

Cuidados de enfermagem a crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em unidade pediátrica

Nursing care for children/adolescents with special health needs hospitalized in pediatric unit

Atención de enfermería a niños/adolescentes con necesidades especiales de salud hospitalizados en unidad pediátrica

Recebido: 17/02/2021 | Revisado: 23/02/2021 | Aceito: 03/03/2021 | Publicado: 10/03/2021

Juliana Portela de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1131-8631>
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
E-mail: juliana-portela10@hotmail.com

Andressa da Silveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4182-4714>
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
E-mail: andressadasilveira@gmail.com

Ethel Bastos da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6880-7463>
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
E-mail: ethelbastos@hotmail.com

Fernanda Luisa Buboltz

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2193-1707>
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
E-mail: fernandabuboltz@gmail.com

Eliane Tatsch Neves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>
Universidade Federal de Santa Maria, Brasil
E-mail: eliane.neves@ufsm.br

Resumo

Objetivo: Conhecer como é desenvolvido o cuidado de enfermagem às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde hospitalizados em unidade de internação pediátrica. Metodologia: Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória realizada em unidade de internação pediátrica com nove profissionais de enfermagem. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada audiogravada e, após, a dupla transcrição, as enunciações foram submetidas à análise de conteúdo temática. Resultados: As profissionais de enfermagem desenvolvem os cuidados com base nos saberes científicos e por meio do lúdico. As participantes deste estudo destacaram que a equipe de enfermagem tem o apoio da família, e utilizam a empatia, a comunicação e o vínculo como fontes promotoras para cuidado. Considerações finais: Os cuidados de enfermagem são embasados em evidências científicas e centrados no envolvimento familiar como copartícipe. Estes princípios são essenciais para a assistência e cuidados de enfermagem à crianças e adolescentes com necessidades especiais hospitalizados.

Palavras-chave: Saúde da criança; Saúde do adolescente; Doença crônica; Enfermagem.

Abstract

Objective: To find out how nursing care is developed for children and adolescents with special health needs hospitalized in a pediatric inpatient unit. Methodology: Qualitative, descriptive and exploratory research carried out in a pediatric inpatient unit with nine nursing professionals. Data collection took place through semi-structured interviews with audio-recorded statements and after the double transcription, the statements were subjected to thematic content analysis. Results: Nursing professionals develop care based on scientific knowledge and through play. The professionals have the support of the family, and use empathy, communication and bonding as promoting sources for this care. Final Considerations: Nursing care is based on scientific evidence and focused on family involvement as co-participant. These principles are essential for nursing care and assistance to children and adolescents with special hospitalized needs.

Keywords: Child health; Adolescent health; Chronic disease; Nursing.

Resumen

Objetivo: Conocer cómo se desarrolla el cuidado de enfermería para niños y adolescentes con necesidades especiales de salud hospitalizados en una unidad de internación pediátrica. Metodología: Investigación cualitativa, descriptiva y

exploratoria en una unidad de hospitalización pediátrica con nueve profesionales de enfermería. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas con declaraciones grabadas en audio y luego de la double transcripción, las declaraciones fueron sometidas a análisis de contenido temático. Resultados: Los profesionales de enfermería desarrollan el cuidado a partir del conocimiento científico y del juego. Los profesionales cuentan con el apoyo de la familia y utilizan la empatía, la comunicación y el vínculo como fuentes impulsoras de este cuidado. Consideraciones Finales: El cuidado de enfermería se basa en la evidencia científica y se centra en la participación familiar como copartícipe. Estos principios son fundamentales para el cuidado y cuidado de enfermería de niños y adolescentes hospitalizados con necesidades especiales.

Palabras clave: Salud del niño; Salud del adolescente; Enfermedad crónica; Enfermería.

1. Introdução

A palavra cuidado pode assumir vários significados, variando conforme o contexto que esteja inserido. O cuidado no contexto da saúde, normalmente, é compreendido como um ato profissional ou, muitas vezes, vinculado a determinada patologia (Malfitano & Skallariou, 2019). A ação de cuidar e ser cuidado é próprio da natureza humana, e, na enfermagem, requer qualidade, práticas e evidências científicas (Queirós et al. 2016). O processo de cuidar é uma ação interativa, que gera fatores positivos na melhoria do bem-estar físico dos indivíduos (Lima et al. 2018).

Devido ao crescimento populacional, bem como o aumento das demandas de saúde, a enfermagem estabelece papel fundamental nas práticas de cuidado integral, humanizado e holístico, valorizando o conhecimento do profissional enfermeiro diante das especialidades e fragmentação do mesmo (Chaves et al. 2017). Cuidado integral é entendido como aquele que atende as múltiplas dimensões do ser humano, visualizando o mesmo na sua totalidade e globalidade, ou seja, assumindo uma visão holística (Rangel et al. 2017); o cuidado humanizado consiste no cuidar, no compreender e na valorização do paciente, e, deste modo, a humanização da assistência à criança hospitalizada busca envolver a família nos cuidados conforme a necessidade de cada paciente (Villa et al. 2017). Entre as ações de assistência, destacam-se àquelas voltadas aos indivíduos quem vivem com condições crônicas de saúde.

