

Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada¹

Practical educative in health of the nurse with the family of the hospitalized child

Practicas educativas en salud del enfermero con la familia del niño hospitalizado

Fernanda Garcia Bezerra Góes^I, Angela Maria La Cava^{II}

¹ Trabalho fruto da dissertação de mestrado, defendida em 2007, na Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (EEAP/UNIRIO).

^I Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPPMG/UFRJ) e Professora do Centro Universitário Plínio Leite. Rio de Janeiro, RJ. E-mail: f-bezerra@oi.com.br.

^{II} Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Orientadora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da EEAP/UNIRIO. Rio de Janeiro, RJ. E-mail: angelacava@globo.com.

RESUMO

As reflexões de como os enfermeiros estão realizando as ações educativas em saúde na assistência infantil levaram a questão norteadora deste estudo: Como o enfermeiro tem desenvolvido as ações de educação em saúde com a família da criança hospitalizada? O presente trabalho teve como objetivo caracterizar as práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, cujos sujeitos foram nove enfermeiros que trabalham na unidade de pacientes internos de um hospital universitário pediátrico localizado no município do Rio de Janeiro. O instrumento para produção dos dados foi a entrevista semi-estruturada, aplicada aos sujeitos entre os meses de setembro a novembro de 2006. A partir da Análise Temática dos dados, emergiu a seguinte categoria: Práticas educativas em saúde: preparando as famílias de crianças dependentes de tecnologia para o cuidado domiciliar. Verificou-se que as ações educativas encontram-se voltadas principalmente para as crianças dependentes de tecnologia. Recomenda-se a criação de serviços de atenção domiciliar para as crianças que necessitam de cuidados especializados de forma tal que suas famílias tenham uma rede de apoio para cuidar de seus filhos e a criação de grupos educativos com as famílias das crianças hospitalizadas.

Descritores: Saúde da criança; Enfermagem pediátrica; Educação em saúde.

ABSTRACT

The reflections about the way that the nurses integrate the care of the patients with educative actions in the childhood assistance led to the following problem: As the nurse has developed the actions of education in health with the hospitalized children families? This study aims to describe the actual nurse's educational praxis to the hospitalized children families. This is a qualitative design of descriptive and exploratory research. The subjects were nine nurses that work in the inpatient unit of a University hospital pediatric located in the town of Rio de Janeiro. The data collection was made by semi-structured interview applied to the subjects from September to November 2006. The following category emerged from the thematic analysis of the answers: The educational praxis in health: preparing the families of technology dependent children for the home care. We verify that the educational actions are mainly concentrated in the technology dependent children. The recommendations of the study are: to create of home care service for the children that need specialized care so that the families have a support network to their children; and to create educational groups with the hospitalized children families.

Descriptors: Child health; Pediatric nursing; Health education.

RESUMEN

Las reflexiones de como los enfermeros están realizando las acciones educativas en salud en la asistencia infantil llevaron a pregunta de este estudio: ¿Como el enfermero tiene desarrollado las acciones de educación en salud con la familia del niño hospitalizado? El objetivo de esto trabajo fuera caracterizar las practicas educativas en salud del enfermero junto la familia del niño hospitalizado. Es un estudio descriptivo, exploratorio, de abordaje cualitativo. Los sujetos fueron nueve enfermeras que trabajan en la unidad de pacientes internos de un hospital pediátrico de una universidad situada en la ciudad del Rio de Janeiro. El instrumento para la producción de los datos fuera la entrevista semi-estructurada, aplicada a los sujetos entre los meses de setiembre hasta noviembre de 2006. Desde el análisis temática de los datos surgió la siguiente categoría: Practicas educativas en salud: preparando las familias de niños dependientes de tecnología para el cuidado domiciliar. Verificamos que la acción educativa es centrada principalmente en los niños dependientes de tecnología. Recomendase la creación de servicios de atención domiciliar para los niños que necesitan de cuidados especializados de forma tal que sus familias tengan una red de apoyo para cuidar de sus hijos e la creación de grupos educativos con las familias del niños.

Descriptorios: Salud de niño; Enfermería pediátrica; Educación en Salud.

INTRODUÇÃO

A utilização da educação como uma forma de cuidar na enfermagem transcende os preceitos básicos do cuidado, pois por meio do educar o enfermeiro potencializa a capacidade de cuidar, e a utilização desta nos capacita a intervir de forma construtiva nas relações desenvolvidas entre os sujeitos, onde um aprende com o outro⁽¹⁾.

Práticas educativas dialógicas, articuladas com as reais necessidades da criança e sua família, podem promover uma assistência de qualidade e integrada. O cuidado, nesse sentido, deve ser organizado de modo a considerar a inter-relação entre o saber popular e o saber científico na orientação das práticas educativas, de modo a promover a saúde e estimular o autocuidado⁽²⁾.

Para que o cuidado à criança e sua família seja estabelecido é preciso fundamentar-se em um conceito ampliado de família. Dentre as várias definições de família, aquela entendida como o relacionamento de pessoas que vivem juntas, estando comprometidas, formando uma unidade econômica, cuidando dos mais jovens e se identificando entre si e no grupo a que pertencem, corrobora com a visão que o estudo tem da participação da família no cuidado às crianças, foi a adotada na condução do presente trabalho. De forma mais importante para determinada pessoa, a "família" é aquilo que o cliente considera como tal⁽³⁾.

A família é um sistema de saúde para seus membros, sistema este do qual faz parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, um conjunto de valores crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde dos seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. O cuidado familiar é definido a partir do mundo de significados de cada família e desenvolvido ao longo de seu processo de viver, o que lhe confere um caráter de subjetividade⁽⁴⁾.

A enfermagem tem um compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde. A evidência teórica, prática e investigacional do significado que a família dá para o bem-estar e a saúde de seus membros, bem como a influência sobre a doença, indica aos enfermeiros a importância de considerarem o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem⁽⁵⁾.

