, Rosyan Carvalho.
(Orient.). II. Título.

ANA LUIZA GONÇALVES DE SOUZA

**COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO NA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUAS FAMÍLIAS: REVISÃO INTEGRATIVA**

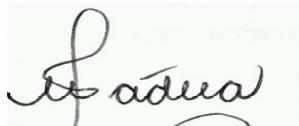
Monografia apresentada ao Centro Universitário
de Lavras como parte das exigências do curso de
Bacharelado em Enfermagem.

APROVADO EM: 05 DE DEZEMBRO DE 2022



ORIENTADORA

Profª Ma. Rosyan Carvalho Andrade



PRESIDENTE DA BANCA

Profª Ma. Estefânia Aparecida de Carvalho Pádua

**LAVRAS-MG
2022**

AGRADECIMENTOS

A Deus por me permitir chegar até aqui e concluir mais essa jornada de conhecimento;

A minha família agradeço pela compreensão e apoio em todos os momentos fáceis e difíceis;

As amigas de curso Patrícia S. Severiano, Mayra I. P. Silva, Beatriz de Souza Pereira e Jacqueline C. Abreu, Ana Cristina B. da Silva por todo o companheirismo e amizade construída nesses 5 anos e principalmente pelos momentos de risos e descontração.

A todos os professores pelos ensinamentos e imensa contribuição para minhas reflexões, crescimento e maturidade científica;

Em especial a minha orientadora Profa. Ms. Rosyan Carvalho Andrade por contribuir com valiosa orientação com persistência e paciência na elaboração desta monografia.

E a todas as pessoas que convivi nessa jornada e que de alguma forma contribuíram para esse aprendizado.

RESUMO

Introdução: Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são um grupo que apresenta vulnerabilidade em seu quadro clínico, demandando cuidados especializados e contínuos, além de medicamentos e dispositivos tecnológicos. Neste contexto, a atuação do enfermeiro é fundamental para auxiliar e orientar essa clientela e seus familiares. **Objetivo:** Identificar, reunir e sintetizar evidências disponíveis na literatura nacional e internacional acerca da atuação do enfermeiro na assistência às CRIANES e suas famílias. **Método:** Revisão integrativa da literatura, com busca de estudos publicados entre 2008 e 2019, nas bases de dados LILACS e PubMed, nos idiomas português, espanhol e inglês. **Resultados:** Foram identificados 15 estudos conforme os critérios pré-estabelecidos, dos quais três utilizaram abordagem quantitativa e 12 qualitativa. A análise dos artigos evidenciou três categorias em relação às competências do enfermeiro na assistência às crianças e suas famílias: Competências gerais, competências gerenciais e competências específicas através de um referencial teórico. É fundamental que a assistência prestada pelo enfermeiro seja direcionada à CRIANES e a todos os membros da família, considerando o contexto particular em que cada um deles está inserido. Além disso, o profissional deve acompanhar essa clientela desde a internação até o período pós-alta, mantendo uma comunicação clara e compreensível, informando e esclarecendo as dúvidas dos cuidadores. O apoio emocional deve ser oferecido por meio da empatia, escuta qualificada, assistência humanizada e atenção e carinho para com a criança. **Conclusões:** A síntese e análise dos estudos evidenciou o papel do enfermeiro na assistência às CRIANES e suas famílias, reforçando a importância de que este profissional esteja apto para a prestação de um cuidado em todos os âmbitos baseando-se em suas competências no contexto assistencial. **Implicações para a enfermagem:** Os resultados encontrados corroboram para a ampliação dos saberes de enfermagem e para a qualificação da assistência direcionada à clientela estudada.

Palavras-chave: criança, doença crônica e enfermeiro

ABSTRACT

Introduction: Children and adolescents with special health needs (CSHCN) are a group that is vulnerable in their clinical condition, demanding specialized and continuous care, in addition to medicines and technological devices. In this context, the role of nurses is essential to assist and guide these clients and their families. **Objective:** To identify, gather and synthesize evidence available in the national and international literature on the role of nurses in assisting CSHCN and their families. **Method:** Integrative literature review, searching for studies published between 2008 and 2019, in LILACS and PubMed databases, in Portuguese, Spanish and English. **Results:** 15 studies were identified according to the pre-established criteria, of which three used a quantitative approach and 12 a qualitative one. The analysis of the articles showed three categories in relation to the nurses' competences in assisting children and their families: General competences, managerial competences and specific competences through a theoretical framework. It is fundamental that the assistance provided by the nurse is directed to the CSHCN and to all family members, considering the particular context in which each one of them is inserted. In addition, the professional must accompany this clientele from hospitalization to the post-discharge period, maintaining clear and understandable communication, informing and clarifying the caregivers' doubts. Emotional support should be offered through empathy, qualified listening, humanized care and attention and care for the child. **Conclusions:** The synthesis and analysis of the studies showed the role of nurses in assisting CSHCN and their families, reinforcing the importance of this professional being able to provide care in all areas based on their skills in the care context. **Implications for nursing:** The results found corroborate the expansion of nursing knowledge and the qualification of care directed to the studied clientele.

Keywords: child, chronic illness and nurse

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 OBJETIVO.....	11
3 JUSTIFICATIVA.....	12
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	15
4.1 Crianças com necessidades especiais de saúde.....	15
4.1.1 O conceito de CRIANES.....	15
4.1.2 A família das CRIANES.....	16
4.1.3 A rotina de cuidado das CRIANES.....	17
4.2 Competências do enfermeiro.....	17
4.2.1 Conceito de competências.....	17
4.2.2 Competências específicas.....	18
4.2.3 Competências Gerais e Gerenciais.....	19
5 MÉTODO.....	21
5.1 Tipo de estudo.....	21
5.2 Considerações éticas.....	21
5.3 Procedimentos para coleta de dados.....	21
5.3.1 Estratégia para coleta de dados.....	21
5.3.2 Critérios de inclusão.....	22
5.3.3 Critérios de exclusão.....	23
5.3.4 Etapas percorridas para a coleta de dados.....	23
5.4 Análise de dados.....	25
6. RESULTADOS.....	27
6.1 Caracterização e análise metodológica dos estudos selecionados.....	28
6.2 Competências específicas.....	35
6.3 Competências gerais.....	39
6.4 Competências gerenciais.....	42
7. DISCUSSÃO.....	46
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	48
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	49

LISTA DE FIGURA

Figura 1- Fluxograma para seleção dos estudos	24
---	----

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1: Características dos estudos com abordagem qualitativa incluídos na revisão... 28
- Quadro 2: Características dos estudos com abordagem quantitativa incluídos na revisão.. 32

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	Children with Special Health Care Needs
DCN	Diretrizes Curriculares Nacionais
SUS	Sistema Único de Saúde
AB	Atenção Básica

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, o termo *Children with special health care needs* (CSHCN) definido em 1998 pelo *Maternal and Health Children Bureau* (EUA) foi traduzido para Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (NEVES et al., 2019). Termo o qual – CRIANES — refere-se a um grupo de crianças com necessidades especiais de saúde que apresentam limitações tanto em seu desenvolvimento físico quanto cognitivo, advindas de fatores como: malformações; paralisia cerebral; infecções; doenças sindrômicas; doenças crônicas; afecções perinatais; entre outros. Por serem dependentes, tanto de medicamentos quanto de dispositivos tecnológicos, essas crianças apresentam um quadro clínico fragilizado, necessitando de um acompanhamento minucioso e contínuo por parte dos profissionais da saúde e de seus familiares (SILVA et al., 2017).

Ainda, em seu estudo Neves e seus colegas (2019) revela que essas crianças devido às suas fragilidades clínicas requerem um número de atendimento maior e um cuidado diferenciado em comparação as outras crianças. Felizmente, os avanços tecnológicos e científicos, com novas tecnologias de manutenção da vida e inovações no conhecimento, viabilizaram um cuidado mais efetivo reduzindo a mortalidade infantil no país e no mundo (SILVEIRA et al., 2017). Entretanto, conviver e assistir uma criança com necessidades especiais de saúde é uma tarefa por vezes desafiadora e extenuante, visto que seus cuidadores precisam desenvolver habilidades específicas, que fogem às suas competências e para as quais, em muitas das vezes, não foram treinados (DIAS et al., 2017). Diante a situação em que a família se encontra, a colaboração dos profissionais de saúde contudo dos enfermeiros é fundamental, porém, se faz importante que os profissionais da Enfermagem estejam preparados para receber essas crianças, nos diversos níveis de atenção, pois, muitos destes profissionais sentem-se despreparados para assistirem essas crianças devido suas dependências tecnológicas e até mesmo para lidar com os pais (FAVARO et al., 2020).

Entretanto, temos percebido que a grande maioria dos enfermeiros apresentam dificuldades no desenvolvimento teórico e prático em relação às competências existentes no contexto laboral da profissão que devem desenvolver no cuidado à criança necessidades especiais de saúde (LOPES et al., 2020). Diante disso, surgiu a seguinte questão de pesquisa: “Qual é o conhecimento produzido na literatura nacional e internacional acerca das competências a serem desenvolvidas pelo enfermeiro na assistência às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias?”.

2. OBJETIVO

Este estudo teve por objetivo identificar, reunir e sintetizar evidências disponíveis na literatura nacional e internacional acerca das competências a serem desenvolvidas pelo enfermeiro na assistência às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias.

3. JUSTIFICATIVA

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), na sua maioria, apresentam um quadro clínico fragilizado devido à dependência de dispositivos tecnológicos acoplados em seu corpo, medicações e cuidados especiais (NEVES; SILVEIRA; 2012). Além disso, essas crianças apresentam risco aumentado de desenvolverem problemas de saúde e demandam dos serviços muito mais do que eles costumam ofertar (BRENNER et al., 2017; SILVA et al, 2017).

Embora representem uma parte significativa das crianças a nível nacional e internacional, as CRIANES ainda são pouco reconhecidas na sociedade e existem poucas políticas públicas que tratam de seus direitos, sendo que nenhuma delas é específica, o que dificulta o acesso aos serviços de saúde e equipamentos necessários ao seu tratamento e acompanhamento (NEVES; SILVEIRA, 2013).

Quando uma CRIANES recebe alta hospitalar e vai para o domicílio, seus familiares tornam-se os principais cuidadores, mas a grande maioria deles não possui conhecimento ou preparo algum para prestar os cuidados específicos a essas crianças e manipular seus medicamentos e tecnologias (NEVES; SILVEIRA, 2013). Nesse sentido, é fundamental que os profissionais de saúde atuem em prol do fortalecimento das redes de amparo às CRIANES e seus familiares, para que sejam inseridas na sociedade de maneira adequada e saudável (NEVES et al., 2015).

Para os pais e familiares dessas crianças é muito importante sentir que os profissionais de saúde importam-se em compreender tanto a criança quanto sua família e buscam conhecer sobre seu tratamento médico, desenvolvimento, necessidades, interesses e desejos (HOWE et al., 2012). Além disso, a potencialização da capacidade da família na promoção e elaboração do cuidado e o empoderamento no desenvolvimento de habilidades necessárias a essa prática, são responsabilidades do enfermeiro (CRUZ et al., 2017) e, por isso, é fundamental que a equipe de enfermagem direcione seus saberes e práticas na qualificação da assistência a essa clientela.

Entretanto, na prática, o que presenciamos muitas vezes é um distanciamento entre os profissionais de saúde e os familiares de crianças com necessidades especiais. Além disso, muitos deles desconhecem a rede social de apoio que poderia ser oferecida a essas famílias para a qualificação do cuidado domiciliar (NEVES; SILVEIRA, 2013), visto que esta ainda é uma temática pouco investigada no Brasil (CABRAL; MORAIS, 2015). Neves e Silveira (2013) reforçam em seu trabalho a importância de que sejam realizados novos estudos

incluindo a problemática das CRIANES e discussões das políticas públicas no Brasil, a fim de que seja conferida uma maior visibilidade a esse grupo de crianças, ainda esquecido e estigmatizado. Esses mesmos autores também reforçam a importância de se investir em programas de treinamento e educação em saúde, como uma estratégia de empoderamento desses familiares e crianças (UFER et al., 2018).

Cruz e seus colegas (2017) também defendem a importância de que os profissionais e gestores do sistema de saúde desenvolvam intervenções específicas que venham ao encontro das necessidades dessa população e recomendam que haja investimento por parte dos serviços de saúde na educação permanente dos profissionais a fim de atualiza-los e subsidiar o cuidado a essa clientela diferenciada. A equipe de enfermagem deve estar atenta às necessidades que estas famílias apresentam, ofertando-lhes promoção e integralidade no cuidado desde o recebimento destas crianças na internação até a pós-alta. Ademais, cabe aos profissionais de enfermagem a melhoria e o aprimoramento de suas técnicas para um atendimento satisfatório a essas famílias, como forma de evitar o distanciamento entre estes (NEVES et al., 2013).