As doenças crônicas são definidas como um conjunto de condições de vida, relacionada a múltiplas causas, com início gradual, prognóstico incerto, podendo ter uma longa ou determinada indefinição a sua duração (Ministério da Saúde, 2013). A condição clínica da doença crônica pode mudar com o tempo, com possibilidades de períodos de agudização, incapacidades, o que poderá levar a intervenções tecnológicas ou não, mudanças no estilo de vida do paciente, prestação de cuidados contínuos e permanentes (Ministério da Saúde, 2013).

A transição epidemiológica da população mundial e brasileira culminou, a partir de avanços tecnológicos e melhoria na qualidade de vida, na redução na taxa de mortalidade infantil, refletindo no aumento do número de crianças e adolescentes com doenças crônicas (Cruz et al. 2017), que passaram a sobreviver com cuidados especiais de saúde e, que, anteriormente, teriam baixa expectativa de sobrevivência.

Este grupo foi descrito pela primeira vez na literatura internacional, como Children With Special Health Care Needs (CSHCN) (McPherson, 1998) e, posteriormente, foram traduzidas para a língua portuguesa como Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) (Cabral, 2004). Pertence ao grupo de CRIANES a população de crianças e adolescentes entre 0-18 anos de idade (Silveira & Neves, 2019), que apresentam condições crônicas de vida, sendo elas físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, as quais, requerem maior demanda dos serviços de saúde e atendimentos realizados por equipe multiprofissional de saúde (Arrué et al. 2016; Góes e Cabral, 2017).

As demandas de cuidados de CRIANES podem ser classificadas da seguinte forma: demanda de desenvolvimento (requerem reabilitação psicomotora e social); demanda tecnológica (possuem algum tipo de tecnologia no corpo, por exemplo traqueostomia ou colostomia); demanda medicamentosa (os que são farmacodependentes); demanda de cuidados habituais modificados (dependem de modificações ou adaptações para exercer as atividades do dia-a-dia, como por exemplo, auxílio para higiene, alimentação ou locomoção); demanda de cuidado misto (associação de mais de um tipo de cuidado); e cuidados

cl clinicamente complexos (combinação de todas as demandas anteriores e a inclusão do suporte de vida) (McPherson, 1998; Cabral, 2004; Neves, 2008; Silveira & Neves, 2020).

Nesse contexto, algumas CRIANES necessitam de internações prolongadas e repetidas, o que muitas vezes incide na dependência do ambiente hospitalar (Precce & Moraes, 2020). O hospital é um lugar onde a presença, a participação e a interação dos pais para/com os profissionais de enfermagem fortalece o vínculo, aproxima para o cuidado da criança e do adolescente, inclusive quando se faz necessário utilizar alguma tecnologia, a fim de que ocorra de maneira humanizada (Meirelles Leite et al. 2019).

O cotidiano de cuidado de CRIANES é permeado pelo desenvolvimento de atividades que fazem parte do dia a dia de cada criança/adolescente e favorecem para que os mesmos tenham maiores chances de sobrevivência (Silveira & Neves, 2019). O cuidado está intimamente ligado a família e, diante desta perspectiva, é compromisso de todos os membros da equipe de saúde a consideração do binômio criança-família, bem como, incluir a família no cuidado, sendo corresponsável, criando formas de amenizar as dificuldades encontradas ao processo de hospitalização desta criança (Silva et al. 2019).

O cuidado integral e humanizado necessita ser priorizado, porém, muitas vezes, a assistência prestada pela equipe de enfermagem pode estar centralizada nas práticas e técnicas que fazem parte da rotina hospitalar em pediatria (Inácio & Peixoto, 2017). Deste modo, a enfermagem deve ter um conhecimento transcultural, ou seja, levar em consideração as crenças culturais, o comportamento e os valores de cada indivíduo e sua família, para assim, desenvolver e fornecer cuidados de enfermagem satisfatórios, eficazes que contemplem as necessidades individuais (Castellanos & Pavaric-Klijjn, 2017).

Justifica-se este estudo diante do aumento da sobrevivência de crianças e adolescentes com cuidados especiais de saúde, que necessitam de hospitalização pediátrica, cuidados e assistência de enfermagem. Nos Estados Unidos estima-se que aproximadamente 10,2 milhões de crianças necessitam de cuidados especiais de saúde (Precce & Moraes, 2020). No Brasil não existem dados oficiais desta clientela, mas a estimativa é que as CRIANES representam um quarto da população brasileira (Neves et al. 2018). O que pode ser representando por aproximadamente entre 9 e 11% da população infanto-juvenil que apresente qualquer tipo de demanda de cuidados especiais de saúde (Rosseto et al. 2020).

Diante deste cenário, este estudo tem como objeto: o cuidado de enfermagem às CRIANES hospitalizadas na unidade de internação pediátrica (UIP). Frente as premissas, questiona-se: como é desenvolvido o cuidado às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica?

O estudo objetivou conhecer como é desenvolvido o cuidado de enfermagem às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde hospitalizados em uma UIP.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo descritiva e exploratória, realizada por meio de entrevista semiestruturada. Este estudo faz parte do Projeto Matricial intitulado “Tecnologias como possibilidades para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde”.

