

Estratégias para manutenção da vida de adolescentes com necessidades especiais de saúde

Strategies for maintaining the life of adolescents with special health needs

Estrategias para mantener la vida de los adolescentes con necesidades especiales de salud

Recebido: 31/03/2020 | Revisado: 01/04/2020 | Aceito: 16/04/2020 | Publicado: 17/04/2020

Andressa da Silveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4182-4714>

Universidade Federal de Santa Maria campus Palmeira das Missões, Brasil

E-mail: andressadasilveira@gmail.com

Eliane Tatsch Neves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>

Universidade Federal de Santa Maria campus Santa Maria, Brasil

Nome da instituição onde atua, País

E-mail: elianeves03@gmail.com

Resumo

Objetivo: Conhecer as estratégias de cuidado para a manutenção da vida de adolescentes com necessidades especiais de saúde a partir do discurso de familiares/cuidadores. Metodologia: Pesquisa qualitativa, descritiva com coleta de dados realizada em prontuários e entrevista semiestruturada com 35 familiares/cuidadores de adolescentes usuários do ambulatório de especialidades de um hospital universitário. As entrevistas foram submetidas a dupla transcrição e posteriormente a análise de discurso na corrente Pecheutiana. Resultados: O discurso dos familiares enfatizou as demandas de cuidados requeridas pelos adolescentes e as estratégias para a manutenção da vida. Muitas famílias precisaram se reestruturar em prol dos cuidados, adequar as atividades do cotidiano da família e percorrerem um longo itinerário em busca de cuidados especializados. Conclusões: As estratégias de manutenção da vida referem-se aos cuidados cotidianos, na realização de atividades de higiene, uso correto de medicamentos, cuidados com a alimentação, com o vestuário, na realização do hemoglicoteste e da sondagem vesical. Acredita-se que o vínculo com os profissionais e a educação em saúde são estratégias essenciais para a continuidade do cuidado com vistas a integralidade do cuidado destes adolescentes e suas famílias.

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

Abstract

Objective: To know the care strategies for maintaining the lives of adolescents with special health needs from the discourse of family members/caregivers. **Methodology:** Qualitative, descriptive research with data collection carried out in medical records and semi-structured interviews with 35 family members/caregivers of adolescents using the outpatient clinic of a university hospital. The interviews were subjected to double transcription and later discourse analysis in the Pecheutian current. **Results:** The family members' discourse emphasized the care demands required by the adolescents and the strategies for maintaining life. Many families needed to restructure themselves in favor of care, adapt the family's daily activities and travel a long itinerary in search of specialized care. **Conclusions:** Life-sustaining strategies refer to daily care, performing hygiene activities, using medicines correctly, taking care of food, clothing, performing blood tests and bladder catheterization. It is believed that the bond with professionals and health education are essential strategies for the continuity of care with a view to the integral care of these adolescents and their families.

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

Resumen

Objetivo: Conocer las estrategias de atención para mantener la vida de los adolescentes con necesidades especiales de salud a partir del discurso de los familiares/cuidadores. **Metodología:** Investigación cualitativa y descriptiva con recolección de datos realizada en registros médicos y entrevistas semiestructuradas con 35 familiares/cuidadores de adolescentes que utilizan la clínica ambulatoria de un hospital universitario. Las entrevistas fueron sometidas a doble transcripción y posterior análisis del discurso en la corriente pecheutiana. **Resultados:** El discurso de los miembros de la familia enfatizó las demandas de cuidado requeridas por los adolescentes y las estrategias para mantener la vida. Muchas familias necesitaban reestructurarse en favor de la atención, adaptar las actividades diarias de la familia y recorrer un itinerario largo en busca de atención especializada. **Conclusiones:** las estrategias para mantener la vida se refieren a la atención diaria, la realización de actividades de higiene, el uso correcto de los medicamentos, el cuidado de los alimentos, la ropa, los análisis de sangre y la cateterización de la vejiga. Se cree que el vínculo con los profesionales y la educación para la salud son estrategias esenciales para la continuidad de la atención con miras a la atención integral de estos adolescentes y sus familias.