A presença dos familiares, geralmente, promove e mantém a inter-relação criança/família, neutraliza os efeitos decorrentes da separação de seus membros, colabora na assistência integral à criança, melhora sua adaptação ao hospital, facilita a aceitação do tratamento, promove positiva resposta terapêutica e ameniza os fatores estressantes da doença, dos procedimentos e da hospitalização⁽⁶⁾.

O cuidado centrado na família é fundamental para propiciar qualidade de vida às crianças. Este modelo reconhece a família como uma constante na

vida da criança e que os sistemas de serviço e pessoal devem apoiar, respeitar, encorajar e potencializar a força e competência da família. Dois conceitos são importantes nesse processo: 1) Capacitação: onde os profissionais capacitam as famílias criando oportunidades e meios para que todos os familiares observem suas habilidades e competências e adquiram aquelas que atendam as necessidades da criança; 2) Potencialização: onde a interação dos profissionais com a família seja de tal maneira que permita que ela mantenha ou adquira um senso de controle de sua vida e estabeleça mudanças positivas que resultem em comportamento de ajuda, aumentando sua própria força, capacidade e ações⁽³⁾.

Os fundamentos da abordagem do cuidado centrado na família enfatizam o papel integral que os membros da família desempenham na vida e no bem-estar da criança, transformando em meta principal a criação de um ambiente de colaboração entre enfermeiros e famílias, no qual ambos os lados possam experimentar confiança mútua, comunicação efetiva e cooperação no cuidado às crianças⁽⁷⁾.

É preciso reconhecer a família de um modo ampliado e acreditar em sua capacidade de auto-organização. Também merece destaque, a importância do enfermeiro em ajudar a família a construir bases seguras para a manutenção do cuidado familiar. Assim, entendendo que é na unidade familiar que está o principal foco de promoção do desenvolvimento infantil, acredita-se na importância de práticas educativas desenvolvidas junto às famílias de crianças hospitalizadas⁽⁸⁾.

Nessa perspectiva, parte-se do princípio que toda ação educativa deve ser baseada no diálogo, e não reduzir-se ao ato de depositar ideias de um sujeito para o outro, nem tão pouco tornar-se simples troca de ideias, porém também, não é impor a sua verdade ao outro⁽⁹⁾. A partir do diálogo e intercâmbio de saberes técnico-científicos e populares, profissionais e usuários podem construir de forma compartilhada um saber sobre o processo saúde-doença.

Existem dois princípios básicos fundamentais para orientar as ações de saúde. Primeiramente, é necessário conhecer os indivíduos para os quais se destinam as ações de saúde, incluindo suas crenças, hábitos e papéis, e as condições objetivas em que vivem. O segundo princípio parte da premissa de que é preciso envolver os indivíduos nas ações, o que se contrapõe à sua imposição⁽¹⁰⁾.

Assim, é fundamental buscar compreender o universo do educando, suas crenças, valores e hábitos, a fim de que as atividades educativas sejam pertinentes para cada indivíduo. Caso contrário, a educação não se fundamenta nas vivências/experiências do outro se tornando verticalizada, impositiva e não abrangente. Ao tomar

os usuários como objeto das práticas educativas e carentes de um saber sobre a saúde, perde-se de vista que os comportamentos são orientados por crenças, valores, representações sobre o processo saúde-doença – todos estes representantes de formas outras de saber. Para tanto, reconhece-se a necessidade de abandonar estratégias comunicacionais informativas e a adotar uma comunicação dialógica.

O enfermeiro, ao realizar atividades educativas com a família da criança hospitalizada, precisa dar oportunidades da mesma refletir sobre sua realidade e juntos encontrarem alternativas para aperfeiçoar o cuidado à criança. O profissional precisa acreditar nas potencialidades dos familiares e permitir-lhes encontrar opções para solucionar seus problemas. Deste modo, no processo de cuidar/ensinar, o profissional precisa conhecer a realidade do cliente, no intuito de utilizar estratégias que venham, de fato, atender às necessidades do mesmo, respeitando suas peculiaridades culturais⁽¹¹⁾.

Cumprido destacar que o cuidado à criança vem se modificando ao longo dos tempos, principalmente devido ao grande avanço tecnológico, sobretudo na década de 90. Este fato contribuiu para a elevação da sobrevivência de crianças com agravos de saúde e patologias de elevado nível de complexidade. A terapia intensiva neonatal e pediátrica ao mesmo tempo em que salva, gera um novo grupo de crianças clinicamente frágeis com necessidades especiais de saúde⁽¹²⁾.

Entende-se, assim, que o aumento da sobrevivência trouxe em contrapartida elevação dos índices de crianças com doenças crônicas e/ou incapacitantes, das quais muitas continuam dependentes de tecnologia⁽³⁾. O surgimento da incubadora, dos ventiladores mecânicos, da unidade de terapia intensiva neonatal, se por um lado trouxe incontáveis benefícios à sociedade, pois aumentou as chances de sobrevivência desse grupo de crianças; por outro, passou a exigir um acompanhamento (follow-up) a longo prazo dos profissionais e cuidados especiais para inserir essas crianças em seu meio. Elas formam um grupo emergente no contexto social, cuja atenção e cuidados demandam formas de saberes até então desconhecidas pelo senso comum⁽¹²⁾.

Esses avanços tecnológicos que resultaram em um maior número de crianças que necessitam de cuidados médicos complexos por longo prazo se deram pela melhoria no cuidado ao acidentado, na sobrevivência das vítimas de traumas graves, no aumento das taxas de sobrevivência para crianças com leucemia, distúrbios renais crônicos, anemia falciforme, fibrose cística, espinha bífida, malformações cardíacas e intestinais e de crianças com AIDS, além dos cuidados mais agressivos para a distrofia muscular e distúrbios neuromusculares degenerativos⁽³⁾.

