






Acesso à rede de atenção por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde

Access to the care network by children and adolescents with special health needs

Como citar este artigo:

Bueno TV, Silveira A, Centenaro APFC, Cabral FB, Costa MC. Access to the care network by children and adolescents with special health needs. Rev Rene. 2022;23:e71313. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20222371313>

 Tífani de Vargas Bueno¹
 Andressa da Silveira¹
 Alexa Pupiara Flores Coelho Centenaro¹
 Fernanda Beheregaray Cabral¹
 Marta Cocco da Costa¹

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

Autor correspondente:

Tífani de Vargas Bueno
Rua Major Novais, 1172 – Centro. CEP: 98300-000.
Palmeira das Missões, RS, Brasil.
E-mail: tifani.vargas@hotmail.com

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes

EDITOR ASSOCIADO: Francisca Diana da Silva Negreiros

RESUMO

Objetivo: compreender o acesso à rede de atenção de crianças e adolescentes com necessidades especiais na perspectiva de profissionais. **Métodos:** estudo qualitativo realizado em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Utilizou-se a entrevista semiestruturada com representação por meio da nuvem de palavras. Participaram da pesquisa 11 profissionais que atuam na assistência à saúde e educação especial. **Resultados:** na perspectiva dos profissionais, o acesso à rede de atenção de crianças e adolescentes advém dos atendimentos e da educação especial oferecidos pela Associação. Os participantes evidenciaram as dificuldades de acesso de crianças e adolescentes aos serviços de saúde e à diversidade de atividades utilizadas para que elas possam socializar, interagir e formar vínculo. **Conclusão:** o acesso de crianças e adolescentes à rede de atenção ocorre por meio dos serviços da Associação, representados pela clínica para os cuidados de saúde e da escola para o desenvolvimento e inclusão social.

Descritores: Acesso aos Serviços de Saúde; Pessoas com Deficiência; Saúde da Criança; Saúde do Adolescente.

ABSTRACT

Objective: to understand the access to the care network for children and adolescents with special needs from the perspective of professionals. **Methods:** qualitative study carried out in an Association of Parents and Friends of Exceptional Children. The semi-structured interview was used, with representation through the cloud of words. Participated in the research 11 professionals who work in health care and special education. **Results:** from the professionals' perspective, the access to the network of care for children and adolescents comes from the special care and education offered by the Association. The participants highlighted the difficulties of access of children and adolescents to health services and the diversity of activities used so that they can socialize, interact, and form bonds. **Conclusion:** the access of children and adolescents to the attention network occurs through the services of the Association, represented by the clinic for health care and the school for development and social inclusion.

Descriptors: Health Services Accessibility; Disabled Persons; Child Health; Adolescent Health.

Introdução

A melhoria da qualidade de vida e o aumento da sobrevivência de crianças clinicamente frágeis em face dos agravos perinatais, doenças crônicas e traumas são resultantes dos avanços tecnológicos e científicos em pediatria. Os adventos tecnológicos da área neonatológica e pediátrica resultaram no surgimento da classificação de crianças dependentes de tecnologia e cuidados de saúde, denominadas pela literatura internacional como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) e que, no Brasil, passaram a ser chamadas de Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)⁽¹⁻²⁾

As crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde foram classificadas como um grupo que apresenta condições especiais de saúde e requer cuidados complexos e contínuos, temporários ou permanentes, para manter sua sobrevivência. Elas necessitam de uma rede de serviços especializados de saúde em diferentes níveis de complexidade e atendimento por diferentes profissionais, para além das ações de cuidados requeridos por crianças e adolescentes, em geral⁽³⁾.

No que se refere ao acesso, está relacionado com a utilização do serviço, independentemente do problema de saúde que afeta as crianças ou do número de vezes que estas procuram pelo serviço. As crianças e adolescentes requerem acesso aos diferentes níveis de complexidade e dispositivos que compõem a rede de cuidados articulados e intersetorial, a fim de garantir cuidado integral e contínuo em diferentes níveis de apoio⁽⁴⁾.