Palabras clave: Salud del adolescente; Enfermedad crónica; Familia; Enfermeira.

1. Introdução

Pertencem ao grupo de Children with special healthcare needs, as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde consideradas nos Estados Unidos como aquelas entre 0 aos 17 anos, e no Brasil foram traduzidas livremente como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)(1).

Neste estudo, os adolescentes foram incluídos no grupo de CRIANES. Estas são aquelas que têm ou estão em maior risco para uma doença crônica, uma condição física de desenvolvimento, comportamental ou emocional, com deficiência que variam de leve a grave, com ampla utilização de serviços de saúde variados e especializados, prolongadas hospitalizações e complexos esquemas de uso de medicação, este grupo necessita dos serviços de saúde para além dos adolescentes em geral(1-3).

O grupo das CRIANES podem ser sistematizadas em seis grupos de acordo com suas necessidades e demandas de cuidados de saúde: Demandas de desenvolvimento (que requerem reabilitação psicomotora e social); Tecnológicos (que necessitam de algum tipo de tecnologia em seu corpo, como bolsas de colostomia, cânula de traqueostomia, entre outros); Medicamentosos (aquelas que são farmacodependentes); Habituais Modificados (dependem de modificações/adaptações na realização de tarefas comuns do dia a dia, o que inclui auxílio para higiene, alimentação e locomoção); Mistos (apresentam mais de um tipo de demanda de cuidados associados); Cuidados clinicamente complexos (há uma combinação de todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida)(1,4-6).

Crianças e adolescentes com deficiência, com doenças crônicas, em condições crônicas, e/ou com necessidades educacionais que necessitem de cuidados especiais de saúde para além de outras crianças e adolescentes de sua faixa etária caracterizam os participantes deste estudo(7). As diferentes denominações que tratam das necessidades especiais de saúde na infância e adolescência: doença crônica, condição crônica de saúde e crianças com necessidades especiais de saúde evidenciam uma transformação de tratamento, na tentativa de nomear uma característica, sem estigmatizá-la.

Os cuidados de saúde requeridos por estas crianças e adolescentes são complexos, especializados, diversificados, incluindo diversos segmentos de saúde. Elas têm necessidades singulares, demandando da rede de atenção à saúde e dos profissionais integrantes dessa rede, inclusive os enfermeiros, sensibilidade para acolhê-los por meio do cuidado apoiado,

ampliado, contínuo, proativo e resolutivo(8).

Diante desse contexto, é necessário dispensar atenção aos adolescentes com necessidades especiais de saúde, considerando as demandas de cuidados no cotidiano e os serviços de saúde requeridos por esse grupo, suas especificidades, que podem ser ainda mais complexas durante a adolescência. Neste sentido, torna-se imprescindível dar voz a este grupo.

Frente ao exposto, este artigo objetiva conhecer as estratégias de cuidado para a manutenção da vida de adolescentes com necessidades especiais de saúde a partir do discurso de familiares/cuidadores.

2. Metodologia

Estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido no ambulatório pediátrico, referência no atendimento de adolescentes com necessidades especiais de saúde, na região central do sul do Brasil(9).

Pesquisas descritivas e exploratórias constituem uma etapa indispensável para se obter explicações científicas(10). Estudos descritivos objetivam descrever características de determinada população, fenômeno ou a relação entre variáveis(11). Pesquisas exploratórias proporcionam visão geral e tipo aproximativo acerca de determinado fenômeno, constituindo uma ampla etapa de investigação(10).

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, em que 35 familiares/cuidadores de adolescentes com necessidades especiais de saúde foram entrevistados. Utilizou-se como critério de inclusão familiares que estivessem presentes na consulta ambulatorial do adolescente e que exercessem o papel de cuidador principal no âmbito domiciliar, com condições cognitivas de participar da entrevista. Excluíram-se familiares que nunca tivessem desenvolvido cuidados aos adolescentes.

A coleta de dados foi organizada pela leitura de prontuários, a fim de avaliar se os adolescentes respondiam aos critérios de classificação da triagem de CRIANES(12), seguido pelo convite em participar de forma voluntária da pesquisa. A partir do aceite, os objetivos do estudo foram elucidados.