Dentre esses grupos de crianças emergentes, destacam-se as crianças com necessidades especiais de saúde. Essas crianças são definidas como as que têm ou apresentam risco à sua saúde por uma doença física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional, e que requerem elevado uso dos serviços de saúde⁽¹³⁾. Nos Estados Unidos, são conhecidas como Children With Special Health Needs (CSHN)⁽³⁾. No Brasil, em 1998, foram denominadas por Cabral como crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde (CRIANES). Esse grupo de crianças, decorrentes do suporte terapêutico, requer cuidados individuais e personalizados, uma vez que estas necessidades são de alta demanda e variam à luz do problema instalado⁽¹²⁾.

As crianças com necessidades especiais de saúde são classificadas conforme a demanda de cuidados por elas apresentadas, em quatro grupos: de desenvolvimento (crianças com disfunção neuromuscular, tendo a necessidade de acompanhamento do seu desenvolvimento psicomotor); tecnológicos (os quais se destinam as crianças dependentes de tecnologia, tais como diálise peritoneal, gastrostomia, cateteres implantáveis para diálise e quimioterapia); medicamentosos (dizem respeito à administração de medicamentos prescritos para o uso no domicílio, como as crianças com AIDS); e habituais modificados (referentes ao conjunto de práticas que se associam ao processo de cuidar inerentes as atividades diárias da criança, como a posição da criança em semi-fowler para alimentar-se, dormir e ser transportada)⁽¹⁴⁾.

Dentre estas, este estudo destaca as crianças dependentes de tecnologia (CDTs). Essas são definidas como sendo aquelas que possuem uma incapacidade crônica e que requerem o uso rotineiro de um dispositivo médico para compensar a perda de uma função corporal de manutenção da vida necessitando assim, de cuidados contínuos diários e/ou monitorização por pessoa treinada⁽³⁾.

Esse destaque se dá por poder observar e constatar que essas crianças estão cada vez mais presentes no cenário hospitalar, e necessitando de cuidados integrais por parte dos seus familiares no retorno ao domicílio. Para tal, suas famílias precisam ser instrumentalizadas a lidar com essa nova realidade até então desconhecida⁽¹⁵⁾.

O Escritório de Avaliação Tecnológica (OTA), em 1987, descreveu quatro tipos de crianças dependentes de tecnologia: as que dependem de respiradores mecânicos durante parte do dia; as que necessitam de administração intravenosa de substâncias nutricionais ou drogas; as com dependência diária de aparelhos de respiração ou suporte nutricional; e as que possuem dependência diária de outros aparelhos que compensem as

funções vitais do corpo e que requerem cuidados de enfermagem diários ou quase diários⁽¹⁶⁾.

É fundamental o papel do enfermeiro-educador junto às famílias de crianças dependentes de tecnologia no domicílio. Essa função educativa é primordial para proporcionar qualidade de vida a essas crianças, pois suas famílias precisam de apoio para conviver com essa nova experiência que se inicia durante um processo de hospitalização, mas não se finda nesse momento. Daí deriva a importância de ajudar e apoiar as famílias para o retorno ao domicílio já durante a internação desses pequenos⁽¹⁷⁾.

Torna-se pertinente considerar que o enfermeiro em sua prática profissional competente seja capaz de desenvolver ações educativas adequadas às reais necessidades dos indivíduos e/ou grupos sociais, que permitam a transformação consciente da realidade. Assim, no cuidado à criança sempre é possível encontrar espaços para a educação em saúde. O processo educativo deve permear todas as práticas do cuidado infantil e envolver seus familiares nesse processo⁽¹¹⁾.

Dessa forma, as reflexões de como os enfermeiros na prática estão realizando as ações educativas em saúde na assistência infantil levaram a uma indagação que se configurou como a questão norteadora deste estudo: Como o enfermeiro tem desenvolvido as ações de educação em saúde com a família da criança hospitalizada? Neste sentido, o objetivo do estudo foi caracterizar as práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada.

A realização desta pesquisa busca contribuir para a reordenação de programas de educação em saúde junto aos familiares (cuidadores) da criança hospitalizada a fim de melhorar a qualidade do cuidado a esses indivíduos.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo do tipo descritivo e exploratório, que utilizou a abordagem qualitativa, visto que tal modalidade trabalha com um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis⁽¹⁸⁾.

Os sujeitos deste estudo foram nove enfermeiros que trabalham na unidade de pacientes internos de um hospital universitário pediátrico localizado no município do Rio de Janeiro. Este é um hospital de referência para a assistência infantil no Estado do Rio de Janeiro. Esta instituição foi adequada à implementação do estudo, por ser um centro especializado na área de pediatria, assistindo a clientes de baixa, média e alta complexidade, no qual se vislumbra uma gama de práticas educativas com as famílias de crianças hospitalizadas.

A equipe de enfermagem da referida unidade é composta por enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, professores, acadêmicos e estagiários de um curso técnico. A unidade conta com vinte e cinco enfermeiros, dos quais oito trabalham como diaristas no horário de 07:00h às 13:00h e os outros em regime de plantão 12x60 (plantão diurno e noturno).

Vale ressaltar, que devido à flexibilidade da escala da unidade, todos os enfermeiros entrevistados já atuaram na escala de diaristas e de plantonistas podendo portanto, experimentar essas duas realidades. As entrevistas ocorreram nos meses de setembro, outubro e novembro de 2006. Para preservar o anonimato dos participantes lhes foram atribuídos, pelos autores da pesquisa, os nomes de flores. A escolha dos sujeitos foi aleatória e o número de participantes decorreu da saturação dos dados, ou seja, a partir do momento em que as falas começaram a repetir-se a coleta de dados foi encerrada.

