

CUIDADO É FUNDAMENTAL

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcf.v14.11222

PRÁTICAS EDUCATIVAS EM SAÚDE JUNTO AOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: REVISÃO INTEGRATIVA

*Educational practices in health with families of children with special health needs: integrative review**Prácticas educativas en salud con familias de niños con necesidades especiales de salud: revisión integrativa***Fernanda Priscila Mello Almeida da Silva**¹ **Liliane Faria da Silva**² **Fernanda Garcia Bezerra Góes**³ **Michelle Darezzo Rodrigues Nunes**⁴ **Sandra Teixeira de Araújo Pacheco**⁴ **Beatriz Dias Fernandes**² 

RESUMO

Objetivo: identificar a produção científica sobre práticas educativas em saúde junto aos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde. **Métodos:** revisão integrativa da literatura desenvolvida em cinco recursos informacionais nos meses de janeiro e fevereiro de 2021. **Resultados:** incluíram-se nove artigos na síntese qualitativa, dentre os quais a maioria foi nacional, com delineamento metodológico descritivo e com nível VI de evidência. As práticas educativas em saúde encontradas foram: atividades grupais como rodas de conversa e grupos de diálogo, tecnologias educacionais em formato de cartilha, além de práticas integrativas como massagem e atividades musicais. **Conclusão:** a literatura científica sobre a adoção de práticas educativas em saúde que auxiliem o cuidado domiciliar às crianças com necessidades especiais e suas famílias ainda é limitada, indicando-se a necessidade de produções que potencializem esta modalidade de assistência. Assim, sugere-se o desenvolvimento de novas pesquisas e desenvolvimento de tecnologias educacionais voltadas para essa temática.

DESCRITORES: Educação em saúde; Família; Saúde da criança.

¹ Universidade Federal Fluminense, Hospital Universitário Antônio Pedro. Niterói, RJ, Brasil.

² Universidade Federal Fluminense. Niterói, RJ, Brasil.

³ Universidade Federal Fluminense. Rio das Ostras, RJ, Brasil.

⁴ Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Recebido em: 16/07/2021; Aceito em: 20/03/2022; Publicado em: 25/07/2022

Autor correspondente: Fernanda Priscila Mello Almeida da Silva, E-mail: fernanda.uerj.fenf@gmail.com

Como citar este artigo: Silva FPMA, Silva LF, Góes FGB, Nunes MDR, Pacheco STA, Fernandes BD. Práticas educativas em saúde junto aos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa. *R Pesq Cuid Fundam* [Internet]. 2022 [acesso ano mês dia];14:e11222. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v14.11222>



ABSTRACT

Objective: to identify the scientific production on educational practices in health with the families of children with special health needs. **Methods:** integrative literature review developed in five informational resources in January and February 2021. **Results:** nine articles were included in the qualitative synthesis, among which the majority were national, with descriptive methodological design and level VI of evidence. The health educational practices found were: group activities such as conversation circles and dialogue groups, educational technologies in booklet format, in addition to integrative practices such as massage and musical activities. **Conclusion:** the scientific literature on the adoption of educational practices in health that help home care for children with special needs and their families is still limited, indicating the need for productions that enhance this type of care. Thus, the development of new research and development of educational technologies aimed at this theme is suggested.

DESCRIPTORS: Health education; Family; Child health.

RESUMEN

Objetivo: identificar la producción científica sobre prácticas educativas en salud con las familias de niños con necesidades especiales de salud. **Métodos:** revisión integradora de la literatura desarrollada en cinco recursos informativos en enero y febrero de 2021. **Resultados:** se incluyeron nueve artículos en la síntesis cualitativa, entre los cuales la mayoría fueron nacionales, con diseño metodológico descriptivo y nivel de evidencia VI. Las prácticas educativas en salud encontradas fueron: actividades grupales como círculos de conversación y grupos de diálogo, tecnologías educativas en formato folleto, además de prácticas integradoras como masajes y actividades musicales. **Conclusión:** la literatura científica sobre la adopción de prácticas educativas en salud que ayuden a la atención domiciliar de los niños con necesidades especiales y sus familias es aún limitada, lo que indica la necesidad de producciones que potencien este tipo de atención. Así, se sugiere el desarrollo de nuevas investigaciones y desarrollo de tecnologías educativas orientadas a esta temática.

DESCRIPTORES: Educación para la salud; Familia; Salud de los niños.