A caracterização dos participantes e as entrevistas foram realizadas em uma sala anexa ao ambulatório de especialidades a fim de respeitar a privacidade e o anonimato dos participantes. A fim de constatar a saturação teórica e encerrar a coleta de dados utilizou-se o critério de amostragem em pesquisas qualitativas(10).

O áudio das entrevistas foram gravados e duplamente transcritos, posteriormente foram submetidas à Análise de Discurso filiada à corrente francesa, com intuito de promover uma reflexão geral sobre a significação dos discursos produzidos e as formas de produção de sentido, a fim de manter os princípios sobre a relação língua/sujeito/história/ideologia a partir do discurso(13). Para a análise procedeu-se da seguinte forma: audição, transcrição, organização das enunciações e materialização do corpus do estudo, etapa que configurou a materialidade linguística. Seguido pela aplicação de dispositivos analíticos (paráfrase, polissemia, metáfora, interdiscurso e silenciamento).

Os dados que originaram este artigo foram extraídos do banco de dados vinculado a Tese de Doutorado em Enfermagem: “O cuidado no cotidiano de adolescentes com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem”. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, com número de CAAE 57774916.7.0000.5346, e parecer número 3.940.550. Para manter o sigilo dos participantes do estudo, foi utilizado o código F correspondente a familiar, seguido por número ordinal aleatório.

3. Resultados

Os discursos dos familiares/cuidadores enfatizaram as demandas de cuidados requeridas por adolescentes com necessidades especiais de saúde e as estratégias para a manutenção da vida. Esses adolescentes apresentam demandas de cuidados para a manutenção da saúde e sobrevivência que requerem readequação e reestruturação familiar. Muitas vezes, é necessário adequar a atividades do cotidiano da família, modificar o ambiente doméstico e até mesmo os hábitos, em prol da manutenção da saúde do adolescente.

As convulsões que dava em qualquer lugar! [...] Ela toma medicação... faz uns dois anos que não tem desmaios! [...] Ela tem uma perna mais curta que a outra (dismetria), uma cresce e a outra não acompanha. [...] Ela não respira pelo nariz, ela respira só pela boca, aí dificulta até na hora de dormir também! (F1)

Mudei cortina, tapete, gato... bicho... tudo! (F2)

É, o travesseiro de pena eu tirei! (F6)

Ah, teve menos tapete, menos cortina, os cobertores. Não tem bicho de estimação doméstico. (F9)

Não tem tapete, não tem cortina, não tem urso de pelúcia, é só edredom. Ah, acho que isso... A gente tá sempre cuidando! (F20)

Entre as demandas de cuidados dos adolescentes, destaca-se o cuidado medicamentoso, visto que alguns adolescentes são farmacodependentes devido sua condição de saúde, o discurso dos familiares revela a ampla utilização de medicamentos.

Ele toma remédio de manhã e de noite... [...] (F3)

Ele faz acompanhamento para asma e para o desenvolvimento. Já fez outros medicamentos mas agora é só esses aí! Ele leva a bombinha (aerossol dosimetrado) junto... na escola. (F9)

Agora ela está tomando que é para esse problema da tireóide que ela tem, esse ela está usando meio sempre... (F15)

Ela toma uma semana, dá uma parada, toma de novo... [...] É, mas normalmente quando ela para volta tudo de novo! (F20)

Não, agora ela só toma medicação para os nervos... Tá controlado as convulsões. (F22)

Faz pra asma, faz antibióticos em caso de infecção urinária, por causa da sondagem de alívio diária. Ele usa o cálcio, e ele usa outra medicação também que é para não dar convulsão... (F24)

Ele usa direto! Pra ele não pegar infecção (depois da leucemia). E ele já pegou bactéria, fungo e tudo que tinha direito! (F30)

A necessidade especial de saúde foi descoberta de diversas formas, a história de saúde do adolescente reflete na aceitação familiar sobre os cuidados, a participação do adolescente,

sua autonomia para a manutenção da vida.