Como instrumento para coleta de dados optou-se por um roteiro de entrevista composto por perguntas semi-estruturadas, que foram gravadas e posteriormente transcritas. O roteiro possuía duas perguntas norteadoras: 1) O que é, para você, educação em saúde? 2) Quais as práticas educativas que você, como enfermeiro, desenvolve junto à família da criança hospitalizada? Como estas práticas acontecem (seus objetivos, facilidades, dificuldades, estratégias)?

A interpretação das falas foi realizada através da Análise Temática. A mesma consiste em descobrir os núcleos de sentidos que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objeto analítico visado. A análise temática desdobra-se em três etapas: 1) A pré-análise: que inclui a escolha dos documentos a serem analisados, a retomada dos objetivos iniciais da pesquisa e a elaboração de indicadores que orientem a interpretação final. Nessa fase pré-analítica, determina-se a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise; 2) A exploração do material: consiste essencialmente na transformação dos dados brutos visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Nesta fase, faz-se o recorte do texto em unidades de registro tal como foi estabelecido na pré-análise, depois se escolhe as regras de contagem e posteriormente realiza-se a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas que comandarão a especificação dos temas; 3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: realiza-se inferências e interpretações de acordo com o quadro teórico do estudo⁽¹⁸⁾.

Atendendo as questões éticas e legais vinculadas à pesquisa, contidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, foi solicitada a autorização ao Comitê de Ética em Pesquisa do cenário do estudo. Cabe ressaltar que o projeto teve a sua aprovação no referido comitê, sob número de protocolo 42/06. Além disso, os sujeitos foram esclarecidos quanto ao seu anonimato, sua participação voluntária, uso de pseudônimos, e a ausência de riscos pessoais, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das leituras das respostas, os textos foram reunidos conforme os núcleos de sentido que apresentavam, os quais foram aproximados à temática que continham, e com apoio de autores que desenvolveram seus estudos em temáticas que serviram de base para compreender as falas dos sujeitos, foi construída a seguinte categoria:

Práticas educativas em saúde: preparando as famílias de crianças dependentes de tecnologia para o cuidado domiciliar

Para iniciar essa discussão, aponta-se o fato de que as práticas educativas, desenvolvidas pelos sujeitos do estudo, estão voltadas principalmente para o cuidado especializado/tecnológico. É possível perceber que o foco da ação educativa está centrado no preparo da família para cuidar da criança que depende de algum tipo de tecnologia e/ou possui uma doença crônica. Esta prática corrobora com a concepção de educação em saúde pautada no modelo biologicista do processo saúde-doença.

Cuidado da ferida operatória. De uma criança que instala a gastrostomia, de como fazer a limpeza dessa gastrostomia. Que cuidado ele tem que ter com a sonda. Como administrar a dieta por gastrostomia (...) Aqui no hospital como a gente tem muitas crianças que fazem implantação de cateteres, colocam gastrostomias, algumas coisas de questão de tecnologia (...). Então a mãe precisa ter uma noção mínima do que é aquilo e o que aquilo envolve. (Lírio)

Se é uma criança que tem uma traqueostomia, uma gastrostomia, curativo. Se é uma criança que, por exemplo, tem um cateter semi-implantando, que vai ficar um longo período com esse cateter. Você tem que ensinar a realização de curativos. (Orquídea)

Então, os cuidados são desde um cuidado na aspiração de uma traqueostomia, os cuidados com uma gastrostomia ou de uma vesicostomia. (...) Assim, são cuidados, são orientações acerca de uma técnica específica. Que é a técnica da gastro, de você trocar um curativo, de você passar uma dieta, como fazer essa dieta. E têm os cuidados para prevenir outras, como os cuidados com as úlceras. (Margarida)

Essa preocupação dos enfermeiros corrobora com o incremento das ações de alta complexidade na atenção pediátrica nos últimos anos, onde o investimento nas tecnologias voltadas para a assistência hospitalar vem provocando o aumento da sobrevida de pacientes graves e com doenças crônicas. Isto tem acarretado a alta, numa frequência cada vez maior, de pacientes de todas as idades com sequelas e dependentes de cuidados temporários e permanentes⁽¹⁹⁾.

A tecnologia disponível nas unidades de terapia intensiva, principalmente nas décadas de 80 e 90, contribuiu para o aumento do número de crianças que sobrevivem a doenças catastróficas ou a lesões traumáticas, porém, passando a exigir cuidados de saúde permanentes para a sua sobrevivência⁽¹⁷⁾. Este fato explicaria a preocupação dos enfermeiros com as crianças dependentes de tecnologia, reafirmada nos próximos trechos:

Então, manipular uma gastrostomia, por exemplo. Aquilo é um processo importante que você está orientando, está treinando, está orientando a família a lidar com aquilo que vai ser a realidade do paciente. (Rosa)

E eu ainda tenho uma outra situação: o cuidado com as crianças que têm os cateteres totalmente implantando, semi-implantado (...) Eu oriento quanto também o retorno para está fazendo a heparinização, para vim fazer a manutenção do cateter e eles, assim, obedecem rigorosamente, tudo direitinho. (Camélia)

Crianças traqueostomizadas. Nós temos vários casos que a criança vai para casa com a traqueostomia. Como é que ela vai fazer, aquela higiene, a troca de cânula. (...) No caso de crianças diabéticas que precisam aprender a fazer a aplicação da insulina, a aspirar a dosagem da insulina. (Bromélia)

Atualmente é grande o número de crianças que necessitam de cuidados de saúde complexos por longo prazo, onde se incluem, as crianças dependentes de tecnologia. Essas crianças demandam uma série de novos cuidados por parte de seus familiares, que são de domínio dos profissionais de saúde, para assegurar condições de sobrevivência e qualidade de vida. Não é raro encontrarmos crianças que estão internadas e receberão alta portando traqueostomias, gastrostomias, vesicostomias, colostomias, cateteres centrais, entre outros. As famílias além de saírem do hospital levando consigo suas crianças com necessidades de cuidados complexos e dependentes de tecnologia carregam uma grande responsabilidade que é: aprender uma gama de habilidades, inclusive técnicas, até então desconhecidas, para cuidarem de seus filhos.