O cenário da coleta de dados foi a unidade pediátrica de um hospital filantrópico de médio porte, localizado na região noroeste do estado do Rio Grande do Sul. O local da coleta de dados foi a UIP desta instituição, onde é prestado o cuidado por parte da equipe de enfermagem às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. A UIP desta instituição divide o mesmo espaço físico com a maternidade, ambas contam com 11 quartos e 22 leitos. A UIP atende crianças e adolescentes de zero a 15 anos de idade. Quanto ao número de funcionários nesse setor, a equipe é composta por quatro enfermeiras, e dez técnicas de enfermagem, divididas por turno de trabalho (manhã, tarde e duas equipes que trabalham à noite).

Para a seleção dos participantes do estudo, estabeleceu-se como critério de inclusão: ser enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem e atuar há pelo menos três meses na UIP e/ou já terem prestado cuidados à crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Foram excluídos profissionais de enfermagem que estivessem em licença saúde ou férias no momento da produção de dados. Desse modo, participaram do estudo nove profissionais: três enfermeiras e seis técnicas em enfermagem, distribuídas entre os turnos manhã, tarde e noite. Todos os participantes do estudo, foram voluntários e estavam cientes que poderiam desistir da pesquisa a qualquer momento, sem sofrer nenhum prejuízo.

A coleta de dados ocorreu no período de dezembro de 2019 a fevereiro de 2020, por meio de entrevistas semiestruturadas, incluindo questões como: sexo, idade, data de nascimento, estado civil, procedência, cidade que reside, filhos, renda, formação, tempo de formação e curso de qualificação e especialização. Após o aceite do convite para participar da pesquisa, a condução das entrevistas foi realizada por duas estudantes de enfermagem, que foram capacitadas para a coleta de dados.

As entrevistas foram realizadas em sala anexa a UIP, a fim de facilitar o acesso entre pesquisadoras e, profissional de enfermagem durante a jornada de trabalho. As entrevistas foram audiogravadas com auxílio de gravadores digitais. A coleta de dados foi encerrada quando os dados coletados tornaram-se recorrentes, não acrescentando novas informações de acordo com os critérios de saturação de dados (RIBEIRO *et al*, 2018). Ao final, totalizaram nove entrevistas com duração média de 25 minutos cada.

Os dados foram transcritos na íntegra no *Programa Microsoft Word* e, posteriormente, submetidas a análise de conteúdo temática de acordo com Bardin (2011). Para ilustrar os resultados, foi utilizada uma ferramenta denominada nuvem de palavras, a qual se caracteriza pela formação de uma figura com palavras diferentes, tendo como base sua frequência no texto transcrito (Prais & Rosa, 2017). A construção da nuvem de palavras foi realizada por meio de um website (*Word Clouds*®), sendo que essas foram inseridas nas categorias temáticas de referência.

Para o estudo seguiu-se os aspectos éticos descritos na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza a realização de pesquisas com seres humanos (Brasil, 2012). As participantes deste estudo foram identificadas com a letra “P” (referente a participante), seguido de um numeral correspondente à ordem das entrevistas. A pesquisa teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria, em fevereiro de 2018, sob parecer nº 2.62.767.

3. Resultados

Participaram deste estudo nove profissionais de enfermagem, todas do sexo feminino. Em relação à faixa etária, uma afirmou ter entre 20 a 30 anos, cinco declararam ter entre 31 a 40 anos e três afirmaram ter idade superior a 41 anos. Quanto ao estado civil destas mulheres, uma estava divorciada, seis eram casadas e duas declararam estar em união estável.

Sobre a formação profissional das participantes, seis tinham concluído ensino médio, três possuíam ensino superior completo; as nove participantes trabalhavam apenas no hospital em que os dados foram coletados.

Em relação ao tempo de atividades laborais na UIP, uma participante declarou que trabalhava há três meses, duas participantes trabalhavam entre 5 a 10 anos, três participantes entre 11 a 15 anos e três trabalhavam há mais de 16 anos no setor.

A respeito das condições socioeconômicas, o cálculo foi realizado tendo base o valor do salário mínimo vigente no ano de 2020 (R\$ 1.045,00); três participantes recebiam até seis salários mínimos; cinco recebiam até três salários mínimos, e uma participante declarou receber um salário mínimo.

A partir da análise do *corpus* da pesquisa foram elaboradas três categorias temáticas que serão apresentadas a seguir.

Cuidado familiar a CRIANES hospitalizada: desafios e possibilidades

Questionadas acerca de seus conhecimentos sobre o cuidado proporcionado pelos familiares à criança e ao adolescente com necessidade especial de saúde, as participantes do estudo destacaram que, muitas vezes, auxiliam nos cuidados no contexto hospitalar.

[...] Geralmente, a criança com necessidade especial, o familiar, ele praticamente faz tudo! [...] A enfermagem se sente bem segura também, porque essas crianças sempre tem alguém que sabe todo o quadro da criança. [...] (P1)

Na verdade, os familiares já estão acostumados, a mãe sempre faz os cuidados, mas quando precisa de ajuda ela nos chama. [...] (P2)

O cuidado com essas crianças é bem mais limitado, sabe? A gente tem que ter uma série de outras medidas, além daquelas que a gente tem com as crianças. As crianças com deficiência, elas demandam mais cuidados que as outras crianças... [...] (P7)

Algumas participantes, relataram sobre a resistência do familiar no processo de internação da CRIANES, bem como sua implicação na prática do cuidado:

A gente tenta, mas muitos pais não aceitam. Muitos pais preferem cuidar das crianças como eles são acostumados em casa, às vezes, a nossa opinião não interfere e não modifica em nada. [...] (P2)

Eu cuidava das crianças especiais e a gente se preparava, principalmente o psicológico, por causa das mães, na verdade, porque sabiam que a gente iria encontrar mães muito resistentes... [...] (P4)

[...] Principalmente com a família, com a criança também, mas criança não tem um entendimento total como a mãe e o pai! (P6)

A família sempre nos ajuda muito nesse sentido, por que às vezes, a gente não sabe muito bem como chegar no paciente pediátrico e eles dão dicas, acho que ajuda! [...] (P8)

No discurso das participantes, o cuidado está centrado, sobretudo, nas mulheres da família, entre elas, destacam-se as mães das CRIANES.