Faz uns seis ou sete anos... Ela tinha falta de ar... (F2)

Ela tem cardiopatia congênita, Tetralogia de Fallot e ela fez a cirurgia para o sopro cardíaco. (F4)

Ela era gordinha, mas de estar assim, faz uns quatro anos... (F5)

É uma sequela de uma meningite que ela teve com seis dias de vida. Ela teve a meningite e com 29 dias ela fez uma tomografia que apresentou a hidrocefalia... (F7)

Sim, desde que deu isso aí (diabetes)... Ele emagreceu sim! Uns 15 ou 20kg... (F11)

No início ela perdeu mais 13kg em um mês... Tomava bastante líquido no início... Foi na mesma semana que a gente descobriu! Foi muito rápido! (F16)

Ela tem umas alergias na pele, umas manchas também... Foi o pediatra que pediu um exame de sangue e daí a gente fez. E a glicose dela era um pouco alterada... (F17)

Eram mais infecções que ele tinha... Chegou a ficar internado... (F19)

Ela é pré-diabética e está com a pressão (arterial) alterada. Tem deficiência de aprendizagem... Desde pequenininha, desde bebezinha! Sempre tinha! E ela era sempre muito irritada... Muito braba... Muito ansiosa... (F21)

Ele caiu e a gente não sabia que ele tinha essa doença no rim. E eu não sabia por quê, achei que era só porque ele tinha caído. (F23)

O reumatismo atingiu o pulmão dela... [...] É tudo decorrente do reumatismo. Mais de cinco medicamentos por dia... Mas ela sempre agiu normal, sabe?! (F32)

Outros familiares/cuidadores trazem em suas enunciações que quando criança, alguns adolescentes tiveram nascimento normal, sem qualquer alteração, que as mães fizeram pré-

natal e acompanhamento, e só souberam da condição de saúde a partir da observação do crescimento, desenvolvimento e comportamento apresentados pelos adolescentes na infância.

Porque ele tem sopro cardíaco e foi descoberto quando deu a convulsão nele. Daí os médicos me disseram “tu viu mãe ele tem sopro cardíaco? Tu sabia?” (F3)

Ela foi demonstrar problema (sinais de hidrocefalia) com uns três ou quatro meses de vida... Daí ela era uma criança que só dormia, daí eu pensei: “Mas por que essa criança só dorme?” (F14)

Eu só soube mesmo dos problemas reais dele quando ele nasceu. Eu fiz todo o tratamento (pré-natal), mas não mostrou nada nos exames, diagnóstico, nada! Ele nasceu com a coluna aberta (mielomeningocele). De parto, parto normal! (F24)

Fiz o pré-natal no (nome do Hospital Universitário de referência), nasceu no (nome do Hospital Universitário de referência) e quando tinha dois meses vacinou tríplice viral e aí desencadeou... (diabetes) Eu acredito fielmente que depois da vacina desencadeou! (F28)

Os resultados demonstram que o tempo e a forma como foi realizado o diagnóstico médico do adolescente, a forma de descoberta da necessidade especial de saúde, o tratamento e as estratégias de manutenção da vida utilizadas para o cuidado sofrem impacto e implicações de acordo com o tempo de descoberta, ou seja com o tempo que o adolescente e família convivem com a necessidade de saúde. A observação do comportamento da criança/adolescente, as transformações ou retrocesso no seu crescimento e desenvolvimento, por vezes, são os gatilhos disparadores para a busca de atendimento de saúde e investigação da situação de saúde destes.

4. Discussão

As estratégias de manutenção da vida, o cuidado especializado, podem se sobressair em relação as potencialidades do adolescente. Cabe ao profissional de saúde conhecer os significados dessas restrições, estabelecer comunicação e uma relação mais próxima com o adolescente(14). Assim, torna-se fundamental estabelecer vínculo entre os adolescentes,

famílias e profissionais da saúde. A partir de uma prática alicerçada em pilares de acessibilidade, resolutividade, responsabilização, humanização, empatia e satisfação(15).