Os familiares apesar de levarem dessas vivências uma série de conhecimentos e experiências, carregam ainda muitas dúvidas e

receios quanto às suas competências para lidar com essa nova situação. O que reafirma a necessidade da educação em saúde no cuidado à criança⁽¹⁹⁾.

Percebe-se nitidamente que ocorreu uma mudança no perfil de assistência às crianças, tornando cada vez mais urgente a inserção da família no cuidado aos seus filhos. É interessante perceber a preocupação, dos sujeitos investigados, em incluir a família nos cuidados à criança e prepará-la para a continuidade destes no domicílio, visto às necessidades apresentadas por elas:

Aqui na enfermaria cirúrgica o que eu faço, para a colaboração da assistência à criança, é subsidiar o acompanhante, no sentido, dele em casa poder fazer o cuidado pós-operatório. (...) continuando realmente o cuidado àquela criança no domicílio (...) Porque que a criança precisa daquela tecnologia. Como que em casa ela vai poder manter esse cuidado. (Lírio)

Nesse caso seria a educação da mãe em relação à alta. Quando a criança está com sonda como é que faz. Quando tem que aspirar em casa. Aí a gente vai ensinar para mãe, ou pai ou o responsável e acompanhando, explicando por que. (Hortênsia)

Ensinar a ela (mãe) como ela vai lidar com a criança em casa. (Orquídea)

Nessa preocupação com o cuidado domiciliar, Margarida, em uma de suas falas, ressalta algo fundamental que é:

(...) adaptar para a realidade do paciente algumas técnicas para que ele desenvolva da melhor forma possível e diminua os riscos de uma outra internação, de reincidências. (Margarida)

Isto já aponta para a preocupação de levar em consideração a realidade das famílias nas práticas educativas, como pode ser novamente constatado no próximo trecho:

Envolve desde como fazer, como mexer em um dispositivo, até, assim, dicas mesmo de como fazer em casa. (...) E o objetivo além desse, de diminuir as reações, as complicações, é você, no momento da sua orientação, é você está orientando de acordo com a realidade daquele paciente. Então, assim, você tem que se aproximar dele porque conhecendo a realidade dele é que você vai fazer sua orientação. Você não vai fazer sua orientação igual para todo mundo. (...) Então, você tem que adaptar de acordo com a realidade dele. (Margarida)

Os enfermeiros demonstraram a preocupação em preparar famílias para cuidarem de seus filhos no domicílio após a alta hospitalar. Na realidade, a enfermagem tem um compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde⁽⁵⁾. Reafirma-se essa preocupação com o cuidado domiciliar nas próximas falas:

Eu gosto de trabalhar em Hematologia por isto. Porque meu trabalho não fica só ali, ele vai para casa. (Camélia)

A cada momento que a criança tem alta, você tem que orientar a alta. Você tem que orientar ... ontem mesmo eu vivi isso forte de orientar a criança de pós-operatório que ia para casa. (Bromélia)

Em caso de troca de curativo como é que tem feito em casa. Como é que você troca em casa? (...) Se a criança tem que fazer alguma medicação injetável em casa. Como é que está sendo feito? Quem é que faz? (Azaléia)

É fundamental a participação do enfermeiro no planejamento da alta hospitalar, com vistas à continuidade do cuidado no domicílio. Porém, é importante estar atento inserção do familiar no cuidado deve iniciar-se de forma lenta e gradativa e ir progredindo em conformidade ao seu processo de aprendizagem e na medida em que suas dúvidas vão sendo sanadas. É preciso estar apto a exercer esse papel mediador, como educadores e agentes de transformação social, tanto no âmbito da assistência curativa quanto no da promoção à saúde e prevenção de complicações, representa uma faceta na humanização da assistência a ser resgatada, e um compromisso a ser assumido por profissionais e por formadores no intuito de alcançar a tão sonhada qualidade da atenção à saúde⁽¹⁹⁾.

A chegada de uma criança com necessidades de cuidados complexos e especializados, dependentes de tecnologia, altera o estilo de vida das famílias. A necessidade de mais tempo disponível para cuidar da criança implica, muitas das vezes, no abandono de emprego por parte de um dos pais, os outros filhos sofrem por se sentirem em segundo plano, o relacionamento do casal é alterado, os gastos aumentam consideravelmente, as atividades diárias são dificultadas, e o domicílio, por vezes, não tem infra-estrutura para receber essa criança. A família sofre mudanças severas no seu modo de levar a vida, onde não foi possível, muitas das vezes, ter tempo para compreender o que realmente está acontecendo. Esses aspectos emocionais e financeiros também precisam ser valorizados nas práticas educativas desenvolvidas pelos enfermeiros.

O enfermeiro pode oferecer a estas famílias suporte e auxílio na convivência diária, na compreensão e no enfrentamento da nova realidade, construindo juntos meios para facilitar o processo de cuidado, com o intuito de promover qualidade de vida à criança em seu domicílio. Como também, se deve orientar essas famílias sobre onde buscar os recursos necessários e ser assistida na nova trajetória.

Desta forma, é fundamental destacar que o papel do enfermeiro não pode se reduzir somente a ensinar às famílias como realizar um determinado procedimento, mas sim dialogar com a mesma do ponto de vista de suas necessidades gerais, para cuidar da criança, com apoio de sua rede social e como ela pode vir a conseguir suporte para a manutenção dessa nova realidade. As ações

educativas devem estimular a autonomia das famílias no cuidado aos seus filhos e proporcionar momentos de trocas de ideias e opiniões sobre sua prática a fim de que possam ser visíveis suas reais necessidades.