Silveira e Neves (2012) ressaltam a importância da expansão dos saberes da enfermagem para além dos hospitais e unidades básicas de saúde, a fim de que diminua a espera destes familiares em prontos atendimentos e para que também estes estejam em prol de uma boa assistência à saúde destas crianças. Contudo, muitos cuidadores encontram dificuldades na busca por auxílio em redes de serviços públicos, em especial nas unidades de atenção primária (SILVEIRA, VIANA, 2012; NEVES et al., 2015). Para muitos deles, é evidente tanto o despreparo destes profissionais de saúde, quanto a falta de disposição destes para o atendimento às famílias destas crianças nesses serviços, o que torna mais viável a busca em redes de atenção terciária (SILVEIRA; VIANA, 2012; REIS et al., 2017) e ressalta ainda mais a dificuldade da inclusão social destas crianças em redes de atenção primária como também em outros setores (NEVES; SILVEIRA, 2012).

Góes e Cabral (2017) defendem a importância da atuação dos enfermeiros, que são vistos como pilares na contribuição e expansão dos saberes e práticas, para suprirem as necessidades requeridas por essas famílias no cuidado em domicílio. Entretanto, infelizmente poucos enfermeiros têm o conhecimento técnico-científico no que remete às suas competências gerais no contexto de trabalho, o que implica para a sua contextualização na prática assistencial.

Diante disso, surgiu a seguinte questão de pesquisa: “Qual é o conhecimento produzido na literatura nacional e internacional acerca das competências a serem desenvolvidas pelo enfermeiro na assistência às crianças com necessidades especiais de saúde

e suas famílias?”. Espera-se que, através da busca sistemática, reunião e síntese da literatura produzida nessa temática, seja possível oferecer um material acessível e prático aos enfermeiros, que ajude-os a direcionar estratégias e intervenções nesse cenário, com a finalidade de qualificar o cuidado oferecido a essa clientela (ZAMBERLAN; NEVES, 2013), além de mostrar aos familiares que não estão sozinhos e podem encontrar nos profissionais de enfermagem uma fonte de apoio (SILVA et al, 2017).

4. REVISÃO DE LITERATURA

4.1 Crianças com necessidades especiais de saúde

4.1.1 O conceito de CRIANES

Crianças com necessidades especiais de saúde são aquelas que demandam cuidados contínuos e especializados, provisórios ou permanentes, devido a fragilidades que afetam seu desenvolvimento físico, emocional e cognitivo. Em 1998 o *Maternal and Health Children Bureau* (EUA) instituiu a terminologia Children With Special Health Care Needs (CSHCN) para referir-se a essas crianças (NEWACHECK et al., 1998). No Brasil, esse termo foi traduzido como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, sendo utilizada a sigla CRIANES para referir-se a essa clientela, que representa aproximadamente um quarto da população infantil nacional (BARREIROS, GOMES, JUNIOR; 2020).

Estas crianças são classificadas em cinco grupos, conforme a demanda de cuidados: desenvolvimentais, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados e mistos. No primeiro grupo enquadram-se crianças que precisam de reabilitação. No segundo, crianças dependentes de dispositivos para manterem suas vidas, sendo também conhecidas como herdeiras de tecnologia. No terceiro grupo, são crianças dependentes de medicamentos, como exemplo: anticonvulsivantes e cardiotônicos, também conhecidas como fármaco-dependentes. No quarto grupo estão inseridas crianças que precisam de ajuda para a realização de tarefas simples do cotidiano, como exemplo, tomar um banho e se alimentarem. E por último, crianças que necessitam tanto de dispositivos quanto de medicamentos, sendo estes por associação (FAVARO, et al; 2020).

Um dos principais fatores que levam ao aparecimento dessas complicações são as afecções perinatais, que envolvem episódios como: trauma durante o parto, estresse durante o período gestacional, prematuridade, alterações hormonais, dentre outros. Além do mais, crianças que são submetidas a um longo período de tratamento e reinternações, tornam-se mais frágeis clinicamente, o que as predispõe à cronificação de tais condições (NOGUEIRA REIS, et al; 2017)

Antigamente, as taxas de mortalidade infantil eram altas, porém, a partir da década de 80 no século XX, com o advento tecnológico e inúmeros avanços científicos, como a melhora na assistência a recém-nascidos prematuros extremos e o desenvolvimento de tecnologias portáteis de manutenção da vida, tais como nutrição enteral ou parenteral e ventilação

mecânica, o perfil epidemiológico da infância mudou (CRUZ et al., 2017; BARREIROS, GOMES, JUNIOR; 2020). Com esses avanços, houve uma melhora no prognóstico e um aumento significativo na expectativa de vida de crianças em condições que anteriormente seriam fatais, resultando na diminuição do índice de mortalidade infantil nas últimas décadas e aumento na prevalência das doenças crônicas na infância (BRENNER et al., 2017; BARREIROS, GOMES, JUNIOR; 2020).

Desse modo, apesar de possuírem diferentes níveis de cronicidade e complexidade, esse grupo de crianças assemelha-se na vulnerabilidade e dificuldades apresentadas, tais como comprometimento funcional, retardo no desenvolvimento neurológico, dependência de tecnologia médica e necessidade contínua de cuidados e suporte qualificado por parte dos profissionais de saúde, dos familiares e de outras redes de apoio que possam surgir (HOCKENBERRY, WILSON; RODGERS, 2018; (FAVARO, et al; 2020).

4.1.2 A família das CRIANES

Após o diagnóstico da criança com necessidades especiais de saúde, todo o contexto familiar é alterado devido as novas necessidades de adaptação tanto da criança quanto dos pais ou cuidadores. E diante a esse novo contexto, indiscutivelmente haverá um cuidador principal e que em sua maioria permeia na imagem da mulher/mãe, onde a mesma renuncia suas atividades cotidianas costumeiras incluindo seu emprego (NOBRE et al., 2020; (NOGUEIRA REIS, et al; 2017).

Entretanto, é importante que a dinâmica desse cuidar em domicílio seja expandida para outros membros do núcleo familiar, como no caso o pai ou um irmão mais velho, para que a criança sinta-se acolhida pelos outros familiares e haja uma redução da sobrecarga física e emocional da cuidadora principal (CRUZ et al., 2017; MORAES; (NOGUEIRA REIS, et al; 2017). Além disso, Leite e seus colegas (2020) ressaltam em estudo, sobre os conflitos e a sensação de abandono que diante à essa nova perspectiva geram em membros da família como no caso os irmãos ou até mesmo por parte do pai, que na maioria das vezes não aceita a condição que a criança apresenta como também as mudanças que ocorrerá no eixo familiar.

Ainda assim, não se pode negar que a rotina de cuidados a essas crianças representa um grande desafio para seus familiares, visto que demandam cuidados específicos como administração sistemática das medicações, dietas especiais e tecnologias específicas, que são atribuições que não fazem parte de uma rotina normal no meio familiar. Além disso, quando recebem alta hospitalar, os familiares dessas crianças precisam desempenhar cuidados

complexos, mesmo sem conhecimento prévio sobre o assunto e sem as tecnologias hospitalares (REIS et al., 2017; VIANA et.al 2018). Muitos precisam realizar procedimentos como sondagem vesical de alívio, aspiração de secreção das vias aéreas, alimentação por sonda ou gastrostomia, diálise, banho de leito, cuidados com drenos, curativos e traqueostomia, que exigem destes familiares habilidades e adaptação das condições e do ambiente domiciliar, além de abnegação pessoal e renúncia à vida social (NOGUEIRA REIS, et al; 2017).

Destarte, muitos familiares buscam amparo em diversos meios, tentando construir uma rede social de apoio através de amigos, vizinhos, como também por meio da religião. A religião para muito dos pais ou cuidadores é uma forma de buscar a ajuda de um Ser superior para que, de tal modo, este alivie o sofrimento de ambos os lados ou mesmo providencie a cura desta criança (BRENNER et al., 2017)

4.1.3 A rotina de cuidado das CRIANES

Ao receberem o diagnóstico da condição crônica da criança, os pais e cuidadores vivenciam um momento de angústia e aflição diante do imprevisível. Visto que, os pais projetam um ideal de filho e que após o nascimento passam pela desilusão ao ver uma criança com necessidades especiais (RODRIGUES, FERREIRA, OKIDO; 2018). Desse modo, pode-se observar que, com a rotina de cuidados contínuos, o cenário correspondente ao cotidiano destas crianças é baseado em restrições devido à sua fragilidade clínica, o que acaba desenvolvendo nos pais uma superproteção, visando à prevenção de mais agravos à saúde dessa criança (REIS et al., 2017; RODRIGUES, FERREIRA, OKIDO; 2018).

Sendo assim, esses pais encontram-se numa luta incessante por garantir a integralidade do cuidado a essas crianças, num cenário permeado por suas inúmeras necessidades e por sentimentos como insegurança, dúvidas, medos, desespero e preocupação ao cuidar de um ser humano tão frágil (REIS et al., 2017; REIS et al., 2020). Muitos cuidadores encontram-se em uma situação de embaraço e medo dos riscos a que poderão expor essas crianças em caso de um procedimento realizado incorretamente.

4.2 Competências do enfermeiro

4.2.1 Conceito de competências

A palavra competência esta intimamente relacionada com o ato de saber e realizar ações e tarefas de maneira correta. Dessa forma, a competência pode ser entendida como um instrumento a ser incorporado em vários âmbitos ou locais como universidades, empresas e hospitais além de outros ambientes, o que revela experiências dos profissionais independente do tempo de atuação (NOGUEIRA; CUNHA, 2020). Atualmente, em decorrência das mudanças e atualizações dos conceitos relacionados as competências, em estudo Rosin e seus colegas (2016) compreende as competências como um conjunto de qualidades, conhecimentos e habilidades que estão atreladas ao cotidiano de um profissional, possibilitando que este proporcione valor a equipe no qual está presente.

4.2.2 Competências específicas

Witt em sua tese (2005), defende que a competência específica está ancorada à especificidade de cada indivíduo mediante suas ações em seu ambiente de trabalho como também do seu modo de comportar-se, o que o diferencia dos demais membros em uma equipe. Nesse sentido, a especificidade esta relacionada a concepção do que é essencial, fundamental e indispensável na prestação da assistência a saúde.

Portanto, Witt (2005) em seu estudo identificou um rol de 11 competências específicas para a prática de enfermagem na AB, das quais se pode citar: 1 – atuar com autonomia; 2 – coordenar a equipe de enfermagem; 3 – planejar e sistematizar a assistência de enfermagem; 4 – supervisionar e apoiar a equipe de enfermagem; 5 – articular a educação em saúde à sua prática cotidiana; 6 – promover a saúde de indivíduos, família e comunidade; 7 – coordenar ações educativas na comunidade e na unidade de saúde; 8 – realizar consulta de enfermagem; 9 – promover educação continuada/ permanente em enfermagem; 10 – demonstrar capacidade de acolhimento e sensibilidade; 11 – prestar cuidado domiciliar de enfermagem. Entretanto, o presente estudo se ancorou em um rol de 5 competências específicas identificadas pelo autor em sua tese que foram: Articular a educação em saúde à sua prática cotidiana; Coordenar ações educativas na comunidade e na unidade de saúde; Promover a saúde de indivíduos, família e comunidade; Realizar consulta de enfermagem; Demonstrar capacidade de acolhimento e sensibilidade.

Dessa forma, entende-se que as competências específicas são aquelas que estão alicerçadas ao exercício da profissão de forma concreta, sendo intransferível de um ambiente de trabalho para outro. Além disso, a especificidade não deve se basear em um julgamento

corporativista e especializado, pois a mesma não determina as práticas exclusivas de uma outra categoria profissional a outra (WITT, 2005).

4.2.3 Competências Gerais e Gerenciais

Segundo as Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) do curso de graduação de enfermagem documento o qual possibilita a orientação do currículo do curso de graduação em Enfermagem, este, aponta as principais competências que são essenciais para a formação dos profissionais: atenção à saúde, tomada de decisão, liderança, trabalho em equipe, comunicação, educação permanente e administração e gerenciamento (BRASIL, 2001). Ainda, em estudo, foi apontado que cinco dessas competências podem ser caracterizadas como funções gerenciais que buscam analisar o trabalho do enfermeiro (FERRACIOLI, et al., 2019).

Ainda, segundo estudo que evidenciou um total de 21 competências gerais, o presente estudo elencou um total de 9 competências das quais foram: Saber ouvir o usuário; Conhecer a comunidade e com ela estabelecer e manter vínculos; Adotar uma perspectiva interdisciplinar; Organizar seu processo de trabalho de forma articulada com a equipe de saúde; Integrar a equipe na constituição do planejamento e avaliação das ações de saúde; Identificar os problemas de saúde; Demonstrar conhecimento dos problemas e necessidades de saúde da população, bem como dos determinantes sociais; Prestar atendimento integral dentro dos princípios do SUS; Buscar a resolubilidade (WITT, 2005).

A necessidade do processo de gestão nos ambientes laborais, por meio de modelos gerenciais permite ao gestor planejar, organizar e monitorar as ações assistenciais possibilitando uma melhor eficácia nos recursos utilizados. Entretanto, o ato de gerenciar as ações e os serviços está intimamente vinculada ao processo de administração no que tange à equipe e a prestação de cuidados (MENDES et al., 2022).