O cuidado centrado na família transcende a permanência da mãe ou acompanhante, amparada legalmente, envolvendo a ampliação do cuidado para todos os envolvidos por laços de afinidade que se reconhecem como família. Para isso, no entanto, é necessário o exercício de um trabalho transdisciplinar com profissionais de serviço social, psicologia e pedagogia, complementar à atuação da enfermagem(16).

Existem diferentes sentidos e significados que envolvem a constituição de vínculos entre famílias de crianças e adolescentes com doença crônica e os serviços da rede de atenção à saúde. Ao se importar com o outro, o indivíduo cria um espaço possível para a construção de vínculos para o manejo da doença crônica na infância e adolescência, a fim de facilitar a caminhada familiar que muitas vezes é solitária. Cada ponto de atenção da rede assistencial deve ser uma referência ampla, concreta e duradoura(15).

O processo de acolhimento das famílias de crianças e adolescentes com necessidades especiais, em algumas vezes revela-se fragilizada, o déficit de informações relacionadas às condições de saúde, ausência de diálogo e de sensibilidade para a escuta qualificada. Esses aspectos tornam a família subordinada a orientação profissional e muitas vezes tem suas vozes oprimidas(17).

O vínculo se estabelece num movimento contínuo de relações afetivas e efetivas, sendo necessário um esforço por parte do profissional para intensificar relações vinculantes às pessoas e suas famílias. Espera-se uma postura proativa do profissional em se responsabilizar pela situação de adoecimento, pautando suas práticas na qualidade e no oferecimento de respostas adequadas e efetivas às necessidades da pessoa e família. Tais características da relação entre profissional, pessoa adoecida e família são, simultaneamente, causa e consequência da responsabilização profissional e da garantia da longitudinalidade do cuidado – elementos constituidores do vínculo em saúde(18).

Salienta-se que o vínculo em saúde se constitui num movimento de relações que envolvem respostas efetivas do profissional de saúde para as necessidades de cuidado. Esse reconhecimento se torna viável quando o profissional e os serviços de saúde são capazes de estabelecer relações pautadas em elementos que potencializam o vínculo. Destaca-se também, a responsabilização e a longitudinalidade como elementos indispensáveis, por contribuírem para o fortalecimento das relações(18).

Neste amplo universo do cuidado clinicamente complexo que as CRIANES requerem que suas necessidades de saúde sejam compensados por cuidados especializados, ressalta-se o

importante papel atribuído aos enfermeiros, visto que é estabelecida entre enfermagem família relações profissional e usuário, pautadas na humanização das relações, na confiança, na coparticipação, e em ações que consideram a integralidade e suas necessidades concretas(19).

Dentre os obstáculos enfrentados por familiares de CRIANES estão as fragilidades de acesso na atenção primária, demora no diagnóstico, o encaminhamento para o acompanhamento especializado e a dificuldade de acesso a consultas na atenção primária. Ressalta-se também, a morosidade no diagnóstico médico e posterior encaminhamento para o especialista, obstáculos na logística e acesso ao serviço especializado e o distanciamento entre as necessidades das CRIANES e a assistência oferecida na atenção primária(20).

Quanto a coordenação do cuidado, é fundamental o empoderamento dos pais, visto que cuidar de um adolescente com necessidades especiais de saúde requer novas responsabilidades. A coordenação do cuidado de adolescentes com necessidades especiais de saúde é um processo complexo que precisa ser atendido durante a fase de hospitalização e após a alta para a comunidade(21).

As práticas de cuidados, os desafios vivenciados e as estratégias criadas pelos familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais, na busca incessante pela manutenção da vida, exige mudanças e adaptações da família para a prática do cuidado no domicílio. O cuidado domiciliar realizado pelos familiares envolve uma série de sentimentos, como o sofrimento para aceitar a nova realidade, a insegurança diante dos novos cuidados para a manutenção da vida, além da sensação de impotência e o medo do futuro(22).

A comunicação entre os níveis de atenção e a falta de contrarreferência inviabiliza o cuidado em rede. Há necessidade de ordenamento da Rede de Atenção à Saúde e estabelecimento de fluxo de atendimento bem como a construção de canais de comunicação e instrumentos de referência e contrarreferência entre os profissionais e serviços, para constituição e integração da rede na perspectiva do cuidado centrado no usuário(23).