Porém, existe mais um agravante nessa realidade que é o distanciamento entre a instituição e as famílias, visto que apesar do crescente número de crianças que necessitam de cuidados complexos, não há qualquer tipo de acompanhamento ou suporte a essas crianças após a alta, a não ser o acompanhamento ambulatorial.

Ao analisar os depoimentos fica evidente que essas questões mais amplas foram pouco valorizadas e a preocupação incidiu principalmente no ensino da técnica para os familiares, sendo utilizada a demonstração como estratégia para educar em saúde. Esse tipo de estratégia pode ser evidenciado nas falas seguintes:

Durante a internação eu gosto muito de fazer, assim, demonstração, gosto também que a mãe, ela faça e eu acompanhe, supervisione. (...) Eu gosto de permitir que o acompanhante faça o cuidado pra que visualize. (Lírio)

Assim, eu uso muito como estratégia é fazer a pessoa repetir o que eu falei e demonstrar e fazer para mim na minha frente, o cuidado que eu estou ensinado pra ela. Por exemplo, aspirar (...) . Eu peço pra ela aspirar na minha frente, repetir todos os passos. Eu uso isso como estratégia. (Orquídea)

Eu ensino mesmo é aquela coisa, como fala o político hoje: é corpo a corpo. É a coisa de estar fazendo para ele está vendo como eu estou fazendo. A orientação eu trabalho em cima mesmo de estar fazendo a coisa para a pessoa ver. (...) e ainda falo: lavagem das mãos - não é molhar as mãos: tem que lavar, friccionar, a palma da mão, em cima da mão, com bastante força. (...) E ensino até como pegar a gaze. Detalhe: de pontinha em pontinha e quando vai virar o álcool não pode encostar a ponta do frasco na gaze. (Camélia)

Conscientemente ou não, os enfermeiros acabam lançando mão da pedagogia do condicionamento⁽²⁰⁾, por enfatizar a aquisição de habilidades e destrezas por parte dos familiares. O ensino acaba sendo tratado com processo de condicionamento, que visa ao controle do comportamento do indivíduo para atender os objetivos preestabelecidos. No caso das famílias, os objetivos são que elas aprendam a executar determinadas técnicas/procedimentos para o cuidado das crianças. A principal finalidade dessa pedagogia é a formação de indivíduos eficientes do ponto de vista da produtividade, gerando assim, sua grande preocupação com a técnica.

Nessa pedagogia o processo consiste em que o professor estabeleça objetivos instrumentais de realização de pequenos passos, reforçando-se ou recompensando-se o aluno quando a resposta

emitida coincide com a resposta esperada⁽²⁰⁾. O que pode ser novamente evidenciado nas próximas falas: *Bem a primeira vez que a gente faz, faz com a mãe. A gente vai fazendo até a mãe ter segurança para fazer. Ela começa a fazer sob a nossa supervisão. E depois ele já tem condição de fazer sozinho. (Hortênsia)*

Ela vê a gente fazendo, a gente faz algumas vezes, fala o que a gente está fazendo, como a higiene é feita. (...) E faz, fazendo o passo-a-passo, falando do passo-a-passo. (...). E ela assiste isso várias vezes, depois ela começa fazer com a gente assistindo ela fazendo. E aí até que ela fica apta a realizar sozinho o procedimento. (Bromélia)

É nítida a preocupação de “treinar” os familiares das crianças hospitalizadas, por meio da demonstração, para que os mesmos aprendam a lidar com as diferentes tecnologias que seus filhos necessitam para sobreviverem como, por exemplo: a gastrostomia, traqueostomia, vesicostomia, administração de insulina, curativos de cateteres, entre outros. Nesta pedagogia, o enfermeiro funciona como um modelador de comportamento através de técnicas específicas, em um processo de aquisição de habilidades, atitudes, destrezas por parte das famílias.

Porém, é preciso cautela e reflexão nesse momento, pois, será que se quer preparar essas pessoas para serem profissionais de enfermagem? Os profissionais de saúde, usualmente, apresentam a tendência de agir como se as famílias tivessem bagagem teórica e prática capaz de respaldar o desenvolvimento eficiente de uma série de procedimentos complexos. Não raramente, nos esquecemos de que para chegarmos à nossa condição atual, de considerarmos demasiadamente simples e rotineiros tal tipo de cuidados ou procedimentos, passamos anos nos bancos das escolas e universidades⁽¹⁹⁾.

Em certas ocasiões, observei nitidamente a utilização do condicionamento com as famílias que precisam aprender a lidar com determinadas tecnologias. Quando a prática educativa não era realizada através do repasse de informações, ela se pautava na demonstração de técnicas e procedimentos para o cuidado infantil. No entanto, durante a hospitalização de uma criança não são só os cuidados com a tecnologia que estão em cena. Existem outros aspectos, não menos importantes, como por exemplo, cuidados com a alimentação, higiene, ambiente, crescimento e desenvolvimento infantil, prevenção de acidentes infantis, ou qualquer outro que seja de interesse das famílias e que sejam identificados pelos enfermeiros. Porém, esses aspectos não foram ressaltados nas falas e o foco se concentrou no ensinamento da técnica.

A Pedagogia da Problematização^(9,20) procura romper com esses modelos não-reflexivos pautados

na recepção de informações e na reprodução de técnicas. Na pedagogia da problematização o aluno aprende com a realidade vivida por ele ao passo que se prepara para modificá-la. Considero fundamental retomar as palavras de Freire⁽⁹⁾ quando o mesmo afirma que o educador que busca atuar numa perspectiva progressista precisa saber que ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção.

Dando continuidade a análise das falas, verificou-se que problemas de comunicação surgiram como um dos fatores que dificultam esse processo de ensino-aprendizagem, na visão dos enfermeiros. Porém, observa-se que a culpa nessa “falha” na comunicação é sempre transferida para o outro (o familiar). O que remete novamente a visão que muitos educadores ainda possuem de que são detentores do saber e se existem dificuldades no processo de ensino-aprendizagem, a “culpa” é sempre do educando.