Ainda, Mendes e seus colegas (2022), revelam que diante a gestão da assistência, o enfermeiro deve transcender de conhecimentos técnicos e científicos e utilizar meios e instrumentos que busquem a melhoria do planejamento e melhores resultados obtidos. Portanto, a arte do cuidar é uma ação rotineira no processo de trabalho da enfermagem, onde, as ferramentas gerenciais que possibilitam esse cuidado devem buscar a manutenção e a qualidade da assistência. Além disso, o enfermeiro deve manter diante a sua equipe uma boa postura, o que influenciará também na obtenção de bons resultados.

No presente estudo, foram elencadas seis competências das quais cinco podem ser consideradas gerenciais, que foram: a tomada de decisão, comunicação, liderança, administração e gerenciamento e educação permanente e atenção à saúde. Entretanto, a competência de atenção à saúde não é tida com foco na gerência, mas, pode ser entendida como forma indireta do processo gerencial (FERRACIOLI, et al., 2019)

Portanto, podemos compreender que as competências é a capacidade em que o indivíduo usa no seu ambiente de trabalho com o intuito de desenvolver suas ações e habilidades de modo a atender as demandas da organização como também para contribuir com uma assistência qualificada e humanizada (BERNADINA, SPIRI; 2019). Nesse sentido, as competências são necessárias ao cotidiano do profissional de enfermagem o que atrela à sua prática profissional, pois, a mesma garante ao enfermeiro e sua equipe, organização e coordenação de suas ações (LOPES et. al, 2019).

5. MÉTODO

5.1 Tipo de Estudo

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, que consiste em uma ampla análise da literatura e síntese do conhecimento atual sobre um determinado assunto, mediante a reunião de diferentes metodologias, incluindo-se tanto estudos experimentais como não-experimentais, a fim de fornecer uma compreensão aprofundada do fenômeno em estudo e subsidiar a tomada de decisão e melhora na qualidade da assistência (SOARES et al., 2014; SOUZA, SILVA e CARVALHO, 2010)

5.2 Considerações Éticas

Por se tratar de um estudo que utilizou dados secundários e não envolveu seres humanos na coleta de dados, não houve necessidade de submissão e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

5.3 Procedimentos para coleta de dados:

5.3.1 Estratégia para coleta de dados

Para o desenvolvimento deste estudo foram percorridas as seguintes etapas: identificação da temática e elaboração da questão norteadora da revisão; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão dos estudos e busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos artigos selecionados e categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão (análise detalhada dos dados); interpretação e discussão dos resultados; e síntese do conhecimento (MENDES, SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Partindo-se da problemática de que a doença crônica de uma criança traz consigo repercussões positivas e negativas, tanto para a criança quanto para sua família; que esse processo desencadeia uma série de necessidades, inclusive para os pais dessas crianças; que os profissionais de saúde não estão, em grande parte dessas situações, preparados para identificar e atender a essas necessidades; propusemos a seguinte questão: “Qual é o conhecimento produzido na literatura nacional e internacional acerca das competências a

serem desenvolvidas pelo enfermeiro na assistência às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias?”

Para a busca dos artigos, foram utilizadas as seguintes bases de dados: PubMed, arquivo digital produzido pela *National Library of Medicine* (USA) na área das Biociências e LILACS, que reúne as publicações científicas da área da saúde da América Latina e do Caribe.

As palavras-chave e os descritores utilizados tiveram como referência os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e o *Medical Subject Headings* (MESH) e serão empregados em diferentes combinações. Dessa forma, foi utilizado os seguintes descritores: ("children with special health care needs" OR CSHCN)) AND (nurse OR nursing); ("children with special health care needs" OR CSHCN OR "chronic disease" OR "children with disabilities") AND (nurse OR nursing OR "pediatric nursing"); ("crianças com necessidades especiais de saúde" OR crianes)) AND (enfermeiro OR enfermagem) OR (("children with special health care needs" OR CSHCN AND nurse OR nursing) OR ("Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud" OR NANEAS AND enfermería OR enfermera). E as seguintes palavras-chaves: criança, doença crônica e enfermeiro. Com a finalidade de garantir confiabilidade ao estudo, a busca e seleção dos artigos foram realizadas por dois pesquisadores, separadamente, a saber: aluno e professor orientados e, logo após, foi realizada uma reunião consensual para a decisão final sobre a inclusão dos estudos.

As etapas percorridas ao longo do estudo consistiu através do cruzamento de palavras-chave e descritores em um total de 6.582 artigos encontrados na base de dados PubMed e um total de 535 artigos encontrados na base de dados Lilacs, sendo realizada a leitura de títulos e resumos considerando os critérios de inclusão e exclusão do presente estudo. Após a leitura dos títulos e resumos foi realizada a leitura detalhada dos resumos que consistiu em um total de 169 artigos do qual foram excluídos um rol de 121 artigos. Restando um total de 48 artigos que passaram por uma leitura exaustiva pelos pesquisadores e após a leitura foram selecionadas para o estudo um total de 15 artigos no estudo.

5.3.2 Critérios de inclusão:

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: artigos provenientes de estudos primários, independente da abordagem metodológica; disponíveis nas línguas portuguesa,

inglesa e espanhola; publicados entre 01/01/2008 a 31/12/2018, com resumos indexados nas bases de dados supracitadas; cuja população estudada seja enfermeiros que prestem qualquer tipo de assistência a crianças com necessidades especiais de saúde; com objetivo focado na atuação desses profissionais mediante essas crianças e suas famílias.

5.3.3 Critérios de exclusão:

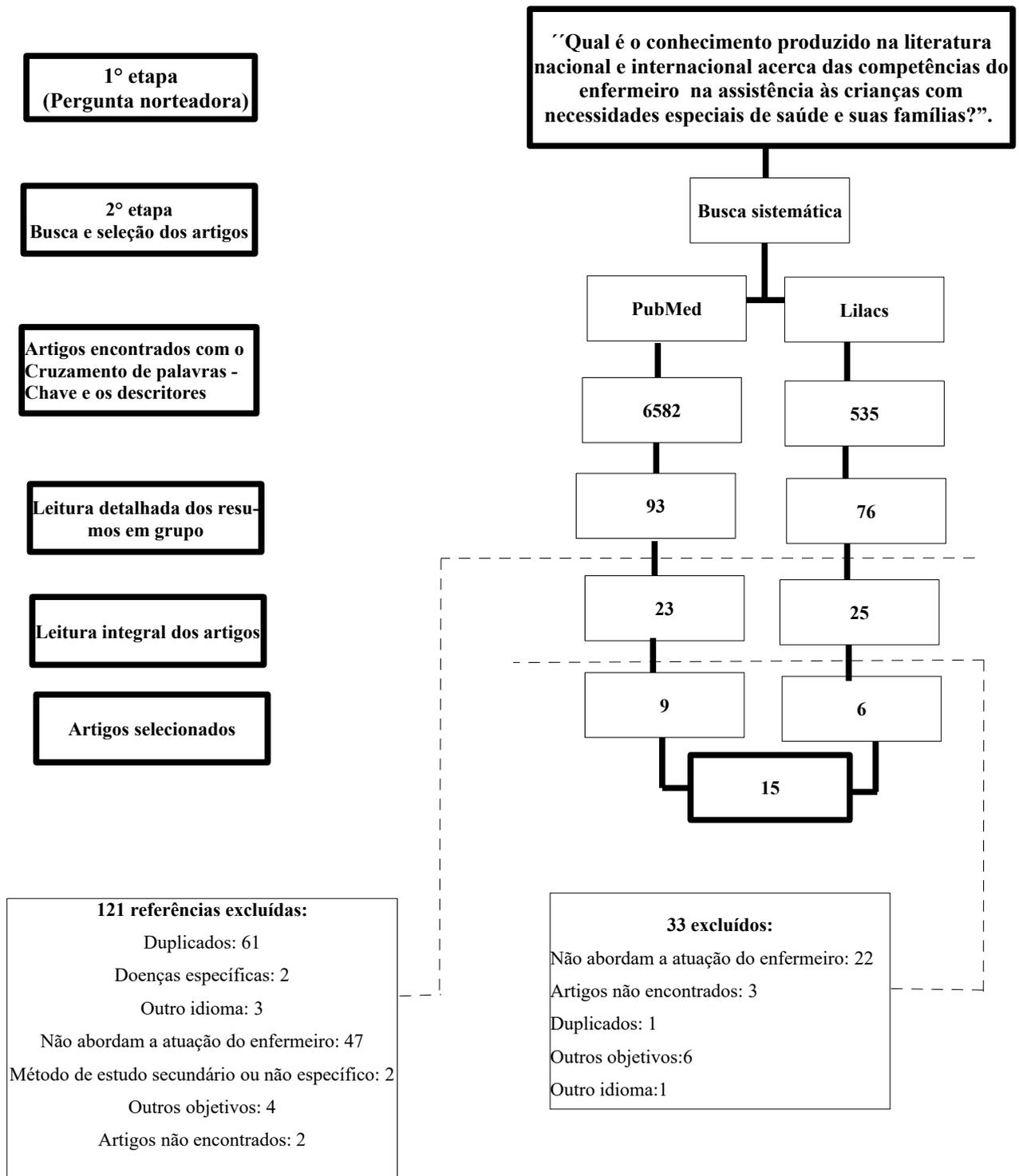
Foram excluídos estudos de revisão e aqueles que não apresentaram claramente o papel dos enfermeiros no cuidado dessa clientela. Além disso, no processo de seleção da amostra da revisão também serão excluídos os artigos duplicados.

Para a seleção das publicações, foi realizada leitura exhaustiva dos títulos e resumos. Em caso de dúvida a respeito da inclusão do estudo, optaremos pela seleção da publicação para decisão final após leitura de seu conteúdo, na íntegra, e discussão entre os autores (ANDRADE et al., 2015).

5.3.4 Etapas percorridas para coleta de dados

As etapas percorridas ao longo do estudo consistiu através do cruzamento de palavras chave e descritores em um total de 6.582 artigos encontrados na base de dados PubMed e um total de 535 artigos encontrados na base de dados Lilacs, sendo realizada a leitura de títulos e resumos considerando os critérios de inclusão e exclusão do presente estudo. Após a leitura dos títulos e resumos foi realizada a leitura detalhada dos resumos que consistiu em um total de 169 artigos do qual foram excluídos um rol de 121 artigos. Restando um total de 48 artigos que passaram por uma leitura exhaustiva pelos pesquisadores e após a leitura foram selecionadas para o um total de 15 artigos no estudo (Figura 1).

Figura 1: Fluxograma para seleção dos estudos



Fonte: elaboração própria dos autores

5.4 Análise dos dados

A extração e a análise dos dados serão realizadas com base no instrumento de Andrade e seus colegas (2015), que contém os seguintes indicadores: área de atuação dos pesquisadores; ano e país de publicação; local do desenvolvimento do estudo; objetivo; delineamento, conforme caracterizado pelos próprios autores dos artigos; participantes; procedimentos metodológicos e resultados referentes às competências do enfermeiro na assistência às CRIANES e suas famílias. Cada artigo selecionado será analisado de forma independente pelos pesquisadores. Após a consolidação dos resultados, serão realizados os procedimentos para análise de conteúdo do tipo temática indutiva. Durante esse processo serão realizadas consultas e releituras dos artigos incluídos no estudo tantas vezes quantas forem necessárias.

Nesse processo, que se constitui de três fases: preparação, organização e relato de resultados (ELO et al, 2014), as informações textuais serão classificadas e serão condensadas por meio de dados relevantes e de melhor manejo pelos pesquisadores. Em seguida, serão classificados e agrupados em categorias, que contenham os mesmos significados e permitam aos pesquisadores alcançarem o objetivo proposto (COOPER, 1982; WEBER, 1990).

Na fase de preparação, após a construção reorganização dos estudos, foram realizadas leituras exaustivas dos artigos a fim de que houvesse uma compreensão dos dados como um todo e foram identificadas unidades de significados, que foram palavras, frases ou parágrafos que apresentaram relação com a temática estudada e o contexto em que foi pesquisada, sempre embasado pelos objetivos do estudo (ALVARENGA et al, 2015; ELO e KYNGÄS, 2008).

A segunda fase da análise de conteúdo indutiva, que consiste na organização dos dados, coletados, passa pelas etapas: codificação, categorização e abstração. Na codificação, à medida que os estudos foram analisados foram anotadas todas as informações encontradas sendo anotados todos as informações relevantes encontrados, que descrevam os aspectos do conteúdo analisado. Após essa codificação, as listas de categorias foram agrupadas conforme a similaridade dos temas abordados. Essa categorização foi realizada para que se possa descrever o fenômeno em estudo e ampliar a compreensão e o conhecimento do mesmo. Neste momento, o pesquisador teve a função de decidir, através da interpretação, quais conteúdos deveriam pertencer às mesmas categorias. Na abstração dos dados, o pesquisador formulou uma descrição geral de cada tópico de pesquisa por meio das categorias. Cada categoria foi nomeada conforme as características que apresenta. Finalmente, na terceira e

última fase, foram relatados detalhadamente o processo de análise dos dados e os resultados obtidos a partir desta análise (ALVARENGA et al, 2015; ELO e KYNGÄS, 2008; ELO et al, 2014).