Entre os desafios na apropriação dos direitos da CRIANES e sua família, merece destaque a ampla trajetória pela busca de atenção qualificada, na busca incessante por serviços de saúde de qualidade e na luta pela inclusão social. O cotidiano do adolescente é marcado por desafios sociais, visto que a sociedade discrimina as pessoas que possuem demandas de cuidados especiais cerceando suas potencialidades(24).

A coordenação do cuidado é amplamente reconhecida como um elemento-chave do atendimento a pacientes com condições médicas crônicas e complexas e suas famílias. No atendimento a CRIANES a mediação de conhecimentos que possibilitem o desenvolvimento de cuidados complexos no domicílio é possível por meio da mediação de conhecimentos,

desenvolvidas pelos coordenadores e gestores do cuidado. Para atender às necessidades dessas crianças e de suas famílias, pode ser necessário um sistema mais favorável de atenção primária ambulatorial, aproveitando as habilidades e a experiência, talvez, de funcionários não médicos e membros da comunidade(25).

Desta forma, observa-se o importante papel desenvolvido pelos familiares/cuidadores de adolescentes com necessidades especiais de saúde, que desenvolvem cuidados de manutenção da vida no espaço domiciliar.

5. Considerações Finais

As estratégias de manutenção da vida utilizadas por familiares cuidadores de adolescentes com necessidades especiais de saúde são alicerçados no cuidado cotidiano, essencialmente feminino, na realização de atividades de higiene, uso correto de medicamentos, cuidados com a alimentação, com o vestuário, por meio do hemoglicoteste e da sondagem vesical.

As enunciações dos familiares destacaram cuidado medicamentoso, visto que alguns adolescentes são farmacodependentes devido sua condição de saúde. Os adolescentes possuem demandas de cuidados de saúde diversificadas, ora desenvolvidos por este adolescente, outras vezes, pelo familiar, principalmente daqueles que descobriram a condição crônica ainda na infância.

Frente aos achados deste estudo, acredita-se que a Enfermagem e a equipe interprofissional sejam capazes de construir vínculos com o adolescente e sua família a fim de construir coletivamente estratégias de cuidado de manutenção da vida. Ainda, possibilitar a continuidade do cuidado viabilizados na comunidade e no espaço domiciliar, reconhecendo os saberes, o contexto socioeconômico e cultural destes adolescentes e suas famílias.

Como limitações, destaca-se que o estudo foi realizado no hospital de referência ao atendimento de adolescentes com necessidades especiais, sendo o cenário da coleta de dados o ambulatório de especialidades pediátricas.

Por fim, sugere-se estudos com familiares e/ou adolescentes com necessidades especiais de saúde, visto que essa clientela merece visibilidade e pesquisas de enfermagem que tratem sobre o cuidado de manutenção da vida, visto que este grupo de adolescentes requer uma diversidade de cuidados para sua sobrevivência.

Referências

1. McPherson, M.G., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P.W. & et al. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1):137-139. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
2. Coller, R.J., Lerner, C. F., Eickhoff, J.C., Klitzner, T.S., Sklansky, D.J., Ehlenbach, M., & Chung, P.J. (2016). Medical Complexity among Children with Special Health Care Needs: A Two-Dimensional View. *Health services research*, 51(4):1644–1669. doi: 10.1111/1475-6773.12416
3. Keim-Malpass, J., Letzkus, L.C., & Kennedy, C. (2015). Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. *BMC pediatrics*, 15, 92. doi: 10.1186/s12887-015-0412-x.
4. Cabral, I.E., & Moraes, J.R.M.M. (2015). Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(6):1078-1085. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.
5. Neves, E.T., Cabral, I.E., & Silveira, A. (2013). Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem*, 21(2):562-570. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>
6. Esteves, J.S., Silva, L.F., Conceição, D.S., & Paiva, E.D. (2015). Dúvidas de familiares sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia. *Invest Educ Enferm*. 33(3):547-555. doi:<http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>
7. Silveira, A., & Neves, E. (2017). Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 7(2):337-346. doi: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769221976>
8. Nóbrega, V.M., Silva, M.E.A., Fernandes, L.T.B., Viera, C.S., Reichert, A.P.S., & Collet, N. (2017). Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de

Atenção à Saúde. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 51, e03226. Epub June 12, 2017. doi: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2016042503226>

9. Pereira, A.S. et al. (2018). Metodologia da pesquisa científica. [e-book]. Santa Maria. Ed. UAB/NTE/UFSM. Disponível em: https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1.