E as dificuldades que a gente encontra é mesmo por conta do entendimento da mãe, que geralmente elas são de pouco entendimento. (Hortênsia)

Acho que as dificuldades eu analiso, muitas vezes, a ansiedade da família, da mãe, a ansiedade pela alta, a angústia do diagnóstico, se é uma doença crônica que não tem cura. O próprio nível educacional é uma dificuldade. (...) O nível sócio-econômico, cultural e até religioso. Às vezes, a religião ... a gente aqui está cada vez mais lidando com público não católico e aí você pega muitos obstáculos disso eu não posso, minha igreja não permite, isso eu não concordo. (...) É aquela pessoa que é difícil você orientar, você explicar, ela não entende. (Rosa)

Tem aquelas mães que tem assim ... a gente vê que tem pouca compreensão. Então aí, tem que intensificar mais. (Camélia)

Hegemonicamente, o princípio de se educar em saúde parte da hipótese de que vários problemas de saúde são resultantes da precária situação educacional da população, carecendo, portanto, de medidas corretivas e/ou educativas. No entanto, os enfermeiros precisam perceber que não são os detentores do saber e que as dificuldades no desenvolvimento das ações educativas não podem ser transferidas para as famílias.

Entretanto, por mais que as ações educativas relatadas tenham se mostrado muitas das vezes verticalizadas, os depoentes sinalizaram algo importantíssimo nesse processo de aprendizagem que aponta para uma esperança de renovação no pensamento e nas práticas em relação à educação em saúde. O fato é que, os próprios depoentes reconhecem, de forma ainda sutil, que uma das maiores facilidades encontradas nesse processo de educar é a vontade de aprender dos familiares, dos próprios educandos. Essa vontade de aprender,

geralmente, está associada a um maior grau de envolvimento da família com sua criança, segundo os depoentes:

Eu vejo que a grande facilidade é a motivação e a vontade de aprender da clientela. (...) essa vontade é uma grande porta aberta pra gente fazer um trabalho educativo. Então, a motivação dele e a vontade de aprender eu acho que facilita e muito o aprendizado. Porque a gente só aprende mesmo aquilo que a gente quer. Ninguém força ninguém a aprender alguma coisa se não há uma necessidade, se não há uma predisposição da pessoa. (Lírio)

O que facilita (...) O quanto que aquela família está envolvida com aquela criança. Por que tem casos que a família não tem aquele envolvimento. Não quer fazer e por aí vai. Então, o grau de envolvimento da família é uma coisa que facilita ou vai dificultar. Dependendo do grau de envolvimento. (Margarida)

Eu também, assim, eu vejo que as mães, por serem mães de Hemato, elas são, assim, comprometidas com o tratamento dos filhos. Elas aceitam muito bem toda a orientação. Fazem questão de estarem renovando. (Camélia).

Nas falas dos sujeitos investigados, foi possível perceber a preocupação em realizar orientações envolvendo a família no cuidado à criança. Essas ações encontram-se mais voltadas para os cuidados especializados/tecnológicos às crianças que possuem uma doença crônica. E, as propostas de educação em saúde ainda permanecem fincadas na transmissão de conhecimentos e no modelo biologicista do processo saúde-doença onde, o saber das famílias, a sua realidade social e a existência de práticas populares foram pouco valorizados. As falas estavam carregadas de ideologia hegemônica de que o profissional de saúde é o detentor do saber, o que não permite a reflexão e a tomada de decisão por parte dos educandos.

As palavras de Silva e Cabral⁽¹²⁾ corroboram com as evidências encontradas neste estudo, ao afirmarem que o foco de atenção da enfermagem pediátrica incide sobre aspectos técnico-científicos subsidiários ao cuidado do corpo da criança, estando a educação do familiar centrada num modelo biomédico-tecnicista de cuidar e bancário vertical de educar, ambos insuficientes para dar conta da realidade de vida dos cuidadores familiares. O enfermeiro tem privilegiado os modelos tradicionais, transmitindo o “seu” conhecimento como único, monolítico e superior. O treinamento restringe-se à unidade, fundamentando-se nas condições ali existentes e é considerado concluído quando a criança retorna ao lar. No entanto, para uma ação transformadora deve ser considerada “a priori” que a família é detentora de um saber, uma visão de mundo, construídos pela sua práxis, no senso comum, que devem ser valorizados, considerados e respeitados.

CONCLUSÃO

Com base nos resultados obtidos, verificou-se que o objetivo da pesquisa foi alcançado. As mudanças no perfil da assistência infantil, devido ao avanço tecnológico, têm desencadeado novas formas de cuidar das crianças e de suas famílias, onde se incluem os cuidados às crianças dependentes de tecnologia. Contudo, essa nova conjuntura veio expor as fragilidades do sistema de saúde, que nem sempre se encontra preparado para dar conta da complexidade do cuidado de forma eficiente, principalmente, no que diz respeito ao suporte às famílias para cuidarem de seus filhos no domicílio.

O Brasil é um país onde a assistência domiciliar ainda não é uma realidade consolidada no serviço público. Mas, em contrapartida, tem aumentado cada vez mais o número de crianças (como foi apresentado nas falas dos sujeitos) que necessitam de cuidados especializados e complexos, muitas das vezes, dependentes de tecnologia em seu domicílio tais como: as gastrostomias, as vesicostomias, as colostomias, os cateteres semi e totalmente implantados, entre outros. Portanto, é um desafio preparar essas famílias para essa realidade, quando, muitas das vezes, elas não poderão dar continuidade a esse cuidado em casa por não possuírem um suporte, até mesmo para comprar os materiais e equipamentos necessários.