A mãe é muito resistente porque ela fica muito em cima de você, para ver se você fez, se trocou a fralda, se não trocou a fralda, se deu banho, se não deu banho... Elas são muito nervosas! [...] (P4)

Sim, geralmente a mãe que passa para nós como ela está fazendo esse cuidado e passa para nós continuarmos... A partir do momento que nasce, elas já recebem uma orientação do que elas precisam fazer e a gente continua aqui. [...] (P5)

Essas crianças tem um pouquinho mais de dificuldade para você executar os procedimentos, então além da criança, tem a mãe também! [...] (P9)

Por meio da recorrência nas falas das profissionais de saúde, foi possível construir a nuvem de palavras, sendo que, as expressões “dificuldades, cuidados, crianças e família”, foram evidenciadas pelas participantes do estudo, enfatizando sobre os desafios e possibilidades do cuidado familiar às CRIANES hospitalizadas.

Outras profissionais apontam as dificuldades encontradas no manejo com este grupo de pacientes pediátricos, relacionados ao tipo de alojamento e ao tipo de cuidados desenvolvidos na UIP.

[...] É uma criança como qualquer outra, que tem medo... A dificuldade que a gente tem aqui é quando eles ficam em alojamento conjunto com outras crianças, os familiares ficam incomodados. (P7)

[...] Algumas crianças que são até mais difíceis, principalmente crianças com autismo que é muito difícil de trabalhar! Eu não consigo interagir muito, por que eles não aceitam bem, outras são mais tranquilas... (P8)

[...] Tem que ter mais paciência! Tem que ter “tato” para tratar com elas. Eu tenho mais facilidades, sou mais tranquila! Então, acho que tem que ter um perfil, a pessoa tem que ter um perfil para trabalhar com crianças e adolescentes especiais. (P9)

Os resultados desta categoria temática evidenciam que o cuidado hospitalar tem, muitas vezes, o auxílio do familiar cuidador, sendo este representado pela figura materna. Outro achado importante é a conduta destas mães frente aos cuidados da equipe de enfermagem, por vezes, pautado pela resistência dos familiares acompanhantes, gerando inúmeras dificuldades no processo de cuidado hospitalar.

A multidimensionalidade do cuidado de enfermagem realizado com as CRIANES

As profissionais de enfermagem apresentaram o cotidiano de cuidados desenvolvidos por meio do cuidado medicamentoso, de procedimentos realizados às CRIANES hospitalizadas, como pode ser visto nas falas a seguir:

[...] Medicação venosa, punção, soro, essas coisas é com a gente! Mas o restante, eles sempre tem alguém que está ali, 24 horas com eles, que sabe tudo sobre eles... (P1)

[...] Depende de cada indivíduo, tem uns que são mais fáceis de manejar, dependendo da situação, da deficiência, é mais fácil, mas tem certas crianças que já estão mais traumatizadas pela própria hospitalização... (P7)

As depoentes enaltecem a presença de cuidados tecnológicos desenvolvidos às CRIANES hospitalizadas, e de que forma esses cuidados são realizados no cotidiano.

[...] Geralmente elas vem com histórico de paralisia cerebral, usam gastrostomia, usam fralda, dependem de todos os cuidados, não falam, não caminham e nem sentam sozinhas... A gente tem que fazer tudo com elas! (P2)

[...] A maioria são as mães que fazem os cuidados básicos, elas já estão acostumadas. A gente é na medicação, quando tem que puncionar uma veia, verificar os sinais vitais, os procedimentos pediátricos mesmo! (P3)

Por meio da Figura 2, evidenciou-se o cuidado desenvolvido por estas profissionais em seu ambiente de trabalho, na nuvem de palavras este cuidado é demonstrado principalmente, pelo “carinho e paciência” da equipe de enfermagem em relação às CRIANES hospitalizadas.

Os saberes e práticas de enfermagem para o cuidado às CRIANES

Questionadas sobre as formas de contribuição da equipe de enfermagem no processo de cuidado às CRIANES, algumas participantes referiram que o conhecimento científico é importante e tem relevância para o desenvolvimento dos cuidados na UIP:

[...] Ter um conhecimento maior sobre a necessidade e doença de cada criança. (P1)

A enfermagem precisa ter mais conhecimento da causa, saber como manusear um paciente assim, ter técnicas adequadas [...] eu acho que a contribuição nossa é querer saber o que está acontecendo com aquele paciente para poder melhorar o dia a dia dele dentro do hospital! (P2)

Acho que precisa saber um pouco de tudo e não apenas os medicamentos e sinais, tem que ter um conhecimento mais amplo! (P5)

O mínimo que deve saber é quais as características que a síndrome ou deficiência pode apresentar, quais as limitações desta criança, qual o entendimento que a família tem em relação a isso. (P6)

Tratando-se de saberes e práticas, as falas das participantes destacam a necessidade/presença da educação permanente e pesquisas científicas como formas de fomento para a assistência em enfermagem, alicerçadas nas palavras “conhecimentos, pesquisas e capacitação”. Neste sentido, para as profissionais de enfermagem, participantes deste estudo, a educação e a atualização devem fazer parte do cotidiano da equipe de enfermagem da UIP.