Embora a Atenção Primária de Saúde deva ser a principal porta de entrada para os usuários da rede de atenção, no que se refere às crianças ou adolescentes com necessidades especiais, observa-se em muitos cenários a desarticulação dos serviços de saúde que atendem a essa população, uma vez que, muitas vezes, a porta de entrada acaba sendo o serviço hospitalar ou ambulatorial especializado⁽⁵⁻⁶⁾.

Entretanto, no que se refere à atenção, educa-

ção, assistência e inclusão de pessoas com qualquer tipo de necessidade especial, destaca-se o surgimento da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais na década de 50, instituição que promove o acolhimento, socialização e cuidado de CRIANES (em especial, àquelas que possuem alguma deficiência física e/ou intelectual, ou algum quadro de adoecimento crônico que demanda cuidados especiais). A partir do nascimento da Associação, as crianças, adolescentes e famílias tiveram a possibilidade de ter acesso aos serviços de saúde e educação especializados, por meio de atividades que vislumbram autonomia, desenvolvimento e socialização⁽⁷⁾.

Em face disso, é importante conhecer como os profissionais deste serviço percebem o acesso de crianças e adolescentes à rede de atenção em saúde disponível para seu cuidado e socialização. Os profissionais de saúde e educação são sujeitos implicados no cotidiano de trabalho deste serviço. São conhecedores de suas fragilidades e fortalezas, experienciam os desafios diários da assistência às crianças, adolescentes e suas famílias, desenvolvem vínculos, movimentam a rede e acumulam experiências ao longo do desenvolvimento do seu trabalho. Portanto, as percepções tecidas por esses indivíduos oferecem perspectivas para entender como o acesso acontece na rede de atenção.

Em face do exposto, questiona-se: Como o acesso de crianças e adolescentes com necessidades especiais na rede de atenção é percebido pelos profissionais da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais?. Dessa forma, definiu-se como objetivo compreender o acesso à rede de atenção de crianças e adolescentes com necessidades especiais na perspectiva de profissionais.

Métodos

Estudo qualitativo que teve como cenário a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) situada na região noroeste do sul do Brasil. A equipe é composta de 24 colaboradores que atuam na assistência, saúde e educação especial, ou seja, alguns estão

lotados na assistência à saúde, outros estão lotados na escola da referida Associação.

Utilizaram-se como critérios de inclusão: ser profissional da Associação nas áreas da assistência, saúde e educação especial e atuar com o público de crianças e adolescentes com necessidades especiais há pelo menos seis meses. Foram excluídos àqueles que estavam em férias ou afastados em licença de qualquer natureza.

Dos 24 colaboradores, 20 corresponderam aos critérios de inclusão e cinco estavam afastados por férias. Dessa forma, 15 possíveis participantes poderiam ser convidados para compor o estudo. O convite ocorreu de forma aleatória conforme a disponibilidade dos profissionais para participar das entrevistas. Utilizou-se o critério de saturação dos dados a partir do momento em que não foram adicionadas novas informações⁽⁸⁾, assim, 11 profissionais participaram do estudo.

Os dados foram produzidos entre dezembro de 2019 e janeiro de 2020. O contato inicial foi realizado com a instituição e os profissionais, quando se explicou sobre os objetivos da pesquisa e àqueles que correspondessem aos critérios estabelecidos poderiam ser convidados. Por não haver recusas, optou-se por agendar as datas de acordo com a disponibilidade dos participantes e as entrevistas foram realizadas em sala anexa à instituição.

Primeiramente, foram coletados dados sociolaborais (sexo, idade, formação, local de atuação dentro da APAE). Na sequência, conduziu-se a entrevista em profundidade por meio de um roteiro semiestruturado e composto de 11 questões referentes ao acesso de crianças e adolescentes na Associação e a respeito do trabalho desenvolvido pelos profissionais. A entrevista foi realizada por um discente do último ano do Curso de Graduação em Enfermagem, previamente capacitado. Tiveram duração média de 20 minutos e foram audiogravadas com a anuência dos participantes.