Uma das recomendações é a criação de serviços de atenção domiciliar para essas crianças que necessitam de cuidados especializados, de forma tal, que suas famílias tenham uma rede de apoio para cuidar de seus filhos. Neste estudo, foi possível constatar que, após as crianças receberem alta hospitalar, ocorre um processo de transferência parcial de responsabilidades da unidade de saúde para a família. Para tanto, defendemos a existência de um elo entre a instituição de saúde e a família desde a admissão, que se fortaleça no período da internação e não termine no momento da alta, pois só assim se pode assegurar qualidade de vida para a criança e sua família no ambiente domiciliar.

Destaca-se a necessidade de programas governamentais como o atendimento domiciliar interdisciplinar para minimizar os confrontos das famílias com os aspectos desconhecidos do seu dia-a-dia. As famílias têm levado suas crianças para o domicílio com demandas tecnológicas, antes pertencentes somente à dimensão hospitalar. Neste sentido, os cuidadores necessitam de uma rede social, que além de suprir as demandas das crianças, possa oferecer apoio às famílias cuidadoras em suas necessidades biológicas, afetivas e cognitivas.

A Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente, inclui em seus artigos 7º ao 14º do capítulo I o direito à vida e à saúde. Direitos, estes, assegurados

mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. Além disso, garante o atendimento médico às crianças através do SUS (Sistema Único de Saúde), com acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. Garantindo também, o atendimento especializado aos portadores de deficiência, e a oferta dos medicamentos, próteses e todos os recursos relativos ao tratamento.

Apesar de legalmente as crianças terem seus direitos assegurados, na prática, muitas das vezes, os familiares vivem uma verdadeira peregrinação para garanti-los. Por vezes, necessitam de decisões judiciais para assegurar o tratamento adequado aos seus filhos. No Brasil, são poucas as iniciativas privadas ou públicas para o acompanhamento e suporte às famílias, que enfrentam as mais variadas dificuldades no retorno de sua criança para o domicílio. A falta de recursos financeiros da família dificulta a operacionalização dos cuidados, expondo a criança ao risco de múltiplos agravos. A presença efetiva do profissional de saúde, em particular o enfermeiro, é indispensável no cotidiano extra-hospitalar de famílias de crianças dependentes de tecnologias.

Destaca-se a importância de preparar essas famílias para serem sujeitos de sua própria história. Para tal, outra recomendação seria a criação de grupos educativos com as famílias das crianças hospitalizadas. Os enfermeiros poderiam proporcionar momentos de discussão e reflexão, onde os familiares teriam oportunidade de expor suas ansiedades, necessidades, medos, angústias, valores, crenças, esperança, desejos, facilidades e fragilidades no cuidado à sua criança e quaisquer outros aspectos de seu interesse.

Frente aos novos horizontes que se abrem, em relação às questões de educação em saúde, numa visão integral, faz-se necessário um novo posicionamento dos enfermeiros e dos outros profissionais de saúde para interferir de maneira positiva na dinâmica social. Precisamos, de imediato, refazer nossos conceitos, e além de competência técnica estarmos imbuídos de compromisso social, dessa forma poderemos efetivamente contribuir com a melhoria das condições de vida e de saúde dos diferentes grupos sociais, destacando aqui as crianças que vivenciam processos de hospitalização e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Ferraz F, Silva LWS, Silva LAA, Reibnitz KS, Backes VMS. Cuidar-educando em enfermagem: passaporte para o aprender/educar/cuidar em saúde. Rev Bras Enferm. 2005; 58(5):607-10.

2. Pereira AL, Góes FGB, Johanson L. Repensando educação em saúde como uma forma de cuidar. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*. 2003;1(2):89-98.
3. Wong D. *Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
4. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004.
5. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias*. São Paulo: Roca; 2002.
6. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004.
7. Silveira AO, Angelo MA. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2006;14(6):893-900.
8. Macedo EC. A cuidadora de crianças com imunodeficiência primária: a enfermeira trazendo à visibilidade as conexões da rede social [dissertation]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO; 2007. 88 p.
9. Freire P. *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2006.
10. Briceño-León R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. *Cad Saúde Públ*. 1996;12(1):7-30.
11. Queiroz MVO, Jorge MSB. Ações educativas no cuidado infantil e intervenções dos profissionais junto às famílias. *Acta Scientiarum Health Sciences*. 2004;26(1):71-81.
12. Silva FD, Cabral IE. O cuidado de Enfermagem ao egresso da terapia intensiva: reflexos na produção científica nacional de enfermagem pediátrica na década de 90. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]* 2006 [cited 2009 jun 09];3(2). Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista3_2/cuidado.html.
13. Texas Department of State Health Services, Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Services Program [Internet]. Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Services Program. Austin: Texas Department of State Health Services (USA) [cited 2009 dez 30]. Available from: <http://www.medscape.com/viewarticle/474962>.
14. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm*. 2004;57(1):35-9.
15. Góes FGB. *O Perfil de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde de um Hospital Pediátrico Público no Município do Rio de Janeiro [monography]*. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 2006. 54 p.
16. Fleming J, Challela M, Eland J, Hornick R, Johnson P, Martinson I, et al. Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home. *Pediatr Nurs*. 1994; 20(4): 379-88.
17. Cunha SR, Cabral IE. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. *Rev Soc Bras de Enf Pediatr*. 2001; 1(1): 71-9.
18. Minayo MC de S. *O desafio do conhecimento*. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO; 2008.
19. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2006;10(1):36-46.
20. Bordenave JED. Alguns fatores pedagógicos. In: Santana JP, Castro J. *Capacitação em desenvolvimento de recursos humanos CDRHU*. Natal: Editora da UFRN; 1999. p. 261 - 8

Artigo recebido em 24.09.08.

Aprovado para publicação em 20.08.09.

Artigo publicado em 31.12.09.