

Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde

Daily care of adolescents with special health care needs

Cotidianidad de los cuidados de adolescentes con necesidades especiales de atención en salud

Andressa da Silveira¹

Eliane Tatsch Neves¹

Descritores

Adolescente; Saúde do adolescente; Doença crônica; Assistência à saúde; Pessoas com deficiência

Keywords

Adolescent; Adolescent health; Chronic disease; Delivery of health care; Disabled persons

Descriptores

Adolescente; Salud del adolescente; Enfermedad crónica;; Prestación de atención de salud; Personas con discapacidad

Submetido

22 de Maio de 2019

Aceito

16 de Abril de 2019

Resumo

Objetivo: Compreender o cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde.

Métodos: Pesquisa qualitativa, pautada no referencial crítico-libertador Freireano, realizada no ambulatório pediátrico de um hospital de ensino, no segundo semestre de 2016. Realizou-se a análise de prontuários, entrevista semiestruturada e a construção do genograma e ecomapa de 35 adolescentes com algum tipo de demanda de saúde. Após a dupla transcrição, as entrevistas foram submetidas à análise de discurso Pechetiana. **Resultados:** O cotidiano de cuidado desses adolescentes é traduzido por meio da higiene pessoal, aparência física, uso de medicamentos, nutrição e habituais modificados. O discurso dos adolescentes apresentou diferentes níveis emancipatórios: em alguns momentos a partir da adaptação e alienação, pelo costume e necessidade de ter que desenvolver o cuidado por meio de uma reprodução técnica, o que contribui para a opressão; e em outros momentos pela possibilidade de emancipação, a partir da reflexão sobre sua realidade e posicionar-se sobre ela. **Conclusão:** O cotidiano de cuidado do adolescente é permeado pelas possibilidades e habilidades em diferentes níveis emancipatórios. A ausência de dialogicidade, troca de saberes e reflexão podem contribuir para o processo de opressão. A Enfermagem necessita possibilitar a troca de saberes e a reflexão, para que o adolescente transite de uma consciência ingênua para crítica.

Abstract

Objective: To understand the daily care of adolescents with special health care needs.

Method: Qualitative study, based on the critical and liberating pedagogy of Paulo Freire and conducted in the pediatric outpatient clinic of a teaching hospital, in the second semester of 2016. The study was based on analysis of medical records, semi-structured interviews and construction of genograms and ecomaps of 35 adolescents with some kind of health demand. After the double transcription, the interviews were submitted to Pecheux discourse analysis.

Results: The daily care of these adolescents occurs through personal hygiene, physical appearance, medication use, nutrition and modified habits. The discourse of the adolescents presented different levels of emancipation: sometimes care was developed by adaptation and alienation, revealed by habits and by the need to develop the care through a technical reproduction, which contributes to oppression; and at other times it is developed with the possibility of emancipation, based on reflection on their reality and on the action of positioning themselves.

Conclusion: The daily care of these adolescents is full of possibilities and abilities at different levels of emancipation. The absence of dialogue, exchange of knowledge and reflection can contribute to the process of oppression. Nursing professionals need to enable the exchange of knowledge and reflection, so that the adolescent can transition from a naïve to critical conscience.

Resumen

Objetivo: Comprender la cotidianidad de los cuidados de adolescentes con necesidades especiales de atención en salud.

Métodos: Investigación cualitativa, de acuerdo con el referencial crítico liberador de Paulo Freire, realizada en los consultorios externos de pediatría de un hospital universitario, en el segundo semestre de 2016. Se realizó un análisis de historia clínica, una entrevista semiestruturada y la construcción del genograma y ecomapa de 35 adolescentes con algún tipo de demanda en salud. Después de una doble transcripción, las entrevistas fueron sometidas al análisis del discurso según Pêcheux.