Os dados foram transcritos no Programa *Microsoft Word* e, posteriormente submetidos à análise de

conteúdo temática, classificada em três fases: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados; e a inferência e a interpretação⁽⁹⁾. O processo de análise dos dados da pesquisa resultou na construção de duas categorias temáticas: O acesso de crianças e adolescentes na rede de atenção: a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais como espaço de encontro e acolhida e Estratégias de cuidado e educação como caminhos para o fortalecimento do acesso e do acolhimento na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.

Para contribuir para a análise de dados, foi utilizada uma ferramenta denominada nuvem de palavras, a qual se caracteriza pela formação de uma figura com palavras diferentes, tendo como base sua menção feita no texto⁽¹⁰⁾. A nuvem foi construída por meio de um *website* (*WordClouds*[®]).

A fim de manter o anonimato dos participantes, utilizou-se a letra "P" referente à participante, seguido de um numeral correspondente à ordem das entrevistas. O estudo teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob o parecer nº 2.632.767/2018 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética nº 86186518.5.0000.5346.

Resultados

Participaram deste estudo 11 profissionais que trabalhavam com as crianças e adolescentes na Associação e com faixa etária entre 22 a 58 anos de idade. Predominaram profissionais do sexo feminino: nove mulheres e dois homens.

Em relação à categoria profissional dos colaboradores, destacam-se: nove professores/pedagogos, um fisioterapeuta e um terapeuta ocupacional. Quanto à formação desses profissionais, todos possuíam graduação e quatro eram especialistas nas áreas de formação. A respeito da atuação na Associação, sete atuavam na educação especial, três na assistência, enquanto um atuava nos dois espaços.

O acesso de crianças e adolescentes à rede de atenção: a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais como espaço de encontro e acolhida

A Figura 1 mostra a nuvem de palavras, a qual consiste no agrupamento e organização gráfica de palavras em função de sua frequência, possibilitando identificar com clareza quais são as palavras-chave desta categoria.



Figura 1 – Nuvem de palavras referente à categoria 1. Palmeira das Missões, RS, Brasil, 2019/2020

Em relação ao acesso de crianças e adolescentes com necessidades especiais à rede de atenção, os profissionais da Associação relatam dificuldades de inserção nos serviços da rede de atenção municipal: *A Associação é o lugar que eles são valorizados, são respeitados...* (P1). *Ah, eu não sei outro serviço de referência... Eu sei que tem o Centro de Referência da Assistência Social, de assistência social, né? Daí o conselho tutelar também, está sempre envolvido...* (P2). *Alguns frequentam a psicóloga, mas é aqui no Centro de Atendimento Especializado mesmo, aqui na rede do Centro de Atendimento Especializado. É a rede da saúde aqui na frente da Associação...* (P5). *Aqui tem atendimento do fisioterapeuta, tem a psicóloga, tem a terapeuta-ocupacional, tinha a fonoaudióloga, agora a gente está sem fonoaudióloga, mas na cidade mesmo, outro eu não sei* (P6). *Eles têm acesso, mas eles não acessam...* (P8). *Eles têm oportunidade de atendimento médico fora da Associação, mas deve ser encaminhado pelo município...* (P9). *A gente está percebendo que os municípios estão mais comprometidos em tentar encaminhar para atendimento, mas é bem complicado, a rede de atenção à saúde não funciona muito bem!* (P11).

Para os participantes deste estudo, além dos serviços de saúde as crianças e adolescentes necessitam socializar, interagir, formar vínculos com a comunidade e com as demais crianças e adolescentes: *Aqui é o lugar que eles saem para se distraírem, para serem felizes! Na verdade, se fosse falar sobre o lugar que eles mais gostam de ir, com certeza para eles é aqui na Associação! Aqui eles são felizes, são bem cuidados!* (P1). *Tem um aluno meu que vem duas vezes na semana que ele não fala, ele não sabe, mas vem para ter essa socialização com as outras pessoas... Isso é bem importante também, a nossa escola é bem importante porque ela propicia isso!* (P2). *A Associação é o único lugar para que eles possam sair de casa, eles vêm para interação e socialização* (P5). *O único lugar que eles vêm é aqui, não é?! Se não tivesse este serviço, eles ficariam em casa e desassistidos* (P7).