INTRODUÇÃO

A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que, em todo o mundo, há pelo menos 150 milhões de crianças com algum tipo de deficiência, representada por qualquer perda ou anormalidade estrutural, funcional ou psíquica, física ou anatômica.¹ Criança com necessidades especiais de saúde (CRIANES) refere-se a um grupo infantil que apresenta fragilidades clínicas devido a condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional. Esse grupo requer acompanhamento de reabilitação a longo prazo e cuidados diferenciados da equipe multiprofissional em todos os níveis de atenção em saúde, devido a necessidade de cuidados múltiplos, contínuos e complexos.²

De acordo com as demandas de cuidado, as CRIANES são classificadas em seis tipos. O primeiro, de desenvolvimento, inclui aquelas como disfunção neuromotora muscular, limitações funcionais e incapacitantes. Nos cuidados tecnológicos pode-se exemplificar as crianças em uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, colostomia etc. Em relação aos cuidados medicamentosos, estão as que fazem uso contínuo de fármacos. No de cuidados habituais modificados, a criança precisa de adaptações nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária. No de cuidados mistos, há uma combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica. No de demandas de cuidados clinicamente complexos, há uma combinação de todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida.³

Estudo publicado em 2014 estimou que 15% a 20% das crianças norte-americanas entre 0 e 17 anos de idade possuíam alguma necessidade especial de saúde.⁴ Apesar de não existir

dados epidemiológicos sobre o número de CRIANES no Brasil, estudo realizado no Brasil em três municípios (Santa Maria/RS, Ribeirão Preto/SP e Rio de Janeiro/RJ) constatou prevalência de 25,3% entre crianças menores de 12 anos.⁵

No domicílio, essas crianças demandam cuidados contínuos de natureza complexa, constituindo-se em desafios para os seus cuidadores familiares. Portanto, faz-se necessária a incorporação de novos saberes e práticas ao cotidiano das famílias para que para que possam dar continuidade aos cuidados e ao tratamento de forma segura e com qualidade.⁶

Sob essa ótica, o papel do profissional de saúde vai além da capacidade de desenvolver e orientar os procedimentos técnicos especializados às CRIANES. É essencial um processo de alta hospitalar consistente, que envolva um trabalho interdisciplinar, coordenado por um gestor de alta, para garantir a participação integrada e articulada entre profissionais e familiares e a integralidade do cuidado, o que inclui a educação em saúde junto às famílias. Nesse processo, destaca-se a participação do enfermeiro como educador dos familiares dessas crianças, principalmente como mediador do aprendizado de cuidados tecnológicos.³

Para tanto, é requerido investimento no desenvolvimento de estratégias educativas inovadoras junto aos familiares, ouvindo-os sobre seus medos, dúvidas, necessidades e apoiando-os na superação de suas limitações e dificuldades. Diante do exposto, torna-se necessário reunir e sintetizar a produção científica disponível sobre o tema, a fim de agregar conhecimento para o desenvolvimento de práticas educativas em saúde com qualidade e eficazes por parte dos profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, pautadas nas melhores evidências científicas. Deste modo, o objetivo deste estudo foi identificar a produção

científica sobre práticas educativas em saúde junto aos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde.

MÉTODO

Revisão integrativa da literatura, cuja finalidade é reunir e sintetizar o conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado. A coleta e análise dos dados foram feitas a partir das etapas concernentes ao método.⁷

Após a identificação do tema, considerou-se a estratégia PICO, para formulação da pergunta de pesquisa, na qual o P de população, neste estudo, corresponde à familiares/cuidadores; o I, à fenômeno de interesse, considerando as crianças com necessidades especiais de saúde e o Co, ao contexto, considerando as práticas educativas em saúde. Assim, a questão de pesquisa foi: Qual a produção científica sobre práticas educativas em saúde junto aos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde?.

Os critérios de inclusão dos estudos foram: artigos de pesquisa original e estudos que abordassem as práticas educativas para a população de famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. Os critérios de exclusão foram: publicações duplicadas, ou seja, para os artigos iguais em mais de uma base de dados apenas um foi mantido; estudos relacionados às práticas educativas direcionadas a profissionais; cartas ao leitor; dissertações; e publicações em anais.

A revisão de literatura foi realizada, entre os meses de janeiro e fevereiro de 2021, nos recursos informacionais *US National Library of Medicine National Institutes of Health* (PUBMED), *Cumulative Index of Nursing and Allied Health* (CINAHL), Li-

teratura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados em Enfermagem (BDENF) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Os termos utilizados na estratégia de busca estão apresentados no quadro 1. Para a correlação adequada dos termos foram utilizados os operadores booleanos AND e OR. Optou-se por aplicar filtro de idiomas português, inglês e espanhol para otimizar o processo de seleção e leitura do texto completo dos estudos. Não houve recorte temporal.