Figura 3: Nuvem de palavras referente a categoria temática “Os saberes de enfermagem para o cuidado às CRIANES”.



Fonte: Dados da Pesquisa, Brasil (2020).

Neste contexto, as profissionais entrevistadas, apontam a educação permanente e as atualizações por intermédio das pesquisas científicas como essencial para a qualificação do cuidado oferecido a este público, bem como a redução de traumas vinculados a hospitalização infantil.

Falta muito preparo, por mais que seja uma coisa que a gente traga da universidade, quando a gente está aqui, falta! Falta um suporte, e não é por falta de interesse nosso. Por que a gente procura sempre estar se atualizando, mas falta uma capacitação permanente. (P6)

Nossa contribuição é fazer pesquisas na área, nossa contribuição é essa, exatamente o que vocês estão fazendo! As pesquisas ajudam bastante aqui, quando vocês trazem os dados, choca bastante! Por que a gente vê que não faz nada, as contribuições são mínimas para a quantidade de coisas que tem ao nosso alcance para fazer... (P7)

Durante a formação uma coisa que ajudou bastante foi o brinquedo terapêutico, que é uma das coisas que ajuda muito, principalmente criança com deficiência, elas gostam bastante. (P8)

Acho que capacitação sempre é bem-vinda, nunca é demais, a gente está sempre aprendendo! (P9)

Essa categoria remete que o cuidado realizado pelo profissional de enfermagem deve estar pautado em conhecimentos científicos, no preparo dos profissionais, e na necessidade de educação permanente, a fim de qualificar a assistência de enfermagem às CRIANES hospitalizadas.

4. Discussão

Diante dos resultados deste estudo, observa-se que o cuidado desenvolvido pela equipe de enfermagem às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde é compartilhado com a família. Pesquisa realizada no ano de 2017, com 20 profissionais de enfermagem e 20 familiares em dois hospitais universitários do estado do Rio Grande do Sul, afirma que a equipe de enfermagem possui conhecimento técnico e científico centrados no cuidado. Contudo, é a família cuidadora que consegue visualizar as mínimas alterações na saúde da criança. Assim, a família torna-se uma colaboradora importante no tratamento, pois a mesma é mediadora de informações essenciais que auxiliam no cuidado desta criança hospitalizada, as quais devem ser valorizadas e reconhecidas pelos profissionais (Ribeiro & Calado, 2017).

A relação entre profissional e familiares também é restrito, muitas vezes, um vínculo inexistente, pois há resistência e insegurança quando estão expostos ao ambiente hospitalar (Pereira et al. 2018). Se para alguns participantes, a família é facilitadora no processo de cuidado, para outros ela é um desafio. Pesquisa realizada no estado de Pernambuco, aponta que assimilação por parte da equipe de enfermagem em relação ao acompanhante, está vinculada como alguém desafiador (Salgado et al. 2018). Estes achados podem estar pautados na insegurança, no medo e nas incertezas durante a hospitalização de uma CRIANES, o que pode mobilizar sentimentos diversos nos familiares cuidadores.

Os cuidados de enfermagem descritos na literatura são com frequência voltados a procedimentos técnicos, porém, as CRIANES, necessitam de estratégias que melhorem sua qualidade de vida, com ações integrais, que fortaleçam os vínculos e a aproximação entre quem cuida - equipe, quem é cuidado - CRIANES e a família - cuidadora (Inácio & Peixoto, 2017; Azevedo et al. 2017). Desta forma, o cuidado à criança e ao adolescente precisa ultrapassar a técnica, incluir estratégias relacionais e lúdicas que diminuam o impacto físico e emocional ocasionados pela hospitalização (Ribeiro & Calado, 2017).

Em consonância a este estudo, que trata sobre os cuidados de CRIANES hospitalizadas em UIP, pesquisa realizada com 10 profissionais de enfermagem de uma unidade pediátrica de um hospital público de São Paulo descreve que, estes realizam, na maioria das vezes, procedimentos e técnicas para o tratamento e reabilitação (Giacomello & Melo, 2019). A enfermagem é uma ciência que visa o bem-estar de seus pacientes em todos os níveis de atenção, respeitando a individualidade, a integralidade, a visão holística e humanizada (Terezam et al. 2016).

Tratando-se de cuidado humanizado, as participantes deste estudo destacam a empatia, o carinho, a paciência e a comunicação, como bases essenciais para o cuidado no ambiente hospitalar. A empatia é definida como alicerce da comunicação efetiva e uma habilidade a ser desenvolvida pelo ser humano, caracterizada pela capacidade de se colocar no lugar do outro (Terezam et al. 2016). Para que a equipe proporcione medidas de conforto e ações menos traumáticas com tranquilidade e segurança, é necessário que reconheçam seus próprios sentimentos, em relação aos pacientes com necessidades especiais de saúde, a fim de estarem em plenas condições para compreender as emoções vivenciadas, estabelecendo relação empática com a família e o paciente (Terezam et al. 2016; Soares et al. 2020).