6. RESULTADOS

A estratégia utilizada é apresentada por meio de um fluxograma (Figura 1), a qual resultou inicialmente em 7.106 artigos encontrados com o cruzamento palavras-chave e descritores. Foram selecionados 169 artigos para leitura detalhada dos resumos em grupo, desse grupo foram excluídos 121 pelos seguintes motivos: 61 eram duplicados; 2 se tratavam de doenças específicas; 3 referiam-se a outro idioma; 47 não abordavam a atuação do enfermeiro; 2 foram de métodos de estudo secundário; 4 encaixaram na categoria outros e 2 não encontrados. Restando para leitura integral 48 artigos, desse conjunto foram excluídos 33 pelos seguintes motivos: 22 não abordam a atuação do enfermeiro; 3 artigos não encontrados; 1 duplicado; 6 com outros objetivos; 1 de outro idioma.

Dos 15 estudos selecionados para análise, 13 foram realizados por pesquisadores da área da enfermagem; 1 por médicos; 1 por pedagogos; 11 artigos foram publicados na língua inglesa e quatro em português; 9 veicularam seus resultados em periódicos específicos da área de enfermagem e seis relacionados à pediatria. Doze estudos eram qualitativos, 2 quantitativos e 1 misto. Os Quadros 1 e 2 apresentam informações extraídas dos artigos originais incluídos na revisão e sintetizam os resultados referentes à atuação do enfermeiro na assistência às crianças com necessidades especiais de saúde.

Dada a ótica do referencial teórico (competências em enfermagem) que embasou o presente estudo, os artigos incluídos na revisão não tinham como objetivo específico o estudo das competências do enfermeiro na assistência às CRIANES, optou-se por analisar aqueles que atendiam aos critérios pré-estabelecidos e traziam essa temática de uma forma mais genérica, fundamentando, no entanto, a análise dos dados por meio do referencial das Competências de Enfermagem. Desta forma, os resultados foram organizados em três categorias: (i) Competências Gerais; (ii) Competências Específicas; (iii) Competências Gerenciais.

6.1 Caracterização e análise metodológica dos estudos selecionados

Estudos Quantitativos: dois estudos são do tipo transversal; e um com Delineamento quantitativo e qualitativo; foram utilizados questionários estruturados para determinar o conhecimento dos enfermeiros em relação as crianças e os três estudos entrevistaram enfermeiros que trabalham em hospitais e que mantêm contato direto com as crianças durante a hospitalização. O tamanho da amostra em geral variou de 78 a 246 participantes. Apenas um estudo realizou teste piloto antes de aplicar os questionários.

Estudos Qualitativos: dos doze estudos com abordagem qualitativa, 6 utilizou entrevista semiestruturada, dentre esses seis, dois utilizou o referencial e metodológico o Pensamento Complexo e a *Grounded Theory*, um utilizou a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade do Método Criativo e Sensível e análise crítica de discurso, outro utilizou desenho descritivo interpretativo com enfermeiros. Um estudo utilizou como análise inquérito descritivo qualitativo e dois estudos realizou entrevistas de grupo focal. Um dos estudos se apoiou na Análise temática e outro utilizou a técnica de incidente crítico, análise de conteúdo dedutiva e análise temática. E um único estudo se fundamentou na análise situacional entrevistas em profundidade, observação e materiais escritos organizacionais

Quadro 1: Características dos estudos com abordagem qualitativa incluídos na revisão

Autor/ Ano/ País de origem	Objetivo	Delineamento/procedimentos	Atuação do enfermeiro na assistência às CRIANES e suas famílias.
KRUGER, B. J. et al./ 2009/ Flórida	Explorar e descrever o trabalho das enfermeiras escolares que cuidam exclusivamente dessas crianças; a interação das enfermeiras com os pais, funcionários ou provedores e os desafios, benefícios e apoio por seu papel.	<ul style="list-style-type: none"> • Dados de observação in loco e entrevistas em profundidade e com enfermeiros experientes e empregados de longa data (n = 13) 1 técnico de enfermagem e 12 enfermeiras registradas • Analisados por meio de inquérito descritivo qualitativo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Construir relacionamentos com os pais; • Continuidade do cuidado; • Cuidados individualizados; • Reciprocidade na comunicação; • Confiança; • Conhecer a criança; • Interação com a criança; • Priorizar e planejar procedimentos; • Empatia
SILVA, T. P. et. Al/ 2012/ Brasil	Compreender os significados revelados por enfermeiros ao cuidar da criança com condição crônica.	<ul style="list-style-type: none"> • Investigação de abordagem qualitativa apoiada na Análise Temática; • 8 enfermeiras do serviço de Pediatria de um Hospital Universitário localizado na região nordeste do Brasil • Estudo seguiu as três etapas da análise temática: • - A primeira etapa ou Pré-Análise consistiu na leitura exaustiva das entrevistas (<i>leitura flutuante</i>), seguida da organização do material (constituição do <i>corpus</i>) e da formulação de hipóteses. • - A segunda etapa compreendeu a <i>exploração do material</i>, que consiste na codificação dos dados brutos. • - A terceira etapa, a do <i>tratamento dos resultados e interpretação</i>, desenvolveu-se a partir da opção por trabalhar significados em lugar de inferências estatísticas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Continuidade e integralidade do cuidado; • Cuidado integral e holístico; • Persistência e paciência no cuidado; • Olhar atento e escuta sensível; • Orientar os pais acerca da terapêutica. • Oferecer apoio emocional; • Atitudes de afeto e compreensão; • Respeito com a criança e família.
PANICKER, L. /2013/ Estados Unidos	Explorar a percepção dos enfermeiros sobre o empoderamento dos pais na doença crônica	<ul style="list-style-type: none"> • Realizadas três entrevistas de grupo focal; • Amostra intencional com 14 enfermeiras de saúde infantil; • Os dados foram analisados por meio da estratégia qualitativa de análise de conteúdo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Abordagem individualizada; • Encorajar os pais no cuidado; • Parceria no cuidado; • Comunicação aberta; • Apoio; • Confiança; • Tomada de decisão compartilhada;

			<ul style="list-style-type: none"> • Continuidade do cuidado; • Educação e formação sobre os cuidados; • Empoderamento dos pais; • Cuidado centrado na família; • Capacitar os pais.
RODRIGUES, P. F. et al./2013/ Brasil	Investigar a interação da equipe de enfermagem com a família da criança hospitalizada com doença crônica, sob a ótica dos familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisa descritiva de natureza qualitativa; • Entrevista semiestruturada; • 7 familiares de crianças hospitalizadas 	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicação efetiva; • Confiança • Cuidado integral a criança e família; • Estimular e auxiliar a família no cuidado; • Diminuir a ansiedade dos pais diante a situação
KELO, M.; ERIKSSON, E.; ERIKSSON, I/ 2013/Finlândia	Explorar os elementos de eventos significativos de educação do paciente durante uma visita hospitalar descritos por crianças em idade escolar com doença crônica e seus pais.	<ul style="list-style-type: none"> • Estudo qualitativo e descritivo • Usado técnica de incidente crítico; • análise de conteúdo dedutiva • foram entrevistados 12 filhos (5 a 12 anos) e 19 pais. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado centrado na família; • Conhecimento e habilidade para cuidar da criança e da família; • Promover bem-estar para a família; • Mediar apoio de outros profissionais; • Continuidade do cuidado; • Avaliação adequada e cuidadosa; • Ajustar o manejo da doença ao cotidiano • Comunicar com a criança e família; • Avaliação das demandas educacionais; • Comunicação; • Interação com a criança; • Respeito; • Disponibilidade; • Aconselhamento verbal; • Participação do paciente no cuidado; • Treinamento prático. • Tomada de decisão compartilhada.
RAMOS, L.D.C, et al /2015/ Brasil	Identificar a viabilidade do cuidado domiciliar e as dificuldades das mães que prestam esse cuidado à criança com necessidades especiais	<ul style="list-style-type: none"> • Estudo descritivo com abordagem qualitativa; • 10 mães de CRIANES; • Dados analisados por meio de análise temática em três etapas: • - 1º etapa: foi feita uma leitura flutuante das transcrições das entrevistas gravadas digitalmente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ensinar os pais no cuidado; • Preparo para alta; • Identificar as necessidades da criança; • Comunicação com os pais; • Habilidades no cuidado; • Cuidado centrado na família.

	de saúde (CRIANES) e analisar o papel do enfermeiro como facilitador desse cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - 2º etapa: foi explorado o material com identificação das unidades temáticas; - 3º etapa: dados foram agrupados nas quatro unidades temáticas Entrevista semiestruturada, auxiliada por um roteiro com questões norteadoras; 	<ul style="list-style-type: none"> Coordenação dos cuidados
SILVA, T. P. et. Al/ 2015/ Brasil	Compreender as interações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica hospitalizada.	<ul style="list-style-type: none"> Utilizado o Pensamento Complexo e a Grounded Theory; Entrevista semiestruturada; A análise dos dados seguiu as três etapas de codificação: aberta, axial e seletiva. 	<ul style="list-style-type: none"> Relacionamento de atenção e carinho com a criança; Treinamento dos pais para o cuidado em domicílio; Oferecer conforto, atenção, apoio emocional e espiritual; Minimizar o sofrimento dos pais; Interação com a criança e família; Trabalho em equipe; Desvelo e solicitude; Cuidado centrado na família; Gerenciamento do cuidado (supervisão e coordenação de recursos humanos e materiais + trabalho em equipe) Identificação das necessidades de cuidado
SILVA, T. P. et. Al/ 2015/ Brasil	Compreender as estratégias de ação/interação adotadas pela equipe de enfermagem para o cuidado à criança com condição crônica hospitalizada	<ul style="list-style-type: none"> Como referenciais, teórico e metodológico, respectivamente: Pensamento Complexo e a Grounded Theory. 18 participantes, organizados em três grupos amostrais: enfermeiros, técnicos de enfermagem e familiares. Entrevista semiestruturada e análise de dados 	<ul style="list-style-type: none"> Interação e diálogo com a família; Escuta qualificada; Empatia; Valorização do familiar; Trabalho em equipe; Boa liderança; Interação com a criança; Envolvimento da criança no cuidado; Brincar com a criança; Vínculo com a família; Emprego de estratégias lúdicas; Humanização do cuidado; Apoio espiritual.
BAIRD, J et. Al/ 2016/	Explorar a continuidade dos cuidados de	<ul style="list-style-type: none"> Estudo qualitativo; Teoria fundamentada, com análise situacional 	<ul style="list-style-type: none"> Continuidade do cuidado; Individualização do cuidado;

Estados Unidos	enfermagem na UTIP na perspectiva de ambos os pais e enfermeiras	<ul style="list-style-type: none"> • 7 pais e 12 enfermeiros participantes; • Entrevistas em profundidade, observação e materiais escritos organizacionais. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecendo as particularidades da criança
GOÉS, F. G. B.; CABRAL, I. E. /2017/ Brasil	Desvelar as práticas discursivas e sociais de profissionais de saúde e de familiares cuidadores sobre a alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde.	<ul style="list-style-type: none"> • Pesquisa qualitativa; • seis profissionais de saúde e 11 familiares cuidadores; • Entrevista semiestruturada com Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade do Método Criativo e Sensível. • Análise Crítica de Discurso. 	<ul style="list-style-type: none"> • Resolutividade; • Educação da Família; • Treinamento da família para a alta; • Planejamento da alta; • Integralidade no cuidado; • Manutenção do vínculo com a família no ambiente hospitalar; • Papel de educador.
DENIS-LAROCQUE, G. et. Al /2017/ Estados Unidos	Explorar as percepções dos enfermeiros sobre o cuidado aos pais de crianças com complexidade médica [CMC] na unidade de terapia intensiva pediátrica [UTIP].	<ul style="list-style-type: none"> • Desenho descritivo interpretativo • Entrevistas semiestruturadas com dez enfermeiros • Os dados das entrevistas foram coletados e analisados por meio da análise qualitativa de conteúdo indutiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Parceria no cuidado; • Confiança mútua; • Habilidade de interação; • Partilha de conhecimento e experiência; • Transparência na comunicação; • Manter conectado com os pais. • Empoderamento dos pais • Valorização dos pais; • Encorajar os pais no cuidado.
NAGESWAR A, S; GOLDEN, S. L. / 2017 / Estados Unidos	Descrever a qualidade dos serviços de saúde domiciliar para crianças com complexidade médica, identificar barreiras para fornecer cuidados de saúde domiciliares ideais e discutir soluções potenciais para melhorar a prestação de cuidados de saúde ao domicílio	<ul style="list-style-type: none"> • Estudo qualitativo; • 20 entrevistas semiestruturadas em profundidade com cuidadores primários de crianças com complexidade médica e 4 grupos focais com 18 enfermeiros de saúde domiciliar 	<ul style="list-style-type: none"> • Treinamento e capacitação; • Habilidades e experiência • Competência com tecnologias médicas; • Conhecer as necessidades e características da criança; • Falta de habilidades