Os termos de buscas utilizados, combinados com os operadores booleanos estão exemplificados na estratégia de busca abaixo; Quadro 1.

Como ferramenta para a análise dos dados, construiu-se um quadro analítico que continha título, periódico, autores, ano, local de publicação, tema (objeto e objetivos), metodologia e conclusões. As categorias emergiram dos temas abordados nos resultados e conclusões dos estudos. Também foi observado nível de evidência das publicações, a fim de determinar a confiança no uso dos resultados de cada estudo e fortalecer as conclusões que geram o estado de conhecimento atual do tema investigado, a partir do delineamento de pesquisa.⁷⁻⁸

A categorização do nível de evidência foi baseada na categorização da *Agency for Health care Research and Quality* (AHRQ), em sete níveis de classificação: nível 1, revisão sistemática ou metanálise de ensaios clínicos controlados; nível 2, ensaio clínico controlado randomizado bem delineado; nível 3, ensaio clínico controlado sem randomização; nível 4, estudos de coorte ou caso-controle bem delineados; nível 5, revisão sistemática de estudos qualitativos e descritivos; nível 6, estudos descritivos ou qualitativos; e nível 7, opinião de autoridades ou especialistas.⁸

Quadro 1 – Estratégias de busca nos recursos informacionais. Niterói, RJ, Brasil, 2021

P	Famílias/ cuidadores	(Family[mj] OR Family[tiab] OR Caregivers[mj] OR Caregiver*[tiab] OR Parents[tiab]) AND (Disabled Children[mj] OR Disabled Child*[tiab] OR Children with Disabilit*[tiab] OR "Children With Special Health Care Needs"[tiab])	(Family OR Caregiver* OR Parents) AND ("Children With Special Health Care Needs" OR "Disabled Children" OR "Disabled Childrens" OR "Children with Disability" OR "Children with Disabilities")	(Family OR Familia* OR Caregiver* OR Cuidador* OR Parents)	(Family OR Caregivers OR Parents)
I	Criança com necessidades especiais de saúde	(Disabled Children[mj] OR Disabled Child*[tiab] OR Children with Disabilit*[tiab] OR "Children With Special Health Care Needs"[tiab])	("Children With Special Health Care Needs" OR "Disabled Children" OR "Disabled Childrens" OR "Children with Disability" OR "Children with Disabilities")	("Children With Special Health Care Needs" OR "Disabled Children" OR "Disabled Childrens" OR "Criança com Deficiência" OR "Crianças com deficiências" OR "Niño con discapacidad" OR "Niño con discapacidades")	("Children With Special Health Care Needs" OR "Disabled Children" OR "Disabled Childrens" OR "Children with Disability" OR "Children with Disabilities")
Co	Práticas Educativas em Saúde	(Health Education[mj] OR Health Education[tiab] OR Health Promotion[mj] OR Health Promotion[tiab] OR Education[mj] OR Educational Practice*[tiab] OR Education[tiab] OR Teaching Materials[mj] OR Teaching Material*[tiab] OR Health Literacy[tiab]) AND (English[lang] OR Portuguese[lang] OR Spanish[lang])	("Health Education" OR "Health Promotion" OR Education OR "Teaching Materials" OR "Educational Practices" OR "Health Literacy")	("Health Education" OR "Health Promotion" OR Education OR "Teaching Materials" OR "Educação em saúde" OR "Promoção da saúde" OR "Materiais de Ensino" OR "Educación en salud" OR "Promoción de la salud" OR "Materiales didácticos" OR "Educational Practices" OR "Health Literacy" OR "Práticas Educativas" OR "Alfabetização em Saúde" OR "Prácticas educativas" OR "Alfabetización en salud")	("Health Education" OR "Health Promotion" OR TI(Education) OR "Teaching Materials" OR "Educational Practices" OR "Health Literacy") AND (LA English OR LA Portuguese OR LA Spanish)

RESULTADOS

A busca nos recursos informacionais capturaram 1.096 referências, inicialmente, sendo 723 na PUBMED, 103 na LILACS, 27 na BDENF, 192 na CINAHL e 51 na SCIELO. Foram excluídos 994 artigos após lida de título e resumo. Após essa exclusão, foram excluídos 93 artigos repetidos, foram selecionados nove estudos para serem lidos na íntegra, sendo todos incluídos nos resultados desta revisão, conforme demonstrado na Tabela 1.