Os profissionais da saúde e da educação enalteceram ainda, a respeito dos cuidados que as crianças ou adolescentes requerem, bem como o processo de atenção e o vínculo entre os serviços de saúde e educação junto às famílias cuidadoras: *Começando pelos cuidados, porque quando eles vêm para cá, e a gente está sempre observando se eles não estão bem cuidados. A gente já aciona a família, o posto, coisas assim se não estiverem bem* (P1). *Eles precisam de atenção, precisam de cuidado! Aqui a gente precisa dar muita atenção para eles, eles precisam se sentir acolhidos, tanto aqui, como lá no hospital, e em qualquer lugar, porque nesse caso, a saúde e educação andam juntos, não é?!* (P2). *A Associação contribui mais na vida social deles, porque têm uns que vem mais para isso, o único passeio, a única saída deles é a frequentar a escola...* (P3). *Aqui é o local mais especial para eles, é nós que damos a atenção... A gente que proporciona o vínculo social deles, porque a maioria dos pais não leva para outros locais da cidade* (P8). *Este serviço é tudo para eles! Não só para eles, como também para a família...* (P10).

Com base nas falas dos depoentes, percebe-se que a Associação representa o acesso aos serviços de crianças e adolescentes, sendo uma referência potente relacionada com a rede de atenção à saúde e a educação especializada: *Em sua maioria, os usuários só vêm na Associação!* (P6). *A escola regular encaminha para a Associação, então é a rede deles!* (P7). *Nossa escola é uma escola bem-equipada, tem toda aparelhagem, porque tem tudo que eles necessitam, por isso vêm aqui!* (P9). *A Associação é o único lugar que eles acessam, é como se fosse a casa deles, é o espaço de lazer, aprendizado e de saúde!* (P11).

As enunciações evidenciam também, o papel

social do serviço para as crianças e adolescentes e reforçam a necessidade de interação, vínculo, comunicação e pertencimento para o seu desenvolvimento.

Estratégias de cuidado e educação como caminhos para o fortalecimento do acesso e do acolhimento na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

A Figura 2 mostra a nuvem de palavras que constituiu a segunda categoria do estudo. As palavras estão disponibilizadas de forma aleatória, com destaque para as que foram mencionadas com maior frequência pelos participantes.



Figura 2 – Nuvem de palavras referente à categoria 2. Palmeira das Missões, RS, Brasil, 2019/2020

Em relação às estratégias de cuidados utilizadas pelos profissionais de saúde e educação, destacam-se o lúdico, a música e atividades diversificadas que possam instigar a curiosidade e que sejam acessíveis às necessidades desse grupo populacional: *Técnicas diferentes de desenvolver a atividade para eles, eu tento organizar as atividades que eles vão desenvolver tudo da melhor maneira possível, que eles sejam felizes fazendo, desenvolvendo atividades de forma lúdica!* (P1). *Eu trago diversas imagens, desenhos para colorir, eles gostam bastante de pintar... E eles também gostam de coisas lúdicas, que chamem a atenção deles...* (P2). *O meu trabalho é na recreação, mais o lúdico, mais a socialização deles...* (P7). *Eles gostam muito do lúdico, dos jogos pedagógicos que trabalham a coordenação motora física, a coordenação óculo-manual e a atenção! Um pequeno número de alunos que sabe ler, e a introdução digital para eles é uma parte da inclusão, para transformar eles em seres humanos um pouco mais independentes e autônomos!* (P8).