Muitos profissionais, durante seu cotidiano de trabalho, mostram-se atentos às necessidades de cada criança ou adolescente, ao cuidado humanizado e à hospitalização não traumática (Leite et al. 2017). O cuidado de criança e/ou adolescente com necessidade especial de saúde deve estar centrado na família, principalmente na figura materna (Meirelles Leite et al. 2019). O estudo realizado com 15 profissionais de uma unidade pediátrica de um hospital do Rio de Janeiro, denota que as mães são as principais cuidadoras, a mulher está fortemente implicada nas demandas de cuidado das crianças/adolescentes (Meirelles Leite et al. 2019; Coppetti et al. 2019).

Quando assumem o papel de cuidadoras primárias destas crianças e/ou adolescentes, as mães passam por modificações na sua vida pessoal, profissional e social. Desta forma, essas cuidadoras são afetadas significativamente durante o período de hospitalização, por medos, incertezas, impotência, ansiedade, angústias e frustrações (Felipin et al. 2018). A enfermagem aparece neste cenário como mediadora, pois é papel deste profissional fornecer informações coesas, prestar apoio e auxílio na qualidade de vida da família e do paciente, a fim de reduzir o sofrimento ocasionado durante a hospitalização (Grigollatto et al. 2016).

Relacionado as formas de cuidado, as participantes deste estudo trouxeram a questão do alojamento e da estrutura física do setor, que muitas vezes, causa desconforto aos familiares de CRIANES. Pesquisa realizada com 40 profissionais de enfermagem de uma unidade de terapia intensiva pediátrica na cidade do Rio de Janeiro, evidencia que o ambiente físico é importante para a oferta de conforto na visão dos profissionais entrevistados. O espaço deve ser agradável e humanizado, pois afeta diretamente o paciente (Soares *Et al.*, 2020). O ambiente hospitalar, muitas vezes, é inadequado às necessidades das crianças, principalmente no que diz respeito à infraestrutura, alojamento e privacidade (Ribeiro & Calado, 2017). Destaca-se a importância de respeitar as normas de ambiência onde, os profissionais de enfermagem, como integrantes desses ambientes e responsáveis pelo cuidado, devem priorizar que as crianças e adolescentes sintam-se acolhidos, reduzindo o estranhamento, medo e traumas da hospitalização (Ribeiro, Gomes & Thofehrn, 2014).

Embora o brinquedo terapêutico não apareça tão evidente nas estratégias de cuidado, uma participante cita a presença do mesmo, o que torna este conhecimento limitado. Em convergência a esse achado, estudo realizado em um hospital de referência, em emergência infanto-juvenil no estado do Paraná, aponta que o conhecimento é restrito em relação a utilização do brinquedo terapêutico pela enfermagem pediátrica, como facilitador na realização de procedimentos durante a hospitalização (Berte et al. 2017). Todavia, as estratégias lúdicas e o brinquedo terapêutico são formas de estabelecer vínculo entre profissional - criança - família. Contribui ainda, no bem-estar e facilita o trabalho da equipe de enfermagem durante o atendimento e hospitalização infantil (Paula et al. 2019).

A necessidade de educação permanente é ressaltada pelas participantes deste estudo. O que corrobora com pesquisa desenvolvida com 237 enfermeiros de um hospital universitário no sul do Brasil, que evidencia a busca contínua pelo aprimoramento e atualização de profissionais da saúde diante da complexidade dos procedimentos e das tecnologias para a assistência hospitalar (Moura et al. 2020). O enfermeiro é visto como um articulador de estratégias de cuidado, com raízes na educação em saúde. Desta forma, cabe aos enfermeiros atuar em prol das práticas de educação em saúde que viabilizem qualificar o saber e o fazer, de acordo com a singularidade de cada paciente (Lavich et al. 2017).

As enunciações das participantes e as nuvens de palavras sinalizam, que o cuidado de enfermagem na área pediátrica está centrado em práticas e técnicas de âmbito hospitalar, e o envolvimento da família durante este processo. O cuidado centrado na família é uma proposta que precisa ser ampliada, pois a presença de familiares no espaço hospitalar pode humanizar as relações, e, além disto, causar impactos positivos na reabilitação dos pacientes. Os enfermeiros são profissionais receptivos ao cuidado centrado na família (Barreto et al. 2017). Esta perspectiva, aliada a humanização do cuidado, é benéfica para a construção do vínculo com os familiares acompanhantes de CRIANES.

Os achados deste estudo apontam sobre a necessidade de novas pesquisas acerca desta temática na área da saúde, pois, só assim, será possível aprimorar a formação e a prática de enfermagem. Os profissionais devem estar preparados para acolher, também, as famílias de CRIANES, considerando a singularidade de cuidados que elas necessitam. Considera-se como limitação do estudo, a realização em um único cenário de prática, e, assim, sugere-se a expansão de pesquisas para outras instituições em diferentes regiões do país.