10. Moreira, H., & Caleffe, L.G. (2008). *Metodologia científica para o professor pesquisador*. 2.ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 245p.

11. Gil, A.C. (2017). *Como Elaborar Projetos de Pesquisa*, 6.ed. Editora: Atlas.

12. Arrué, A.M., Neves, E.T., Magnago, T.S.B.S., Cabral, I.E., Gama, S.G.N., & Hökerberg, Y.H.M. (2016). Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(6), e00130215. Epub June 01, 2016. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>.

13. Orlandi, E.P. (2015). *Análise de Discurso: princípios e procedimentos*. 12.ed. Campinas: Pontes Editores.

14. Silva, L.D., Vecchia, B.P., & Braga, P.P. (2016). Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Reben*, 30(2). doi: 10.18471/rbe.v30i2.14281.

15. Silva, M.E.A., Reichert, A.P.S., Souza, S.A.F., Pimenta, E.A.G., & Collet, N. (2018). Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(2), e4460016. Epub May 03, 2018. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>

16. Hilknner, S.H., Beck, A.R.M., Tanaka, E.Z., & Dini, A.P. (2019). Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. *Revista de Enfermagem Referência*, serIV(20), 77-86. doi:<http://dx.doi.org/10.12707/RIV18074>.

17. Machado, A., Sousa, M., Silva, M., Coutinho, S., Reichert, A., & Collet, N. (2015). Dificuldades para a efetivação do acolhimento hospitalar durante a internação de crianças com doença crônica. *Revista Enfermagem UERJ*, 23(4), 556-561. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.5960>.
18. Soares, Juliana de Lima, Araújo, Laura Filomena Santos de, Bellato, Roseney, & Petean, Elen. (2016). Tecitura do vínculo em saúde na situação familiar de adoecimento crônico. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 20(59), 929-940. Epub August 25, 2016. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0944>.
19. Baratieri, T., Teixeira, M., Edir, N. & Silva, Marcon, S.S. (2012). Compreensão de enfermeiros sobre vínculo e longitudinalidade do cuidado na estratégia saúde da família. *Ciencia y enfermería*, 18(2):11-22. doi: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200002>.
20. Neves, E.T., Okido, A.C.C., Buboltz, F.L., Santos, R.P., Lima, R.A.G. (2019). Acesso de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72 (Suppl. 3), 65-71. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>.
21. Zanello, E., Calugi, S., Rucci, P., Pieri, G., Vandini, S., Faldella, G., & Fantini, M. P. (2015). Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Italian journal of pediatrics*, 41, 7. doi: 10.1186/s13052-015-0114-x
22. Bossa, P., Pacheco, S., Araújo, B., Nunes, M., Silva, L., & Cardoso, J. (2019). Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomia. *Revista Enfermagem UERJ*, 27, e43335. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.43335>
23. Vaz, E.M.C., Collet, N., Cursino, E.G., Forte, F.D.S., Magalhães, R.K.B.P., & Reichert, A.P.S. (2018). Care coordination in Health Care for the child/adolescent in chronic condition. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(Suppl. 6), 2612-2619. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0787>.

24. Figueiredo, S.V., Sousa, A.C.C., & Gomes, I.L.V. (2016). Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(1):88-95. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>.

25. Zanello, E., Calugi, S., Sanders, LM, Lenzi, J., Faldella, G., Rucci, P., Fantini, MP (2017). Coordenação de assistência a crianças com necessidades especiais de saúde: um estudo de coorte. *Revista italiana de pediatria*, 43(1):18.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Andressa da Silveira – 50%

Eliane Tatsch Neves – 50%