Para a seleção dos estudos foram utilizadas as recomendações *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) definida como uma diretriz que tem como objetivo ajudar autores a melhorarem a qualidade do relato dos dados da Revisão Sistemática e Metanálise. O PRISMA é composto de um checklist de 27 itens e um diagrama de fluxo de seleção de artigos de quatro fases.⁹ E está será descrito na Figura 1.

A caracterização dos estudos selecionados, segundo algumas variáveis de interesse estão representadas no Quadro 2.

Tabela 1 – Número de artigos obtidos nos recursos informacionais. Niterói, RJ, Brasil, 2021

Bases de dados	Artigos encontrados	Artigos excluídos	Artigos selecionados	Artigos repetidos	Total de artigos analisados
PUBMED	723	716	2	5	2
LILACS	103	72	3	28	3
BDENF	27	4	0	23	0
CINAHL	192	164	2	26	2
SCIELO	51	38	2	11	2
Total	1096	994	9	93	9

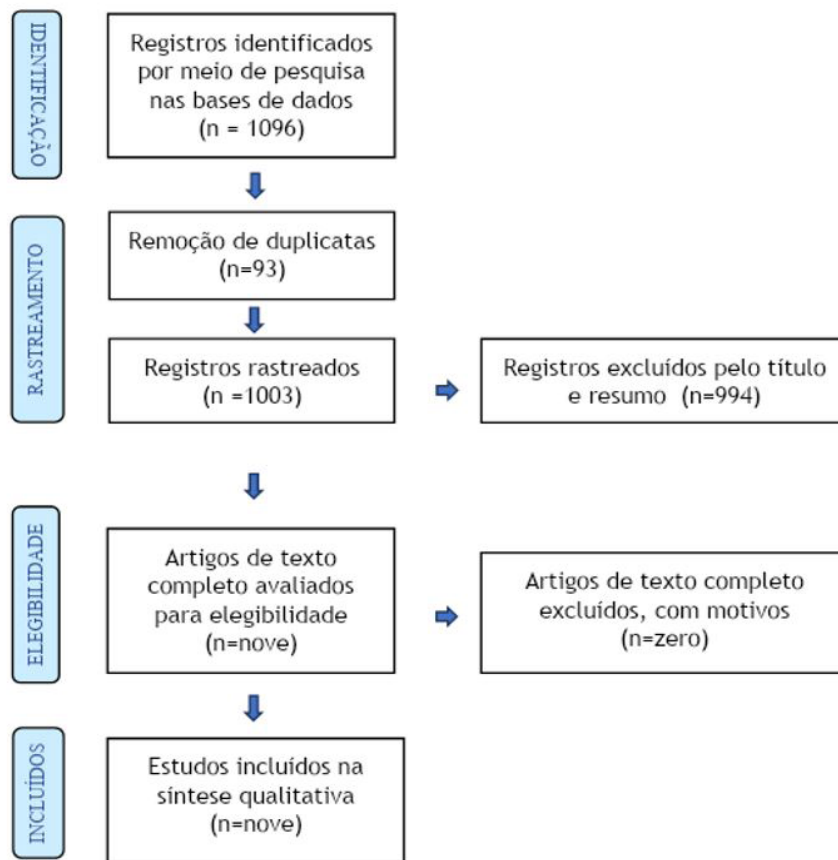


Figura 1 – Prisma fluxograma. Niterói, RJ, Brasil, 2021

Quadro 2 – Descrição dos estudos incluídos na revisão integrativa

Código	Resultados	Prática educativa
A1 ¹⁰	Os familiares destacaram dúvidas transição da criança do hospital para o domicílio. A roda de conversa e o uso do boneco favoreceu o diálogo, a troca de conhecimentos e experiências.	Roda de Conversa e uso de boneco com dispositivos acoplados
A2 ¹¹	Os familiares destacaram diversas dúvidas relacionadas ao uso de medicamentos. A roda de conversa favorece o preparo de alta dos familiares de CRIANES com demanda de cuidado medicamentoso.	Roda de Conversa
A3 ¹²	A articulação do método freireano no trabalho de grupo foi importante intervenção no processo de facilitação à adaptação em situações de doenças crônicas.	Espaço de troca de experiências
A4 ¹³	As unidades pediátricas devem promover espaços de diálogo, escuta e aprendizagem que considerem o cuidado domiciliar e a formação dos enfermeiros deve transcender as práticas e técnicas hospitalares.	Espaços de diálogo, escuta e aprendizagem
A5 ¹⁴	Na transição do hospital para casa, cabe ao enfermeiro implementar processo educativo dialógico junto aos familiares cuidadores de CRIANES.	Processo educativo dialógico, espaço de escuta e aprendizado
A6 ¹⁵	O processo educativo dialógico é uma estratégia adequada para preparar os familiares CRIANES de saúde na transição hospital-casa.	Processo educativo dialógico
A7 ¹⁶	A tecnologia educativa (cartilha) pode contribuir para o cuidado de crianças e adolescentes acamados em domicílio.	Construção material educativo: Cartilha
A8 ¹⁷	Foram destacados benefícios como maior conhecimento sobre 'deficiências' e maior compreensão do cuidado de crianças com condições limitantes, mais paciência, maior confiança em sua prática, capacidade de adaptação e compaixão.	Técnica simples de massagem
A9 ¹⁸	A co-criação implica música para a saúde, que incorpora o desejo da família de fazer algo significativo em conjunto.	Co-criação musical