Quadro 2: Características dos estudos com abordagem quantitativa incluídos na revisão

Autor/ Ano/ País de origem	Objetivo	Delineamento/procedimentos	Atuação do enfermeiro na assistência às CRIANES e suas famílias.
KRUGER B.J. et al. /2009/ Flórida	Explorar diferenças relacionadas a condições de saúde da criança cobertas; procedimentos de cuidados diretos; funções de gerenciamento de cuidados e fontes de consulta usadas entre enfermeiros que passaram a maior parte do tempo cuidando de CRIANES.	<ul style="list-style-type: none"> • Desenho descritivo comparativo transversal; • Abordagem de pesquisa participativa baseada na comunidade • população de 103 enfermeiras de escolas públicas • Preenchida por 50 enfermeiros. • A pesquisa continha 25 itens estruturados que usavam categorias de resposta “sim” e “não” ou escalas Likert e 3 perguntas abertas 	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicação com os pais; • Coordenação do cuidado; • Colaboração e comunicação com a família; • Relacionamento positivo; • Realização de procedimentos; • Cuidados emergenciais; • Preparo profissional; • Habilidade e competência para procedimentos dos cuidados; • Interação
ROSSELLO, M. R. /2015/ Espanha	Identificar as necessidades de formação psicopedagógica dos enfermeiros pediátricos do maior hospital público das Ilhas Baleares, Espanha	<ul style="list-style-type: none"> • Delineamento quantitativo e qualitativo; • questionário de autoavaliação com 32 itens. As questões foram apresentadas em quatro partes: • - Parte 1: Envolvimento de fatores familiares no manejo de uma doença crônica. Parte 2: Nível de conhecimento sobre aspectos do desenvolvimento infantil, aspectos psicoeducativos e serviços de apoio. <u>Parte 3</u>: Nível de formação em competências profissionais relacionadas com o trabalho em equipa, comunicação com outros profissionais, famílias e crianças ; <u>Parte 4</u>. Nível de concordância em seis afirmações sobre a gestão de doenças crônicas da infância e os recursos psicoeducativos na região. • 78 enfermeiros (18 homens e 60 mulheres); parte qualitativa do estudo foi composta por 15 enfermeiros no total (3 homens e 12 mulheres); 	<ul style="list-style-type: none"> • Confiança; • Continuidade do cuidado. • Apoio ao familiar; • Trabalho em equipe; • Educação do paciente no manejo da doença; • Colaboração no cuidado; • Continuidade da assistência as famílias; • Oferecer suporte a criança e a família; • Prestar apoio emocional e psicológico; • Conhecer a família;

SUZUKI, S. et al./2017/Japão	Determinar a associação entre sobrecarga de cuidados parentais e coordenação de cuidados prestados por enfermeiros a crianças com dependência de tecnologia, especificamente em relação a sobrecargas fisiopsicológicas e restrições sociais.	<ul style="list-style-type: none"> • Realizado teste piloto • estudo transversal; • Os participantes foram recrutados por meio de postos de enfermagem de visita domiciliar, escritórios de assistente social e escolas. • utilizado a Zarit Burden Interview; • Utilizada análise de regressão múltipla • 246 participantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio emocional; • Partilha de cuidado; • Conhecimento sobre a criança; • Respeito • Cuidado centrado na família; • Comunicação com a equipe que cuida da criança; • Mediar apoio de outros profissionais; • Coordenação do cuidado.
------------------------------	---	--	---

6.2 Competências específicas

As competências específicas estão relacionadas à singularidade de cada profissional mediante suas ações no ambiente laboral e seu modo de portar-se diante os demais indivíduos e situações, o que o diferencia dos demais membros em uma equipe. Nesse sentido, a especificidade está relacionada a concepção do que é essencial, fundamental e indispensável na prestação da assistência a saúde (WITT, 2005)

Diante a assistência do enfermeiro, elencadas nos estudos, a subcategoria *articular a educação em saúde à sua prática cotidiana* evidenciou a necessidade dessa estratégia, pelo fato de quando a criança com necessidades especiais recebe alta hospitalar muito dos pais ficam aliviados ao verem seus filhos saindo de uma unidade de internação do qual é um ambiente cansativo e cheio de incertezas como também ficam receosos com os cuidados que serão responsáveis em realizar a partir daquele momento, dessa forma, durante toda a trajetória de cronicidade da doença da criança os pais ou cuidadores são os principais prestadores do cuidado em domicílio. Nesse sentido, observou-se que o enfermeiro tem o papel de estimular e auxiliar os pais no cuidado, sendo que estes são profissionais que detém todo o conhecimento acerca do manuseio relativos a dispositivos, sondas, medicamentos e dentre outros cuidados. Proporcionando aos pais mais confiança e segurança em suas ações para o cuidado à criança. (RODRIGUES et al., 2013).

Ademais, entende-se que o cuidado de uma CRIANES em domicílio demanda dos pais, que em sua maioria são os dirigentes do cuidado de uma atenção redobrada, principalmente quando se trata do manuseio de dispositivos tecnológicos ou mesmo medicações. E diante a nova realidade, e com a alteração da rotina da família é necessário articular o manejo da doença (KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013), ou seja, o enfermeiro precisará conhecer a família e sua realidade no dia a dia e quem são os apoiadores do cuidado e se há a existência de uma rede de apoio, para que a rotina de cuidados à criança seja ofertada não apenas por um membro familiar, mas, sim por toda a família, redes de apoio e inclusive os próprios irmãos como uma forma de criar vínculos e afeto para com a criança e até mesmo não sobrecarregar o cuidador principal. Não bastando, como também toda a questão física e estrutural do ambiente deve ser levado em consideração, pois,

Outra atitude assistencial do enfermeiro observada nos estudos, foi a competência em *Coordenar ações educativas na comunidade e na unidade de saúde*; que é tida como uma ação em que o enfermeiro através de seus conhecimentos e técnicas criará meios de ofertar

apoio a comunidade e à família com ações educativas seja por meio de palestras, oficinas ou demonstrações realísticas. Nesse sentido, foi apontado em estudo o papel de educador do enfermeiro frente aos cuidados de crianças com necessidades especiais e suas famílias, onde, muitos dos pais relataram que durante o período de internação da criança os enfermeiros demonstraram o desejo em prepará-los para os cuidados em domicílio para a alta hospitalar. Ainda, ficou evidente na fala dos pais a preocupação em ensiná-los a manusear dispositivos tecnológicos como sondas e também o preparo de medicamentos, o que para muito dos pais é um dos maiores medos no cuidado para com os seus filhos (BEZERRA GÓES; CABRAL, 2017).

Decerto, a educação sobre os cuidados da criança deve ser oferecida aos pais de forma clara e concisa. Nesse sentido, foi observado nos estudos por meio do relato dos pais que o enfermeiro se apresenta atencioso na educação aos pais para os cuidados com os filhos, usando vocabulário fácil e compreensível, de modo a criar um ambiente calmo do qual poderiam tirar suas dúvidas e expressar suas opiniões, contribuindo assim para o desenvolvimento da confiança para a realização de suas ações (PANICKER, 2013; KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013; BEZERRA GÓES; CABRAL, 2017).

Além disso, durante o período de internação da criança com necessidades especiais de saúde, os pais estão a todo momento acompanhando todos os cuidados que estão sendo prestados, mas, muitos não compreendem de fato o que está sendo realizado e qual a necessidade de tal procedimento. Portanto, é necessário orientar os pais acerca da terapêutica explicando cada método e procedimento utilizado na linha de cuidado como também as manifestações clínicas que exigem atenção e o desenvolvimento futuro da condição clínica (SILVA et al., 2012).

Entretanto, é nesse momento que se deve preparar os pais para a alta hospitalar, pois, muito destes desejam e sonham em ver o filho com necessidades especiais em domicílio novamente, e terminando de certo ponto com toda a aflição e sofrimento que o ambiente hospitalar proporciona, mas vale ressaltar, que os pais ao mesmo tempo ficam receosos com a chegada do filho em casa, por não saberem como realizar os cuidados, especialmente quando envolve tecnologias (RAMOS et al., 2015). Durante a permanência no hospital, a criança e sua família é rodeada de profissionais de diversas áreas da saúde mas em especial do enfermeiro, cujo este é o profissional que passa grande parte do tempo em contato a beira leito. Para isso, o enfermeiro deve se inserir em uma condição de educador e encorajar e apoiar os pais no cuidado de seus filhos e também educar o paciente no manejo de sua doença (PANICKER, 2013; ROSSELLÓ et al., 2015; KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013).

Desse modo, preparar os pais e capacitá-los para alta hospitalar possibilita para ambas as partes a troca de experiência, e nisso o enfermeiro se torna aprendiz no cuidado em que os pais prestam a criança, evidenciando a importância de valorizar a experiência dos cuidadores. E através dessa troca de experiência e consideração acerca da experiência dos pais para com a criança, é notório a construção de parceria e confiança mútua no cuidado como também o domínio dos cuidadores sobre suas ações (DENIS-LAROCQUE et al., 2017).

Na subcategoria *Promover a saúde de indivíduos, família e comunidade*, esta, desvela a assistência do enfermeiro mediante a necessidade de conhecer a família e encorajá-los no cuidado a criança com condição crônica. Dada a polifonia de vozes, o enfermeiro, é tido como um dos profissionais que exercem o cuidado continuamente, estando mais presentes nos cuidados a CRIANES e suas famílias do qual passam a conhecer as famílias mais profundamente do que outros profissionais prestam o cuidado. E essa presença no cuidado a criança com condição crônica proporciona ao familiares uma confiança do qual não se solidifica com outros profissionais (ROSSELLÓ et al., 2015).

Conforme a mudança na rotina e na vida dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde, dada a complexidade dos cuidados exigidos a essas crianças, muitos dos pais se mantêm receosos na realização desses cuidados. Nesse sentido, por meio dos estudos foi evidenciado a importância de encorajar os pais no cuidado como também apoiá-los para que consigam dominar os cuidados com a criança (DENIS-LAROCQUE et al., 2017; RAMOS et al., 2015; PANICKER, 2013). O incentivo e envolvimento dos pais a participarem dos cuidados de seus filhos permite o empoderamento contribuindo assim para a melhora da capacidade e confiança na realização das ações equiparando-os para um cuidado com segurança em domicílio (DENIS-LAROCQUE et al., 2017; PANICKER, 2013; KRUGER et al., 2009).

Entretanto, é importante ressaltar que o empoderamento dos pais corrobora para uma melhor parceria no cuidado, evidenciando a importância de contar com a experiência e o discernimento diante a condição crônica de seu filho e contribuindo para uma boa relação de trabalho mútuo (DENIS-LAROCQUE et al., 2017; PANICKER, 2013). Para muito dos pais e cuidadores diante um estudo foi observada a necessidade da colaboração nos cuidados junto aos profissionais em específico o enfermeiro para enfrentarem as demandas exigidas pela criança, visto que, algumas tarefas são consideradas para os pais como difíceis (ROSSELLÓ et al., 2015). Vale ressaltar que, a parceria no cuidado não permeia apenas entre o enfermeiro e cuidador, também é necessário o envolvimento da criança nos cuidados a fim de favorecer

um ambiente descontraído e flexibilizado (SILVA et al., 2015). Destarte, o enfermeiro mediante sua atuação na assistência às CRIANES e suas famílias, o mesmo deverá propor estratégias que incentivem os pais no cuidado como meio de proporcionar bem-estar e segurança as famílias em suas ações (KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013).

A subcategoria *Realizar consulta de enfermagem*, atenta-se à importância de avaliar as demandas educacionais relacionadas aos cuidados a criança com necessidades especiais. Para tanto, a situação familiar deve ser examinada pelo enfermeiro com todo o cuidado, respeitando os princípios éticos da família. Sendo assim, a criança ao retornar ao seu ambiente domiciliar, é importante a observância de alguns hábitos existentes no núcleo familiar como a limpeza da casa e se há animais domésticos e hábitos alimentares da família, pois, são fatores que podem interferir no quadro clínico da criança a ser cuidada (KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013).

Demonstrar capacidade de acolhimento e sensibilidade, é uma subcategoria que convida a refletir sobre a afetividade nas relações de interação no binômio família-criança mediante o cuidado. Ressalta a importância de se usar a afetividade como instrumento de interação, acolhimento e sensibilidade. A empatia é a capacidade de uma pessoa se colocar na vivência de outra. Dessa maneira, estudo desvela a importância do enfermeiro de empatizar com os pais de crianças com necessidades especiais, onde muitos ainda, relatavam que já passaram ou passam por situação semelhante por também terem uma criança com doença crônica (KRUGER et al., 2009).