Resultados: La cotidianidad del cuidado de estos adolescentes se traduce mediante la higiene personal, apariencia física, uso de medicamentos, nutrición y cuestiones habituales modificadas. El discurso de los adolescentes presentó diferentes niveles emancipatorios: en algunos momentos, a partir de la adaptación y enajenación, por costumbre y necesidad de tener que desarrollar el cuidado por medio de una reproducción técnica, lo que contribuye a la opresión; en otros momentos por la posibilidad de emancipación, a partir de la reflexión sobre su realidad y tomar una posición sobre esta.

Conclusión: La cotidianidad del cuidado del adolescente está impregnado de posibilidades y habilidades en diferentes niveles emancipatorios. La ausencia de dialogicidad, intercambio de conocimientos y reflexión pueden contribuir al proceso de opresión. La enfermería debe permitir el intercambio de conocimientos y la reflexión, para que el adolescente transite de una conciencia ingenua a una crítica.

Autor correspondente

Andressa da Silveira
<http://orcid.org/0000-0002-4182-4714>
 E-mail: andressadasilveira@gmail.com

DOI

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201900045>



Como citar:

Silveira A, Neves ET. Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. Acta Paul Enferm. 2019;32(3):327-33.

¹Universidade Federal de Santa Maria, Palmeira das Missões, RS, Brasil.

Conflitos de interesse: não há conflitos de interesse a declarar.

Introdução

Os avanços tecnológicos e científicos na saúde da criança e do adolescente contribuíram para melhorar as taxas de sobrevivência daqueles que vivem com condições crônicas. A partir de 1998 foram denominados como Children With Special Health Care Needs (CSHCN) e adaptado culturalmente para o português do Brasil, como crianças e adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde (CRIANES).^(1,2)

Entende-se por atenção à saúde, a compreensão ampliada do processo saúde-doença, organizada e sistematizada a partir de políticas e ações preventivas e curativas, contínuas e interdisciplinares, que visam atender as demandas de saúde dos indivíduos e das comunidades.⁽³⁾

As CRIANES foram incluídas em seis grupos: Demandas de desenvolvimento (requerem reabilitação psicomotora e social); Tecnológicos (necessitam de algum tipo de tecnologia em seu corpo); Medicamentosos (farmacodependentes); Habituais Modificados (dependem de adaptações para realizar tarefas do cotidiano); Mistos (demanda de cuidados associados); Cuidados clinicamente complexos (combinação de todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida).^(1,2,4,5)

Incluem-se no grupo de CRIANES, crianças e adolescentes entre 0 aos 18 anos incompletos, que têm ou estão em maior risco para o desenvolvimento de uma condição crônica, limitação de desenvolvimento comportamental ou emocional, com deficiência leve ou grave, e que precisam de assistência de saúde a longo prazo.^(1,6-10)

No Brasil, não é possível identificar taxas oficiais que apresentem a população de adolescentes como CRIANES. Já nos Estados Unidos existem aproximadamente 14,6 milhões de CRIANES, 43,2% possuem entre 12-17 anos. Dos problemas de saúde apresentados por CRIANES destacam-se: Transtorno do Déficit de Atenção (TDAH) (32,2%), Asma (30,2%), dificuldades de aprendizagem (27,2%).⁽¹¹⁾ Estudo realizado no Chile com objetivo de propor um modelo de atendimento às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, mostrou que 12,9% tinham algum tipo de limitação funcional ou estado de incapacidade.⁽¹²⁾

Devido à complexidade médica diferenciada, necessidades de saúde distintas e múltiplos serviços de saúde acessados, as demandas de cuidados das CRIANES podem gerar sobrecarga familiar. Assim, é necessário que a enfermagem tenha sensibilidade para acolhê-las por meio do cuidado ampliado, contínuo, proativo e resolutivo.^(13,14-16)

Neste contexto, é impreterível comprovar a existência da população de CRIANES na adolescência, possibilitar que suas vozes sejam escutadas, a fim de compreender o processo de cuidado em seu cotidiano, e a partir disso, dispensar atenção diferenciada a essa população.

Frente ao exposto, questionou-se como se desenvolve o cuidado no cotidiano de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde?