Identificou-se que sete estudos foram realizados no Brasil, um na Inglaterra e um na Noruega. Com relação ao ano de publicação, o mais antigo foi publicado em 2008 e o mais recente em 2020. Quanto ao desenho metodológico 100% foram descritivos, com nível VI de evidência.

Quanto aos participantes dos estudos, todos foram familiares de CRIANES e a realização das práticas educativas estão sendo realizadas por enfermeiros, exceto nos estudos A8 e A9 que envolvem o massoterapeuta e musicoterapeuta.

Dos nove estudos, seis utilizam como prática educativa as atividades grupais, um utiliza a cartilha como tecnologia educacional e dois utilizam práticas integrativas como a massagem e co-criação musical.

Os seis estudos encontrados A1, A2, A3, A4, A5 e A6 destacam a importância dos espaços de diálogos, escuta e aprendizagem bem como a roda de conversa como prática educativa junto aos familiares para auxiliar o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde.

O estudo A1 propõe roda de conversa como uma prática educativa inovadora capaz de facilitar o desenvolvimento de orientações contextualizadas e dialógicas no preparo de alta de CRIANES, propõe também a associação com a simulação de baixa fidelidade, quando utiliza o boneco para demonstrar técnicas procedimentais. Os familiares participantes da pesquisa indicaram o boneco como facilitador do aprendizado e as rodas de conversa favoreceu a troca de conhecimento e experiência.

O estudo A2 utilizou a roda de conversa para problematizar as dúvidas dos familiares de CRIANES em relação ao uso de medicamentos contínuos. Durante a coleta de dados da pesquisa, os familiares puderam expor suas dúvidas que foram sanadas pelos pesquisadores, sendo possível a reflexão dos próprios familiares sobre os cuidados diários e sobre as medicações que preparavam e administram em seus domicílios. Esta estratégia

de educação em saúde pode auxiliar os profissionais no preparo para alta de familiares de CRIANES com demanda de cuidado medicamentoso no domicílio.

O artigo A3 discute a importância do trabalho de grupo na perspectiva educacional como um espaço de experiências de forma articulada com o método freireano no processo de empoderamento das famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. O estudo A5 analisou as demandas educativas dos familiares de CRIANES na transição do hospital para casa a partir de encontros grupais e dinâmica baseada na Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS). Assim, recomendou a criação de espaços de escuta para os familiares de crianças com necessidades especiais de saúde exporem seus medos, suas angústias e os sentimentos existentes no cuidado dessas crianças no ambiente domiciliar.

Por fim, o artigo A6 evidencia que o processo educativo dialógico possibilita o compartilhamento dos saberes e troca de experiências, sendo aceito pelos familiares cuidadores. Destacando-se, desta forma, a possibilidade de ensinar e aprender para se sentirem mais seguros em relação aos cuidados das crianças com necessidades especiais de saúde.

O estudo A7 propôs a construção e validação de uma cartilha para cuidadores sobre os cuidados com as crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio com o intuito de melhorar a segurança e a qualidade do cuidado prestado à criança e adolescentes acamados com enfermidades irreversíveis.

O artigo A8 propõe a instrução da técnica de massagem simples pelo profissional massoterapeuta aos pais que cuidam de crianças com condições de vida longa e limitantes para contribuir no processo de adaptação e confiança nesse cuidado.

O estudo A9 possibilitou a compreensão da co-criação musical como possibilidade de prática educativa em saúde na instrução de cuidados. Intervenção proposta por um musicoterapeuta.