Ainda, Silva et al. (2015) em seu estudo evidencia o papel do enfermeiro em suas atitudes relacionais para com as famílias de CRIANES, demonstrado através das falas a importância de saber se colocar no lugar dos outros, no caso os pais, tendo em vista que a situação enfrentada pelos mesmos é difícil. Muitos se referem aos pais como heróis e heroínas diante a condição de seu filho, como também referiram que os pais são fortes e corajosos. Contudo, os enfermeiros oferecem a esses cuidadores todo o conforto, atenção e apoio para favorecer que o familiar permaneça no ambiente hospitalar minimizando seu sofrimento, o que reflete uma postura de desvelo e solicitude para o próximo o que demanda do enfermeiro, família e criança persistência e paciência ao longo da trajetória (SILVA et al., 2015; SILVA et al., 2012).

Portanto, essa subcategoria reforça a importância de estimular e auxiliar a família no cuidado o que contribui para que os pais se sintam seguros e realizem os cuidados com a criança confiança nas suas ações (RODRIGUES et al., 2013). Para isso, o apoio a esses

cuidadores é imprescindível, pois, a sobrecarga da rotina se torna uma tarefa difícil ainda mais se tratando de cuidadores que não possuem uma rede de apoio. É necessário apoiar os pais como também a aceitarem a condição da criança, além disso os pais mais jovens em sua maioria são os que mais precisam devido à inexperiência a uma criança ainda mais se tratando de condição crônica (PANICKER, 2013; SUZUKI et al., 2017). Desse modo, é necessário oferecer todo conforto, atenção, apoio emocional e também espiritual a essas famílias a fim de minimizar seu sofrimento e diminuir sua ansiedade favorecendo a aceitação e o envolvimento no cuidado (SILVA et al., 2015; RODRIGUES et al., 2013). E quando esse apoio aos cuidadores é criado, um nível de confiança ainda maior se é criado entre profissionais e cuidadores (SILVA et al., 2015; ROSSELLÓ et al., 2015; SILVA et al., 2015).

Nesse sentido, o cuidado humanizado decorre da valorização do papel do indivíduo e não sendo diferente, a humanização ao binômio criança-família deve transcender de técnicas automatizadas e sim de estratégias de ação e interação com a criança como o emprego de estratégias lúdicas e músicas como forma de evitar o sofrimento da mesma ao longo do cuidado. E se tratando dos pais a partilha do cuidado se configura com uma ação de humanização, o que diminui a sobrecarga do cuidador e também o desgaste pessoal (SILVA et al., 2015; SUZUKI et al., 2017). Depreende-se que, as atitudes relacionais de afeto estão interligadas a humanização, o que infere aos cuidados de uma criança com necessidades especiais de saúde a compreensão, a tolerância e o respeito a sua família (KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013; SUZUKI et al., 2017; SILVA et al., 2012).

6.3 Competências gerais

A assistência do enfermeiro patenteadada nos estudos, ainda desvela a importância de *saber ouvir o usuário*. Silva et al. (2015) em seu estudo aponta a pertinência de uma escuta qualificada, sendo esta uma ferramenta capaz de conduzir o cuidado à crianças e conhecer suas necessidades. Outrossim, como já citado o profissional enfermeiro além de apresentar uma escuta qualificada e sensível, este, ainda deverá mostrar-se com um olhar atento não somente a condição clínica da criança mas também, a todos os familiares inclusive o cuidador principal. Pois, a sobrecarga do cuidado em muitas das vezes pode proporcionar aos cuidadores desgaste físico e emocional, podendo interferir no cuidado prestado a criança (SILVA et al., 2012)

O cuidado a uma CRIANES pressupõe da família e contudo do enfermeiro, de ações e estratégias que viabilizem e permitam um cuidado único e específico. Para isso, é essencial *identificar os problemas de saúde e demonstrar conhecimento dos problemas e necessidades de saúde da população, bem como dos determinantes sociais*. Considerando que cada indivíduo apresenta suas singularidades, o cuidado a essa clientela não deve ser diferente, é necessário conhecer as características e necessidades únicas da criança para garantir um cuidado centralizado e humanizado mediante sua individualidade (BAIRD et al., 2016; NAGESWARAN; GOLDEN, 2017; RAMOS et al., 2015).

Entretanto, a criação de planos de cuidados a essas crianças se tornam de grande importância, pois, permite priorizar e planejar os procedimentos em que serão necessários baseados nas necessidades da criança, e todo essa importância de “conhecer a criança” se dá por meio de várias estratégias como a interação com a criança seja ela por meio de conversas ou brincadeiras ao longo dos cuidados como também ter os pais como relatores das informações pertinentes a seu filho, permitindo assim uma assistência de qualidade (KRUGER et al., 2009; SUZUKI et al., 2017).

Conhecer a comunidade e com ela estabelecer e manter vínculos, é uma subcategoria que reflete a importância do enfermeiro em conhecer a criança com e necessidades especiais e sua família e com ela construir relacionamentos e manter vínculos. Foi observado nos estudos que a confiança se consolida através de duas importantes ferramentas tais como o apoio e a comunicação com os pais, o que possibilita o trabalho conjunto permitindo assim a negociação do cuidado para ambos os interesses como também a confiança na realização das ações tanto para os pais quanto ao enfermeiro, o que gera a construção de parceria no cuidado (DENIS-LAROCQUE et al., 2017; PANICKER, 2013; KRUGER et al., 2009; RODRIGUES et al., 2013; ROSSELLÓ et al., 2015). Além disso, a confiança mútua gera no trinômio enfermeiro-criança-cuidador a construção de vínculos tanto no ambiente hospitalar quanto fora dele, em estudo foi evidenciado que as CRIANES após a alta sempre vão e voltam para o hospital o que reforça a necessidade de manutenção do vínculo com essas famílias (BEZERRA GÓES; CABRAL, 2017). Em outro estudo é possível identificar o vínculo e a conexão do enfermeiro com a família por meio do ato de empatia, do qual se reconhece a importância de se por no lugar dos pais e cuidadores como também através da escuta e do emprego de estratégias para com a criança e família (SILVA et al., 2015; DENIS-LAROCQUE et al., 2017).

O vínculo e a proximidade do enfermeiro com as famílias e a CRIANES possibilita a construção de relacionamento com os pais, tal construção está voltada para o

cuidado físico que é destinado a criança, porém esse relacionamento com os pais deve ser contínuo e positivo, o que possibilita o compartilhamento de informações a respeito da criança e o ganho de confiança dos pais no enfermeiro a ponto de sentirem-se a vontade para deixar seu filho aos cuidados do profissional (KRUGER et al., 2009; KRUGER et al., 2009). Ademais, em estudo, foi perceptível a atuação do enfermeiro frente ao relacionamento com o binômio criança-família, durante os cuidados, ressaltando o carinho e a atenção que é dada a estas personagens no ambiente hospitalar como se fossem uma família (SILVA et al., 2015; SILVA et al., 2012). E através do relacionamento com os pais no cuidado a criança com condição crônica, foi desvelada a importância de valorizar o familiar durante o período de hospitalização, do qual são peças ilustres para um cuidado humanizado por serem detentores de todo o conhecimento e experiências a cerca de seus filhos e por contribuírem na obtenção de informações e transmitir confiança, carinho e segurança para a criança (DENIS-LAROCQUE et al., 2017; SILVA et al., 2015).

A interação com o familiar se mostra como uma importante estratégia para conhecer melhor a criança, e nessa estratégia o diálogo se configura como ferramenta principal para informar aos pais os cuidados a serem realizados com a criança. Nesse sentido, o diálogo permite a aproximação entre enfermeiro e família como também acalma os mesmos diante a situação vivenciada (SILVA et al., 2015; KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013; KRUGER et al., 2009; KRUGER et al., 2009; SILVA et al., 2015). Contudo, a interação com a criança não deve ser diferente o diálogo deve ser existente na relação de cuidado, mas, o emprego de estratégias lúdicas deve ser apreciada pelo enfermeiro como uma forma de se aproximar da criança. Essa forma de interação permite o profissional a encarar o comportamento de tensão e medo que muitas crianças costumam a apresentar e estabelece vínculos de confiança e amizade entre enfermeiro e criança (SILVA et al., 2015). Silva et al. (2015) em seu estudo, desvela a forma de como os enfermeiros empregam estratégias lúdicas para o preparo da criança em destinado procedimento. Muitos referiram o uso de brinquedos, músicas, desenhos e passeios dentro do hospital como forma de amenizar o sofrimento daquela criança que passa pela manipulação de vários profissionais, ainda, os pais reforçaram a interação do enfermeiro com a criança como uma atitude relacional de amor e carinho.

A subcategoria *Adotar uma perspectiva interdisciplinar; Organizar seu processo de trabalho de forma articulada com a equipe de saúde; Integrar a equipe na constituição do planejamento e avaliação das ações de saúde;* apresenta as interações do enfermeiro na assistência a criança com condições especiais de saúde. Nesse sentido, é possível notar como se dá a interação do enfermeiro junto aos profissionais de sua equipe e também com a família.

O trabalho em equipe é uma estratégia que busca a articulação de vários profissionais com o intuito de melhorar a assistência prestada ao paciente. Silva et al. (2015) em seu estudo, aponta a valorização do trabalho em equipe pelos profissionais de enfermagem sendo esta uma forma de interação não somente com a equipe mas, também com a criança e sua família melhorando o relacionamento interprofissional e interpessoal. Entretanto, trabalhar em equipe não se traduz em uma simples tarefa, para muitos profissionais as disputas nas relações de cuidado estimula ao desentendimento e conflito. Em dado estudo, os enfermeiros se mostraram imparciais, transparecendo-se como um bom líder, porém há episódios de divergência com outras equipes e sentimento de desvalorização de sua autonomia (SILVA et al., 2015).

Trabalhar em equipe demanda dos profissionais de atitudes relacionais como o diálogo, confiança e o respeito ao próximo (SILVA et al., 2015). Desse modo, é necessário que a equipe de enfermagem esteja ancorada a outros profissionais para a garantia dos cuidados à criança com necessidades especiais de saúde e sua família. Ademais, as famílias também precisam do apoio de outros profissionais de saúde para a continuidade dos cuidados junto a crianas (KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013; SUZUKI et al., 2017).

A integralidade, sendo um dos princípios doutrinários da política do Sistema Único de Saúde (SUS), busca o acolhimento do indivíduo de maneira holística, dando importância no contexto o qual está inserido. Portanto, é essencial o enfermeiro junto a sua equipe *prestar atendimento integral dentro dos princípios do SUS*. Nesse sentido, o cuidado integral a essa clientela deve transcender de técnicas e procedimentos, mas sim com um olhar holístico e humanizado, visando a individualidade de cada criança como também de toda a família (SILVA et al., 2012). Contudo, deve haver uma atuação conjunta entre os profissionais e família, pois, o cuidado integral por sua vez não depende apenas de um único profissional mas, sim de toda a equipe existente, oque envolve vários profissionais e de diversas áreas, e sendo assim é necessário ter um ambiente onde os desejos e demandas do outro sejam ouvidas (BEZERRA GÓES; CABRAL, 2017).

6.4 Competências gerenciais

As competências gerenciais podem ser entendida na tríade conhecimento-habilidade-atitude, e revelam o desempenho, as performances e a personalidade das pessoas em

determinado ambiente. Nesse sentido, o enfermeiro tem papel imprescindível na gestão da assistência à saúde e espera-se do mesmo tais atitudes para o bom desempenho de suas competências com eficácia (FERRACIOLI et al, 2020).

A subcategoria *Tomada de decisão*, apresenta uma das linhas de competências do enfermeiro mediante o cuidado e a assistência prestada à crianças e sua família. E nessa teia, é possível notar como o enfermeiro age na mediação da tomada de decisão e planejamento de suas ações no que se refere ao binômio família-enfermeiro. A tomada de decisão se baseia no ato decisório de escolher sobre possíveis alternativas existentes sobre algo importante, e se tratando do cuidado de uma criança com condição crônica a tomada de decisão é algo ainda mais duvidoso e incerto principalmente para os cuidadores.

Nesse ínterim, a decisão compartilhada é algo imprescindível entre pais e enfermeiro o que possibilita uma boa relação de trabalho e parceria no cuidado, sendo necessário ouvir os pais de acordo com o conhecimento e experiência que estes têm para com seus filhos (PANICKER, 2013); (KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013). E com o relato dos pais acerca da condição da criança com necessidades especiais é necessário que o enfermeiro conheça as necessidades de cada criança, podendo de certa forma priorizar e planejar os cuidados da mesma (KRUGER et al., 2009).