5. Considerações Finais

Os cuidados de enfermagem estão pautados em conhecimentos científicos e técnicos. Eles perpassam pelo vínculo construído com as famílias, participação dos familiares durante a hospitalização pediátrica, comunicação, paciência e empatia. Esses fatores são essenciais para a assistência e cuidados de enfermagem com CRIANES hospitalizadas.

Para as profissionais deste estudo, o suporte da família no contexto do cuidado é visto como uma rede de ligação entre profissional e paciente pediátrico, pois o familiar cuidador é a pessoa que mais próxima do cotidiano de cuidados da CRIANES. Outro achado relevante foi a importância de estratégias de cuidado a este grupo de pacientes, visto que, o lúdico é uma forma de vínculo com a criança e um meio de comunicação antes de qualquer procedimento realizado na UIP.

As implicações para a prática enaltecem sobre reconhecimento das CRIANES nas taxas oficiais, a respeito dos desafios que circundam as práticas de cuidado específicos e tecnológicos que essa população necessita. Incluem a importância da educação permanente da equipe no cenário da hospitalização pediátrica com vistas ao desenvolvimento de um cuidado humanizado, ético, seguro e integral a essas crianças/adolescentes e suas famílias. Assim, sugere-se o desenvolvimento da educação permanente com a equipe da UIP considerando as demandas de cuidados das CRIANES bem como potencializar a realização de pesquisa e extensão no ambiente pediátrico.

Referências

- Arrué, A. M. et al. (2016). Tradução e adaptação do Children With Special Health Care Needs Screener para o português. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 32 (6), e00130215. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>.
- Azevedo, A. V. S., Lanconi, A. C. J., & Crepaldi, M. A. (2017). Interação equipe de enfermagem, família, e crianças hospitalizada: revisão integrativa. *Ciência e Saúde Coletiva*. 22 (11), 3653-3666. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.26362015>.
- Bardin, L. *Análise de conteúdo*: Edições 70, 2011, 229 p.
- Barreto, M. S., Arruda, G. O., Garcia-Vivar, C., & Marcon, S. S. (2017). Cuidado centrado na família em unidades emergenciais: percepção de enfermeiros e médicos brasileiros. *Escola Anna Nery*. 21 (2), e20170042. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170042>.
- Berte, C., Ogradowski, K. R. P., Zagonel, I. P. S., Tonin, L., Favero, L., & Junior, R. L. A. (2017). Brinquedo terapêutico no contexto da emergência pediátrica. *Revista Baiana de Enfermagem* [online]. 31 (3), e20338. <https://doi.org/10.18471/rbe.v31i3.20378>.
- Cabral, I. V., et al. (2004). A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 57 (1), 35-39. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>.
- Castellanos, B. E., & Paravic-Klijn, T. (2017). La transculturalidad, elemento esencial para mejorar la atención en salud y de enfermeira. *Revista Electrónica Enfermería Actual* [online]. 32. <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n33/1409-4568-enfermeria-33-00073.pdf>.
- Chaves, L. D. P., et al. (2017). Nursing supervision for care comprehensiveness. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 70 (5), 1106-1111. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0491>
- Coppetti, L. de C., Girardon-Perlini, N. M. O., Andolhe, R., & Dalmolin, A. (2019). Scientific production of nursing on the family care of dependent elderly in the household. *ABCS Health Sciences* [online]. 44 (1). <https://doi.org/10.7322/abcshs.v44i1.1119>
- Cruz, C. T., Zamberlan, K. C., Silveira, A., Buboltz, F. L., Silva, J. H., & Neves, E. T. (2017). Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. *Revista Mineira Enfermagem* [online]. 21, e-1005. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20170015>
- Felipin, L. C. S., Merino, M. F. G. L., Baena, J. A., Oliveira, R. B. S. R., Borghesan, N. B. A., & Higarashi, I. H. (2018). Cuidado centrado na família em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica: visão do enfermeiro. *Ciência, cuidado e Saúde* [online]. 17 (2). <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.41001>.
- Giacomello, K. J., & Melo, L. L. (2019). The meaning of the care of hospitalized children: experiences of nursing professionals. *Revista Brasileira Enfermagem* [online]. 72 (3), 251-258. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0597>