DISCUSSÃO

Os resultados dos estudos mostraram que quando as CRIANES recebem alta hospitalar, seus familiares deparam-se com a necessidade de realizar cuidados de diferentes naturezas, que são necessários para a sobrevivência da criança fora do ambiente hospitalar e essa continuação do tratamento exige algum conhecimento, em consonância.¹⁰⁻¹¹

A transição do hospital para casa adequada, com uso de práticas educativas implementadas de modo processual durante todo o período de hospitalização, possibilita a diminuição da ansiedade e aumenta a confiança do familiar para o cuidado no ambiente domiciliar. Deste modo, propicia a continuidade dos cuidados no domicílio, aumenta o índice de acompanhamento ambulatorial e diminui, inclusive, as hospitalizações desnecessárias.³ Dessa forma, o preparo adequado dos cuidadores para a alta hospitalar é essencialmente importante, pois aliada à fragilidade e clínica, as frequentes internações dessas crianças por complicações domiciliares inadequadamente geridas podem levar à piora do seu estado de saúde.⁶

Nessa diretiva, os achados apontaram que as rodas de conversa e os espaços de diálogo têm sido utilizados, por enfermeiros, como práticas educativas no preparo de cuidadores de crianças dependentes de tecnologia para alta hospitalar. Os resultados trazem essas práticas educativas como estratégias que promovem o diálogo, o levantamento de dúvidas e a troca de conhecimentos e experiências entre os participantes. Sua associação à simulação de baixa fidelidade tem o intuito de demonstrar técnicas procedimentais.

Segundo a literatura, a rodas de conversa é um método educativo e integrativo possibilitam encontros dialógicos, criando possibilidades de produção e ressignificação de sentido e saberes sobre as experiências dos participantes. Sabe-se que a escolha dessa metodologia se baseia na horizontalização das relações de poder. Os sujeitos que as compõem se implicam, dialeticamente, como atores históricos e sociais críticos e reflexivos diante da realidade.¹⁹

Ademais, o cuidado domiciliar de uma CRIANES implica grandes desafios para os cuidadores, tornando necessário o aprendizado e o aprimoramento frequentes, incluindo a incorporação de habilidades complexas. Nesse sentido, a simulação é evidenciada como uma grande potencialidade na capacitação desses cuidadores, já que permite o aprimoramento de habilidades técnicas, bem como a avaliação de manifestações clínicas e a conduta diante de intercorrências domiciliares.²⁰

Nos Estados Unidos da América, houve tendência de diminuição das readmissões hospitalares de crianças em ventilação mecânica domiciliar, até sete dias após a alta, a partir da implantação de um programa de preparo familiar, que utilizou a simulação de alta fidelidade como uma de suas estratégias.²¹ Além disso, um programa educacional baseado em simulações proporciona ao cuidador conhecimento e a capacidade de aplicá-lo em situações de estresse, como lidar com uma complicação em casa.^{20,22}

As tecnologias educativas, do tipo cartilha, como descrita no artigo A7 são consideradas ferramentas indispensáveis para ampliar o conhecimento, a satisfação, a adesão ao tratamento

e o autocuidado em diversas populações como portadores de doenças crônicas, crianças com gastrostomia e idosos, o que condiz com os achados atuais.²³⁻²⁵

Assim, a utilização de tecnologias educativas impressas é considerada uma ferramenta viável para informar e sensibilizar a população, pois abre novos caminhos de promoção da saúde, em uma construção compartilhada de conhecimentos entre os profissionais e a população, além de permitir o uso de novos recursos na prática do cuidado.²⁶

Permitindo ainda, o acesso a outras inteligências e habilidades, pois utilizam não apenas a linguagem escrita, mas também imagens, músicas, sinais, símbolos e jogos, sendo produzidos de acordo com o grupo populacional a que se destina, resultando em maior identificação entre usuários e profissionais de saúde.²⁷

O enfermeiro tem utilizado as tecnologias educativas impressas no processo de educar em saúde, dada a facilidade que proporcionam para mediar o ensino-aprendizagem. Trata-se ainda de um recurso prontamente disponível para que a criança e seu familiar possam consultá-lo diante de dúvidas no desenvolvimento da prestação do cuidado.²⁸

O estudo A8 apesar de ensinar uma prática integrativa como a massagem pelo massaterapeuta e não pelo enfermeiro, não exclui a importância dessa intervenção no cuidado aos cuidadores e as crianças. Observou-se, pelos terapeutas, uma série de ganhos benéficos, incluindo maior conhecimento sobre 'deficiências' em geral e uma maior compreensão de como cuidar de crianças com condições ao longo da vida e limitantes, mais paciência, maior confiança em sua prática, capacidade de adaptação e compaixão.

A co-criação musical, identificada no estudo A9, pode ser vista como prática educativa em saúde para as famílias com crianças com necessidades especiais. As atividades musicais como ouvir, tocar e compor também contribuem para a criatividade, autonomia, exploração de sentimentos e anseios e redução do isolamento. Os pacientes podem expressar seus sentimentos com a criação de músicas por meio de composições próprias ou paródias de músicas conhecidas, promovendo a saúde mental e o bem-estar para a família no cuidado das crianças com condições crônicas.

Por fim, o desenvolvimento de práticas educativas deve permeiar o cuidado infantil e envolver seus familiares de forma ativa. Nessa direção, busca-se a construção de uma verdadeiramente dialógica, tornando essas práticas inerentes e indissociáveis ao cuidado hospitalar, numa perspectiva de ação-reflexão-ação conscientizadora.²⁹

CONCLUSÃO

A literatura científica sobre a adoção de práticas educativas em saúde que auxiliem o cuidado domiciliar às crianças com necessidades especiais e suas famílias ainda é limitada, indicando-se a necessidade de produções que potencializem esta modalidade de assistência. A identificação de poucos estudos relacionados ao tema, mesmo sem a utilização de recorte temporal, dificultou a obtenção de resultados. Os resultados encontrados encorajaram a adoção de práticas educativas voltadas para o cuidado de crianças

com necessidades especiais, assim como o desenvolvimento de novas pesquisas com essa temática.

Diante desta realidade, cabe ao enfermeiro, a responsabilidade e o compromisso da construção de competências para o fazer educativo em saúde. A adoção de ações educativas pelo enfermeiro torna-se ainda mais primordial para proporcionar qualidade de vida a elas e suas famílias, que precisam de apoio não só durante o processo de hospitalização, principalmente por estarem aprendendo a lidar com as novas mudanças em suas vidas, que não terminam nesse momento. Após a alta, os familiares que irão assumir os cuidados complexos que seus filhos necessitam para viver, logo, a apreensão é grande.

REFERÊNCIAS

1. Organização das Nações Unidas. A ONU e as pessoas com deficiência [Internet]. Brasília, DF: Organização das Nações Unidas; 2017 [acesso em 30 de janeiro 2021]. Disponível em: <https://pcd.mppr.mp.br/pagina-41.html>
2. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev. bras. enferm.* (Online). [Internet]. 2015 [cited 2021 apr 7];68(6). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.
3. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2017 [cited 2021 fev 8];70(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.
4. Bethell CD, Read D, Blumberg SJ, Newacheck PW. What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. *Matern. child health j.* [Internet]. 2008 [cited 2021 jun 5];12(1). Available from: <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0220-5>.
5. Arrué AM. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros [Doutorado em Doutorado em Epidemiologia em Saúde Pública]. Rio de Janeiro (Brasil): Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2018. [acesso em 30 de abril 2021] Disponível em: https://nascernobrasil.ensp.fiocruz.br/?page_id=7518.
6. Okido ACC, Pina JC, Lima RAG. Fatores associados a admissões hospitalares involuntárias em crianças dependentes de tecnologia. *Rev. Esc. Enferm. USP.* [Internet]. 2016 [acesso em 30 de março 2021];50(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000100004>.
7. Sousa LMM de, Marques-Vieira CMA, Severino SSP, Antunes AV. A metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. *Rev investigação enf.* [Internet]. 2017 [acesso em 24 de maio 2021];21(2). Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/321319742_Metodologia_de_Revisao_Integrativa_da_Literatura_em_Enfermagem.
8. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice. 4ª ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2019.
9. Galvão TF, Pansani TSA, Harrad D. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e meta-análises: a recomendação PRISMA. *Epidemiol. Serv. Saúde* (Online). [Internet]. 2015 [acesso em 21 de junho 2021];24(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017>.
10. Viana IS, Silva LF, Cursino EG, Conceição DS, Góes FGB, Moraes JRMM. Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs. *Texto & contexto enferm.* [Internet]. 2018 [cited 2021 jan 5]. Available from: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>.
11. Monnerat CP, Silva LF da, Souza DK, Aguiar RCB, Cursino EG, Pacheco STA. Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. *Rev. enferm. UFPE on line.* [Internet]. 2016 [acesso em 21 de janeiro 2021];10(11). Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i11a11461p3814-3822-2016>.
12. Leite N, Cunha S, Tavares M. (2011). Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freireana. *Rev. enferm. UERJ.* [Internet]. 2011 [acesso em 6 de janeiro 2021];68(6). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>.
13. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Ciênc. cuid. saúde.* [Internet]. 2012 [acesso em 12 de fevereiro 2021];11(1). Disponível em: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v11i1.18861>.
14. Precce ML, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF, Conceição DS, Rodrigues EC. Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2020 [cited 2021 jan 20]; 73 (suppl 4). Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>.
15. Precce ML, Moraes JRMM. Processo educativo com parentes de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. *Texto & contexto enferm.* [Internet]. 2020 [acesso em 24 de fevereiro de 2021];29. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075>.
16. Oliveira NLL, Barbosa EMG, Pitombeira MG, Chaves EMC, Carvalho REFL. Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio. *Rev. eletrônica enferm.* [Internet]. 2020 [acesso em 24 de junho 2021]. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.56051>.