A subcategoria *Atenção à saúde*, revela a importância da abordagem ao cuidado à criança com condição crônica elencando a importância da continuidade do cuidado e sua individualização. A continuidade do cuidado parte do princípio de coordenar as ações e estratégias para com o paciente independente do seu nível de complexidade. Na polifonia de vozes, estudos compartilham da notoriedade de uma abordagem individualizada considerando as características únicas, individuais e singulares da criança (PANICKER, 2013; BAIRD et al., 2016; RODRIGUES et al., 2013; SILVA et al., 2012). Ainda, a continuidade do cuidado como já citado independe do nível de complexidade da atenção, não bastando, a mesma deve ser mantida nos ambientes em que a criança frequenta respeitando suas necessidades individuais. Destarte, a continuidade do cuidado e sua individualização possibilita aos cuidadores o seu empoderamento e confiança nos cuidados (BAIRD et al., 2016; KRUGER et al., 2009; SILVA et al., 2012; ROSSELLÓ et al., 2015; KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013; PANICKER, 2013)

Comunicação, subcategoria que se baseia na capacidade interação com as pessoas com a finalidade de transmitir uma mensagem com clareza e coerência. Nesse sentido, a

comunicação se faz de um instrumento importante na mediação para a coordenação em um grupo, pessoa ou equipe.

No cuidado a uma criança com condição crônica, a comunicação entre os pais é a principal ferramenta usada como forma de interação e troca de informações, contudo é necessário criar uma atmosfera de comunicação aberta junto aos familiares para que se possa desenvolver a confiança na relação de cuidados. Ademais, a comunicação a esses personagens no contexto do cuidado, desde que efetiva, diminui a ansiedade e o medo dos pais frente a condição clínica de seu filho favorecendo uma maior aceitação e envolvimento. A esses cuidadores deve se ter a colaboração e explicar todo o cuidado que é oferecido a criança em que os pais terão que desenvolverem em domicílio, principalmente se tratando de dispositivos tecnológicos (DENIS-LAROCQUE et al., 2017; PANICKER, 2013; KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013; KRUGER, B. J. et al., 2009; KRUGER, B. J. et al., 2009; RODRIGUES et al., 2013; RAMOS et al., 2015). A comunicação entre a equipe que cuida da criança junto ao enfermeiro deve ser de praxe, principalmente se tratando do ambiente hospitalar. A troca de conhecimentos entre os profissionais permite uma melhor continuidade dos cuidados e uma melhor coordenação de ações pelos mesmos (SUZUKI et al., 2017).

Em contrapartida, os pais deverão ser estimulados nos cuidados para com os seus filhos, mas, para isso a comunicação e o aconselhamento verbal se torna imprescindível nas relações de cuidado. Dessa forma, o enfermeiro deverá usar de suas ideias para se aconselhar os pais acerca dos cuidados por meio de estratégias como demonstrações, material escrito como também material audiovisual (KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013).

A subcategoria *Liderança*, convida a patentear a assistência do enfermeiro frente a equipe e aos familiares no cuidado à criança com condição crônica. A liderança visa a capacidade de ordenar uma equipe buscando a superação desta mediante objetivos propostos. Em estudo, foi revelada a boa liderança do enfermeiro frente a sua equipe onde se evidenciou a boa relação entre os técnicos de enfermagem e enfermeiro baseada na amizade, porém, respeitando sempre o nível de hierarquia. Contudo, a interação entre enfermeiro e equipe multiprofissional se dá da mesma forma com a equipe de enfermagem embora apresentem situações de conflito com algumas especialidades profissionais pela relação de poder (SILVA et al., 2015).

A *administração e gerenciamento*, é uma subcategoria que visa explorar a assistência de enfermagem no cuidado às CRIANES, considerando a aptidão do enfermeiro em saber gerenciar recursos humanos e materiais a serem ordenadas no cuidado a essa clientela. Nesse sentido, o gerenciamento do cuidado a criança com condição crônica se inicia no momento de

sua entrada na unidade de atendimento, momento em que o enfermeiro deve identificar as necessidades daquela criança e traçar sua linha de cuidado baseado na sua complexidade (SILVA et al., 2015). Não obstante, o gerenciamento do cuidado deve estar interligado ao planejamento da alta hospitalar e a coordenação dos cuidados, como forma de facilitar e melhor atendimento a essas crianças exigindo do enfermeiro o papel de educador no preparo dos pais aos cuidados com a criança em domicílio como forma de garantir uma menor sobrecarga ao cuidador como também o desgaste pessoal, (SUZUKI et al., 2017; KRUGER et al., 2009; RAMOS et al., 2015).

Além disso, o enfermeiro deverá se manter disponível aos pais e cuidadores, pois, o acesso a informações no que diz respeito ao cuidado das crianças em domicílio, em sua maioria parte do profissional de enfermagem que são os administradores do cuidado direto com os pacientes e famílias (KELO; ERIKSSON; ERIKSSON, 2013). Dessa forma, ainda é necessário a disponibilidade do enfermeiro no que tange ao treinamento dos pais referentes as tecnologias médicas em que a criança com condição crônica faz uso, como também, dos próprios profissionais, pois, a falta de habilidade no manejo de certas tecnologias médicas pode gerar consequências irreparáveis a saúde da crianças (NAGESWARAN; GOLDEN, 2017).

E por fim, a subcategoria *educação permanente*, instaura a importância e a necessidade do processo educacional dentro do ambiente hospitalar cujo o objetivo é a prática de ensino e aprendizagem tendo em vista o ambiente de trabalho. No contexto hospitalar, rotineiramente se é perceptível o aparecimento de pacientes com condições clínicas raras que demandam um cuidado minucioso, principalmente se tratando de dispositivos tecnológicos. Em estudo, foi evidenciado a importância do treinamento e a capacitação com a equipe principalmente com os enfermeiros, no que refere a essa clientela, visto que a falta de treinamento e o desenvolvimento de habilidades pode ocasionar ao manuseio inadequado dessas tecnologias e ocasionar danos ao paciente (NAGESWARAN; GOLDEN, 2017; KRUGER et al., 2009)

Portanto o enfermeiro deve estar preparado profissionalmente, para realizar tais ações assistenciais como também coordenar o cuidado frente a equipe, por ser o principal educador no contexto da saúde e saber prestar os cuidados emergenciais frente às demandas do paciente. (KRUGER et al., 2009).

7. DISCUSSÃO

Diante a síntese dos artigos incluídos nesta revisão, a mesma foi apresentada por meio de três temas, os quais elucidam os componentes importantes referentes a assistência de enfermagem às CRIANES e suas famílias por meio das competências do enfermeiro, o que remete às ações de habilidades sociais, atitudes relacionais e administração e gerenciamento. Nesse sentido, a atuação do enfermeiro no contexto da assistência, elencadas nos estudos correlacionam-se uns com os outros de maneira complementar, porém cada um com sua relevância e pertinência.

Em uma revisão de literatura que objetivou identificar as competências profissionais do enfermeiro na área hospitalar obteve-se achados que reforçam o presente estudo. Com relação a liderança, os autores relatam tal atributo com fator influenciador no que tange ao desenvolvimento da equipe e no contexto organizacional, transfazendo-se do enfermeiro o seu relacionamento interpessoal, segurança na assistência e uma prática segura (BERNADINA, SPIRI; 2019).

Ainda, através de estudo, foi possível observar como um atributo da competência do enfermeiro o seu envolvimento no que se refere a troca de experiências com o cliente e equipe, como também suas atitudes e valores pessoais e a valorização do próximo frente às situações da prática profissional. Além disso, as competências gerenciais do enfermeiro se configuram principalmente com a habilidade e a comunicação, o que permite tornar o processo de troca de saberes entre equipe e cliente de maneira segura e confiável no processo de cuidado (BERNADINA, SPIRI; 2019).

Entretanto, em determinada revisão, foi evidenciado a questão do trabalho em equipe sendo um fator essencial no contexto da assistência o que garante ao paciente sua segurança e também a segurança dos profissionais na realização de suas ações. Atualmente, devido à ascendência das complexidades das doenças e se tratando de uma criança com condição crônica, o trabalho em equipe se torna incalculável na garantia da segurança a esse paciente, pois, em sua maioria é necessário o manuseio de vários profissionais durante os cuidados e por isso, toda a equipe deve ser coordenada devendo haver boa comunicação em todos os momentos (PAIXÃO, 2017).

Contudo, Bernadina e Spiri (2019), em sua revisão evidenciaram a necessidade da capacitação e do estímulo dos enfermeiros na adesão ao conhecimento teórico e na prática clínica, como meio de identificar suas principais dúvidas acerca de determinado assunto que

implica nos cuidados como também suas fragilidades, e assim transpor novos conhecimentos as equipes de modo a fortalecer suas atitudes e competências profissionais.

Considerando a família no contexto hospitalar, uma revisão de literatura reforça o presente estudo, ao se referir desses cuidadores como essenciais no cuidado à criança com condição crônica, que diante o diagnóstico da condição clínica da criança, o núcleo familiar passa por percalços devido a demanda dos cuidados em que a criança necessita e também suas alterações que vão desde a estrutura física como também a preocupação com possíveis sequelas da criança, separação dos pais e aceitação da doença (INÁCIO, PEIXOTO; 2017).

A hospitalização da criança com necessidades especiais de saúde, por sua vez acaba envolvendo os familiares no cuidado, porém em atividades de baixa complexidade. Dessa forma, uma revisão nacional reforça a importância de inserir os familiares nos cuidados como forma de garantir a continuidade do cuidado em domicílio e gerar apoio aos cuidadores em suas ações e contribuir para a qualidade de vida da criança. Partindo desse pressuposto, é necessário que a inclusão do familiar nos cuidados com a CRIANES seja de forma gradativa e na medida em que os cuidadores sintam confiança nas suas ações (PAIXÃO, 2017).

A inclusão da criança no cuidado diante sua condição crônica deve ser considerada, pois, favorece a mesma o conhecimento de seu corpo e de sua condição o que garante sua autonomia e também a sua maneira singular de cuidar de seu próprio corpo (GOÉS, CABRAL; 2017).

A assistência de enfermagem no cuidado a criança com necessidades especiais deve transcender de técnicas automatizadas, para isso, o enfermeiro no cuidado a essa clientela, deve dispor de diversas ferramentas de distração seja por meio de brincadeiras ou mesmo do diálogo a fim de proporcionar um ambiente calmo e de bem-estar para a criança e sua família, como também diminuir seu medo e ansiedade perante à um procedimento.

Portanto, o enfermeiro ao lidar com uma criança com condição crônica, deve admitir os cuidadores como peças chaves no cuidado a seu filho. Para isso, deve se valorizar a experiência de cuidado que estes têm para com a criança, por serem os detentores e relatores acerca da saúde da criança e por meio do acolhimento a esses familiares poder criar uma parceria no cuidado e na tomada de decisão referente aos cuidados a serem ofertados. Destarte, o cuidado a criança junto a sua família deve ser centrado de forma apropriada de acordo com as singularidades únicas da criança, reforçando a autonomia e a segurança dos pais nos cuidados, como também deve haver a interação entre profissional e cuidador, como forma de conhecer os medos e angústias desses cuidadores e quais são as perspectivas dos pais frente a criança com condição crônica (DENIS-LAROCQUE, et al., 2017).

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através deste estudo, a busca por evidências por meio da reunião e síntese dos artigos, como sugerido, mostrou a assistência de enfermagem no cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias através das competências do enfermeiro e sua equipe, permitindo desvelar o seu papel no cuidado a esse público, evidenciando suas estratégias de ação e interação, como também seu posicionamento frente a equipe diante a assistência. Nesse sentido, ainda há a necessidade de compreensão e conhecimento acerca de suas competências gerenciais e habilidades destes profissionais durante o processo assistencial não somente a essa clientela, mas a todo público.

Por outro lado, vale ressaltar a interação desses profissionais junto a criança e sua família, do qual através dos estudos muitos se mostraram empáticos e resolutivos no cuidado a criança com condição crônica reconhecendo suas necessidades e particularidades garantindo assim uma melhor assistência. Não bastando, é necessário que durante o atendimento a essas crianças seja valorizado o cuidado dos pais para com os seus filhos, pois, os mesmos são os conhecedores da condição clínica e somente eles têm o potencial de escolha no que tange ao cuidado, possibilitando que a assistência não seja automatizada e desordenada.

Contudo, o presente estudo apresentou limitações no que refere a utilização de bases de dados, o que não possibilitou uma melhor investigação acerca da assistência do enfermeiro à criança com condição crônica e sua família, mas, mesmo assim os objetivos propostos foram alcançados. Dessa forma, ainda se faz necessário a realização de novas pesquisas referentes ao objetivo proposto a fim de atualizar acerca da temática a ser investigada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, João Manuel Nunes de Oliveira; AMENDOEIRA, José Joaquim Penedos; CHAREPE, Zaida Borges. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 38, n. 4, e2016-0070, 2017. Disponível em <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000400403&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 07 fev. 2019. Epub 21-Maio-2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>

ALVES, Gabriela Vilaça; LOMBA, Gabriela de Oliveira; BARBOSA, Thaís Araújo; REIS, Kamilla Milione Nogueira; BRAGA, Patrícia Pinto. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo **REV. de enfermagem do centro oeste mineiro**. v. 4 n. 3 p. 1310- 1321,dez 2014. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/778/768> > Acesso em: 07 Fev.2019

ANDRADE, Rosyan Carvalho et al. Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. **Rev. eletrônica enferm** , Goiânia, v. 17, n. 2, p. 379-94, jun. 2015. ISSN 1518-1944. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/30041/19601>>. Acesso em: 09 nov. 2018. doi:<https://doi.org/10.5216/ree.v17i2.30041>.