As falas evidenciam que os profissionais que atuam na clínica e na escola da Associação buscam atualização constante e se adaptam à realidade de crianças e adolescentes especiais. Todas as atividades são planejadas de acordo com a condição de saúde, possibilidade de participação e interação das crianças e adolescentes: *A gente sempre tenta fazer atividades diferentes, aqui na escola tem a sala dos espelhos que eles fazem taekwondo, tem aula de artes, tem aula de informática, então a gente tenta não deixar cair na rotina... Eu trago bastante imagens, desenhos, atividades lúdicas, que eles possam participar...* (P2). *A gente vai adaptando o trabalho, vai mudando, um dia você faz uma coisa, no outro dia você vê o que não deu resultado. No outro você muda a prática de trabalho, para deixá-los mais confortáveis para participar* (P3). *Eu tenho que deixá-los livres, tenho que ofertar brincadeiras, para depois trazer as atividades que eu quero desenvolver com eles, tem que ter um manejo com criança e adolescente especial!* (P7). *A gente tenta sempre se reinventar para se tornar atrativo para eles de alguma forma!* (P8). *Eu procuro trabalhar em atividades que eles sintam prazer em fazer a atividade, que eles se sintam bem, que trabalhem o raciocínio, que os estimulem a viver bem, a se defenderem na sociedade, são as orientações básicas para a vida!* (P10).

Por fim, as enunciações enfatizam a importância do trabalho que é realizado pelos profissionais de Associação, reforçando o carinho e o cuidado que eles têm com esse público, buscando mantê-los sempre envolvidos e motivados.

Discussão

Como limitações do estudo, destaca-se o número reduzido da amostra e o fato de a coleta ter sido desenvolvida apenas num determinado contexto.

Os resultados obtidos contribuem para desvelar aspectos relacionados com o acesso das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e suas famílias à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, na perspectiva dos trabalhadores da saúde que são atores profundamente envolvidos na dinâmica de trabalho dessa instituição. Portanto, o olhar e a experiência desses profissionais trazem informações sobre as fragilidades e desafios, como também sobre

as perspectivas de inclusão e melhoria do acesso. Isso fornece subsídios para entender como as políticas públicas têm sido efetivadas no cotidiano dos serviços.

As enunciações dos participantes revelam as dificuldades da inserção de crianças e adolescentes nos serviços de rede de atenção municipal, os profissionais revelaram o desconhecimento de outros serviços de referência para essa população, evidenciando a desarticulação da rede de atenção. Os cuidadores familiares têm uma ampla trajetória para acessar serviços de saúde, em prol do cuidado de CRIANES devido à desconstituição da rede de atenção à saúde⁽¹¹⁾.

A melhoria no quadro de saúde das pessoas que vivem em condições crônicas (ou seja, necessidades especiais de saúde que necessitam de cuidados especiais por parte da família e de uma equipe multiprofissional) requer transformar o sistema de atenção à saúde, para que seja capaz de responder às necessidades de saúde de forma proativa, integrada e contínua, enfatizando a criança e/ou adolescente e sua família para a promoção e a manutenção da saúde⁽¹²⁾.

O cuidado de crianças e adolescentes precisa ser ofertado em tempo apropriado, proporcionando acesso aos serviços e recursos tecnológicos necessários por meio da coordenação da atenção primária, resultando em ações e práticas integrais⁽¹³⁾. A atenção primária precisa atuar como porta de entrada na recepção e continuidade dos cuidados de saúde de crianças e adolescentes com necessidades especiais⁽¹⁴⁾.

Por meio das falas dos depoentes, constatou-se que a rede de serviços se mostrou fragilizada, o que acaba sobrecarregando os familiares e/ou cuidadores dessa população que apresenta demandas diversas e complexas relativas à reabilitação e redução de complicações advindas de suas necessidades de cuidados de saúde. O itinerário das famílias cuidadoras de CRIANES é formado pela peregrinação nas redes de atenção à saúde em busca de assistência e resolutividade⁽¹⁵⁾.

Os participantes trouxeram informações de que, além do acesso aos serviços de saúde, esse público necessita socializar, interagir, formar vínculos com a comunidade e as demais crianças e adolescentes. A

família, além de ser peça-chave no processo de socialização e adaptação das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde é responsável pela inserção destas nos diversos espaços em que coabitam. A comunidade é um dos ambientes em que essa população transita e promove movimentos, brincadeiras e relacionamento com outras pessoas, a fim de firmar laços e vínculos⁽¹⁶⁾.