17. Powell L, Stapley J. Training parents of children with life-long and life-limiting conditions in the art of massage. *Complement Ther Clin Pract*. [Internet]. 2008 [cited 2021 fev 8];22. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2008.03.002>.
18. Stensæth K. “Musical co-creation”? Exploring health-promoting potentials on the use of musical and interactive tangibles for families with children with disabilities. *Int J Qual Stud Health Well-being*. [Internet]. 2013 [cited 2021 fev 8];8(1). Available from: <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.20704>.
19. Sampaio, J; Santos GC, Agostini MS, Anarita S. Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão pernambucano. *Interface (Botucatu, Online)*. [Internet]. 2014 [acesso em 24 fevereiro 2021];18(02). Disponível em <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0264>.
20. Silva APM, Pina JC, Rocha PK, Anders JC, Souza AIJ, Okido ACC. Training of caregivers of children with special healthcare needs: simulation contributions. *Texto & contexto enferm*. [Internet]. 2020 [cited 2021 jun 09];29. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0448>.
21. Thrasher J, Baker J, Ventre KM, Martin SE, Dawson J, Cox R, et al. Hospital para casa: uma iniciativa de melhoria de qualidade para implementar treinamento de simulação de alta fidelidade para cuidadores de crianças que precisam de ventilação mecânica de longo prazo. *J. pediatr. nurs*. [Internet]. 2018 [acesso em 30 de julho 2021];38. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.08.028>.
22. Sigalet E, Cheng A, Donnon T, Koot D, Chatfield J, Robinson T, et al. Uma intervenção baseada em simulação de ensino de gestão de crises para cuidadores: um estudo piloto controlado randomizado. *Saúde infantil pediátrica*. [Internet]. 2014 [acesso em 30 de julho 2021];19(7). Disponível em: <https://doi.org/10.1093/pch/19.7.373>.
23. Santiago JCS, Moreira TMM. Booklet content validation on excess weight for adults with hypertension. *Rev. bras. enferm*. [Internet]. 2019 [cited 2021 fev 8];72(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-01059>.
24. Caldas ACS, Dias RS, Sousa SMA, Teixeira E. Produção sensível e criativa de tecnologia cuidativo-educacional para famílias de crianças com gastrostomia. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*. [Internet]. 2019 [acesso em 30 de julho 2021];23(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0144>.
25. Cardoso RSS, Sá SPC, Domingos AM, Sabóia VM, Maia TN, Padilha J MFO, et al. Tecnologia educacional: um instrumento dinamizador do cuidado com idosos. *Rev. bras. enferm*. [Internet]. 2018 [acesso em 30 de julho 2021];71(suppl 2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0129>.
26. Áfio ACE, Balbino AC, Alves MDS, Carvalho LV, Santos MCL, Oliveira NR. Análise do conceito de tecnologia educacional em enfermagem aplicada ao paciente. *Rev Rene (Online)*. [Internet]. 2014 [acesso em 30 de junho 2021];15(1). Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2014000100020>.
27. Costa CIA, Pacheco STA, Soeiro G, Adame DG, Peres PLP, Araújo BBM. Construção e validação de materiais educativos para criança com doença crônica: uma revisão integrativa. *Rev. enferm. UERJ*. [Internet]. 2018 [acesso em 15 de junho 2021]; 26:e34208. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2018.34208>
28. Monteiro SNC, Carvalho EMP, Medeiros L, Silva AL, Guilhem D. Educação em saúde para crianças com estomias intestinais: o enfermeiro como mediador do cuidar. *Rev Pesqui Qualit [Internet]*. 2018 [acesso em 16 de junho 2021];6(10):44-59. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/205/105>.
29. Monteiro MM, Silva VB, Alcântara A, Costa E. Educação e cuidado em saúde por meio do Arco de Maguerez na pediatria clínica. *Rev. enferm. atenção saúde*. [Internet]. 2020 [acesso em 16 de junho 2021];2. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/736>.