Objetiva-se com este estudo compreender o cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde.

Métodos

Pesquisa qualitativa do tipo descritiva-exploratória pautada no referencial crítico-libertador de Paulo Freire, e os conceitos de adaptação, alienação, opressão e emancipação. A adaptação resulta da acomodação do homem à situação, sem possibilidade de transformar sua realidade; a alienação deriva da ausência de reflexão do homem sobre sua realidade; a opressão procede do somatório do processo de adaptação e alienação; e a emancipação ocorre a partir da ação-reflexão, tomada de consciência que leva à conscientização.^(17,18)

Os participantes foram 35 adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde, em acompanhamento no ambulatório pediátrico de um hospital de ensino no Sul do Brasil.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro a novembro de 2016, utilizou-se a leitura prévia dos prontuários a fim de identificar se correspondia as demandas de cuidados que caracterizam a classificação de triagem de CRIANES.⁽¹⁹⁾

Os adolescentes foram selecionados por meio da amostra intencional⁽²⁰⁾ utilizou-se como critérios de seleção: a faixa etária entre 12 até 18 anos de ida-

de incompletos, que o adolescente conhecesse seu diagnóstico e pudesse verbalizar.

As entrevistas semiestruturadas tiveram a duração média de 20 minutos, gravadas em mídia digital, realizadas em sala anexa ao ambulatório, com perguntas sobre o cotidiano de cuidados dos adolescentes. Foi possibilitado aos participantes escolherem se desejavam ou não a presença dos familiares na entrevista, e todos optaram pela permanência. Apenas as enunciações dos adolescentes foram analisadas. Utilizou-se o critério de saturação teórica, a partir do momento em que não houve acréscimo de novos elementos na coleta de dados.

Com orientações dos adolescentes construiu-se os genogramas e ecomapas, que elucidaram o cotidiano de cuidado, revelando os serviços de saúde que os adolescentes acessavam, vínculos existentes e a constituição familiar. As linhas podem ser fortes (contínuas), fracas (pontilhadas), estressantes (cortadas) e as setas demonstram os fluxos do ecomapa.⁽²¹⁾

Após a dupla transcrição das entrevistas, o material empírico foi submetido à Análise de Discurso (AD) Pechetiana, que visa uma reflexão geral sobre a significação dos textos produzidos, a fim de compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção de sentido.⁽²²⁾

O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob o número de CAAE 57774916.7.0000.5346, com o parecer número 1.673.887. Utilizou-se o termo de consentimento livre e esclarecido para os familiares, e o termo de assentimento para os adolescentes. Foi empregado um código alfanumérico representado pela letra "A" referente a adolescente, seguido de numeração ordinal na sequência em que foram realizadas as entrevistas.

Resultados

Caracterização dos adolescentes e acesso aos serviços de saúde

Participaram deste estudo 35 adolescentes atendidos no ambulatório pediátrico, correspondendo a 21 adolescentes do sexo feminino e 14 do sexo masculino. A faixa etária dos adolescentes variou entre

12 a 17 anos; com predomínio de adolescentes que tinham 12 anos.

Constatou-se a presença de todas as demandas de cuidados de CRIANES, com ênfase no cuidado medicamentoso, habitual modificado e misto. Em relação às especialidades de acompanhamento, 15 adolescentes consultavam na endocrinologia; sendo que dois faziam acompanhamento em mais de uma clínica do ambulatório.

A partir do Genograma e Ecomapa representados pela figura 1 é possível identificar os profissionais e os serviços de saúde acessados pela adolescente, a presença de uma enfermeira que atua na cidade, assim como a escola regular e a igreja. A15 apontou ainda, os vínculos familiares existentes.

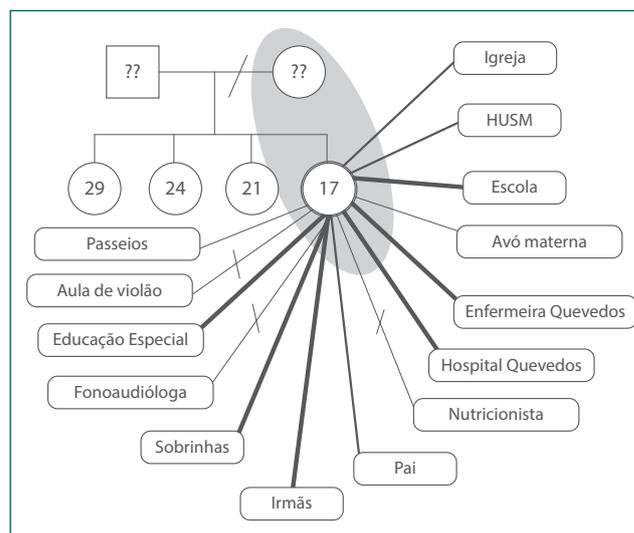


Figura 1. Genograma e Ecomapa de A15

A figura 2 apresenta a heterogeneidade de cuidados requeridos pela adolescente, o acesso a diferentes serviços e profissionais de saúde, reiterando as demandas de cuidados de saúde das CRIANES.

Foram identificados 26 diagnósticos médicos, alguns adolescentes apresentavam a associação de mais de um diagnóstico; com ênfase na Asma (9). Destacam-se ainda, duas adolescentes com Síndrome de Down e uma adolescente com Síndrome de Turner. O tempo de diagnóstico variou entre um a 17 anos, sendo que os adolescentes com síndromes genéticas e malformações foram diagnosticados previamente.

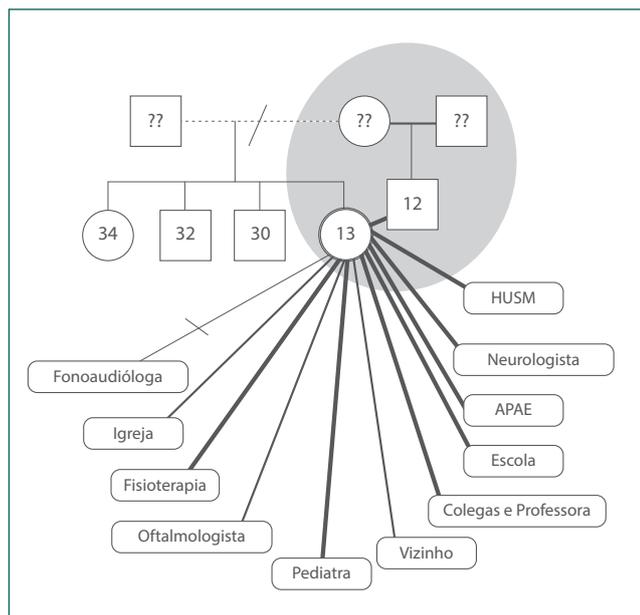


Figura 2. Genograma e Ecomapa de A1

O cuidado no cotidiano dos adolescentes

Em seus discursos, os adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde apresentam a possibilidade de desenvolverem seus cuidados sozinhos. Polissemicamente, destacam o cuidado no cotidiano traduzido por meio da higiene pessoal, aparência física, uso de medicamentos, nutrição e habituais modificados.

Eu vou no banheiro, escovo meus dentes e lavo minha cara (rosto)! [...] (A6).

[...] É, eu me escovo, daí eu tomo café... [...] (A8).

Ah... Eu acordo, eu faço a insulina, tomo café da manhã... (A10).

Eu acordo de manhã às 7 horas e eu faço o medicamento e de noite também às 19 horas! (A12).

Eu consigo fazer tudo! [...] Eu faço sozinha! [...] (A17).

[...] Me cuido sozinha! (A18).

Não, eu faço tudo sozinha! [...] Faço o teste e a insulina, e vou pra aula... (A29)

Em seus discursos, os adolescentes apresentam possibilidades para desenvolverem seus cuidados, sinalizando o movimento de emancipação. Este processo está presente no cuidado medicamentoso, reproduzido por um conhecimento adquirido pela prática do cotidiano.

[...] Eu tomo (remédios) sozinha! (A6).

Eu acordo, eu faço a insulina, faço 6 (unidades) antes do café da manhã, // 12 (unidades) antes do

almoço... essa aí é da NPH (insulina) e da regular é 4 (unidades) só. // [...] (A10).

Faço (insulina), eu faço sozinho! De manhã eu faço 40 e de noite aquela rápida eu faço 15 (A11).

Eu faço a Lantus® de manhã e depois eu faço de meio dia e de noite... (A25).

Insulina! Três vezes ao dia. Eu mesmo aprendi! [...] As enfermeiras lá de baixo, lá do PA (pronto atendimento), no PS Ped (pronto-socorro pediátrico) ensinaram! (A26).

[...] De manhã eu tomo medicamento [...] Eu faço o Puran® T4 e a Insulina... (A28).

Outro cuidado presente no cotidiano desses adolescentes é o controle da dieta alimentar, os fragmentos discursivos apresentam a necessidade de mudança de hábitos e a conscientização de que a alimentação equilibrada trouxe benefícios para sua saúde.

[...] Eu como uma bolachinha integral e / tomo um copo de leite... (A10).

[...] É lá de vez em quando que eu como sorvete!# (A21).

Tomo mais água! [...] (A23).

[...] Eu era muito gordo! Comia bastante! [...] Foi difícil fazer dieta... (A24).

As enunciações dos adolescentes apresentam hábitos modificados e o uso de tecnologias. Polissemicamente, apresentam as condutas que variam de acordo com os sintomas que apresentam, revelando um processo de conhecimento e habilidades para o cuidado no cotidiano.

[...] Quando tem poeira assim, eu fecho para não entrar no nariz! [...] sempre levo a bombinha (aerossol dosimetrado) comigo, mas nunca foi preciso usar... (A9).

[...] Eu tenho que parar (durante a apneia), daí fico sentada e tomo uma água primeiro, daí depois que abaixa (diminui) a falta de ar assim... [...] (A13).

Preciso dos cuidados, só o remédio e os cremes! [...] (A17).

[...] Todo dia protetor solar! [...] Chapéu de palha... [...] Toda vez que venho para consulta, um dia antes eles (médicos) pedem para fazer exames. [...] (A19).

#E quando me ataca a alergia eu passo pomada... [...] Na escola eu levo a bombinha (aerossol dosimetrado) sempre prevenida! (A31).

Os adolescentes estudados apresentam diferentes níveis emancipatórios para o cuidado. Alguns desenvolveram cuidados a partir da reprodução de um conhecimento apreendido, outros pelo hábito de desenvolvê-lo sem reflexão, e incorporaram em seu cotidiano.

Diferentes níveis emancipatórios no cuidado dos adolescentes

O movimento discursivo configura práticas adaptativas, quando reproduziam o cuidado, pois habituaram-se a esta rotina. As práticas reprodutivas e alienantes a partir das expressões discursivas “Ah, às vezes, eu não tomo”, “Ah, às vezes eu tento”, “Não tenho feito muito”, reforçam a alienação do adolescente em relação às demandas de cuidados, ou seja, não havia processo reflexivo sobre sua realidade.

[...] Eu tomo sozinho eles... Não tomo (o medicamento) no horário certo... Ah, às vezes, eu não tomo! # (A3).

[...] Ah, às vezes eu tento, mas eu não consigo!
[...] Ah, eu vejo os outros comendo e aí me dá vontade de comer... [...] (A5).

[...] Não é que seja incontrolável (seguir a dieta), é que todo mundo toma refri (refrigerante) lá em casa, aí fica difícil! (A17).

[...] Não tenho feito muito... (hemoglicoteste)
// Mas eu faço! [...] Às vezes, quase nunca faço...# (A25).

Esses enunciados potencializam o interdiscurso das várias vozes presentes na memória desses adolescentes, a ausência de dialogicidade com a equipe de saúde e família, a troca de saberes e a reflexão sobre as demandas de cuidado, o que pode contribuir para a opressão.

Identificou-se a contradição entre o ser adolescente versus ser adolescente com necessidades de atenção especial à saúde. As polissemias presentes revelam a diferença entre o cuidado da infância para a adolescência.

[...] Só que agora eu não posso fazer esforço...
[...] não sei como, mas interfere! Porque eu não vou poder fazer nada, né?! [...] Eu me incomodo mais, fico mais agitado [...] (A3).

[...] É um pouquinho difícil só, mas... /// Ah... eu me acostumei já! (A10).

[...] Não é a mesma coisa que quando eu era mais pequeno. Agora tem que se cuidar um pouco mais. Antes, quando era menor, não. Aí já levava uma vida mais tranquila... Ainda é tranquila, mas não é tanto assim! [...] (A19).

Os movimentos discursivos apresentam a contradição entre as mudanças do cuidado na infância para a adolescência. A memória latente e a memória recente denotam que viver com necessidades de atenção especial à saúde é um desafio. O cuidado faz parte do universo do adolescente, todavia pôde-se constatar os diferentes níveis emancipatórios em relação ao processo de desenvolver cuidado.

Discussão

O cuidado do adolescente com necessidades de atenção especial à saúde é realizado pela alternância entre “como” e “por que” desenvolver esses cuidados. Vertentes que vão ao encontro do referencial crítico-libertador, onde a adaptação é a acomodação do homem à situação, sem possibilidade de transformar sua realidade. Na alienação o homem fica privado da razão, perde o domínio que lhe pertence, não reflete sobre sua realidade, se sente estrangeiro no mundo. A adaptação e alienação contribuem para tornar o homem oprimido.⁽¹⁷⁾

A pedagogia do oprimido é composta por dois momentos: o primeiro, em que os oprimidos vão desvelando o mundo da opressão e vão se comprometendo, na práxis, com a sua transformação; e o segundo, em que, transformada a realidade opressora, esta pedagogia deixa de ser do oprimido e passa a ser a pedagogia da libertação. A partir da ação-reflexão, da tomada de consciência, é possível ao homem atingir sua emancipação.^(17,18)

As CRIANES necessitam de cuidados e intervenções para suas condições de saúde e fatores de risco, esta população é consumidora de cuidados de saúde além da população em geral.⁽²³⁾ A igualdade entre ser adolescente comparado ao ser adolescente com necessidades de atenção especial à saúde é percebida pela busca da identidade pessoal. A aceitação é atribuída à necessidade de lidar com a imagem corporal, pois algumas

mudanças relacionam-se com fatores fisiológicos nem sempre controláveis.⁽²⁴⁾

Para outros adolescentes não houve modificação a partir da descoberta da sua condição de saúde. Achado que vai ao encontro da pesquisa realizada em São Paulo, com 52 adolescentes que tem fibrose cística, embora eles demonstrassem uma postura de que “tudo estava bem” frente à sua condição de saúde, esta postura tende a evitar o enfrentamento da realidade.⁽²⁴⁾

O pensamento tradicional está centrado no diagnóstico e na doença, as condições crônicas de saúde precisam de atenção, assim como as habilidades funcionais, todavia é necessário compreender o contexto em que os indivíduos com doenças crônicas se inserem, olhar para eles além do diagnóstico e da doença, na perspectiva da sua singularidade.⁽²⁵⁾

Pesquisa realizada com adolescentes internados no Rio de Janeiro, revelou que, diante de uma doença crônica e do advento da hospitalização, o cotidiano dos adolescentes é transformado, deixando-os frágeis e sensíveis, o que torna imprescindível que os adolescentes participem de seu cuidado.⁽²⁶⁾

O enfrentamento do adolescente perante sua situação de saúde está aliada ao seu grau de maturidade, entendimento e ao apoio que recebe das redes sociais. As restrições impostas pela doença crônica podem trazer impactos para o adolescente na adesão ao tratamento e na sua inserção social.⁽²⁷⁾

Estudo realizado no Ceará com 25 adolescentes, revelou a importância da higiene e o cuidado com a aparência física, por meio do vestuário. Os adolescentes relataram sobre a higiene corporal, a prática da lavagem das mãos no cotidiano, o cuidado com sua saúde; e atribuíram ao vestuário uma forma de linguagem não verbal.⁽²⁸⁾

Os adolescentes também acreditam na importância da adesão ao medicamento, e que o uso regular e correto reduz as internações.⁽²⁶⁾ Quanto aos cuidados alimentares, destacam-se as dificuldades no controle da dieta, visto que as refeições denotam um caráter de convívio coletivo, convivência social e condição socioeconômica.⁽²⁹⁾

Achados de estudo realizado com adolescentes com deficiência intelectual, identificou taxas de obesidade e hipertensão elevadas, o que poderia

corroborar para o risco de desenvolverem doenças cardiovasculares no futuro.⁽³⁰⁾ À medida que os adolescentes se aproximam da idade adulta, eles assumem uma crescente responsabilidade por seus cuidados de saúde. A adoção de uma dieta adequada pode interferir na capacidade para aderir e controlar a doença, pois eles não possuem maturidade emocional e cognitiva plenamente desenvolvidas.⁽³¹⁾

A partir da análise discursiva dos adolescentes com necessidades de atenção à saúde percebe-se que eles desenvolvem seus cuidados sob duas perspectivas: em alguns momentos pela adaptação e alienação, revelado pelo costume e necessidade de ter que desenvolver o cuidado a partir de uma reprodução técnica sem avaliar a forma como é, e por que é feito desta forma, o que contribui para a opressão; e em outros momentos pela possibilidade de emancipação, a partir da reflexão sobre sua realidade e a prática de cuidado, pela ação de posicionar-se como sujeito no mundo.

Aponta-se como limitação do estudo, o fato de ter sido desenvolvido em apenas um ambulatório pediátrico de referência. Seria necessário ampliá-lo para ambulatórios pediátricos de diferentes regiões brasileiras. As implicações para a prática incluem possibilitar a troca de saberes e a reflexão, para que o adolescente transite de uma consciência ingênua para crítica. A elaboração de políticas e programas específicos para estes adolescentes, a fim de visibilizar esse grupo que possui singularidades de atenção em saúde multidisciplinares, em prol de um cuidado integral.

Conclusão

As demandas de cuidados dos adolescentes estão vinculados a higiene, aparência física, uso de medicamentos, nutrição e hábitos modificados. Eles transitam entre a adaptação e a emancipação, possivelmente, pela dificuldade de compreender o potencial para desenvolverem seus cuidados. O cotidiano de cuidado é permeado pelas possibilidades e habilidades em diferentes níveis emancipatórios. A ausência de dialogicidade, a inexistência da troca de saberes e a reflexão podem contribuir para o processo de opressão.

Colaborações

Silveira A e Neves ET contribuíram com a concepção do projeto, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

- McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1):137-41.
- Cabral IE, Moraes JR. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2015; 68(6):769-76.
- Matta GC, Morosini MV. In Pereira IB, Lima JC. *Dicionário da educação profissional em saúde*. 2a ed. Rio de Janeiro: EPSJV; 2008.
- Esteves JS. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest Educ Enferm*. (Medellín). 2015; 33(3):547-55.
- Kuo DZ, Robbins JM, Lyle RE, Barrett KW, Burns KH, Casey PH. Parent-reported outcomes of comprehensive care for children with medical complexity. *Fam Syst Health*. 2013; 31(2):132-41.
- Lollar DJ, Hartzell MS, Evans MA. Functional difficulties and health conditions among children with special health needs. *Pediatrics*. 2012; 129(3):714-22.
- Keim-Malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Health literacy and the Affordable Care Act: a policy analysis for children with special health care needs in the USA. *Risk Manag Healthc Policy*. 2015; 8:31-6.
- Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-38.
- Oddy M, Ramos SS. Cost effective ways of facilitating home based rehabilitation and support. *Neuro Rehabilitation*. 2013; 32(4):781-90.
- Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 2014; 20(6):398-407.
- Data Resource Center for Child and Adolescent Health. Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI). Who are children with special health care needs [Internet]. U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration (HRSA), Maternal and Child Health Bureau (MCHB); 2012. [cited 2019 Apr 15]. Available from: https://www.cahmi.org/wp-content/uploads/2014/06/CSHCNS-whoarechcn_revised_07b-pdf.pdf
- Cano JC, Calvo ML, Zamorac NR, Anguita ME, La Paz MG, Yanez SB, et al. Modelo de atención y clasificación de Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr*. 2016; 87(3):224-32.
- Kuo DZ, Goudie A, Cohen E, Houtrow A, Agrawal R, Carle AC, et al. Inequities in health care needs for children with medical complexity. *Health Aff*. 2014; 33(12):2190-8.
- Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;21(2):562-70.
- Neves ET, Silveira A, Arruê AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm*. 2015; 24(2):399-406.
- Nóbrega VM, Silva ME, Fernandes LT, Viera CS, Reichert AP, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51:e03226.
- Freire P. *Pedagogia da Esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. 23a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2016.
- Freire P. *Conscientização, teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire*. 3a ed. São Paulo: Centauro Editora; 2008.
- Arruê AM, Neves ET, Magnago TS, Cabral IE, Gama SG, Hökerberg YH. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2016; 32(6):e00130215.
- Moreira H, Caleffe LG. *Metodologia científica para o professor pesquisador*. 2a ed. Rio de Janeiro: Lamparina; 2008.
- Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5a ed. São Paulo: Roca; 2012.
- Orlandi EP. *Análise de Discurso: princípios e procedimentos*. 12a ed. Campinas: Pontes Editores; 2015.
- Strickland BB, Jones JR, Newacheck PW, Bethell CD, Blumberg SJ, Kogan MD. Assessing Systems Quality in a Changing Health Care Environment: The 2009–10 National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Maternal Child Health J*. 2015; 19(2):353–61.
- Aguiar, KC, Nucci, NA, Marson, FA, Hortêncio, TD, Ribeiro, A, Ribeiro, J. Living with cystic fibrosis: the personal brazilian adolescent view. *Psicol Estudo*. 2016; 21(2):211-22.
- Miller AR, Rosenbaum P. Perspectives on disease and disability in child health: the case of childhood neurodisability. *Front Public Health*. 2016; 4:226.
- Costa JS, Santos ML. Grupo de adolescentes hospitalizados com doença crônica não transmissível como tecnologia de cuidado em enfermagem. *Rev Enferm UFPE On Line*. 2016;10(2):508-14.
- Silva LLT, Vecchia BP, Braga PP. Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Rev Baiana Enferm*. 2016; 30(2):1-9.
- Beserra EP, Sousa LB, Alves MD, Gubert FA. Percepção de adolescentes acerca da atividade de vida cuidar da higiene pessoal e se vestir. *Rev Enferm UFPE On Line*. 2016; 10(5):4311-7.
- Bertin RL, Elizio NP, Moraes RN, Medeiros CO, Fiori LS, Ulbrich AZ. Percepções do cotidiano alimentar de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Rev Contexto Saúde*. 2016; 16(30):100-9.
- Sarı HY, Yılmaz M, Serin E, Kisa SS, Yesiltepe Ö, Tokem Y. et al. Obesidade e hipertensão em adolescentes e adultos com deficiência intelectual. *Acta Paul Enferm*. 2016; 29(2):169-77.
- Malaquias TS, Marques CD, Faria AC, Pupulim JS, Marcon SS, Higarashi IH. The division of the care of the child or adolescent with type i diabetes with the family. *Cogitare Enferm*.; 21(1):1-7.