Destaca-se também, o cuidado recebido pelas crianças e adolescentes com necessidades especiais na escola, visto ser o espaço que busca fortemente promover socialização e convivência com pessoas habilitadas a prestar os cuidados e repassar seus ensinamentos. Os profissionais da educação precisam estar dispostos e capacitados para oferecer atenção, para isso, faz-se necessário o conhecimento a respeito das necessidades de saúde para garantir a segurança da criança ou adolescente⁽¹⁶⁾.

Observa-se, ainda com base nas enunciações, que a Associação atua como principal serviço de atenção para crianças ou adolescentes com necessidades especiais, sendo por diversas vezes o único apoio institucional e social. Destacam-se achados semelhantes em relação às Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde, em que 77,7% haviam necessitado de atendimento institucional especializado nos últimos 12 meses. Essas crianças possuíam mais chances estatísticas de necessitar desses serviços do que àquelas que não apresentavam necessidades especiais⁽¹⁷⁾. Isso reforça que a Associação representa, no Brasil, um importante dispositivo para a continuidade dos cuidados singulares de saúde dessa população.

Além disso, os achados mostram que a participação da família é fundamental no processo de inclusão e desenvolvimento. Nesse sentido, destaca-se que a participação familiar contribui significativamente para o desenvolvimento de crianças usuárias da Associação, ao passo que as famílias que não acompanham o processo de cuidado e educação acarretam prejuízos para a criança⁽¹⁸⁾.

Assim, a rede institucional de crianças ou adolescentes com necessidades especiais está diretamen-

te ligada à rede social de apoio, sendo representada pelos familiares, amigos e profissionais que fazem parte de seu cotidiano. À vista disso, considera-se que as famílias necessitam de suporte social, emocional e afetivo, a fim de preservar a vida e para a manutenção dos cuidados desta população, buscando constituir a rede de apoio social e tornar seus indivíduos empoderados⁽¹⁴⁾.

Os resultados mostram que os profissionais de saúde e educação da Associação utilizam o lúdico, músicas e demais atividades diversificadas como estratégias de cuidados com crianças ou adolescentes, a fim de instigá-las a atender suas necessidades singulares. O uso do lúdico contribui significativamente para o processo de ensino-aprendizagem como instrumento facilitador e construtor de conhecimentos dentro do processo de inclusão, sobretudo, para crianças e adolescentes que apresentam necessidades especiais⁽¹⁹⁾.

As enunciações evidenciaram que os profissionais buscam sempre desenvolver seu trabalho direcionado à reabilitação e redução de complicações advindas das condições de saúde de cada criança ou adolescente com necessidades especiais. Cientes de que essa população requer cuidados ampliados e uma rede institucional de saúde composta de equipe multiprofissional, os profissionais envolvidos precisam ser capazes de promover o acesso aos cuidados e assistência integral, interdisciplinar e intersetorial, em prol da reabilitação e inclusão social⁽¹⁴⁾.

Os resultados reforçam o entendimento de que é fundamental garantir o acesso ao atendimento especializado para as Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde e suas famílias⁽¹⁷⁾. A efetividade desses serviços exige a compreensão acerca de suas necessidades, para que seja possível conectá-las aos recursos de que necessitam⁽²⁰⁾. Assim, infere-se que o trabalho desenvolvido por profissionais que atuam na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, vislumbra melhorias na promoção da saúde e do bem-estar de crianças e adolescentes, buscando atender sempre que possível, questões assistenciais, de saúde e educação especial em prol do desenvolvimento da sua autonomia e garantia de seus direitos.

Conclusão

Na perspectiva dos profissionais que participaram deste estudo, o acesso de crianças e adolescentes à rede de atenção ocorre por meio dos serviços ofertados pela Associação, representados pela clínica para os cuidados de saúde e por meio da escola para o desenvolvimento e inclusão social. Desta forma, a Associação é uma referência potente da rede de atenção à saúde e à educação especializada para a população com necessidades especiais.