ASTOLPHO, Monique Pio; OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 67, n. 2, p. 213-219, Apr. 2014 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000200213&lng=en&nrm=iso>. access on 07 Feb. 2019. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140028>

BAIRD, Jennifer.; et al. Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. **Nursing research**, 2016, .v. 65 n. 2 p. 142–150.

<https://doi.org/10.1097/NNR.000000000000135>.

Disponível

em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4780357/>

BARREIROS, Camilla Ferreira Catarino, GOMES, Maria Auxiliadora de Souza Mendes, MENDES, Saint Clair do Santos Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem [online]**. 2020, v. 73, suppl 4 [Acessado 26 Novembro 2022] , e20190037. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>>. Epub 11Nov 2020. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0037>.

BRENNER Maria [et al]. Exploring Integration of Care for Children Living with Complex Care Needs Across the European Union and European Economic Area. *Int J Integr Care*.v.17, n.2, p.1-5, abril 2017. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28970742/>>. Acesso em: 12 Fev 2019.

CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 68, n. 6, p. 1078-1085, Dec. 2015 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-1971672015000601078&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 Out. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>

Clark JP. How to peer review a qualitative manuscript. In: Jefferson, T., Godlee, F. Peer review in health sciences. Second edition. London: BMJ Books 2003; n. 2, p. 219–235.

Cooper, HM. Scientific Guidelines for Conducting Integrative Research Reviews. *Review of Educational Research* 1982; v. 52 n. 2 p. 291- 302. 1982

DENIS-LAROCQUE, Gabrielle, et al. Nurses' perceptions of caring for parents of children with chronic medical complexity in the pediatric intensive care unit. **Intensive Crit Care Nurs.** 2017 Dec; n. 43 p. 149-155. doi: 10.1016/j.iccn.2017.01.010. Epub 2017 May 20. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28539204/>. Acesso em: 08 de dezembro de 2022.

ELO S.; KYNGAS. H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing.* v.62, n.1, p.107–115, 2008. MUYLAERT, Camila Junqueira et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 48, n. spe2, p. 184-189, Dez. 2014. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000800184&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 12 Nov. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342014000800027>

FAVARO, Leda Cristina; et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na Atenção Primária. **REME – Rev Min Enferm.** 2020 ;v. 24:e-1277. Disponível em: <https://reme.org.br/artigo/detalhes/1423> . Acesso em 25 Nov. 2022. DOI: 10.5935/1415-2762.20200006

FERRACIOLI, Gabriela Varela; et al. Competências gerenciais na perspectiva de enfermeiros do contexto hospitalar. **Enferm. Foco** 2020; v. 11, n. 1, p. 15-20. Available from <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2254/696>. Acesso em: 26 nov 2022.

GIVIGI, Rosana Carla do Nascimento et al. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? *Distúrbios da Comunicação*, [S.l.], v. 27, n. 3, set. 2015. ISSN 2176-2724. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/20892>> . Acesso em: 12 Fev 2019.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 70, n. 1, p. 163-171, Feb. 2017 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034_71672017000100163&lng=en&nrm=iso>. access on 07 Feb. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>.

GOÉS, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online** [en línea] 2010, 2 (Abril-Junio) : [Fecha de consulta: 7 de febrero de 2019] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750818006>> ISSN

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões [Hospital discharge in children with special health care needs and its different dimensions]. **Revista Enfermagem UERJ**, [S.l.], v. 25, p. e18684, ago. 2017. ISSN 2764-6149. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/18684/22668>>. Acesso em: 08 dez. 2022. doi:<https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18684>.

HOCKENBERRY. Marilyn. J. Wong fundamentos de enfermagem pediátrica. Hockenberry, Marilyn J; WILSON. David; RODGERS. Cheryl C. 10. ed – Rio de Janeiro: Elsevier, 2018.

INÁCIO, Ana Luiza Rodrigues; PEIXOTO, Ana Paula Gomes Lima. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. **Rev. Aten. Saúde**, São Caetano do Sul, v. 15, n. 53, p. 87-94, jul./set., 2017. Available from: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/4593/pdf. Access on 25 nov. 2022. <http://doi:10.13037/ras.vol15n53.4593> ISSN 2359-4330

KELLO, Marjatta; ERIKSSONrik, Elina Haavisto; ERIKSSON, Ilse. Perceptions of patient education during hospital visit - described by school-age children with a chronic illness and

their parents. **Scandinavian journal of caring sciences**. 2012 n. 27 n. 10 p. 1111. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/232608869_Perceptions_of_patient_education_during_hospital_visit_-_described_by_school_age_children_with_a_chronic_illness_and_their_parents. Acesso em: 08 de dezembro de 2022.

KRUGER, Bárbara J; et al. School Nurses Who Only Care for Children With Special Needs: Working in a Teacher's World. **The Journal of School Nursing**. 2009; v. 25 n. 6 p. 436-444. doi:10.1177/1059840509349724. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1059840509349724?journalCode=jsnb>. Acesso em: 08 dec 2022.

KRUGER, Barbára J; et al. School nursing for children with special needs: does number of schools make a difference? **J Sch Health**. 2009 Aug; v. 79 n.8 p. 337-46. doi: 10.1111/j.1746-1561.2009.00419.x. PMID: 19630867. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19630867/> Acess: 8 dec 2022

Malhotra MK, Grover V. An assessment of survey research in POM: from constructs to theory. *Journal of Operations Management*. 1998;v.16 p. 407-25

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVAO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 17, n. 4, p. 758-764, Dec. 2008 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=en&nrm=iso>. access on 12 Feb. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>

MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de; CABRAL, Ivone Evangelista. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de

enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** , Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-288, abril de 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200010&lng=en&nrm=iso>. acesso em 07 de fevereiro de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000200010>.

NAGESWARAN, Savithri; GOLDEN, Shannon. Improving the Quality of Home Health Care for Children With Medical Complexity. **Academic Pediatrics**. 2017. v. 17. n. 10 p. 1016, abril 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/316445063_Improving_the_Quality_of_Home_Health_Care_for_Children_With_Medical_Complexity . Acesso em: 08 de dezembro de 2022. DOI:[10.1016/j.acap.2017.04.019](https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.04.019)

NEVES, Eliane Tatsch; et al. Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Rev Bras Enferm**. 2019;72(Supl 3):65-71. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/338048442_Accessibility_of_children_with_special_health_needs_to_the_health_care_network. Acesso em 25 de novembro de 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista; SILVEIRA, Andressa da. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a Enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** , Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 562-570, abril de 2013. Disponível em<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000200562&lng=en&nrm=iso>. acesso em 07 de fevereiro de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>

NEVES, Eliane Tatsch e cols. Rede de atendimento de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto contexto - enferm.** , Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, junho de 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200399&lng=en&nrm=iso>. acesso em 07 de fevereiro de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica / Caring of children with special health care needs: challenges to families and pediatric nursing / Cuidar de niños con necesidades especiales de salud: desafíos para las familias y la enfermería pediátrica **Rev. eletrônica de enfermagem**. v. 11, n. 3, p. 527-38, setem.2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm> > Acesso em: 07 Fev. 2019

NEWACHECK et al. An Epidemiologic Profile of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*.v.102, n.1, p. 117-23, Julho 1998.Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/117.long> >. Acesso em: 12 Fev. 2019.

Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação /Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018

NOGUEIRA REIS, Kamilla Milione et al . A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DOMICILIAR À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE. **Cienc. enferm., Concepción** , v. 23, n. 1, p. 45-55, abr. 2017 . Disponible em <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045&lng=es&nrm=iso>. accedido en 07 feb. 2019. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli et al . Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 69, n. 4, p. 718-724, Aug. 2016 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000400718&lng=en&nrm=iso>. access on 12 Feb. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415>

PAIXÃO, Taís Couto Rego; et al. Competências gerenciais relacionadas à segurança do paciente: uma revisão integrativa. **Revista SOBECC**, [S. l.], v. 22, n. 4, p. 245–253, 2017. DOI: 10.5327/Z1414-4425201700040009. Disponível em: <https://revista.sobecc.org.br/sobecc/article/view/323>. Acesso em: 25 nov. 2022

PANICKER, Leena. (2013). Nurses' Perceptions of Parent Empowerment in Chronic Illness. **Contemporary nurse**. 2013, v. p. 45. 210-9. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/259152300_Nurses %27 Perceptions_of_Parent_Empowerment_in_Chronic_Illness](https://www.researchgate.net/publication/259152300_Nurses_%27_Perceptions_of_Parent_Empowerment_in_Chronic_Illness). Acesso em: 08 dezembro 2022.

RAMOS, Livian Damiele Coelho, et al. Maternal care at home for children with special needs. **Investigación y Educación en Enfermería [en línea]**. 2015, v. 33 n. 3, p. 492-499. Acesso em: 8 de Diciembre de 2022]. ISSN: 0120-5307. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105241607013>

REIS, Gislaíne Alves, et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, Goiás, Brasil, v. 22, p. 59629, 2020. DOI: 10.5216/ree.v22.59629. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/59629>. Acesso em: 26 nov. 2022.

RODRIGUEZ, Daniela Zuccolotto, FERREIRA, Fernanda Yeza, OKIDO, Aline Cavicchioli Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, Goiás, Brasil, v. 20, p. v20a48, 2018. DOI: 10.5216/ree.v20.53190. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/53190>. Acesso em: 26 nov. 2022.

RODRIGUES, Polianna Formiga et al. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Escola Anna Nery [online]**. 2013, v. 17, n. 4 [Acessado 8 Dezembro 2022], pp. 781-787. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20130024>>. ISSN 2177-9465. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20130024>.

ROSSELLÓ, Maria Rosa et al. Needs of psychopedagogical training for the care of children with chronic disease: perceptions of hospital nursing. **Revista da Escola de Enfermagem da USP [online]**. 2015, v. 49, n. 01 [Accessed 8 December 2022], pp. 37-43. Available from: <<https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000100005>>. ISSN 1980-220X. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000100005>.

SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch. CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM SAÚDE: CUIDADO FAMILIAR NA PRESERVAÇÃO DA VIDA. **Cienc. cuid. saude**. v. 11, n. 1, p. 074-080 març. 2012. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/ccs/v11n1/10.pdf> > Acesso em: 07 Fev. 2019

SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 33, n. 4, p. 172-180, Dec. 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400022&lng=en&nrm=iso>. access on 07 Feb. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000400022>.

SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch; PAULA, Cristiane Cardoso de. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 22, n. 4, p. 1106-1114, Dec. 2013 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400029&lng=en&nrm=iso>. access on 07 Feb. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400029>

SILVA, Thiago Privado. Et al. Cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica: revelando significados - doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v11i2.13162. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 2, p. 376-383, 7 mar. 2013.

SILVA, Thiago Privado da et al. Estabelecendo estratégias de ação/interação para o cuidado à criança com condição crônica hospitalizada. **Escola Anna Nery [online]**. 2015, v. 19, n. 2 [Acessado 8 Dezembro 2022], pp. 279-285. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150037>>. ISSN 2177-9465. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150037>.

SILVA, Thiago Privado da et al. Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica hospitalizada. **Revista Brasileira de Enfermagem [online]**. 2015, v. 68, n. 4 [Acessado 8 Dezembro 2022], pp. 641-648. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680410i>>. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680410i>.

SOARES, Cassia Baldini; HOGA, Luiza Akiko Komura; PEDUZZI, Marina; SANGALETI, Carine; YONEKURA, Tatiana; DELAGE SILVA, Deborah Rachel Audebert. REVISÃO INTEGRATIVA: CONCEITOS E MÉTODOS UTILIZADOS NA ENFERMAGEM. **Rev. Esc Enferm USP**. v. 48, n. 2, p. 335-45 jan. 2014. Disponível em:<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/84097> > Acesso em: 8 Fev. 2019

SOUZA, Marcela de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: O que é e como fazer. *einstein*. v. 8, n 1, p. 102-6. mar. 2010 Disponível em: <https://journal.einstein.br/pt-br/article/revisao-integrativa-o-que-e-e-como-fazer/> > Acesso em: 8 Fev. 2019

SUZUKI, Seigo; et al. Physio-psychological Burdens and Social Restrictions on Parents of Children With Technology Dependency are Associated With Care Coordination by Nurses. **Journal of Pediatric Nursing**. V 36. p. 124-131. set. 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/317642111_Physio-

[psychological_Burdens_and_Social_Restrictions_on_Parents_of_Children_With_Technology_Dependency_are_Associated_With_Care_Coordination_by_Nurses](#) Acesso em: 08 dez. 2022

VIANA, Izabella da Silva et al . ENCONTRO EDUCATIVO DA ENFERMAGEM E DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE. **Texto contexto - enferm.**, , v. 27, n. 3, e5720016, 2018 . Disponível em <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000300316&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 07 fev. 2019. Epub 06-Ago-2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>

Weber RP. Basic Content Analysis. Newbury Park, CA: Sage Publications 1990.