- Goes, F. G. B., & Cabral, I. E. (2017). Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira Enfermagem* [online]. 70 (1), 163-171. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>.
- Grigolatto, T., Sposito, A. M. P., Panúncio, M. P. P., & Pfeifer, L. I. (2016). O brincar de crianças com doenças crônicas hospitalizadas. *Revista Ciências e Saúde* [online]. 1 (1), 08-16. <https://www.revistaeletronicafunvic.org/index.php/c14ffd10/article/view/5/14>.
- Inácio, A. L. R., & Peixoto, A. P. G. L. (2017). A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. *Revista de Atenção à Saúde* [online]. 15 (53), 87-94. <https://doi.org/10.13037/ras.vol15n53.4593>
- Lavich, C. R. P. et al. (2017). Ações de educação permanente dos enfermeiros facilitadores de um núcleo de educação em enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [online]. 38 (1), e62261. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.62261>.
- Leite, T. M. C., Vergílio, M. S. T. G., & Silva, E. M. (2017). Processo de trabalho do enfermeiro pediatra: uma realidade a ser transformada. *Revista Rene* [online]. 18 (1), 26-34. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2017000100005>.
- Lima, A. A., Jesus, D. S., & Silva, T. L. (2018). Densidade tecnológica e o cuidado humanizado em enfermagem: a realidade de dois serviços de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* [online]. 28 (3), e280320. <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312018280320>
- Malfitano, A. P. S., & Sakellariou, D. (2019). Care and occupational therapy: what kind of care definition do we have? *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* [online]. 27 (3), 681-685. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoar1886>
- McPherson, M. G. et al. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* [online]. 102 (1), 137-139. <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>.
- Meirelles Leite, F. L. L., Gomes, G. C., Minasi, A. S. A. et al. (2019). Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* [online]. 11(15), e1342. <https://doi.org/10.25248/reas.e1342.2019>.
- Ministério da Saúde. *Resolução nº 466*, de 12 de dezembro de 2012. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
- Moura, L. N. et al. (2020). Structural empowerment of nurses in the hospital setting. *Revista Latino Americano de Enfermagem* [online]. 28, e3373. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3915.3373>
- Neves, E. T. et al. (2019). Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 72 (3), 71-77. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
- Neves, E. T., & Cabral, I. V. (2008). A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [online]. 29 (2), 182-190. <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533/3150>.
- Paula, G. K., Góes, F. G. B., Silva, A. C. S. S., Moraes, J. R. M. M., Silva, L. F., & Silva, M. A. (2019). Estratégias lúdicas no cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. *Revista Enfermagem UFPE online* [online]. 13, e238979. <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.238979>.
- Pereira, C. R., Lima, K. G. J., Rodrigues, M. T. M. R., Durães, P. J. A. et al. (2018). A humanização da assistência de enfermagem à criança hospitalizada: uma revisão integrativa. *Revista Intercâmbio* [online]. 11, 70-85. <http://www.intercambio.unimontes.br/index.php/intercambio/article/viewFile/224/222>
- Prais, J. L. S., & Rosa, V. F. (2017). Nuvem de palavras e mapa conceitual: estratégias e recursos metodológicos na prática pedagógica. *Nuances: Estudos sobre Educação* [online]. 28 (1), 201-219. <https://doi.org/10.14572/nuances.v28i1.4833>.
- Precce, M. L., & Moraes, J. R. M. M. (2020). Processo educativo com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde na transição do hospital-casa. *Revista Texto e Contexto – Enfermagem* [online]. 29, e20190075. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2019-0075>
- Queirós, P. J. P., Fonseca, E. P. A. M., Mariz, M. A. D., Chaves, M. C. R. F., & Cantarino, S. G. (2016). Significados atribuídos ao conceito de cuidar. *Revista de Enfermagem Referência* [online]. 4 (10), 85-94. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16022>.
- Rangel, R. F., Backes, D. S., Ilha, S., Siqueira, H. C. H., Martins, F. D. P., & Zamberlan, C. (2017). Cuidado integral: significados para docentes e discentes de enfermagem. *Revista Rene* [online]. 18 (1), 43-50. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2017000100007>.
- Ribeiro, J. P., Gomes, G. C., & Thofehrn, M. B. (2014). Ambiência como estratégia de humanização da assistência na unidade de pediatria: revisão sistemática. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* [online]. 48 (3), 530-539. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000300020>.
- Ribeiro, J., Souza, F. N., & Lobão, C. (2018). Editorial: Saturação da Análise na Investigação Qualitativa: quando parar de recolher dados? *Revista Pesquisa Qualitativa* [online]. 6 (10), 3-7. <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/213/111>.
- Ribeiro, S. E., & Calado, G. (2017). Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crônicas. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento* [online]. 3 (3), 1166-1179. [https://doi.org/10.24902/r.riase.2017.3\(3\).1166](https://doi.org/10.24902/r.riase.2017.3(3).1166).
- Rosseto, V., Tozo, B. R. G. O., & Rodrigues, R. M. (2020). Organizational flow chart of home care for children with special health care needs. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 73 (4), e20190310. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0310>
- Salgado, M. A., Bittencourt, I. S., Salgado, M. A., Paixão, G. P. N., Marinho, C. L. A., & Fraga, C. D. S. (2018). Percepção da enfermagem acerca do acompanhante no cuidado à criança hospitalizada. *Revista Ciência e Saúde* [online]. 11 (3), 143-150. <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2018.3.29733>.
- Secretária de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidados prioritários*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília; Ministério da Saúde. 2013.

Silveira, A., & Neves, E. T. (2019). Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. *Acta Paulista de Enfermagem* [online]. 32 (3), 327-333. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900045>

Silveira, A., & Neves, E. T. (2020). Estratégias para manutenção da vida de adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Research, Society and Development* [online]. 9 (6), e88963387. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i6.3387>.

Soares, P. R., Silva, C. R. L., & Louro, T. Q. (2020). Conforto da criança na terapia intensiva pediátrica: percepção dos profissionais de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 73 (4), e20180922. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0922>.

Terezam, R., Queirós, J. R., & Hoga, L. A. K. (2017). A importância da empatia no cuidado de saúde e enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 70 (3), 697-698. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0032>

Villa, L. L. O., Silva, J. C., Costa, F. R., & Camargo, C. L. (2017). A percepção do acompanhante sobre o atendimento humanizado em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental* [online]. 9 (1), 187-192. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.187-192>.