Contribuição dos autores

Concepção e projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada: Bueno TV.

Redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada: Silveira A.

Revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada: Centenaro APFC, Cabral FB, Costa MC.

Referências

1. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm.* 2017; 70(1):154-61. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
2. Monnerat CP, Silva LF, Souza DK, Aguiar RCB, Cursino EG, Pacheco STA. Health education strategy with family members of children in continuous medication. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2016 [cited Jan 19, 2021]; 10(11):3814-22. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11461>
3. Prece ML, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF, Conceição DS, Rodrigues EC. Educational demands of families of children with special health care needs in the transition from hospital to home. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73(Suppl 4):e20190156. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>

4. Nunes CK, Olschowsky A, Silva AB, Kantorski LP, Coimbra VCC. Mental health in children and adolescents: vision of the professionals on challenges and possibilities in building up intersectoral networks. *Rev Gaúcha Enferm.* 2019; 40:e20180432. doi: 10.1590/1983-1447.2019.20180432
5. Chavez GM, Rennó HMS, Viegas SMF. The interrelation of demand and accessibility in the Family Health Strategy. *Physis Rev Saúde Coletiva.* 2020; 30(3):300-20. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300320>
6. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm.* 2019; 72(Supl 3):65-71. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
7. Silveira A, Alves BTG, Elauterio MP, Silva FO, Costa YS, Souza NS. Development of children and teenagers with special health needs. *Rev Cont Saúde [Internet].* 2020 [cited Jan 19, 2021]; 20(38):185-90. Available from: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10006>
8. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm.* 2018; 71(1):228-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>
9. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70, 2016.
10. Prais JLS, Rosa VF. Clouds word and conceptual map: strategies and technological resources in pedagogical practice. *Rev Nuances.* 2017; 28(1):201-19. doi: <https://doi.org/10.14572/nuances.v28i1.4833>
11. Lima H, Oliveira D, Bertoldo C, Neves ET. (De) constitution of the healthcare network of children/adolescents with special health care needs. 2021; *Rev Enferm UFSM.* 11:e40. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769248104>
12. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS, Collet N. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Rev Esc Enferm USP.* 2017; 51:e03226. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>
13. Silva RMM, Toso BRGO, Neves ET, Moura CB, Viera CS. Longitudinality in child health care in the context of primary care. *Rev Enferm UFPE on line [Internet].* 2017 [cited Jan 25, 2021]; 11(5):1909-17. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23340>
14. Silveira A, Nicorena BPB. Speaking map of children with special needs in the voice of mothers caregivers. *Rev Cont Saúde [Internet].* 2020 [cited Jan 21, 2021]; 20(40):181-8. Available from: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10654>
15. Luz RO, Pieszak GM, Arrué AM, Gomes GC, Neves ET, Rodrigues AP. Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. *Rev Rene.* 2019; 20:e33937. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>
16. Oliveira SM, Gomes GC, Xavier DM, Pintanel AC, Montesó MP, Rocha LP. Contexts of care for children/adolescents with diabetes mellitus: a socio-environmental approach. *Aquichan.* 2018; 18(1):69-79. doi: <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.7>
17. Huang L, Freed GL, Dalziel K. Children with special health care needs: how special are their health care needs? *Acad Pediatr.* 2020; 20(8):1109-15. doi: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.01.007>
18. Ferreira T, Falcão A, Oliveira A, Rolim RO, Pereira V. Intervenção precoce e a participação da família: relato de profissionais de APAES. *Rev Educ Esp.* 2019; 32:1-20. doi: <https://doi.org/10.5902/1984686X31866>
19. Resende DCP. A importância da ludicidade na educação especial inclusiva. *Pedag Ação [Internet].* 2018 [cited Aug 2, 2021]; 10(2):71-82. Available from: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pedagogiacao/article/view/16845>
20. Roman SB, Dworkin PH, Dickinson P, Rogers SC. Analysis of care coordination needs for families of children with special health care needs. *J Dev Behav Pediatr.* 2020; 41(1):58-64. doi: <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000734>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons