



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM FAMILIARES
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECIAIS DE SAÚDE: CONVERGÊNCIA DA
PRÁTICA COM A PESQUISA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Valéria Regina Gais Severo

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

**EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM FAMILIARES CUIDADORES
DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE
SAÚDE: CONVERGÊNCIA DA PRÁTICA COM A PESQUISA**

Valéria Regina Gais Severo

Dissertação de Mestrado apresentado ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem.**

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eliane Tatsch Neves

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Severo, Valéria Regina Gais

Educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: convergência da prática com a pesquisa / Valéria Regina Gais Severo.- 2013.

107 p.; 30cm

Orientadora: Eliane Tatsch Neves

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2013

1. Enfermagem Pediátrica 2. Educação em Saúde 3. Família 4. Cuidadores I. Neves, Eliane Tatsch II. Título.

© 2013

Todos os direitos autorais reservados a Valéria Regina Gais Severo. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: vrgsevero@hotmail.com

Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

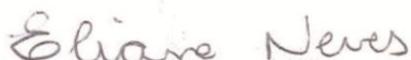
A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação de
Mestrado

EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM FAMILIARES CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE:
CONVERGÊNCIA DA PRÁTICA COM A PESQUISA

elaborada por
Valéria Regina Gais Severo

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem.

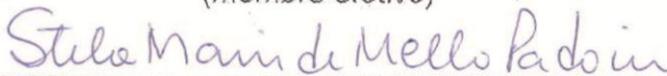
COMISSÃO EXAMINADORA:



Eliane Tatsch Neves, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)



Mercedes Trentini, Dra. (UFSC)
(membro efetivo)



Stela Maris de Mello Padoin, Dra. (UFSM)
(membro efetivo)



Marlene Gomes Terra, Dra. (UFSM)
(membro suplente)

Santa Maria, 19 de dezembro de 2013.

Dedico este trabalho a minha família, em especial aos meus pais que me ensinaram a base da felicidade a ser cultivada: humildade, honestidade, esperança e fé. Ao meu esposo, que me deu força e incentivo, foi prudente, paciente nos momentos de cansaço e stress, além de assumir muitas atribuições durante a minha ausência como esposa e mãe. A minha amada filha pela sua compreensão em que muitos momentos não pude dar atenção adequada e compartilhar momentos importantes da sua vida. Mamãe te ama.

*"Educar não é cortar as asas, e sim orientar o vôo."
(Autor desconhecido)*

AGRADECIMENTOS

*Primeiramente, agradeço a **Deus**, pelo dom da vida e da saúde. Por me dar força para manter-me perseverante diante das tribulações advindas neste período de estudos. Obrigado meu Deus por me amparar em seus braços e reerguer para que eu pudesse seguir em frente.*

*Aos **meus pais Manfred e Maria Jaci**, pois sem eles eu não estaria aqui; vocês sempre foram meus exemplos dos quais me orgulho muito e não me canso de dizer: pai te amo, mãe te amo.*

*Ao **meu esposo Aldrin**, por ser um grande incentivador e motivador nos momentos de desânimo e cansaço. Obrigado pelo teu amor e companheirismo.*

*A **minha filha Bethânia**, que em muitas noites adormeceu me esperando para que eu fosse dormir com ela. Que embora pequena tentou compreender os momentos de ausência. Obrigado por esse amor incondicional.*

*Ao **Toby** (cachorro) que foi um verdadeiro amigo e companheiro que permaneceu junto comigo em todas atividades enquanto estava no computador.*

*As **minhas irmãs e irmãos e demais familiares**, que mesmo distantes estavam sempre torcendo por mim.*

*À **equipe de enfermagem da Unidade de Internação Pediátrica**, vocês são minha segunda família, agradeço de coração pelo carinho, pela força, pela colaboração no desenvolvimento e no êxito do trabalho.*

*Aos **familiares cuidadores e as CRIANES**, meus sinceros agradecimentos por aceitarem participar do estudo, pelas trocas de experiências vividas que fortaleceu ainda mais a minha concepção de “ser” enfermeiro-educador.*

*À **direção de enfermagem do HUSM**, por oportunizar condições para o crescimento profissional.*

*Às colegas do mestrado **Fernanda e Kellen**, por esses dois anos de convivência, pelos momentos que estivemos juntas compartilhando angústias, aflições, choros mas também comemorando cada etapa vencida com muitas risadas, e momentos de descontração.*

*Aos **colegas do grupo PEFAS**, pela amizade, pelos momentos de estudo, pela troca de conhecimento e pelas contribuições no trabalho. Em especial quero*

agradecer a Raissa por aceitar como sua co-orientadora, a qual tenho muito orgulho, e pela sua contribuição como auxiliar de pesquisa.

*A **todos colegas do PPGEN**, foi muito gratificante o convívio e a troca de conhecimento neste período.*

*As professoras, **Mercedes, Stela Maris e Marlene** por terem aceitado o convite de participação da banca de defesa da dissertação e pelas suas contribuições.*

*E, um agradecimento todo especial, a uma pessoa muito especial na qual tenho toda admiração e respeito, a **orientadora Eliane Tatsch Neves**, que vem acompanhando meu crescimento profissional desde a graduação. Agradeço pela paciência e compreensão, pela credibilidade e confiança depositada na minha capacidade de superar os obstáculos. Diante das inseguranças, incertezas você sempre tinha uma palavra de conforto, otimismo e incentivo para seguir firme nessa caminhada. Que Deus te abençoe e ilumine na sua trajetória pessoal e profissional.*

À todos meu muito obrigado!

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: CONVERGÊNCIA DA PRÁTICA COM A PESQUISA

AUTORA: VALÉRIA REGINA GAIS SEVERO
ORIENTADORA: ELIANE TATSCH NEVES

Data e Local da defesa: Santa Maria, 19 de dezembro de 2013.

O cuidado à criança com necessidades especiais de saúde exige da família a adoção de inúmeras medidas de enfrentamento para realização das atividades do dia a dia. O enfermeiro tem uma importante atuação como responsável por ações educativas que auxiliam os familiares a prepararem-se para esta situação, incluindo-os no cuidado prestado, tornando-os co-participes do processo de recuperação e promoção da saúde da criança. O estudo objetivou desenvolver um programa inovador de educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde no cenário hospitalar para o cuidado no domicílio. Trata-se de uma pesquisa qualitativa desenvolvida por meio do método da pesquisa convergente assistencial. O cenário foi uma unidade de internação pediátrica de um hospital de ensino, tendo como sujeitos do estudo os familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde internadas na unidade no período de março a julho de 2013. A coleta de dados baseou-se em quatro etapas consecutivas: observação participante, entrevista individual, ações educativas e entrevista convergente assistencial. A análise dos dados desenvolveu-se segundo os pressupostos da pesquisa convergente assistencial que incluiu as entrevistas pré e pós-prática educativa, a transcrição das falas dos sujeitos da pesquisa gravadas durante a prática educativa e as observações anotadas em diário de campo. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob protocolo nº 183.573. Os resultados apontaram que, o familiar cuidador é detentor de um saber que deve ser respeitado e valorizado para que haja uma ação transformadora; a inserção do familiar nos cuidados deve ser um processo gradativo para que possa absorver e re(criar) estratégias para o cuidado no domicílio; o compartilhar de saberes e práticas trouxe contribuições notórias na evolução do cuidado. Conclui-se que, o processo de educação em saúde é complexo e multifacetado, mas que pode contribuir para uma melhor qualidade de vida dessas crianças e seus familiares, possibilitando a construção da autonomia dos familiares de forma crítica e participativa. Recomenda-se o desenvolvimento deste programa de educação em saúde com todos os familiares de crianças com necessidades especiais de saúde durante o seu período de internação hospitalar.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Educação em Saúde. Família. Cuidadores.

ABSTRACT

Master's Thesis
Post-Graduate Program in Nursing
Universidade Federal de Santa Maria

HEALTH EDUCATION WITH FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS: CONVERGENCE OF PRACTICE WITH RESEARCH

AUTHOR: VALÉRIA REGINA GAIS SEVERO

DIRECTOR: ELIANE TATSCH NEVES

Date and Place of Examining Board: Santa Maria, December 19th , 2013.

The family care of children with special health care needs requires the adoption of numerous measures of coping to perform daily life activities. Nurses have an important role as responsible for educational activities that assist families to prepare for this situation, including them in the care provided, making them co-participant of the recovery and promotion of child health process. The study aimed to develop an innovative program of health education to family caregivers of children with special health care needs in the hospital setting to home care. This is a qualitative research carried out by the method of the convergent analysis. The setting was a pediatric unit of a teaching hospital, the study subjects were family caregivers of children with special health care needs hospitalized in the unit during the period from March to July 2013. Data collection was based on four consecutive stages: participant observation, individual interviews, educational activities and the convergent interview. Data analysis was developed according to the assumptions of the convergent analysis that included interviews pre and post- educational practice, the transcript from their comments, the survey recorded during educational practice and observations noted in a field diary. The project was approved by the Ethics in Research Committee under protocol number 183 573. The results showed that: the family caregiver holds a knowledge that must be respected and valued for there to be a transformative action, the inclusion of the family in care should be a gradual process so that you can absorb and (re)create strategies for care at home, the sharing of knowledge and practices brought noticeable in the evolution of care. Conclusion up contributions to the process of health education is a complex and multifaceted, but could contribute to a better quality of life for these children and their families, allowing the construction of autonomy of family members of critical and participatory manner. We recommend the development of this education program on health with all parents of children with special health care needs during their hospital stay.

Keywords: Pediatric Nursing. Health Education. Family. Caregivers.

LISTAS DE ABREVIATURAS

BPC	– Benefício de Prestação Continuada
CDTs	– Crianças Dependentes de Tecnologias
CEP	– Comitê de Ética em Pesquisa
CPF	– Cadastro de Pessoas Físicas
CRIANES	– Crianças com necessidades especiais de saúde
CSHCN	– Children with special health care needs
DEPE	– Direção de Ensino Pesquisa e Extensão
DVP	– Derivação Ventrículo- peritoneal
ECA	– Estatuto da Criança e Adolescente
HGT	– Hemoglicoteste
INSS	– Instituto Nacional de Seguro Social
PCA	– Pesquisa Convergente Assistencial
POP	– Procedimento Operacional Padrão
PVPI	– Iodopovidine
SNE	– Sonda Nasoentérica
SUS	– Sistema Único de Saúde
SVA	– Sondagem vesical de alívio
TCLE	– Termo de Consentimento Livre Esclarecido
UFSM	– Universidade Federal de Santa Maria
UIP	– Unidade de Internação Pediátrica
UTI	– Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 – 02- Correspondem aos materiais didáticos utilizados para realizar a prática educativa com as cuidadoras das CRIANES.....	102
Figura 03 – Educação em saúde realizada com C1na demonstração da SNE- passagem, localização e cuidados.....	103
Figura 04 – Compartilhamento de saberes sobre a administração de dieta, água e medicamentos pela SNE.....	103
Figura 05 – C5 realizando SVA após o compartilhamento de saberes técnicos e científicos do procedimento.....	104
Figura 06 – Auxiliando e orientando a CR4 na realização do HGT.....	104

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Identificação e história pregressa/atual da CRIANES	36
Quadro 2 – Caracterização do principal familiar cuidador das CRIANES	38

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Contextualização da problemática do estudo	13
1.2 Justificativa e possíveis contribuições do estudo	18
2 REFERENCIAL TEÓRICO	21
2.1 Educação em saúde: uma estratégia no cotidiano do enfermeiro	21
2.2 Contribuições da teoria freireana para prática de educação em saúde com familiares cuidadores de CRIANES	24
3 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA	30
3.1 Tipo de estudo	30
3.2 Método de pesquisa	30
3.3 Caracterização do cenário e sujeitos do estudo	32
3.4 Método de coleta e análise dos dados	33
3.5 Aspectos éticos da pesquisa	43
4 CONVERGÊNCIA DA PRÁTICA DIALÓGICA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE E DADOS DE PESQUISA	45
4.1 Conhecimento prévio das cuidadoras acerca das demandas de cuidados das crianças com necessidades especiais de saúde	45
4.1.1 Discussão	50
4.2 O processo dialógico de ensino–aprendizagem como estratégia para o desenvolvimento do programa de educação em saúde	53
4.2.1 Discussão	58
4.3 Repercussões e (des)dobramentos da prática de educação em saúde com as cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde	62
4.3.1 Discussão	70
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
REFERÊNCIAS	82
ANEXOS	89
Anexo A- Autorização do Hospital Universitário de Santa Maria	90
Anexo B –Carta Comitê de Ética.....	91
APÊNDICES	95
Apêndice A - Roteiro para observações	96
Apêndice B – Caracterização dos cuidadores e do perfil clínico da CRIANES	97
Apêndice C - Roteiro para entrevista pré- educação em saúde.....	99
Apêndice D- Roteiro pós-educação em saúde	100
FIGURAS	101
Figura 05- C5 realizando SVA após o compartilhamento de saberes técnicos e científicos do procedimento.....	104
Figura 06- Auxiliando e orientando a CR4 na realização do HGT	104
Apêndice E- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	105
Apêndice F- Termo de Confidencialidade dos dados	106
Apêndice G- Termo de Consentimento para registro fotográfico dos encontros individuais ou coletivos	107

1 INTRODUÇÃO

O processo de investigação da Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) envolve cinco fases. A primeira, chamada de **fase de concepção**, envolve a seleção da temática do estudo desenvolvido pela sua questão de pesquisa, que segundo as autoras norteia o pesquisador à ação para o alcance dos objetivos traçados durante toda a realização do estudo, porque comanda todo o planejamento da pesquisa (TRENTINI; PAIM, 2004).

Desta forma, desenvolveu-se, nesta seção, a fase de concepção desde a seleção da temática até a definição do objeto e objetivos.

1.1 Contextualização da problemática do estudo

Nos últimos anos ocorreram mudanças significativas no perfil da sobrevivência infantil, possibilitada pelos avanços na tecnologia aplicada à saúde da criança. Uma consequência destes avanços é a emergência de um grupo de crianças clinicamente frágeis, que apresentam condições crônicas e/ou incapacitantes de saúde, com necessidades de assistência médica e de enfermagem contínuas. Estas crianças têm sido denominadas de várias formas: dependentes de tecnologia - CDTs (KIRK, 1998); crianças com necessidades especiais de saúde - CRIANES (CABRAL, 1999; HOCKENBERRY; WILSON, 2011). Nos Estados Unidos, este grupo é estudado desde a década de 1980 e foi denominada pelo *Maternal Children Bureau* como *children with special health care needs* CSHCN - para designar as crianças com estado de saúde delicado, além da dependência de cuidados de saúde contínuos para sobreviver (McPHERSON *et al.*, 1998).

As CRIANES são aquelas que necessitam de cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente, dependendo do grau de dependência e necessidades físicas que apresentam. As CRIANES representam um conjunto de crianças com uma pluralidade de diagnósticos médicos, uma dependência contínua

dos cuidados de saúde e de uma equipe multiprofissional devido à fragilidade clínica e à vulnerabilidade social que se encontram (NEVES; CABRAL, 2008a).

Cabral (2003) classifica as CRIANES, conforme a demanda de cuidado que necessitam, em quatro grupos: de desenvolvimento (crianças com disfunção neuromuscular); tecnológico (gastrostomia, ileostomia, etc); medicamentoso (uso contínuo de medicamentos no domicílio, por exemplo, antirretrovirais); habitual modificado (cuidados especiais na realização de tarefas comuns no dia a dia).

Apesar do aumento visível desta clientela nos serviços de saúde, há uma invisibilidade desse grupo nos dados epidemiológicos, representando uma problemática para o delineamento de políticas públicas específicas para as CRIANES. Assim, elas podem ser identificadas em alguns dados, como por exemplo, os de mortalidade infantil. Dados estes que são decrescentes, de 50,6, em 1984 para 22,5 por mil nascidos vivos, em 2004 na população em geral, porém os índices de morbimortalidade por afecções perinatais ainda representa quase 50% da morbimortalidade entre crianças menores de cinco anos e é uma curva ascendente (BRASIL, 2008).

No Rio de Janeiro, de acordo com os estudos realizados por Cabral *et al.* (2004), 74,2% de CRIANES são egressas da terapia intensiva neonatal e 6,3% da terapia intensiva pediátrica. Estudo realizado no município de Santa Maria/ RS, apontou que as intercorrências perinatais correspondem a 58,5% do índice de crianças com necessidades especiais (VERNIER; CABRAL, 2006). Dentre um total de 140 crianças atendidas em um Pronto Atendimento Infantil e no Ambulatório Pediátrico de Santa Maria/RS, 36% eram CRIANES (ARRUÉ, 2012).

No Brasil, o aumento significativo do grupo de CRIANES relaciona-se a três fatores fundamentais: crianças com doenças evitáveis que têm seu estado de saúde cronicado devido às internações e reinternações; crianças com afecções perinatais que, devido a um longo período de tratamento intensivo desenvolvem doenças complexas; e crianças com malformações congênitas que necessitam de acompanhamento de saúde por tempo indeterminado (NEVES; CABRAL, 2008b). Todos estes aspectos representam vários desafios para os profissionais de saúde, em especial os da equipe de enfermagem, que precisam compreender a família da criança como parte integrante da nossa ação de cuidar.

Neste cenário, os pais sentem-se inseguros, impotentes, frágeis e, muitas vezes, culpados pela doença do seu filho. O cuidado à criança dependente de

cuidados especiais exige da família a adoção de inúmeras medidas de enfrentamento para a realização das atividades do dia a dia. Percebe-se o quanto é difícil para estas famílias a alta hospitalar, o retorno ao lar e o convívio social, associados às possíveis complicações que resultam em novas internações ou retornos frequentes ao serviço em busca de atendimento.

Os enfermeiros, muitas vezes, acabam por enfatizar a aquisição de habilidades e destrezas por parte dos familiares. O ensino acaba sendo tratado como um processo de condicionamento, que visa ao controle do comportamento do indivíduo para atender os objetivos desejados pelo profissional. No caso das famílias, o objetivo é de que elas aprendam a executar determinadas técnicas e procedimentos para o cuidado das crianças no domicílio (GÓES; LA CAVA, 2009).

Em se tratando de CRIANES, a ação educativa do enfermeiro 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 neste momento. As famílias, além de saírem do hospital levando consigo suas crianças com necessidades de cuidados complexos, carregam uma grande responsabilidade, que envolve a apreensão de habilidades até então desconhecidas, para cuidarem de seus filhos (GÓES; LA CAVA, 2009).

Hockenberry e Wilson (2011) salientam que o enfermeiro precisa estabelecer uma relação afetiva com a família, reconhecendo a presença dos pais, ouvindo-os e envolvendo-os nos cuidados com a criança, demonstrando interesse, preocupação e afeição, criando-se um vínculo interativo entre enfermeiro-criança-família.

A enfermagem tem o compromisso de incluir as famílias nos cuidados de saúde, considerando a evidência teórica, prática e investigacional do significado que esta tem para o bem estar e a saúde de seus membros, bem como a influência sobre a doença (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Estas autoras definem família como um grupo de indivíduos vinculados por uma ligação emotiva profunda e por um sentimento de pertença ao grupo, isto é, que se identificam como fazendo parte daquele grupo. Esta definição é flexível o suficiente para incluir as diferentes configurações e composições de famílias que estão presentes na sociedade atual.

Neste sentido, entende-se que a enfermagem desempenha um importante papel no cuidado às CRIANES e seus familiares cuidadores, que podem ter, ou não, laços consanguíneos. De acordo com Cabral e Aguiar (2003, p.286), entende-se

como “familiares cuidadores, aqueles membros da família – mãe, pai, avós, irmãos, tios, entre outros – que desenvolvem cuidado de conforto, segurança, bem-estar e afeto à criança no domicílio”.

Logo, é preciso que haja uma interação entre a enfermagem e o familiar cuidador para que possa sustentar uma relação consistente do pensar e do fazer de ambos; construindo uma aliança de saberes (CABRAL, 1999). Esta mesma autora considera que a aliança de saberes é uma proposta relevante como contribuição para o processo de educação em saúde, na perspectiva do empoderamento dos usuários.

Desta forma, o enfermeiro, assim como os demais profissionais de saúde, deve conhecer as necessidades da criança e de sua família, e, trabalhar com todos os recursos disponíveis, na busca da garantia de que estas sejam atendidas. Para isto, a enfermagem, especificamente os enfermeiros, tem um importante papel como responsável pelas ações educativas. Conforme a Lei do Exercício Profissional nº 7.498/86 Art. 11, o enfermeiro exerce todas as atividades de Enfermagem, cabendo-lhe como integrante da equipe de saúde a educação visando à melhoria de saúde da população (BRASIL, 1986). Assim, pode-se auxiliar os familiares a enfrentarem esta situação, tornando-os co-participes e conscientes do cuidado prestado, bem como do processo de recuperação, promoção da saúde e da qualidade de vida da criança. Para tanto, busca-se fortalecer a aliança de saberes entre a família e a enfermagem conforme Cabral (1999), a partir de uma perspectiva crítico-libertadora proposta por Freire.

Pautando-se em Freire (2006), entende-se a educação como o aprofundamento da consciência crítica, com a troca de experiências e a construção de um novo entendimento por meio da reflexão que parte da realidade do educando. Assim, além de Freire, adota-se por base para o desenvolvimento deste estudo o conceito de educação em saúde do Ministério da Saúde, no qual a educação em saúde é entendida como uma prática social e um processo que contribui para a formação e desenvolvimento da consciência crítica das pessoas e estimula a busca de soluções e a organização para a ação coletiva. A prática de saúde como prática educativa deixa de ser um processo de transferência de informação e passa a ser um processo de capacitação de indivíduos e de grupos para a modificação da realidade (BRASIL, 2005).

Visualiza-se a educação e o cuidado como atividades inerentes do

enfermeiro, não havendo condições de dissociá-los, pois quando cuida-se/educa-se e quando se educa também se cuida (FERRAZ *et al.*, 2005). Ainda, as autoras complementam que as ações educativas não podem ser um simples ato de transmitir, de depositar, mas um ato cognoscente entre sujeitos, numa relação dialógica, mediada pela palavra, pelas relações, pelas emoções e pelos objetos cognoscíveis.

Para Freire (2001), é o diálogo que proporciona a verdadeira comunicação em que os interlocutores são ativos, iguais e a comunicação é uma relação social igualitária, dialogal, que produz conhecimento, possibilitando a transição para uma consciência crítica. Portanto, o enfermeiro hoje, em sua área do conhecimento abrange atividades do cuidar, do gerenciar e do educar realizadas nos diferentes cenários em que exerce a sua prática profissional (RIGON; NEVES, 2011).

Diante do exposto, buscou-se na literatura científica,¹ nacional e internacional, o que tem sido produzido sobre o assunto, utilizando-se os descritores “criança com incapacidade” e “educação em saúde”. Percebeu-se que os estudos sobre CRIANES são reduzidos no Brasil, sendo citadas de forma mais abrangente como por exemplo, crianças com doença crônica e/ou incapacitante.

Após a interpretação dos achados identificou-se uma lacuna de estudos que abordem o preparo dos familiares cuidadores em nível hospitalar para que estes possam dar continuidade ao tratamento e aos cuidados no ambiente domiciliar. Os resultados apontaram também que a educação em saúde é considerada uma excelente estratégia para realizar a troca de saberes entre a enfermagem e a família para que esta consiga desenvolver os cuidados com a criança no domicílio (FONTANILLES; VERNAL, 2010; KNAPP *et al.*, 2011).

Ressalta-se a necessidade de capacitação constante dos profissionais de saúde, principalmente da enfermagem, que necessita atentar para as demandas

¹ A busca bibliográfica foi realizada por meio online, nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e MEDLINE (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), no mês de junho de 2012. Com a estratégia de busca "crianças com incapacidade" [Descritor de assunto] and "educação em saúde" [Descritor de assunto] and "ESPAÑOL" or "INGLES" or "PORTUGUES" [Idioma]. Foram encontrados na base de dados cinco artigos no LILACS e 25 artigos na base de dados MEDLINE, totalizando de 30 produções. Como critérios de inclusão tiveram-se, as produções em formato de artigo, disponíveis na íntegra, online e gratuita, com resumos completos. Como critérios de exclusão artigos não referentes a temática proposta. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados quatro artigos na LILACS e 16 artigos no MEDLINE. Posteriormente, foi realizada a leitura exaustiva dos artigos na íntegra, dos quais permaneceram três artigos na LILACS E 12 artigos no MEDLINE, perfazendo um total de 15 artigos submetidos á análise de temática.

desta clientela e seus familiares. Os grupos e programas de apoio de educação em saúde em diferentes cenários de prática (hospital, ambulatório, comunidade, domicílio) também são citados como essenciais para que os familiares tenham um acompanhamento e possam alcançar o empoderamento para realizar os cuidados com as CRIANES (NEVES; CABRAL, 2009; LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011).

Partindo-se destas considerações, **questionou-se**: de que modo um programa de educação em saúde pode mobilizar familiares cuidadores para a transformação na sua prática cotidiana de cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde? Assim, tem-se como **objeto desse estudo** um programa de educação em saúde como estratégia de cuidado no cenário hospitalar.

E como **objetivo geral**: desenvolver um programa inovador de educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde no cenário hospitalar para o cuidado no domicílio. Têm-se como **objetivos específicos**:

- perscrutar o conhecimento prévio dos familiares ao cuidado no domicílio a criança com necessidades especiais de saúde;
- concretizar uma relação dialógica com os familiares cuidadores referente ao cuidado no domicílio de crianças com necessidades especiais de saúde;
- avaliar os benefícios do processo educativo no modo de pensar e concretizar o cuidado domiciliar dos familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde.

1.2 Justificativa e possíveis contribuições do estudo

Ao longo da minha trajetória como acadêmica e profissional de enfermagem, tenho direcionado minha atuação para a área pediátrica, e, atualmente, como enfermeira de uma unidade de internação pediátrica (UIP) vivencio em meu cotidiano o impacto causado na estrutura familiar no momento do recebimento do diagnóstico clínico da criança com necessidades especiais de saúde com dependência tecnológica de cuidado, sendo os mais comuns no cenário deste estudo: gastrostomia, colostomia, traqueostomia, sonda nas oentérica, entre outras demandas de cuidados. As CRIANES são provenientes, principalmente, das

Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico e Neonatal. Em geral, quando estas crianças internam na UIP é que os familiares cuidadores começam a realizar os cuidados de modo cotidiano e sentem a necessidade de preparar-se para este fazer, que é diferente dos cuidados habituais que uma criança exige, na perspectiva de sentirem-se mais seguros para o momento da alta hospitalar.

Nesse contexto, percebo o quão importante é desenvolver ações educativas com esses cuidadores para que se sintam capazes de dar continuidade aos cuidados destas crianças no domicílio. Os enfermeiros, embora estejam aptos a este cuidado, não têm conseguido atender as demandas dessa clientela em seu cotidiano laboral. Devido a isto, as reinternações dessas crianças pelo cuidado e manuseio inadequado das tecnologias como colostomia, gastrostomia, etc, e desenvolvimento dos cuidados habituais modificados no domicílio são frequentes.

Compartilhando estas inquietações na vivência com o grupo de pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS/UFSC), nas linhas de pesquisa: Políticas e práticas de cuidado na saúde do neonato e da criança nos contextos hospitalar e da comunidade e Tendências emancipatórias no contexto da educação em saúde e do ensino da enfermagem, aprofundei o conhecimento sobre a problemática das CRIANES e o referencial que aborda a possibilidade de emancipação/empoderamento dos sujeitos por meio da educação em saúde. E, ao realizar a busca sobre o assunto na literatura, verifiquei uma lacuna referente a esta temática.

Partindo disso, desenvolveu-se a ideia da criação de um programa de educação em saúde com familiares cuidadores de CRIANES com a possibilidade de contribuir para autonomia dos familiares cuidadores para o cuidado no domicílio às crianças com necessidades especiais de saúde. O programa baseou-se nas etapas do processo de enfermagem adaptado, incluindo: avaliação das necessidades, planejamento da ação educativa, desenvolvimento desta ação, avaliação e possível reintervenção. Após o término do estudo será dado retorno dos resultados a equipe de enfermagem da UIP, para que seja avaliado pelo Serviço, com a possibilidade de que este Programa seja implantado na unidade.

Neste sentido, espera-se que este estudo traga contribuições para equipe de enfermagem, para o serviço, para os familiares cuidadores e as CRIANES, e também para o ensino, pesquisa e extensão. No cuidado de enfermagem, utilizando o programa de educação em saúde como estratégia para atender as demandas de

cuidados das CRIANES; na promoção de uma aliança de saberes entre a enfermagem e os familiares cuidadores, no compartilhamento de conhecimentos para o cuidado destas crianças, possibilitando o desenvolvimento da autonomia dos sujeitos de forma crítica-reflexiva e participativa; e também na emancipação destes familiares que convivem com as demandas de cuidados destas crianças na perspectiva de seu empoderamento.

Logo, o que se espera é a constituição de uma verdadeira aliança de saberes entre os familiares cuidadores e os profissionais, na perspectiva de uma melhor qualidade de vida e conseqüentemente diminuição nos índices de reinternações destas crianças. No serviço, com a possível diminuição das reinternações contribuindo para o gerenciamento da unidade minimizando a demanda de cuidados e tempo prolongado de internação das CRIANES.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A revisão de literatura visa direcionar e fundamentar teoricamente os objetivos e a metodologia proposta neste projeto. Para isto, fez-se necessário a realização de uma revisão de literatura acerca da temática: educação em saúde, uma estratégia no cotidiano do enfermeiro, contribuições da teoria freireana para prática de educação em saúde com familiares cuidadores de CRIANES.

2.1 Educação em saúde: uma estratégia no cotidiano do enfermeiro

A educação em saúde constitui um tema que cada vez mais vem ocupando espaço nas discussões e reflexões entre os profissionais de saúde, especialmente na enfermagem. Na Europa, desde o século XVIII, já eram elaborados almanaques populares visando difundir cuidados higiênicos a serem praticados por gestantes como incentivo para o cuidado com as crianças e medidas de controle das epidemias (CHIESA; VERÍSSIMO, 2001).

No Brasil, até a década de 60, o modelo de saúde vigente no país caracterizou como hospitalocêntrico, em que as ações de saúde estavam voltadas para a cura das doenças. O desejo de mudança deste modelo culminou com a Reforma Sanitária, no final dos anos 70, impulsionada pelo movimento popular reivindicando pela melhoria nas ações de saúde, com vistas na prevenção e promoção da saúde (CHIESA; VERÍSSIMO, 2001).

A educação em saúde, que até então era vista como uma estratégia para o controle social, passa a ser compreendida como uma importante estratégia para a transformação social. Esta estratégia possibilita a reorientação das práticas de saúde e das relações que se estabelecem entre o cotidiano e o saber da saúde (FILHO, 2008).

A incorporação da educação em saúde no processo assistencial da enfermagem vem sendo bastante enfatizada por ser considerada fundamental na atuação profissional. A saúde e a educação estão intimamente ligadas, pois são

vistas como complementares e essenciais, que se articulam como práticas sociais. A prática da educação em saúde requer do profissional de saúde, e principalmente da enfermagem, uma análise crítica da sua atuação, bem como uma reflexão de seu papel como educador. As próprias bases conceituais de enfermagem preconizam a função do enfermeiro como um educador, afinal não há cuidar sem educar e vice-versa (FERNANDES; BACKES, 2010).

Diante do pressuposto da articulação saúde - educação, torna-se responsabilidade dos profissionais de saúde atentar e praticar a educação em saúde como um processo de construção de conhecimentos de saúde que visa à apropriação sobre o tema pela população em geral. É também considerada como prática contribuinte para o aumento da autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com os profissionais, para alcançar uma atenção de saúde de acordo com suas necessidades (CABRAL; AGUIAR, 2003). Estas autoras ainda complementam que a ação dos profissionais no campo de educação em saúde vem ocorrendo em consonância com o preconizado pelo Ministério da Saúde do Brasil, o qual aconselha o direcionamento das atividades educativas sobre o conhecimento das pessoas. Desta forma, elas podem desenvolver um pensamento crítico e adquirir capacidade de intervenção sobre suas vidas e sobre o ambiente com o qual interagem.

Acredita-se que o cuidar, associado ao educar, possibilita conversão e diversificação dos conhecimentos, de uma forma que estes possam ser construídos, desconstruídos e adaptados às necessidades individuais e coletivas. 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, no qual um aprende com o outro (FERRAZ, 2005).

De acordo com Pereira (2005) a educação em saúde pressupõe uma combinação de oportunidades que favoreçam a promoção e a manutenção da saúde. Sendo assim, não podemos entendê-la somente como a transmissão de conteúdo, comportamentos e hábitos de higiene do corpo e do ambiente, mas também como a adoção de práticas educativas que busquem a autonomia dos sujeitos na condição da vida, como um exercício para construção da cidadania.

A política de Atenção Básica à Saúde preconiza esta prática que se encontra em sintonia com as ideias de Paulo Freire. Para ele, a educação é comunicação, é diálogo, não é transferência de saber, mas um encontro de sujeitos interlocutores. Freire (1996) ainda complementa, a educação é um processo baseado no diálogo, pois não há educação sem diálogo, é um processo que abrange a globalidade, integralidade e continuidade. Neste sentido, Góes e La Cava (2009) sinalizam que é a partir do diálogo e do intercâmbio de saberes técnico-científicos e populares, os profissionais e usuários podem construir de forma compartilhada um saber sobre o processo saúde-doença.

O desafio para realizar a educação em saúde é promover uma aproximação, entre esses diferentes saberes que permita a inter-relação de saberes, possibilitando aos sujeitos envolvidos adotar o diálogo como ferramenta para a transformação da realidade da saúde (LEONELLO; OLIVEIRA, 2009).

De acordo com Queiroz e Jorge (2006), na atenção à saúde da criança, há estreita relação entre a educação em saúde e a promoção da saúde, visto que as ações implementadas em todos os níveis de atenção, além de tratar e/ou prevenir doenças, destinam-se, também, a promover o crescimento e desenvolvimento infantil, numa perspectiva de qualidade de vida. As ações de promoção da saúde devem ser acionadas por meio de ações que envolvam a coletividade em geral e a família. Neste contexto, a família é vista como responsável pela criança e como detentora de um saber que deve ser reconhecido e valorizado juntamente com o saber científico dos profissionais.

Portanto, para trabalhar educação em saúde com os familiares é necessário conhecer o contexto em que estes estão inseridos, para que se sintam participantes ativos no planejamento, execução e avaliação do cuidado prestado. Assim, é fundamental buscar compreender o universo cultural 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 baseia na troca de vivências e experiências tornando-se imposta, verticalizada, e não abrangente (GÓES; LA CAVA, 2009).

Na prática de enfermagem, a educação em saúde significa oportunidade de conhecer mais as famílias, seus contextos e sua linguagem. Certamente, esta ação realizada trará uma participação de modo a obter conhecimentos para desenvolver habilidades e atitudes favoráveis à saúde da criança. Nesse caso, deve-se facilitar a

participação das famílias e o entendimento sobre a maneira de cuidar coerente com a realidade dos sujeitos. Nesse sentido, é indispensável utilizar uma linguagem simples e compreensiva, denotando o inestimável respeito à cultura, expressa essencialmente por meio da linguagem (QUEIROZ; JORGE, 2006).

Neste sentido, a educação em saúde perpassa o cotidiano do enfermeiro no cenário da internação hospitalar, considerando a recuperação, prevenção e as necessidades de ensino do usuário, através da utilização de pedagogias participativas. As atividades do enfermeiro têm se diversificado e ampliado, tornando-se um processo complexo, sendo compreendido pelo cuidar, educar e gerenciar (RIGON; NEVES, 2011).

O enfermeiro, ao realizar atividades educativas com a família da criança hospitalizada, precisa oportunizar que esta possa 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. E, se tratando de CRIANES, observa-se que elas estão cada vez mais presentes no cenário hospitalar. Elas necessitam de cuidados integrais por parte de seus familiares no retorno ao domicílio, logo, estes precisam estar preparados para lidar com essa nova realidade até então considerada desconhecida (GÓES; LA CAVA, 2009).

No cenário hospitalar a educação em saúde deve ser assumida como uma estratégia na qual o enfermeiro tem o compromisso de educar para a saúde no seu dia a dia. A educação em saúde com os familiares cuidadores de CRIANES é considerada uma estratégia na promoção da saúde e qualidade de vida para que estes familiares possam ser sujeitos de sua própria história.

2.2 Contribuições da teoria freireana para prática de educação em saúde com familiares cuidadores de CRIANES

Os familiares que cuidam de CRIANES apropriam-se de diversos conhecimentos provenientes dos seus estilos particulares herdados pela cultura, pelas condições socioeconômicas, enfim, por todo um contexto no qual estão inseridos.

Neste sentido, há uma crítica acerca do ensino bancário em que a educação é um ato de depósito, em que o depositário é o educando e o depositante é o educador, revitalizada pela cultura do silêncio, na qual o outro não tem voz, não tem vida, e nem história, tornando-se um depósito de informações, como um recipiente vazio a ser preenchido (FREIRE, 1977, 2006).

Opondo-se a este método de ensino, conforme Freire (2006), realiza-se a educação em saúde salientando o diálogo, de forma que a relação entre profissional e o usuário seja horizontalizada. Desse modo, é possível trabalhar em parceria na busca de soluções para os desafios cotidianos, contribuindo para uma visão crítica e reflexiva da realidade. Assim, é preciso pautar as ações tendo por base as palavras de Freire (1996, p. 23):

[...] ensinar não é transferir conhecimentos, conteúdos, nem formar é ação pela qual um sujeito criador dá forma, estilo ou alma a um corpo indeciso e acomodado. Não há docência sem discência, as duas se explicam e seus sujeitos apesar das diferenças que os conotam não se reduzem à condição de objeto, um do outro. Quem ensina, aprende ao ensinar e quem aprende ensina ao aprender.

Acredita-se que a prática de ações educativas proporcionam aos familiares cuidadores o despertar do adormecimento dos conhecimentos, por meio da intermediação do diálogo, troca de experiências e reflexões sobre suas ações entre profissional e familiar cuidador (CABRAL, 1999). De acordo com as concepções de Freire (1980), o diálogo é o encontro entre os homens, mediatizados pelo mundo para designá-lo, o diálogo impõe-se como caminho pelo qual os homens encontram seu significado enquanto homens, diálogo é uma necessidade existencial.

No entanto, para que o diálogo entre familiar cuidador e os profissionais possa ocorrer efetivamente, de acordo com as concepções de Freire (2006), alguns fatores precisam ser considerados: não há diálogo se não existe amor ao mundo e aos homens, não há diálogo se a humildade não está presente, não há diálogo se não há um pensar crítico que permite entender a realidade como processo em transformação, o diálogo se faz numa relação horizontal, num clima de confiança entre os sujeitos, opondo-se ao pensar ingênuo e acomodado.

Na prática de uma educação crítica o educador compreende que ensinar não é só transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para sua produção e construção. Isto vem ao encontro da proposta freireana para a educação que é a prática fundamentada na pedagogia problematizadora. Essa prática busca romper

com a recepção de informações e a reprodução de técnicas. Na pedagogia da problematização, o sujeito aprende com a realidade vivida por ele ao passo que se prepara para modificá-la (FREIRE, 1996).

Deste modo, os usuários e as coletividades devem ser participantes, com liberdade e direito de tomar decisões conscientes sobre sua saúde. Este é um aspecto que requer, dos profissionais, a aquisição de saberes relativos à dinâmica do “ensinar” cuidados à saúde de modo crítico, reflexivo e transformador. Essa aquisição envolve práticas e conhecimentos conjugados no estabelecimento de uma nova ação em saúde, permeada de utopias e das mudanças possíveis nas realidades (QUEIROZ; JORGE 2006).

Nesse sentido, Freire (2001), enfatiza que a utopia exige conhecimento crítico e presença no mundo para denunciar e intervir na realidade *desumanizante*. Ou seja, assumir uma presença capaz de observar, comparar, avaliar, decidir e intervir, adotando tão criticamente quanto possível a competência política capaz de transformar.

Além de todo esse fecundo ensinamento, Freire (2001), pontua que se não é possível realizar certo sonho ou projeto de mundo, deve-se usar possibilidades não apenas para falar da desejada utopia, mas para participar de práticas com ela de forma coerente, como seres transformadores. Considerando ainda que as pessoas quando sujeitos de seu aprendizado identificam seus problemas, tornando-se capazes de intervir buscando as possíveis soluções. Com isso, uma adequada prática de educação em saúde, corrobora no sentido de ampliação da autonomia, no cuidado e para a promoção da saúde.

Assim, encontra-se em Freire (1998, 2001) fundamentação para a concepção de educação em saúde na perspectiva antropológica, pois ressalta que todo ato educativo deve tornar o homem capaz de refletir sobre sua realidade e intervir a criar um mundo próprio. Esta criação passa a ser entendida como cultura, não no sentido estático, mas como um ato de (re)criação, visando a transformação e/ou adaptação. Assim, as pessoas refletem, recriam e assumem atitudes conducentes à saúde.

Freire parte do pressuposto de que todo ser humano está inserido num contexto histórico, submerso em condições espaço-temporais e estando nesta situação, quanto mais o homem refletir de maneira crítica sobre sua existência, mais poderá influenciar-se e tornar-se-á mais livre. Essa filosofia de Freire apóia-se em Seis Ideias-Forças, como explicitado a seguir (FREIRE, 1980).

A **primeira ideia força** revela que toda ação educativa deve estar precedida de uma reflexão sobre o homem e de uma análise do meio de vida do educando. Ainda afirma que o homem é um ser com raízes espaço-temporais e com vocação de ser sujeito. Desta forma, a educação libertadora não pode reduzi-lo a um objeto, mas sim considerar todo contexto social e cultural em que ele está imerso.

A **segunda** afirma que o homem só chega a ser sujeito, quando reflete sobre a realidade concreta, comprometendo-se com a mudança. A intervenção na realidade acontece a partir da tomada de consciência e de uma atitude crítica, sendo estes dois aspectos fundamentais para saída da condição de objeto para ser sujeito, ou seja, é pela reflexão crítica que nos constituímos como pessoas.

A **terceira ideia-força** aponta a capacidade que o homem tem de integrar-se ao seu contexto, provocando a reflexão, comprometimento, construção de si mesmo, chegando a ser sujeito através do seu discernimento e no enfrentamento dos desafios que emergem da sua realidade. A capacidade de discernir leva o homem a reconhecer que está "com" a realidade e confronta desafios que exigem respostas, geradas pela reflexão, ação, crítica e decisão. Assim, o homem se constrói integrando-se e não apenas adaptando-se ao seu contexto social.

A **quarta**, à medida que o homem integra-se às condições de seu contexto de vida, realiza reflexão e obtém respostas aos desafios que lhe apresentam, criando cultura. Cultura é compreendida por Freire como todo resultado da atividade humana sobre o esforço criador e re-criador do homem, de seu trabalho em transformar e estabelecer relações dialógicas com outros seres humanos.

A **quinta** agrega a ideia de que o homem constrói história pelas relações que estabelece com o outro e pelas respostas advindas dos desafios com os quais se confronta. Um homem faz história na medida em que, captando os temas próprios de sua época, pode cumprir tarefas concretas que supõe a realização desses temas. Também faz história quando, ao surgirem novos temas, ao se buscarem novos valores, sugere que o homem faça uma nova formulação, uma mudança na maneira de atuar, nas atitudes e no comportamento. Todo este processo de captação de temas leva o homem a fazer sua própria história.

A **sexta e última ideia-força**, o processo educativo deve permitir que o homem desenvolva sua vocação de sujeito, de construir-se como pessoa, de transformar o mundo, estabelecer relações de reciprocidade, criar cultura, fazer história.

As ideias-forças do método de Freire constituem-se como um fio condutor nas relações dialógicas no processo educativo com os familiares cuidadores como uma forma de se promover a aliança de saberes entre o conhecimento oriundo do senso comum e da ciência.

No entanto, para que uma ação seja 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 (GÓES; LA CAVA, 2009).

Logo, é necessário pensar nas ações educativas como inerentes e indissociáveis ao cuidado hospitalar, numa perspectiva de ação-reflexão-ação dialógica conscientizadora, revendo-se a identidade do enfermeiro enquanto educador, auxiliando na transformação, autonomia e emancipação dos indivíduos (RIGON; NEVES, 2011). O cuidado emancipatório pode ser definido, de acordo com Pires (2007), como novas formas de mediar relações de ajuda-poder, capazes de romper sistematicamente com as estruturas de dominação desigualmente injustas, democratizando espaços de poder e ampliando autonomia não só de quem detém maiores poderes institucionais para cuidar, como os profissionais de saúde, mas de quem está sendo cuidado, como o usuário, a família e a comunidade.

Na concepção freireana, não é o sujeito individualmente que fundamenta o seu pensar, mas é o pensamento coletivo que explica o saber individual (FREIRE, 1998). Essa ideia vem ao encontro da pedagogia libertadora e problematizadora, na qual a troca de conhecimentos ultrapassa o campo específico da educação somente transformando-a em educação para o mundo, e do mundo para educação, numa possibilidade de transformação deste mundo por meio de uma ação consciente (FREIRE, 2006).

A prática do cuidado centrado na família requer uma mudança no modelo assistencial. O papel dos profissionais é apoiar e potencializar a capacidade da família para criar e promover o desenvolvimento crítico-reflexivo dos familiares, de modo que ambos fiquem capacitados e fortalecidos (GÓES; CABRAL, 2010). A habilidade para administrar eventos de vida e obter domínio sobre as suas questões requer que as famílias estejam empoderadas para se tornarem capacitadas a tomar decisões e identificar as suas necessidades, adquirindo maior independência dos profissionais ou dos sistemas. Isto é efetuado por meio da criação de oportunidades para que as famílias incorporem o conhecimento necessário e as habilidades para

se tornarem mais fortes e capazes de administrar e negociar as suas muitas demandas (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011).

A abordagem do empoderamento está fortemente influenciada pelo pensamento freireano, ao referir-se à educação como algo que resulta em um agir consciente sobre a realidade, constituindo uma unidade dialética entre ação-reflexão-ação a interligação entre teoria e prática. A educação no pensar freireano deve ser vista como uma prática de liberdade, como arte e práxis, ação-reflexão-ação, conscientização e transformação (FREIRE, 1998).

Estar empoderado significa ter liberdade para tomar as suas próprias decisões munidos de informações para isto. Nesse sentido, o cuidador de CRIANES necessita compartilhar as informações, experiências e vivências nas interações sociais e com os profissionais de saúde em uma relação dialógica, podendo assim contribuir para o desenvolvimento do empoderamento individual e coletivo (NEVES; CABRAL, 2008a).

Aproximando a temática deste estudo com a perspectiva freireana de educação, o desafio para nós enfermeiros é desenvolver métodos e atividades que possibilitem o avanço da capacidade destas famílias para a tomada de decisões. A educação em saúde, numa perspectiva crítica da realidade, cria possibilidades para que estas tenham mais autonomia, mais poder no sentido de tomar decisões adequadas às suas necessidades e, conseqüentemente, da elevação de sua autoestima com todos os benefícios daí advindos. É com esse intuito que se busca discutir a posição do enfermeiro enquanto educador, intervindo na realidade dos familiares cuidadores de CRIANES, auxiliando no processo de transformação, construção, autonomia, emancipação e empoderamento destes sujeitos.

3 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

Nesta seção, apresentam-se o tipo de estudo, método da pesquisa, caracterização do cenário e dos sujeitos do estudo, método de coleta e análise dos dados bem como os aspectos éticos.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com uma abordagem emancipatória. O estudo qualitativo consiste em desvelar o estudo da história, das relações, representações, crenças, percepções e opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. A pesquisa qualitativa demonstra-se adequada à profissão de enfermagem, considerando seu objeto de trabalho o ser humano. Por meio desta pode se obter detalhes acerca da experiência dos sujeitos em relação a um determinado fenômeno (MINAYO, 2010).

3.2 Método de pesquisa

Para o desenvolvimento desta pesquisa adotou-se o método de Pesquisa Convergente Assistencial (PCA). Este se caracteriza como método e também como estratégia para a prática de educação em saúde, sendo uma das propostas deste estudo, ao mesmo tempo, contribuir para a assistência enquanto dela obtém informações (TRENTINI; PAIM, 2004). Entre os pressupostos desse método encontram-se a exigência de uma ligação intencional com a prática e a participação ativa dos sujeitos da pesquisa, contribuindo para o desenvolvimento de uma relação estreita entre pesquisa e assistência. A partir dessa relação, o método permite a busca da solução de problemas ou de falhas encontradas durante o percurso, promovendo a melhoria ou a transformação da prática assistencial, o que só é

possível a partir de uma articulação e de cooperação mútua entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados (TRENTINI; PAIM, 2004).

A PCA é um tipo de pesquisa que em seu desenvolvimento sustenta estreita relação com a situação social e objetiva para encontrar soluções para os problemas, realizar mudança e introduzir inovações na situação social. A PCA serve de estratégia para a prática de educação em saúde e ao mesmo tempo em que alimenta a assistência é por ela alimentada. Entre seus pressupostos, destacamos: a proposta de renovação das práticas assistenciais e soluções de problemas no cotidiano em saúde; a implicação do compromisso profissional para utilizar a pesquisa enfatizando o pensar e o fazer, isto é, faz pensando e pensa fazendo (TRENTINI; PAIM, 2004).

O potencial favorável do contexto de prática assistencial para a pesquisa; a vitalização tanto da assistência quanto da investigação científica; o benefício do contexto assistencial e de pesquisa através da retro-alimentação de ambos; a demanda por uma atitude crítica do profissional de saúde sobre a dimensão do seu trabalho também estão incluídos em seus pressupostos. Ainda, a PCA caracteriza como trabalho de investigação, porque se propõe a refletir a prática assistencial a partir de fenômenos vivenciados no seu contexto, o que leva a inclusão de construções conceituais inovadoras (TRENTINI; BELTRAME, 2006).

Optou-se pela PCA como referencial metodológico desta pesquisa por vir ao encontro dos objetivos desta, possibilitando obter informações sobre as experiências dos participantes do estudo e conduzir a prática assistencial pelas ações de educação em saúde através da informação, orientação e educação relativa ao cuidado desenvolvido pelos familiares cuidadores com as CRIANES.

O processo de investigação da PCA envolve cinco fases. A primeira chamada de **fase de concepção** foi apresentada em parte na Introdução deste estudo porque comanda todo o planejamento da pesquisa (TRENTINI; PAIM, 2004). As demais fases, instrumentação, perscrutação, análise e interpretação, de acordo com Trentini e Paim (2004) serão descritas a seguir.

A **fase de instrumentação**, segunda fase da pesquisa, guiou a pesquisadora a decisões metodológicas como a escolha do espaço da pesquisa, dos participantes e das técnicas para obtenção das informações. O delineamento desta etapa expôs a dinamicidade, pois a ela é inerente a parceria e o compasso entre a prática assistencial e a pesquisa, refletida por constantes movimentos de aproximação,

convergência e distanciamento. Para tanto, esta fase foi conduzida no mesmo espaço físico e temporal da prática assistencial. A escolha dos participantes, bem como o local onde a mesma se desenvolveu as técnicas de obtenção das informações, garantiram essa relação entre pesquisa e prática, criando assim espaços de superposição destas atividades garantindo nessa articulação a construção de conhecimentos (TRENTINI; PAIM, 2004).

A seguir apresenta-se o cenário e os sujeitos do estudo que integram esta fase.

3.3 Caracterização do cenário e sujeitos do estudo

A pesquisa foi realizada em uma unidade de internação pediátrica (UIP) de um hospital de ensino de médio porte, público, federal, que atende média e alta complexidade desde sua fundação em 1970. É referência em saúde para a região centro do Rio Grande do Sul. Caracteriza-se como hospital de ensino, com sua atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e da extensão e a assistência em saúde. A UIP possui 16 leitos distribuídos em uma enfermaria de três leitos, duas enfermarias de cinco leitos, uma enfermaria de dois leitos e um quarto com um leito para isolamento.

Quanto à área física da UIP é constituída por: sala de recreação, lactário, espaço destinado para refeições e repouso noturno da enfermagem, rouparia, sala de prescrição médica, sala de estar médico, posto de enfermagem, expurgo, sala de procedimentos, sala de preparo de medicamentos. A equipe de enfermagem da UIP é formada por sete enfermeiras, treze auxiliares de enfermagem e dez técnicos de enfermagem distribuídos nos diferentes turnos, além disso, conta com médicos, fisioterapeutas, psicóloga, nutricionista, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, assistente social e odontólogo.

Os sujeitos do estudo foram os familiares cuidadores de CRIANES que internaram na referida unidade no período de março a julho de 2013, sendo estes os meses previstos para a coleta de dados. Foi convidado a participar da pesquisa o familiar cuidador principal da CRIANES, sendo que este poderia ter laços consanguíneos ou não, pois as CRIANES podem ser cuidadas por pais, avós, tios,

vizinhos, cuidadores de casa de apoio à criança, entre outros. Ressalta-se que esta clientela pode possuir diversas demandas de cuidados, provenientes de situações diferentes: egressas da unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) que recentemente receberam o diagnóstico clínico, ou de reinternações cujos cuidadores já realizam os cuidados no domicílio.

Foram incluídos os familiares cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde que internaram no período de coleta de dados. De acordo com Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), Lei N.º 8.069, de 13 de julho de 1990 no Art. 2.º é considerada criança a pessoa com faixa etária de até doze anos de idade incompletos (BRASIL, 2006).

A seleção dos sujeitos foi feita por sorteio de uma das CRIANES internadas na UIP no momento do início da coleta de dados. Os sorteios ocorreram sucessivamente até o encerramento desta etapa. O encerramento se deu a partir do momento em que os objetivos propostos por esta pesquisa foram atingidos. Assim, totalizou-se a participação de cinco familiares cuidadores no estudo. Para preservar o anonimato dos participantes foram atribuídos codinomes, sendo **C** para a cuidadora e **CR** para a criança.

3.4 Método de coleta e análise dos dados

Tendo por base a abordagem metodológica da PCA, a **fase de perscrutação** consiste em definir e realizar as estratégias para a obtenção das informações dos participantes, que neste estudo baseou-se em seis etapas consecutivas que foram ao encontro da proposta metodológica da PCA, e da pedagogia problematizadora freireana, nas quais tais etapas serão descritas a seguir:

Na **primeira etapa** foi realizada a ambientação e o preparo do cenário para a pesquisa. Este momento constitui-se da explanação à equipe de enfermagem sobre os objetivos do estudo e a metodologia a ser aplicada para a coleta dos dados e a inserção destes na pesquisa. A receptividade da equipe de enfermagem com o estudo foi bastante positiva o que trouxe muitas contribuições para o

desenvolvimento deste, por atuarem como verdadeiros apoiadores e facilitadores do processo.

A **segunda etapa** foi a identificação das CRIANES internadas e o sorteio de uma delas para participação do estudo. Feito o sorteio, dirigiu-se aos sujeitos para apresentar a proposta da pesquisa e os aspectos éticos. Ao verificar o seu interesse em participar do estudo, foi fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e ainda o Termo de Confidencialidade dos Dados e o Termo de Consentimentos para Obtenção de Fotografias para serem assinados e assim dar início a coleta de dados. Em um primeiro momento, os familiares cuidadores ficaram um pouco desconfiados, inseguros, mas com o decorrer da conversa os sujeitos foram ficando a vontade, gerando certa ansiedade e expectativa na inicialização das ações de educação em saúde, o que garantiu a participação e o comprometimento destes em todas as etapas do estudo. O fato de que a pesquisadora atua na UIP facilitou a aproximação com os sujeitos da pesquisa numa interação dialógica e participativa.

A **terceira etapa** constitui-se na observação participante pré-educação em saúde seguindo como guia o roteiro de observação (APÊNDICE A) que visou observar como o familiar cuidador estava realizando o cuidado com a criança, com intuito de desvelar a situação problematizadora. A observação para Trentini e Paim (2004), está imbricada em todas as nossas atividades, sendo a observação participante uma das partes fundamentais na pesquisa de campo pela possibilidade que ela possui de captar uma variedade de fenômenos de uma situação social. O observador participante se torna parte da situação e ao mesmo tempo ele olha a situação de fora, ou seja, ele registra detalhadamente as observações objetivas e os sentimentos e pensamentos subjetivos acerca da situação social.

Seguindo este propósito, a observação participante foi realizada com o familiar cuidador durante as atividades assistenciais laborais do cotidiano para que não se perdesse a essência da finalidade da observação. Posteriormente, as observações e percepções identificadas pela pesquisadora foram registradas no diário de campo. A observação participante constitui-se num importante método para identificar a situação-problema e direcionar a educação em saúde, sendo que dos cinco sujeitos que participaram da pesquisa, com apenas dois foi possível realizar a observação participante. Com os demais não foi possível, um deles por não estar realizando os cuidados com a criança por medo, insegurança, falta de informações e

os outros dois devido ao diagnóstico e hospitalização recentes das CRIANES inviabilizou os familiares cuidadores de realizarem os cuidados com a mesma.

A **quarta etapa** foi a realização da entrevista pré-intervenção que teve como propósito caracterizar o perfil clínico da CRIANES, as condições socioeconômico e cultural dos sujeitos e descrever o diagnóstico situacional do familiar cuidador perante os cuidados com a CRIANES para assim planejar a prática de intervenção. Logo, a coleta de dados se deu por meio de um roteiro de entrevista aplicado aos familiares cuidadores de CRIANES internadas na UIP do hospital em estudo antes do desenvolvimento da prática de educação em saúde. Esta fase durou em média de 10 a 15 minutos. A estrutura básica da entrevista constitui-se em duas partes: uma para caracterização dos sujeitos e perfil clínico da criança (APÊNDICE B), e outra incluindo os aspectos gerais do conhecimento do familiar cuidador sobre as demandas de cuidados destas crianças (APÊNDICE C).

Devido à importância do conhecimento do perfil dos sujeitos para direcionar as ações educativas, fez-se necessária à descrição dos dados obtidos com o preenchimento do formulário de identificação das CRIANES.

Nome	Sexo	Data Nasc.	Procedência	Diagnóstico médico	Demandas de cuidados e acompanhamento
CR1	F	23/08/2012	Agudo – RS	Ressecção de linfangioma cervical	- Tecnológicos: SNE, gastrostomia. - Habituais modificados - Com fonoaudiólogo, nutricionista, médico, assistente social, enfermagem.
CR2	M	18/09/2012	Santa Maria – RS	Hidrocefalia c/ DVP, Paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento motor, neuropatia c/ comprometimento de deglutição.	- Tecnológicos: SNE, gastrostomia, DVP. - Habituais modificados - Desenvolvimento - Com médico, nutricionista, assistente social, enfermagem.
CR3	M	23/11/2010	São Pedro do Sul – RS	Síndrome de Down, Cardiopatia, distúrbio de deglutição.	- Tecnológicos: SNE, gastrostomia. - Medicamentoso: fenobarbital, depakene, domperidona - Habituais modificados - Com fonoaudiólogo, médico, fisioterapeuta, assistente social, enfermagem, nutricionista.
CR4	F	31/05/2000	Santa Maria – RS	Diabetes Mellitus tipo I	- Medicamentoso: insulina. - Habituais modificados. - Com médico, nutricionista, enfermagem.
CR5	M	03/06/2011	Restinga Sêca – RS	Hidrocefalia c/ DVP, Mielomeningocel e corrigida.	- Tecnológicos: sondagem vesical de alívio(SVA), DVP. - Medicamentoso: fenobarbital, Retemic. - Desenvolvimento - Com médico, fisioterapeuta, assistente social, enfermagem.

Quadro 1 – Identificação e história progressa e atual das CRIANES

De acordo com o quadro 1, pode-se observar que houve pouca diferenciação entre sexos. Assim como por ser uma instituição pública de referência regional, temos CRIANES proveniente tanto de origem local como regional. De acordo com o número de diagnósticos, duas apresentam um diagnóstico e as demais apresentam uma complexidade diagnóstica. Com relação à demanda de cuidados todos apresentam, no mínimo, três tipos. Sendo que desses, três fazem uso de medicamentos de forma contínua.

A possibilidade de conhecer esse grupo de crianças, apesar de neste estudo compreender um número pequeno das mesmas, revela a complexidade da realidade das CRIANES e do compromisso que os enfermeiros e os demais profissionais de saúde precisam assumir em suas práticas. Conhecer essas crianças, dando-lhes visibilidade, buscando promover um cuidado com qualidade e que atenda a singularidade de cada criança e de sua família por meio de programas de educação em saúde com os seus familiares cuidadores.

Ao desenvolver o processo de educação em saúde, o enfermeiro precisa antes de tudo conhecer os seus sujeitos e as condições socioculturais e econômicas, e a influência destes fatores no universo de cuidados diante da realidade de cada um. Freire (1998) sustenta essa caracterização, pois defende que se deve conhecer a realidade do sujeito com o qual se relaciona, isto se refere à prática em saúde tanto no âmbito de educar como de cuidar. Desta forma foi utilizado um formulário para a caracterização do principal cuidador da CRIANES (APÊNDICE B) conforme a descrição do quadro a seguir:

Código	Grau de parentesco	Idade	Situação conjugal	Escolaridade	Renda familiar	Número de dependentes desta renda	Condições de moradia
C1	Mãe	23	União estável	Ensino fundamental incompleto	Mais de um salário mínimo	3	Casa de alvenaria; energia elétrica; água encanada; saneamento básico.
C2	Mãe	-	Companheiro	Ensino fundamental incompleto	Menos de um salário mínimo	4	Casa de madeira; energia elétrica; água encanada; saneamento básico.
C3	Mãe	45	Companheiro	Ensino médio incompleto	Mais de um salário mínimo	3	Casa de alvenaria; energia elétrica; água encanada; saneamento básico.
C4	Mãe	51	Casada	Ensino médio incompleto	Mais de um salário mínimo	4	Casa de alvenaria; energia elétrica; água encanada; saneamento básico.
C5	Mãe	22	Casada	Ensino fundamental completo	Mais de um salário mínimo	3	Casa de madeira; energia elétrica; água encanada (poço); saneamento básico.

Quadro 2 – Caracterização do principal familiar cuidador das CRIANES

Com relação aos dados socioeconômicos e culturais do principal cuidador das CRIANES, destacou-se a mãe como sendo a principal cuidadora. A idade da cuidadora variou entre 22 anos e 51 anos, sendo que uma mãe não quis relatar sua idade. Referente à situação conjugal, duas são casadas, duas vivem com companheiro e uma possui união estável. Com relação ao grau de escolaridade, duas possuem o ensino fundamental incompleto, duas tem ensino médio incompleto e uma com ensino fundamental completo. Quatro delas possuem uma renda familiar acima de um salário mínimo e apenas uma possui uma renda familiar menor de um salário mínimo e três pessoas dependem desse salário. Referente às condições de moradia todas possuem energia elétrica, água encanada e saneamento básico, três residem em casa de alvenaria e dois em casa de madeira.

Apesar de as estratégias de educação em saúde relacionadas ao cuidado à CRIANES enfocarem toda a família, as mães acabam sendo as principais cuidadoras, pois cabe ao pai prover o sustento da casa. Para Pieszak (2013), as demandas de cuidados das CRIANES exigem adequações das atividades em família, como o abandono do emprego da mãe para assumir a responsabilidade de atender as necessidades da criança e a figura paterna a responsabilidade financeira da família. Isto corrobora com os achados do presente estudo. Com isso, são as mães que recebem as orientações e informações, havendo uma sobrecarga de responsabilidades e atividades relacionadas às necessidades da criança. As demandas de cuidados, que na maioria das vezes são mistas, representam uma sobrecarga no cotidiano da cuidadora, em específico a mãe, pela sua dedicação exclusiva em cuidar do seu/sua filho(a) (NEVES; CABRAL, 2009).

A escolaridade das cuidadoras é um ponto importante a ser considerado no desenvolvimento nas ações de educação em saúde, para que o enfermeiro possa adequar a sua linguagem de acordo com o nível de entendimento das mesmas. Assim, a renda familiar e as condições de moradia também devem ser consideradas para que o profissional, juntamente com os familiares cuidadores, estabeleça metas de cuidados que sejam congruentes com a singularidade de cada um. O enfermeiro, na condição de educador em saúde, exerce esta atividade profissional com diferentes clientelas e contextos, o que exige conhecimento da realidade socioeconômica, política e cultural na qual se situa o cliente, devendo resgatar esse sujeito como cidadão ativo, participante no seu processo de cuidado (MARTINS; ALVIM, 2012).

Como os sujeitos da pesquisa são todas mulheres-mães, a partir deste momento utilizar-se-á a denominação de “cuidadoras das CRIANES” para referir-se a elas.

Os encontros para a realização das entrevistas ocorreram à beira do leito, junto com a CRIANES conforme a preferência do familiar. Estes foram previamente agendados com as cuidadoras para que a entrevista não acontecesse durante o horário de visitas nem em momentos em que estivessem sendo realizados procedimentos com as crianças. Deste modo, possibilitou à realização de práticas educativas em momentos que as cuidadoras demonstrassem estar tranquilas e dispostas a participar da pesquisa, respeitando as condições da criança e da cuidadora. Esta entrevista serviu de base para direcionar a prática educativa e após, avaliar os resultados.

Quinta etapa: sequencialmente após a entrevista dava-se início ao processo de educação em saúde, buscando por meio de uma relação dialógica, resgatar e valorizar o senso comum de cada cuidadora inteirando-se na sua condição real de ensino-aprendizagem. A prática educativa sempre teve como ponto de partida o conhecimento prévio da cuidadora sobre os cuidados com a CRIANES e a partir disso, desencadeava o compartilhar de saberes e práticas entre a pesquisadora e a cuidadora, por meio do processo de problematização.

Para auxiliar no processo de educar-ensinar, foram utilizados recursos didáticos visuais, sendo que alguns deles já encontravam-se disponíveis na unidade e outros foram confeccionados pela pesquisadora como: bonecas com traqueostomia, colostomia, sonda nasoentérica, gastrostomia, cateter venoso central, com desenhos dos locais de aplicação de insulina, figuras ilustrativas, etc (FIGURAS 1-2-3-4). Neste momento, o qual os sujeitos puderam manipular o material oferecido, torna o processo dinâmico, uma vez que envolve os sujeitos pesquisados ativamente durante o processo. Isto possibilitou demonstrar os cuidados nas bonecas para que as cuidadoras pudessem sentir-se mais seguras para posteriormente realizarem os cuidados com a criança (FIGURA 5), bem como a realização do auto cuidado, como é o caso da CR4 (FIGURA 6).

As bonecas também foram muito bem vindas pela equipe de enfermagem, que são tratadas como as "mascotes" da UIP e foram nomeadas como Lilica e Repilica.

Sabe-se que é necessária a utilização de estratégias que promovam uma estreita relação entre a prática assistencial de enfermagem e a singularidade dos sujeitos da pesquisa. A PCA elenca a prática de enfermagem como uma mistura de normas científicas, de procedimentos metodológicos e de imaginação artística (TRENTINI; PAIM, 2004).

Nesta fase, foi possível articular as duas dimensões de saberes e trabalhar no sentido de ampliar as possibilidades de cuidado por meio da construção conjunta de um plano de cuidados, fazendo com que a cuidadora assumisse a sua condição de sujeito reflexivo - crítico em busca de sua autonomia, capaz de avaliar e modificar a sua realidade para melhor desenvolver esses cuidados no domicílio.

Também foi um momento de apreensão e ansiedade, tanto para pesquisadora, que almejava que o processo educativo trouxesse respostas satisfatórias no cuidado a CRIANES, quanto para a cuidadora, pela preocupação em dar conta de todos os saberes e práticas até então desconhecidos por elas e que passam a ser de sua responsabilidade. O diálogo horizontal proposto por Freire proporcionou desenvolver uma aliança de saberes, construindo o aprendizado em conjunto, de forma gradativa, de acordo a singularidade de cada cuidadora. Esta fase durou em média 30 a 40 minutos.

Na **sexta etapa**, para que as cuidadoras pudessem se apropriar dos novos conhecimentos após a realização das atividades educativas (que variou de acordo com a singularidade de cada caso), foi realizado o acompanhamento e a observação participante, período no qual foi observado de que maneira a cuidadora estava realizando os cuidados com a CRIANES. Este momento possibilitou acompanhar, avaliar os resultados advindos da etapa anterior e reintervir sempre que se julgou necessário. Muitas vezes foi importante re(criar) certos cuidados com a cuidadora, estimulando a reflexão e o seu senso crítico de suas ações, baseada na pedagogia problematizadora, para juntas traçar caminhos para a nova realidade. Esta etapa exigiu bastante da pesquisadora pela necessidade que as cuidadoras tinham de sanar suas dúvidas e por se reportarem a profissional educadora como referência do serviço. Esta fase aconteceu desde a realização da educação em saúde até o momento da alta hospitalar.

Na sequência ocorreu uma entrevista convergente assistencial que se constitui de uma conversa informal caracterizada por uma interação com as cuidadoras para analisar a repercussão e contribuição da prática educativa no

processo do cuidado à criança (APÊNDICE D). Este diálogo, concomitante com a observação participante, possibilitou avaliar os resultados das práticas educativas, assim como validar o método aplicado. Esta fase se deu no momento da pré-alta hospitalar.

Para a realização da educação em saúde contou-se com a colaboração da equipe de enfermagem que auxiliou em manter um ambiente tranquilo e adequado, compartilhando deficiências e competências da cuidadora na realização dos cuidados com as CRIANES. Também buscou-se a interação com a equipe multiprofissional para direcionar as ações educativas. Contou-se também com a participação de uma auxiliar de pesquisa, previamente capacitada, que auxiliou durante todo processo da pesquisa em etapas como: organização do ambiente e dos materiais necessários para a pesquisa, anotações de informações relevantes para o pesquisador e transcrições dos áudios contendo as falas dos sujeitos.

Todas as etapas do processo educativo foram realizadas concomitantes ao horário de trabalho da pesquisadora, justamente para avaliar a possibilidade de desenvolver um programa educação em saúde durante o cotidiano laboral, conforme a proposta deste estudo.

Os dados coletados foram registrados em um diário de campo, registros fotográficos e gravação digital no intuito de facilitar a análise, com autorização prévia dos participantes.

A **fase de análise e interpretação dos dados** seguiu os pressupostos da PCA, incluindo a transcrição das falas gravadas durante as entrevistas em meio digital pré e pós-prática educativa e da educação em saúde, e das anotações no diário de campo da observação participante.

Foi realizada a análise comparativa dos dados, confrontando os resultados encontrados com resultados presentes nas literaturas de referência. Essa análise foi realizada em quatro etapas distintas, conforme a metodologia proposta pela PCA: processo de apreensão, onde foram organizados os dados e realizada a primeira leitura na íntegra buscando identificar os códigos existentes nas falas das entrevistadas, organizando as informações com recurso de marcação cromática; processo de síntese, em que as codificações foram reunidas conforme semelhanças formando assim as categorias; processo de teorização, no qual ocorreu o processo de comparação dos dados e embasamento teórico da pesquisa; e a fase de transferência, que consiste na socialização dos resultados.

No desenvolvimento da PCA, o profissional desenvolve o cuidado ao mesmo tempo em que coleta as informações, dando o retorno imediato ao cliente e sistematizando a sua prática assistencial com base em normas de rigor científico. Isto constitui-se de um compromisso ético do pesquisador durante todas as etapas do processo.

Durante a realização da PCA, a atividade assistencial, a coleta dos dados e análise das informações ocorreu, simultaneamente, para que a pesquisadora pudesse verificar a necessidade de alguma adequação ao longo do processo.

3.5 Aspectos éticos da pesquisa

Após a autorização institucional junto a Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão - DEPE (ANEXO A) para o desenvolvimento da pesquisa bem como aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa - CEP (ANEXO B) da instituição e a qualificação pela banca examinadora do projeto, realizou-se o contato inicial com os participantes da pesquisa sendo apresentada a proposta do trabalho e destacada a importância da participação, assim como a questão ética e a livre escolha das mesmas em participar, podendo abandonar assim que sentissem vontade, sem nenhum tipo de prejuízo.

Para o desenvolvimento da pesquisa foram observados os aspectos éticos conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Salienta-se que às cuidadoras que aceitaram participar do estudo foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE E), e ainda, o Termo de Confidencialidade dos Dados (APÊNDICE F) que foi assinado pela pesquisadora para garantir a privacidade dos dados.

O TCLE foi entregue aos participantes do estudo, em duas vias, ficando uma para o participante e outra para a pesquisadora, constando a assinatura de ambos. Neste termo, estavam expressas todas as informações sobre a coleta, análise e divulgação das informações, bem como a preservação do anonimato de suas identidades pessoais utilizando codinomes **C** para as cuidadoras, **CR** para as CRIANES e **P** para pesquisadora. Após cada letra foi inserida com números arábicos sequenciais, de acordo com a ordem de produção dos dados. Também foi

esclarecido aos participantes sobre os riscos e benefícios que poderiam estar expostos durante a produção dos dados, sendo que os riscos desta pesquisa estavam vinculados a situações que poderia provocar constrangimentos na possibilidade de despertar sentimentos e lembranças pelos sujeitos. Em caso de mobilizar sentimentos e reações indesejados, a prática seria interrompida e, se necessário, a pessoa encaminhada ao serviço de referência da instituição. E os benefícios foram diretos, contribuindo para o conhecimento científico e assistencial da enfermagem, e no processo de educação em saúde com as cuidadoras das CRIANES.

De acordo com Polit e Beck (2004), o pesquisador deve assegurar a proteção dos direitos ao ser humano envolvido na pesquisa, mantendo o sigilo e anonimato, assim como preservar os valores morais, assegurar a liberdade de desistir da pesquisa a qualquer momento. Além disso, promover bem-estar e a segurança para que o ser pesquisado não seja afetado por nenhum tipo de dano físico e mental. Foi previsto também um termo de consentimento para obtenção de registros fotográficos (APÊNDICE G).

Os dados da pesquisa foram considerados confidenciais, sendo divulgados apenas para fins de ensino e pesquisa e que a transcrição das entrevistas ficarão sob a guarda e responsabilidade da pesquisadora orientadora deste estudo, guardados por cinco anos na sala 1336 do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Também foi constituído um banco de dados para possíveis releituras dos dados.

4 CONVERGÊNCIA DA PRÁTICA DIALÓGICA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE E DADOS DE PESQUISA

Paulo Freire, por meio de suas obras, propõe uma educação multicultural, ética, libertadora e transformadora. Evidencia uma educação solidária, dialógica, com propósito de humanizar as relações do saber, do conhecer e do viver seja na escola, na comunidade, na sociedade em que os indivíduos estejam inseridos. Baseado nas ideias de Freire e nos pressupostos da PCA buscou-se articular as ações de enfermagem com o ato de educar, com intuito de instigar uma reflexão consciente e crítica das cuidadoras das CRIANES na construção da sua própria história.

Neste ínterim, os dados empíricos que emergiram, ao serem analisados foram sendo codificados a partir de sua recorrência temática, originando as seguintes categorias: Conhecimento prévio das cuidadoras acerca das demandas de cuidados das CRIANES; O processo dialógico de ensino–aprendizagem como estratégia para o desenvolvimento do programa de educação em saúde; Repercussões e (des)dobramentos da prática de educação em saúde com as cuidadoras de CRIANES.

4.1 Conhecimento prévio das cuidadoras acerca das demandas de cuidados das crianças com necessidades especiais de saúde

Esta categoria emergiu a partir do referencial de Paulo Freire, sendo recorrente em todos os encontros com os sujeitos, configurando-se de um dos pilares necessários para a realização de educação em saúde.

Ao dialogar com as cuidadoras sobre o seu conhecimento acerca dos cuidados de que a CRIANES necessita, percebeu-se que as experiências provenientes das cuidadoras apresentam-se de formas diversificadas; sejam elas pré-concebidas pela sua própria realidade vivenciada ou pela observação da realização de cuidados em crianças que possuem demandas semelhantes ou a mesma de seu

filho, por algum familiar, na comunidade, ou pela equipe de enfermagem. ,Referente à primeira situação, as cuidadoras expuseram suas ideias numa linguagem popular, tendo por base o senso comum de cada uma. Ao questionar C1 sobre qual a demanda de cuidado que a CR1 necessitava no momento, ela respondeu:

Só acho que é a sonda né.(C1)

E, ao perguntar se C1 tinha conhecimento sobre a posição da SNE:

É, como eles me informaram, ela vai até na... na tripa, por dentro ali.(C1)

C1 utilizou “tripa” para referir-se a intestino. Sabe-se que a posição da sonda nasoentérica deve estar na parte inicial do intestino delgado. Ao questionar C1 o porquê de ela ter que ficar nesta posição, ela complementou:

Para não voltar o mamá.(C1)

Sim, e tem as marquinhas né?! Tem os números né?! Que sempre tem que cuidar se está no mesmo número (C1)

Embora a C1 não manuseie a sonda, ela surpreendeu a pesquisadora ao expor cuidados minuciosos e detalhados advindos, possivelmente, da observação e da escuta dos profissionais. Conhecimentos estes também vindos do seu interesse em aprender sobre os cuidados com a filha, que levou-a a buscar novos conhecimentos até então desconhecidos de seu mundo. Da mesma forma, pode-se verificar que as demais cuidadoras, por intermédio de sua bagagem de conhecimento, buscam de forma simplificada demonstrar o seu saber sobre a hidrocefalia e a necessidade da DVP:

[...] por causa que se não vai enchendo de liquido e pode até estourar ai botando a válvula diminui o liquido. (C2)

[...] vai tudo para barriguinha para fazer xixi. (C2)

Tem [DVP]. Tinha do lado direito, aí rejeitou dai ficou com pus assim, aí ele ficou dois meses aqui [hospital], né? Aí tiraram, limparam bem desse lado e colocaram no lado esquerdo. (C5)

Nunca mais. Dai ficou uma semana sem válvula, limpou o restante, tomou aquele remédio para diminuir o líquido. (C5)

Percebe-se que ambas as cuidadoras possuem saberes acerca dos aspectos que envolvem a saúde-doença do seu filho advindo de suas origens diferentes,

enraizadas em sua cultura, crenças e valores que devem ser respeitados no processo dialógico entre enfermeiro e o familiar cuidador.

Em geral, a observação e a demonstração de cuidados realizados pela equipe de enfermagem podem ser instrumentos mediadores do cuidado visando uma aprendizagem do fazer em detrimento do saber, em que as razões que justificam a prática não são apresentadas para elas:

Eu vi eles fazendo isso [*administração da dieta pela sonda*], mas na UTI-P. [...] Lá na UTI-P eu cheguei a ver, né? E depois de dar o mamã, tu bota um pouco de água, né?!" Só que não era com ela né? Era com outros que eu via só de longe, né?! Porque lá não pode sabe? (C1)

Não, a única coisa foi que eu vi, foi quando ele estava ali na UTI-P tinha um menininho do lado dele que fez [*gastrostomia*], e eu dei uma olhada assim por cima, mas eu não... porque até na minha imaginação era que era aqui em baixo, mas não é né? É aqui né? bem em cima...[*no estômago*] (C3)

Com os relatos de C1 e C3, percebe-se o distanciamento que há entre a equipe de enfermagem e o familiar cuidador, sendo que estes, muitas vezes, sentem-se como meros espectadores dos cuidados. Fazendo uma analogia ao dizer Freireano, a enfermagem acredita que ensina e o cuidador acredita que aprende.

No enunciado a seguir, verifica-se que na UIP a relação entre profissionais e familiares cuidadores não traz mudanças significativas nas ações educativas:

Já [*ao referir ter visto uma criança com gastrostomia*], a do canto ali, que ela tinha botado a gastro [*stomia*]. [...] não, a outra, que o gurizinho dela boto a gastro [*stomia*], ela me mostrou tudo. (C2)

Ao questionar C2 se ela tinha observado como administrar a dieta, ela enuncia:

Vi. [...] porque que ali, aquele ali começaram com água, ficaram uns dois dias dando água. (C2)

Isto fez com que a C2 buscasse conhecimento com uma mãe cuidadora de outra criança com gastrostomia, sendo que CR2 já tinha SNE e estava internado para realizar gastrostomia.

Ao questionar a C2 sobre seu conhecimento acerca deste procedimento e cuidados no manuseio, em um primeiro momento ela mencionou estar apta para realizar os cuidados pelas experiências já vivenciadas. Entretanto, no decorrer do diálogo a pesquisadora e a C2 foram des(construindo) saberes e práticas

construídos em um processo anterior que ocorreu com pouca ou nenhuma crítica reflexiva dos sujeitos envolvidos, conforme pode-se conferir também no caso de C5:

Porque... Claro, porque quantas [vezes]... A eu vou lá [*Porto Alegre*] na quarta-feira lá fazer esse curso e na quarta-feira são quatro pacientes de manhã e quatro pacientes de tarde e a mesma instrução que eles dão pra mim, eles dão para os outros três. Os outros três que ficam de tarde e os outros quatro que ficam de manhã. E é repassado isso aí. Tu viu aquele livrinho que eu tenho? Aquele livrinho explica tudo, comprova tudinho o que falei. É só lavar as mãos com água e sabão, e não fala em luva nunca, não fala até... Até a enfermeira explicou se tiver alguma pessoa tossindo perto de fazer sondagem, que não fique próximo, porque ali o momento que tu abriu e mexeu, pode ser o risco de qualquer infecção. Então, é muito importante sim, porque tem muitas mães que querem aprender, estão dispostas a aprender e aprenderam da forma errada e tão tentando fazer. Achando que da forma que tão... Por exemplo, uma gaze, eles davam , uma gazisinha tu limpa em roda e depois tu limpa no meio. Com uma gaze. Não é com um saquinho de gaze. É um gazisinho só. É. E aí o que acontece, de repente tu tira dos lado e bota no meio...[*a sujeira*]. (C5)

Apesar de toda esta explanação de C5, ao observá-la realizando a sondagem vesical de alívio (SVA) em CR5, procedimento para o qual ela recebeu todo um treinamento numa outra instituição onde faz acompanhamento, detectou-se que a mesma realizava-o de forma incorreta. O procedimento era feito sem nenhuma medida de assepsia do local e do material utilizado. Possivelmente como consequência disto, as reinternações de CR5 eram frequentes por infecções causadas por germes multirresistentes. Hegemonicamente, o princípio de educar em saúde parte da hipótese de que as medidas corretivas e/ou educativas andam paralelamente.

Com relação ao conhecimento prévio, também emergiram saberes provenientes da observação do cuidado realizado em outras CRIANES na comunidade, como exemplo vizinhos, amigos, familiares e outros.

Eu não tenho certeza. Pode ser que agora ela não tenha mais. Tem uma vizinha, que é aquela mesma vizinha que tinha sonda pelo nariz. Ela também tinha essa coisa na barriga [*gastrostomia*], coisa assim. Eu só vi instalar uma vez que a pequena [*CR1*] tinha um mês, nem um mês a pequena tinha, eles estavam lá em casa, só que a dela é maior um pouquinho... Vai fazer uns três ou quatro anos já esse ano... E daí eles tinham esse negócio assim. [...] Daí eles davam mamá e botavam água. Daí eu fiquei atrás, (C1)

O grau de envolvimento familiar, a vontade de aprender e buscar novos conhecimentos são fatores decisivos que podem repercutir positivamente na qualidade de vida da criança. Assim, as experiências vivenciadas pelo cuidador com

as mesmas demandas de cuidados, podem ser um estímulo ao familiar cuidador e a criança para perseverar e trilhar novos caminhos. C5 é um exemplo deste fato:

É, mas quando ele ficar maior, que ele falar, pode ser que... Sabe?! Eu sei também a gente não sabe o quanto fica comprometido, porque o médico me disse que o CR5 nunca ia andar. E que nós íamos ter que acostumar com essa ideia. Então, tem muita coisa aí. E assim ó, quem sabe quando ele ficasse maior, porque eu conheci um rapaz de dezenove anos que ele se sondava, mas ele não usava fralda. (C5)

Alguns familiares cuidadores já cuidam de familiares que tem necessidades especiais, como no caso de C4, que possui na família mais dois casos de pessoas com diabetes mellitus, sendo eles o seu esposo e sua sogra. Mesmo diante desta realidade, receber o diagnóstico de que sua filha também possui diabetes, com uso contínuo de insulina, trouxe-lhe muitas dúvidas e inseguranças. Quando questionada se sabia como aspirar a insulina na seringa para administrá-la, C4 enuncia:

Sim, sim. Só nunca administrei. [...] Não. Ele [esposo] não sabe. Só usa a... [medicação oral].(C4)

Ao mencionar-se sobre o conhecimento a respeito da importância do rodízio das regiões de aplicação da insulina, provocou-se uma reflexão tanto em C4, quanto em CR4, sobre as consequências da não rotatividade das aplicações, expresso no diálogo a seguir:

Ah é! A minha sogra tem umas bolas [nódulos causado pela hipertrofia do tecido subcutâneo]. (C4)
 Mas ela só faz aqui, né?[apontando para perna](CR4)
 Ela só faz na perna. (C4)
 Aham (C4)

Ao questionar à cuidadora se algum profissional já havia realizado algum tipo de orientação sobre o procedimento pelo qual a CRIANES seria submetida, e as demandas de cuidados da mesma, as depoentes relataram:

[...] não! Me falaram só da gastro [stomia]. (C2)

C2 comentou que CR2 apresentava muitos episódios de vômito, e que o médico responsável falou sobre a gastrostomia, mas não explicou sobre o procedimento de estreitamento na parte proximal do estômago realizado em alguns casos, que evita o regurgitamento de dieta. A outra depoente também comentou:

Não... O cirurgião esteve aqui de tarde e conversou com o pai, eu tinha saído, mas eu não... Ninguém ainda... [...] a doutora, um dia por telefone quando eu liguei pra ela. [...] ela me falou. Daí assim, eu assim... eu fiquei, aaah... mas ela me falou 'mas é simples... Foi o que ela me falou. (C3) [...] mas daí assim... ela falou sonda endoscópica... e eu... mas na hora assim não caiu a ficha, eu só fui entender depois que eu parei para pensar no que ela tinha me falado... e aí eu... até resolvi pesquisar, eu e a minha irmã para ver o que era, né? ... e acabamos pesquisando [...].(C3)

Percebeu-se no diálogo com C3 que único profissional que havia conversado com ela sobre o procedimento havia sido a médica assistente, que lhe informou de forma superficial (por telefone), numa linguagem pautada em um conhecimento científico, demonstrando o poder de um saber que inviabiliza o sujeito a pensar, refletir, considerando o sujeito como objeto do processo em que se deposita conhecimento. Consequentemente, C3 recorreu a meios alternativos na busca por informações para tentar sanar suas dúvidas. No entanto, sabe-se que é de responsabilidade dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro promover ações de educação em saúde voltadas para preparar os familiares cuidadores para o cuidado no domicílio das CRIANES.

No entanto, para que haja uma ação transformadora no processo de cuidar-educar-cuidar deve-se ser considerado que a família é detentora de um saber prévio que não pode ser descartado, e sim aperfeiçoado e/ou transformado a partir da aliança de saberes, incluindo o saber científico dos profissionais e a visão de mundo. Desta forma, possibilita-se a construção de um conhecimento a partir de realidade e senso comum, que devem ser respeitados e valorizados.

4.1.1 Discussão

Os relatos das cuidadoras das CRIANES confirmam a importância de buscar pelo diálogo o conhecimento prévio e associar a observação como a base que norteia a educação em saúde, pois permite fazer uma análise do nível de conhecimento, das necessidades e potencialidades de cada um diante das demandas de cuidados das CRIANES. Isto possibilitou revelar alguns saberes e práticas por meio do diálogo entre a pesquisadora e as cuidadoras, promovendo um verdadeiro compartilhar de experiências com o intuito de construir um plano de

cuidados individual e congruente com as necessidades e desejos de ambas, numa convergência da prática com a teoria. Sendo que esta forma de educar-cuidar só é possível quando os sujeitos envolvidos estabelecem um intercâmbio entre o saber técnico-científico ou profissional e o saber popular advindo do senso comum, construindo assim um conhecimento compartilhado (MARTINS; ALVIM, 2011).

As cuidadoras utilizaram a observação da prática dos profissionais de saúde como um mediador de aprendizagem do cuidado. Este está centrado no fazer, pois muitos familiares aprendem a fazer sem refletir sobre sua prática, ou seja, ainda permanecem com aquela postura ingênua e acrítica. Sem outra pessoa para compartilhar experiências, o homem não mergulha no mundo dos significados, não penetra na corrente de linguagem, não se desenvolve, não ascende suas funções psíquicas superiores, não forma sua consciência crítica e reflexiva, enfim, não se constitui como sujeito (FREIRE; 1980). Compete aos profissionais de saúde o desafio de mediar saberes e práticas que deem conta das demandas de cuidados que os familiares cuidadores defrontam durante a hospitalização das CRIANES.

Convém ressaltar que, ainda no ambiente da UTI, é oferecido aos familiares cuidadores um “treinamento” estritamente técnico e informativo dos cuidados que deverão ser realizados no domicílio. Havendo assim um distanciamento do enfermeiro com os sujeitos envolvidos, pois está adormecido numa prática mecanizada, rotinizada e normatizadas (QUEIROZ; JORGE, 2006). Pode-se dizer que ocorre uma transferência de responsabilidades dos profissionais enfermeiros, já que é responsabilidade do enfermeiro realizar educação em saúde, das unidades intensivas para as unidades de internação, talvez por estes acreditarem que isto não compete ao ambiente da UTI.

No entanto, o que os familiares cuidadores esperam e buscam nos profissionais de saúde, especificamente da enfermagem, é que eles atendam as suas reais necessidades. Para que isto aconteça, faz-se necessário que todas as situações de encontro sejam visualizadas como oportunidades para conversar e trocar experiências, observando a maneira de cuidar e demonstrando uma atitude de compreensão e aproximação com a realidade dos familiares. Assim, pode-se estabelecer uma relação intersubjetiva entre os que buscam os serviços e os profissionais, para que as suas necessidades e as da criança sejam atendidas (QUEIROZ; JORGE, 2006).

Isso requer do enfermeiro uma concepção pedagógica de que o diálogo e o respeito pelo outro são fundamentais para que as ações educativas sejam efetivas e relevantes. O diálogo, segundo Freire (1980) é uma necessidade existencial, é a condição básica para o conhecimento. O ato de conhecer, segundo ele, dá-se num processo social e o diálogo, e é, justamente, uma mediação deste processo.

Logo, entende-se que sem diálogo, não existe comunicação e interação. O diálogo verdadeiro baseia-se num pensar verdadeiro, num pensar crítico e num pensar que percebe a realidade como processo (ACIOLI, 2008). Para que isto aconteça, faz-se necessário estabelecer uma relação dialógica com os sujeitos, nutrida pelo amor, esperança, fé e confiança. Com intuito de estabelecer uma verdadeira empatia tornando-os críticos através da comunicação (FREIRE, 2007). Com isto, o enfermeiro tem a possibilidade de penetrar no universo dos familiares cuidadores, trocar experiências e vivências, tornando-o receptivo às mudanças que porventura emergirem.

No entanto, o que muitas vezes é observado são os enfermeiros realizando educação em saúde de forma verticalizada, tradicional, hierarquizada, voltada para uma educação depositária, constituindo em ações desenvolvidas para o sujeito e não com o sujeito, resultando em um cuidado hegemônico, baseado em conhecimentos científicos (FREIRE, 2006).

O que se propõe é uma mudança paradigmática da atuação do enfermeiro como educador em saúde, devendo este resgatar os familiares cuidadores como cidadãos participantes do seu processo de cuidado, por meio do diálogo, possibilitando transição de uma consciência ingênua, passiva para uma consciência crítica e reflexiva, colocando numa posição questionadora, participativa e ativa. Isto significa que os familiares devem ser sujeitos e não objetos da ação do enfermeiro.

Seguindo esta proposta de educação dialógica e problematizadora, a mudança na relação do cuidado do enfermeiro se reveste da compreensão dos sujeitos como potencialmente ativos, que estão inseridos numa realidade singular, cujas experiências se acumulam, se refazem e se modificam ao longo de sua trajetória existencial (ALVIM; FERREIRA, 2007). Nesta situação, o sujeito se torna co-partícipe do cuidado, decide, opta e escolhe o melhor pra si; o que constitui-se de uma condição na qual ele vai muito além de um mero receptor de conhecimentos, gerando uma verdadeira autonomia do sujeito, de modo a organizar e implementar os cuidados nos seus espaços da vida cotidiana (MARTINS; ALVIM, 2012).

Nesse sentido, observou-se que, a partir da troca dialógica proposta por Freire, emergiram saberes e práticas com as cuidadoras das CRIANES sobre todos aspectos que envolvem as demandas de cuidados com essas crianças, fruto das vivências e experiências oriundas do conhecimento popular e aqueles incorporados do saber científico. O conhecimento popular pode ser proveniente da sua própria vivência, da comunidade e/ou da equipe de saúde. Durante a troca de saberes, a enfermeira indaga sobre todos os detalhes dos cuidados realizados pelo sujeito; e é justamente aí que se revelam as possibilidades de mudanças de hábitos frente às dificuldades e problemas encontrados (MARTINS; ALVIM, 2012). A tomada de consciência crítica e reflexiva sobre os problemas, e a possibilidade de agir sobre ele, permite que ele seja transformado e co-construído dentro da singularidade de cada um.

De acordo com Salci *et al.*, (2013), os enfermeiros precisam visualizar novas formas de intervir na realidade da saúde, alicerçada numa prática profissional focada no respeito e na confiança nas potencialidades dos sujeitos, com os quais interagem e pactuam parcerias nas ações de educação em saúde. Então, a partir da revelação dos saberes e práticas e análise conjunta com as cuidadoras, procurou-se pontuar os cuidados fundamentais acerca das demandas das CRIANES, elaborando um plano de ação educativa fundamentado na pedagogia dialógica e problematizadora.

4.2 O processo dialógico de ensino–aprendizagem como estratégia para o desenvolvimento do programa de educação em saúde

A questão do processo ensino-aprendizagem desenvolvido com as cuidadoras de forma dialógica, emergiu como uma categoria a partir da necessidade de analisar e discutir esta questão com o referencial de Paulo Freire. As dificuldades e facilidades deste processo foram recorrentes em todos os encontros e sua análise é essencial para o desenvolvimento do Programa de educação em saúde com as cuidadoras.

Em um primeiro momento, no qual foram realizadas as ações educativas, percebeu-se que as cuidadoras ficaram apreensivas, assustadas. A ansiedade era visível na expectativa de conseguir aprender e assimilar tudo naquele momento,

com receio de que esta seria a única oportunidade para sanar suas dúvidas. Neste momento cabe ao enfermeiro, por meio de uma relação dialógica simples e sensível, estabelecer uma relação de confiança através do acompanhamento diário do familiar cuidador na realização dos cuidados com a CRIANES durante a hospitalização.

Em muitos depoimentos, verificou-se uma recorrência de afirmações durante as orientações realizadas pela pesquisadora:

Isso. Aí é o que tu tem que cuidar. Tu vai ter que cuidar aonde está a marquinha, porque mesmo às vezes, está marcado com o esparadrapo, mas em casa com o molhar, às vezes pode sair essa marquinha. (P)
Aham. (C1)

Quando C1, assim como outras cuidadoras, utiliza a expressão “aham” para concordar com a pesquisadora, em princípio pressupõe-se que esta entendeu a orientação, e por isso utilizou tal afirmação. Freire nos ensina a estarmos atentos e sensíveis a esse tipo de reação para que não seja um “faz de conta”, onde o profissional “faz de conta” que ensina e o familiar “faz de conta” que entende. Por isso a necessidade de acompanhá-lo diariamente para avaliar até que ponto houve o entendimento, e se o objeto cognoscível transformou-se em objeto cognoscente, possibilitando refletir, analisar e reintervir quantas vezes for necessário.

A relação dialógica proposta pela pedagogia crítica reflexiva de Freire possibilita uma abertura para o questionamento, para participação e a adequação a sua realidade. Conforme pode-se observar nos enunciados das cuidadoras:

E uma dúvida também. E dá pra dar chá ... assim também ou não? Pela sondinha? Dá. Para dar?(C1)
Dá. (P)
E quanto de água? (C1)
Aí tu pode colocar uns 10 ml de água. (P)
10ml de água? (C1)
É. Pode lavar bem com 10ml de água. (P)

Pode-se exemplificar com os relatos extraídos das ações educativas realizadas com a C1 e a C4, que há uma gama de informações que até então eram desconhecidas. Em consequência disso, há uma preocupação destas cuidadoras em aprender estes procedimentos corretamente para fazer no domicílio, por isso elas realizam várias aproximações com o objeto de aprendizagem, buscando focar naquilo que consideram importante e necessário para o cuidado do seu/sua filho(a).

C1, por exemplo, fez referência e enfatizou a lavagem da SNE após administração da dieta enteral e de medicamentos para prevenção da obstrução da sonda, visto que isso ocasionaria uma série de transtornos tanto para criança quanto para ela. Já C4 focou nos horários de realização do teste de glicemia (HGT), pela importância em realizá-lo antes das refeições, pois sabe-se que depende desses valores para adequar a dosagem necessária de insulina, como segue:

É, teria que ser antes... (C4)
 E fazer uma meia hora antes.(P)
 Meia hora antes?(C4)
 É... Aham... Mas não precisa assim: "ah! hoje eu não fiz certinho no horário"... Antes dela comer é importante que seja feito, mas marcar assim...
 (P)
 Uma meia hora antes eu faço o HGT, né?(C4)

Durante o processo de realização da educação em saúde, percebe-se o quanto as cuidadoras estão envolvidas e comprometidas em oferecer o melhor de si para proporcionar um cuidado adequado a sua criança em busca de uma melhor qualidade de vida para elas. Neste compartilhamento de saberes e práticas, verificou-se o quanto C2 estava inserida nas ações que completou a frase da pesquisadora sobre o que poderia acontecer se ele não realizasse o estreitamento na parte superior do estômago ao colocar a gastrostomia:

E medicação também se ela caso teria medicação, é a mesma coisa. Vai acontecer de ele vomitar de novo, aí ele vomita de novo, vai cair o mamazinho aqui dentro e vai vomitar de novo. Então, o que eles [os médicos] fazem? Eles estreitam aqui o início do estômago, fazem um estreitamento para que não tenho o risco do..."(P)
 [...] de ele vomitar de novo. (C2)

Fato semelhante pode ser observado no diálogo com C1, quando foi demonstrada a administração de dieta por gastrostomia. Ao referir à C1 que era o mesmo procedimento adotado com a SNE que CR1 fazia uso no momento, ela imediatamente chamou a atenção da pesquisadora quanto à sequência correta deste cuidado:

Mesma coisa. Deixar que vai [desce], depois tu bota água.(P)
 Primeiro não. Primeiro tu tem que...(C1)
 Sim, primeiro tu tem que clampar. Mesma coisinha que tu vai fazer. Tudo o mesmo processo. Se obstruir, a mesma coisa. (P)
 A mesma coisa.(C1)

A educação em saúde, pautada em princípios da problematização possibilitou, por meio do diálogo, uma reflexão crítica das ações do cuidado em que o passivo se torna ativo e co-participa no processo de transformação. Ao construir um plano de cuidados compartilhado, a cuidadora sente-se como um sujeito partícipe e ativo da sua história. Logo, a capacidade de ouvir e observar do enfermeiro são de extrema importância, pois colabora na expressão dos sentimentos, das atitudes dentro das limitações particular da cada familiar.

Também é de grande importância que o enfermeiro avalie como as cuidadoras realizam os cuidados às CRIANES, além da avaliação de quais são as mudanças necessárias referente a estes cuidados, destacando o que ainda precisa ser trabalhado, tendo como meta possibilitar uma melhor qualidade de vida para estas crianças e seus familiares no domicílio.

...tá, não, mas e se tu ver assim parece que está meio entupida, lá tu não lavou bem a sonda e daí parece que está meio entupida, o que eu disse para ti fazer?(P)
 Lavar com água quente... (C2)
 Água morna. (P)
 É... bem dizer é quente. (C2)
 É morninha, tu não vai lavar com água quente, pois pode queimar o estômago da criança, né? (P)
 É que eu digo quente, mas é modo de dizer, mas eu sei que é morna. (C2)
 É morna, água morna. E, o que eu falei pra ti se caso estourar o balonete? (P)
 Que era para trazer imediatamente para o hospital que daí eles iam arrumar de novo. (C2)

Este diálogo revelou o quanto é importante o acompanhamento diário, a observação dos cuidados realizados pela cuidadora, bem como a reintervenção sempre que se julgar necessário. C2 precisou de uma atenção especial, pelo seu déficit de atenção e memorização. Isto exigiu da pesquisadora cautela, paciência, dedicação e uma maior disposição de tempo para que a C2 pudesse realizar os cuidados com a CR2 da melhor forma possível dentro das suas limitações.

Já C3 sempre demonstrou-se muito receptiva, com uma condição crítica e reflexiva bem aguçada, o que favorece a capacidade de executar e avaliar seus cuidados, tornando sua ação mais autônoma. Quando C3 foi questionada sobre a limpeza na região perigastrostomia, e os cuidados em manter a sonda firme contra pele, obteve-se o seguinte enunciado:

[...] sempre ficou bem firmizinha?(P)
 Aham, eu puxava, sempre na hora que eu limpo ali eu dou aquela puxadinha, segura ali como tu me ensinou, firma. (C3)
 [...] da uma puxadinha ali. (P)
 [...] puxadinha para manter firme, coloco um paninho embaixo ali, uma gazesinha para proteger.(C3)

Para consolidar o diálogo, foi mencionado a C3 sua disponibilidade em demonstrar a limpeza da perigastrostomia no boneco:

Assim, eu venho aqui e daí coloco esse aqui... [*coloca solução na gaze*] daí eu venho e limpo aqui, e faço isso aqui... [*limpa um lado*] sempre cuidando para não passar a secreção... daí eu troco a gaze... [*depois limpa do outro lado*] daí eu dou aquela puxadinha... [*puxa o clamp que fixa a sonda a pele*]. (C3)
 Muito bem. (P)

Esta forma de desenvolver o processo de ensino-aprendizagem, além de facilitar a aprendizagem, melhora a confiança da cuidadora acerca do cuidado, sendo fundamental para elevar sua autoestima e reinserção social.

C5 ficou bem mais tranquila com a demonstração da prática correta na realização da SVA:

E depois eu limpo o prepúcio ali e tal. Agora eu foquei bem ali como é que é. Porque antes não, antes era só uma água, um sabão em roda [*ao redor*]. Só abria, botava a xilocaína, porque estava fechadinho, como tinham explicado. (C5)

Diante de tal evento, sentiu-se a necessidade da reintervenção por meio do diálogo, que culminou numa negociação em adequar o modo pelo qual a C5 realizava o cuidado que foram objetos de reflexão e crítica no processo educativo problematizador a partir das quais emergiram novos saberes e práticas. A segurança sentida diante de um resultado positivo contribui de forma satisfatória para saúde e o bem estar dos sujeitos envolvidos no contexto.

As cuidadoras precisam apropriar-se de uma série de conhecimentos novos que não fazem parte de seu universo cultural e que são do campo do fazer da enfermagem. A aquisição de tais habilidades, necessárias para assegurar as condições básicas de sobrevivência e a qualidade de vida da criança, traz consigo uma responsabilidade quanto às suas competências para lidar com essa nova situação. Neste sentido, a busca por estratégias para a realização das práticas educativas são fundamentais, conforme enuncia C1:

Aham. Só assim, gostaria de ter anotado, sabe? Vá que eu me esqueça, mas eu acho que não. [...] Só a tal de água morna. Isso aí quando vê, eu me esqueço. (C1)

Não, mas tu não vai esquecer porque assim, quando tu vê que vai hã.. [obstruir]. Quando está, por exemplo, com resistência tu vai dizer, não mas ela me ensinou que daí eu coloco água morna para lavar. (P)

Mas eu posso anotar num papel? Porque vai saber, né? (C1)

Pode, pode, pode. Pode anotar. (P)

Neste momento sentiu-se falta de um material didático escrito para entregar à cuidadora, o que já emergiu como uma necessidade do programa. Foi sugerida a confecção de tais materiais. Percebe-se que o enfermeiro precisa ser cauteloso no exercício da prática educativa, pois são muitas as informações que precisam ser apreendidas, incorporadas, filtradas e re-produzidas pelas cuidadoras, para que consigam dar continuidade aos cuidados à criança no domicílio. Por isso a inserção do familiar nos cuidados deve ser um processo gradativo para que possam absorver e (re)criar caminhos para a sua realidade. Não é possível seguir regras no processo de educação em saúde, cada situação é um caso singular que deve ser respeitado para que possa-se tomar condutas e atitudes condizentes com suas particularidades.

4.2.1 Discussão

Durante a realização das ações educativas com as cuidadoras, percebeu-se que o enfermeiro precisa conhecer suas realidades e orientar de forma que entenda e devolva o que aprendeu, respeitando a cultura e as crenças de cada um. Faz-se importante valorizar o que os sujeitos já sabem, a experiência pessoal, sem gerar conflitos, não impondo, deixando eles a vontade para que o processo de ensinar-aprender sejam concomitantes. Corroborando com isto, Queiroz e Jorge (2006) afirmam que os profissionais de saúde devem acompanhar o que foi ensinado, verificando se houve aprendizagem pela devolução e pelo comportamento dos sujeitos, buscando a reflexão entre os erros e acertos.

Em contrapartida, o que se observa ainda são posturas incorporadas nas quais o profissional repassa os conhecimentos a sua maneira com base no cientificismo, sem, muitas vezes, refletir sobre o que o familiar cuidador entendeu e

assimilou de tudo o que foi repassado. Isto é uma realidade, embora muitos já saibam que o modelo tradicional não surte o efeito desejado, repercutindo em reinternações frequentes, muitas vezes, em decorrência de cuidados inadequados dos familiares cuidadores.

A interposição da pesquisa convergente assistencial com a pedagogia freireana (crítico-reflexiva) encontra-se apoiada nas seis ideias forças de Freire (1980), pois se entende que tanto na educação como na pesquisa, o homem é um ser de raízes espaço-temporais, sujeito no processo de reflexão e de construção do conhecimento.

Conforme visto na prática assistencial, as ações educativas com as cuidadoras das CRIANES requerem reafirmações constantes dos cuidados que vão sendo construídos e reconstruídos entre profissional e cuidadora. Isto vem ao encontro com as ideias de Freire (1996) em que aponta o ensinar como apreensão da realidade. Isto é, a capacidade de aprender significa transformar a realidade, para que nela possa intervir, recriando-a. O aprendiz funciona muito mais do que um paciente que recebe a transferência de conteúdo, mas sim um sujeito crítico, curioso, que constrói o conhecimento do objeto ou participa de sua construção.

Freire em suas obras deixa um legado considerado o cerne das práticas de educação em saúde quando menciona que toda prática educativa demanda a existência de sujeitos, em que um que ensinando aprende e outro que aprendendo ensina. Por isso, esta apresenta um cunho gnosiológico, isto é, baseado num conjunto de conceitos e de problemas acerca do conhecimento dos sujeitos envolvidos.

Percebeu-se ao realizar as práticas educativas que não existe hierarquia entre um que sabe e outro que não sabe, existe sim o reconhecimento de que ambos sabem coisas diferentes, para juntos construir um novo conhecimento. Para isto faz-se necessária a incorporação e/ou apropriação de conhecimentos. De acordo com Vygotsky (1994), pode-se compreender que a pessoa se apropria ou incorpora conhecimentos através de instrumentos mediadores que manipula e das relações sociais que estabelece, resultando em uma experiência pessoal que é internalizada. Nesse sentido, a internalização das práticas evidencia uma reconstrução individual das formas de ação realizadas no plano intersubjetivo, que passa a ser individualizada e se transforma numa experiência pessoal.

Entende-se então, que por meio do diálogo pode-se construir com os familiares cuidadores uma forma de conhecimento, que pode iniciar com a informação, para que eles se apropriem de noções e informações básicas, para posteriormente ampliar para outros conhecimentos. Este conhecimento foi postulado por Freire como: o conhecimento é construído de forma integradora e interativa, é descobrir e construir, é reinventar um conhecimento com "feições de beleza" (SOUZA, 2002).

Logo, o processo de educação em saúde com os familiares de CRIANES deve ocorrer com abordagens repetidas para que o familiar possa processar as informações, reagir diante delas e também permitir o esclarecimento e informações adicionais quando desejado. Sendo assim, Hockenberry e Wilson (2011) apontam a educação em saúde como uma intervenção que fornece informações que crianças e familiares precisam sobre suas condições, plano terapêutico, e situações particulares sobre a doença e cuidados gerais. No entanto, as informações não devem ser fornecidas todas de uma só vez, mas sim serem dosadas apropriadamente, serem descritas e repetidas com tanta frequência quanto a situação demandar.

A experiência das práticas educativas, realizadas por intermédio da convergência da pesquisa com assistência, possibilitou constatar que essas ações exigem do enfermeiro disposição e doação do profissional, pois este não tem como realizar educação em saúde por um único momento e contar como tarefa cumprida. É um processo que precisa ser contínuo, acompanhando o familiar cuidador diariamente na realização dos cuidados com a CRIANES. Isto se dá para que se possa observar alguma dificuldade em realizá-los, intervindo, frisando, repetindo o quanto for necessário para que o familiar cuidador consiga assimilar, refletir e questionar, com intuito de sentir-se mais seguro para realizar atividades que exigem habilidades até então desconhecidas para elas.

Assim, é fundamental a participação do enfermeiro como mediador no planejamento da alta hospitalar, com vistas à continuidade do cuidado para o domicílio. Porém, Góes e La Cava (2009) enfatizam que o enfermeiro ao realizar educação em saúde deve estar atento a inserção do familiar no cuidado, esta que deve ser de forma lenta e gradual e ir progredindo em conformidade ao seu processo de aprendizagem e na medida em que suas dúvidas vão sendo sanadas.

No entanto, o enfermeiro precisa ter cautela e reflexão sobre a prática da educação em saúde, para que não seja meramente um processo de aquisição de habilidades e destreza técnica dos procedimentos que são fundamentais. Além disso, deve atentar para que outros aspectos sejam considerados, tais como: fatores emocionais, socioeconômicos e culturais, e outros que sejam de interesse dos familiares ou que sejam identificados pelo enfermeiro. E, justamente a pedagogia problematizadora de Freire (2006) vem romper com o modelo não reflexivo, afirmando que o educador precisa atuar numa perspectiva de que ensinar não significa transferir conhecimento, mas sim criar possibilidades para sua própria produção e construção.

Para isto, se faz necessária a busca de estratégias para o desenvolvimento de ações educativas como os materiais educativos: bonecos, folders, cartilhas, figuras ilustrativas; que são elementos facilitadores e suportes complementares à prática educativo-pedagógica. Portanto, o desenvolvimento destes materiais educativos deve estar ancorado em uma proposta de educação libertadora, que valoriza a formação de cada pessoa com suporte na realidade do mundo em que ela vive (BARBOSA *et al.*, 2010). Assim, percebeu-se que a utilização dessas estratégias com a prática dialógica propiciou a reflexão, a ação e a conscientização das cuidadoras, lançando caminhos para que estas pudessem experimentar, agir novamente, optar pelo melhor para si e para o seu filho em busca de integrar-se à essas mudanças para o cuidado no domicílio de acordo com sua realidade.

Deste modo, revelou-se que as atividades educativas demandam do enfermeiro dedicação, tempo, compromisso, disponibilidade e habilidade para o desenvolvimento de sua criatividade e abordagens pedagógicas de educar para cuidar. A educação em saúde é atualmente compreendida como um processo complexo que une o conjunto de saberes e práticas diversas, em busca de uma melhor qualidade de vida dos sujeitos. É fruto de um processo lento que vem ao longo dos anos acompanhando as mudanças políticas e econômicas no Brasil, bem como as diferentes concepções sobre a saúde e seus determinantes (SOUZA *et al.*, 2010).

Ao realizar educação em saúde com cuidadoras de CRIANES hospitalizadas constatou-se uma complexidade de fatores que envolvem esta prática, mas ao perceber todos os efeitos positivos e relevantes que gera na vida desses sujeitos, as dificuldades tornam-se pequenas diante da grandiosidade dos benefícios que estas

ações provocam. Estas podem ser visualizadas dia após dia no cuidado destes familiares com suas crianças. Estes resultados positivos fazem com que os enfermeiros sintam-se estimulados a realizar as ações educativas, pois é muito gratificante para o profissional identificar que essas ações podem fazer a diferença no cuidado e que contribuirão para a melhoria nas condições de saúde de todos.

4.3 Repercussões e (des)dobramentos da prática de educação em saúde com as cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde

A educação em saúde vai muito além do aprender-ensinar a fazer, proporciona a abertura de um leque de questionamentos, conhecimentos, reflexões, críticas que vão sendo (des)dobradas ao longo das (re)internações das CRIANES, num processo contínuo e permanente que ultrapassa o âmbito hospitalar, que perpassam pelas condições socioeconômica e cultural e as redes de apoio formal e informal. Todos estes fatores devem ser considerados pelo enfermeiro ao desenvolver as práticas educativas para que as ações possam ser implementadas no domicílio de acordo com o contexto histórico no qual os familiares cuidadores e as CRIANES estão inseridas. O processo tradicional traz em seu bojo os enfermeiros como meros transmissores de conhecimento e os familiares cuidadores como meros receptores de informações, repercutindo na qualidade de vida dessas crianças e nas reinternações frequentes.

A desestruturação financeira, a preocupação com os gastos com materiais para higienização e alimentação, medicamentos, transporte foram questões recorrentes nos depoimentos das cuidadoras de CRIANES.

C2 expõe as suas dificuldades em oferecer uma assistência digna para seu filho, necessitando fazer uma verdadeira peregrinação para ter acesso ao serviço de saúde, sentindo-se como que estivessem lhe fazendo um favor:

[...] mas é muito difícil deles [*posto de saúde*] trazer [*no hospital*], aquela vez trouxeram eu de ambulância por causa que o guri [CR2] estava mal. Por isso que trouxeram, mas trouxeram meio que...[*contra vontade*]. (C2)

Embora esteja assegurado legalmente o direito de que todas crianças com necessidades especiais tenham um atendimento especializado, como promover condições adequadas para transportar a crianças e seu familiar para um serviço de apoio que possa dar continuidade ao tratamento. No entanto, o que mostra a realidade dessa cuidadora e das demais, é a luta permanente e constante pela sobrevivência do seu filho(a), e um "apelo" para conseguir auxílio financeiro para as despesas com a criança e seu tratamento.

Visto que as CRIANES demandam um alto custo financeiro para manutenção da sua saúde, a renda familiar torna-se insuficiente para atender as necessidades mínimas da criança. C5 relata o gasto elevado que tem com gaze, que é um dos materiais necessários para realizar SVA, mas além disso, ela precisa comprar xilocaína(anestésico local), sondas, luvas, antissépticos.

O que eu gasto de gaze por mês, tu não tem noção. (C5)

C3 também estava aflita, pois já havia solicitado a dieta enteral por via judicial e estava aguardando o retorno, enquanto isso C3 tinha que disponibilizar este valor para ofertar uma alimentação compatível com a necessidade do seu filho.

[...] porque é quarenta e poucos [reais] a lata [de leite] né? (C3)

Os aspectos financeiros devem ser valorizados pelo enfermeiro nas práticas educativas, orientando, fazendo encaminhamentos para outros profissionais para que, junto com as cuidadoras, possam traçar estratégias sobre onde e com quem buscar os recursos necessários. Assim, as cuidadoras além de carregarem consigo uma gama de responsabilidades e conhecimentos complexos e especializados, de uma forma que muitas nem tiveram tempo suficiente para compreender o que realmente estava acontecendo. Ainda, precisam pensar nas questões financeiras que envolvem a manutenção dos cuidados da criança no domicílio, conforme enunciações a seguir:

Tá e me diz uma coisa: onde é que eu pego essas seringas? Ou eu tenho que comprar? (C2)

No posto, no posto. (P)

Porque no posto lá perto de casa não dão, eu já tive me informando... [...]

Eu disse que eu tinha um gurizinho que mamava por sonda e não dão. (C2)

Outra cuidadora, também refere preocupação quanto às mesmas dificuldades:

Pois é, gaze, luva, [...] luva de procedimento, luva ginecológica, isso aí tudo tu consegue no posto. [...] Isso aí tu tem que encaminhar pra ti conseguir. Tu nunca falou com a assistente social daqui? (P)
 Não. Eu nunca tinha falado com ninguém. Eu só tenho receita para a sonda e para a xilocaína porque as farmácias não vendem. (C5)
 [...]. com relação aos materiais, daí eu falei com a assistente social, se eu não tiver aqui, tu não sai sem falar com a assistente social, porque ela ia inclusive ligar lá para prefeitura [*do município*], na Secretária de Saúde, ela ia ver esse material e já vai te dar o encaminhamento, para ti conseguir os materiais. (P)

Percebe-se que as cuidadoras precisam arcar com custos financeiros elevados com materiais que são subtraídos da renda familiar que já é, muitas vezes, insuficiente para manter o sustento da família. Tanto C2 como C5, assim como as demais cuidadoras, desconheciam ou já tinham ouvido falar superficialmente sobre o direito a aquisição desses materiais e do benefício de prestação continuada, mas não sabiam quais os caminhos a serem percorridos para este fim. Então, buscou-se, durante as atividades educativas, orientar sobre seus direitos que estão amparados pela lei, assim como providenciar todos os encaminhamentos necessários para os profissionais competentes, fazendo um *feedback* com os mesmos, dando retorno às cuidadoras e tranquilizando-as de que nenhuma CRIANES iria receber alta hospitalar sem antes receber as condições básicas para o seu cuidado no domicílio.

Diante dessa experiência de convergência da pesquisa com a prática educativa constatou-se que para as ações educativas serem efetivas o enfermeiro precisa estar inteirado do quadro clínico da criança, incluindo os planos e condutas médicas programadas para então dar início às atividades, mantendo uma interação multiprofissional para que todos possam seguir a mesma linha de pensamento com relação a conduta e aos cuidados com as CRIANES. A pesquisadora retrata esta interação com a médica assistente da CR1 ao dialogar com a C1:

Pois é, eu falei com a médica ali, daí ela disse que isso aí vai depender da avaliação do neurologista, o que ele acha, né?! E pra depois ver com o cirurgião sobre a possibilidade de uma gastrostomia. (P)

A educação em saúde inspirada na prática educativa proposta por Freire, resgata o papel do enfermeiro como um verdadeiro aliado, e que se encontra

disposto a ajudar, a auxiliar, a (re) construir caminhos para essa nova realidade mediatizados pelo diálogo. Esta disposição do profissional faz com que as cuidadoras sintam-se amparadas e apoiadas projetando este como referência em atender suas necessidades. A disposição da pesquisadora enquanto cuidadora-educadora foi de extrema importância para as cuidadoras no processo de enfrentamento e superação para lidar com suas CRIANES, assim como o apoio do serviço de saúde:

[...] e qualquer coisa assim também, se tu tiver dúvida, tu liga para cá. Tu pode ligar, tanto para nós [UIP], como para o pronto socorro. Tu liga e diz: 'aconteceu isso e isso, o que eu faço?' Que a gente vai te dar mais informações. Com relação ao mama, alguma coisa que aconteceu, tu liga para cá que a gente dá as orientações. (P)

[...] a gente continua conversando contigo, depois eu continuo te...[orientando]. E quando ela[CR1] for colocar a gastro [stomia] eu também posso vir conversar contigo de novo, porque eu estou aqui também. E depois quando colocar a gastro [stomia] como eu falei, aí antes de tu ir embora, eu quero ver como é que tu está lidando com ela [gastrostomia], como é que tu está...[se sentindo] para tu ir segura para realizar os cuidados em casa. [...] Tu não vai sair daqui sem tu estar fazendo [os procedimentos coma gastrostomia], tá? (P)

Em outro caso, deu-se o seguinte diálogo:

E depois, aí a gente vai conversando e se por acaso tu mudar alguma coisa que não foi bem avaliada, aí a gente vai acompanhando e a gente vai orientar. (P)

Mas por enquanto tu vai assistindo, né? Aí vai falando e passando para nós? (C4)

Sim, daí eu vou. Qualquer coisa que, por exemplo, se ela vai dar a canetinha [para fazer o teste da glicemia] ou outra coisa, a gente vai, explica como é que faz com a canetinha, tá? E no decorrer, por exemplo, amanhã de tarde tem de novo [HGT, aplicação de insulina], daí amanhã de tarde se eu vir aqui, eu venho ver como é que está sendo, como é que tu está conseguindo fazer, se tu está tendo dúvida, dificuldade, para gente ir acompanhando. (P)

Ressalta-se o quanto é importante por parte do enfermeiro promover esta abertura na relação dialógica com os familiares cuidadores das CRIANES para que eles vejam o profissional um membro essencial dentre os componentes da sua rede de apoio, para que juntos possam (re) construir caminhos em prol do bem estar dos sujeitos envolvidos. A C4, por exemplo, estava ansiosa, preocupada se a pesquisadora iria continuar a assisti-la, pois tanto a C4 como a CR4 eram questionadoras, mostrando interesse em compartilhar todos os cuidados referente a situação da doença e dos cuidados necessários e estavam ali em busca de apoio.

O compartilhar das informações entre a pesquisadora e as cuidadoras pautada na pedagogia problematizadora freireana, se revelou bastante pertinente, visto que facilitou a troca de saberes acerca das diversas necessidades de cuidados e os aspectos que o envolvem.

Por conseguinte, a educação em saúde trouxe repercussões positivas que foram visíveis por meio da observação da cuidadora na realização dos cuidados das CRIANES e por meio dos relatos das mesmas:

E fazendo [a SVA]. E tu viu eu fazendo como é que eu aprendi contigo, né?! Para mim, eu acho agora que o medo da sondagem eu tenho ainda, mas saí daqui mais tranquila que eu vou fazer em casa com as luvas, e as luvas que eu peguei só para mexer na sonda [luva ginecológica] e colocar depois assim[depois de fazer a higienização], isso para mim foi muito bom. Eu fiquei bem mais tranquila. Ficou bem esclarecido, a ordem das coisas ali eu entendi bem. Também vou botar uma bandeja dessas em casa com as coisas do CR5. (C5)

C5, embora já realizasse a SVA, teve que internalizar um novo conhecimento e adaptar-se a sua realidade. Um dos pontos favoráveis para esta aprendizagem é a tomada de consciência sobre o problema e a possibilidade de agir sobre ele de modo a transformá-lo. Conforme se pode verificar na enunciação abaixo:

Não, claro que ajudou... [a prática da educação em saúde] Eu vou te dizer, vou ser bem sincera assim "ahh to preparada? Não!" Eu estou consciente... Sabe, o que tem que fazer eu vou fazer... Eu gostaria de saber assim ó... Hã... Se isso aí... [aparelho para medir a glicemia], eu... eu... Se vou conseguir até segunda-feira, sei lá... Se for embora hoje... Como é que eu faço? (C4)

Uma vez consciente, a cuidadora se torna mais ativa e partícipe do cuidado, sente-se mais segura para exercer sua autonomia neste processo. Isto porque consciente da sua condição e do cuidado necessário que seu(a) filho(a) dependerá, a cuidadora reúne forças e doa o melhor de si para cuidá-lo(a). A C1 até então nunca havia manuseado a SNE, e a partir das ações educativas ela sentiu-se mais confiante e passou a realizar os cuidados da CR1:

[...] eu dei o remedinho para ela, dei logo depois botei água". (C1)

Assim, de passivo se torna ativo e coparticipa do cuidado de forma mais segura:

Estou conseguindo, está bem cicatrizado, limpo a gastro [stomia] duas vezes ao dia com soro. Foi muito válido, era tudo muito novo para mim, não sabia nada, nem como colocava [a gastrostomia], tem que ter as orientações, se não eu não saberia lidar, até então eu não sabia... fiquei bem mais tranquila. (C3)

Aham, eu puxava [clampe para manter a sonda firme contra a parede abdominal], sempre na hora que eu limpo ali eu dou aquela puxadinha, seguro ali como tu me ensinou, firme. (C3)

O medo da sondagem eu tenho, né? Mas agora com luva, com essas outras explicações assim... que nem sempre quando dá pouquinho[diurese] é sinal de infecção, e dos cuidados do... do PVPI, né? (C5)

O compartilhar de saberes traz ao contexto do cuidado a condição de crítica e de reflexão da cuidadora. C5 demonstra sua indignação pela assistência inadequada recebida dos profissionais:

[...] e as luvas que é mais importante que eu não fazia. Eu só lavava com água e muitas vezes a gente saía e nem usava, porque eles [profissionais de outra instituição] não mandavam usar, né?! [...] bem mais tranquila, acho que agora. (C5)

Com a prática dialógica, a cultura do silêncio se rompe, e gradativamente as cuidadoras aguçam sua capacidade, não somente de executar, mas de avaliar o processo educativo:

Não é bom, porque eu já vou saber fazer aqui, mais segura, né?! Ahh!! que bom. Eu achei que ia ter que fazer isso tudo lá [em casa]. (C4)

Foi [importante] porque se não tivesse ninguém me ensinado não tinha como eu saber e daí como é que eu ia cuidar em casa? (C2)

E a ajuda que tu, principalmente, me deu, foi a enfermeira que mais veio me acompanhar em todas as sondagens enquanto estive aqui, foi assim para mim ver tu fazendo, para mim ver como é que tu limpava, para mim pegar o jeito, porque tu aprende vendo. (C5)

C5 em vários momentos emocionou-se ao falar sobre CR5, sobre sua responsabilidade como mãe e cuidadora em promover uma qualidade de vida a seu filho. Ela demonstrou-se sempre muito comprometida, mas também carregava consigo uma pequena parte de culpa pelas infecções urinárias de repetição e por isso as ações educativas possibilitaram-lhe rever as práticas e em conjunto transformar essa realidade:

Tu me ensinou agora vai ser sempre assim, e eu sempre tenho algumas pessoas que podem me ajudar. Eles [profissionais da outra instituição que orientaram a passagem da SVA] confundiram assim que a gente está sempre sozinho eu e o CR5. Não. Eu tenho alguns parentes que seguram ele, para que possa ficar paradinho, para meu acesso [poder realizar a

SVA]. Porque muitas vezes, eu faço muito rápido, mas devido eu estar sozinha com ele, sabe [*ele é muito agitado*]? E aqui no hospital, muitas vezes [*ninguém me ajuda*]. E outra, às vezes vem as enfermeiras e dependendo o gesto que a enfermeira faz, ele acha que assim já vai judiar. E depende se já chega uma brincando, ele deixa ali, ficando brincando com ele, e aí eu posso ter mais calma ali [*para realizar a SVA*]. (C5)

Neste depoimento, C5 destaca a postura do enfermeiro diante da realização de um procedimento como fundamental para manter a tranquilidade tanto da criança como da cuidadora. Cabe ao enfermeiro utilizar estratégias para viabilizar suas ações como, por exemplo, a ludicidade.

Percebe-se que o quanto as cuidadoras sentem-se fragilizadas no enfrentamento de suas situações-limite. O enfermeiro precisa ter sensibilidade para lidar com as singularidades e, personalidades de cada pessoa dentro das suas limitações:

Eu não vou dizer que logo que no primeiro dia eu vou pegar assim. (C1)
 Com certeza. Só que, no começo é difícil, mas fazer o que? Se tem que colocar a gastro [*stomia*] tem que colocar, se tem que aprender tem que aprender. Eu achei que eu não ia aprender e aprendi rápido. (C2)
 Assim, no início eu fiz tranquilo, quer dizer, depois das orientações que eu recebi de vocês aqui [*na UIP*], eu fui bem mais segura..., porque eu não tinha nem noção do que era, né? Não sabia nem do que se tratava, mas assim... claro que eu fui um pouco receosa, no início assim ainda com muito cuidado para fazer ali. Agora não, agora eu consigo manusear bem, ergo ali, limpo, antes era aquela coisinha assim... (C3).
 Porque até a gente acostumar, não é fácil. Ainda mais eu estar picando ela, eu!! Parece que é uma picada na gente. (C4)
 Agora eu estou meio "tremelique" [*tremendo*]... Até eu conseguir a... [*administrar a insulina vai demorar um pouco*]. (C4)

A educação em saúde é complexa, não se faz em um momento, mas sim consiste de um processo gradativo, lento que vai progredindo em conformidade com os avanços de cada um, sendo (re)pensadas e (re)adaptadas constantemente ou sempre que se julgar necessário.

As práticas educativas possibilitam resgatar laços fortes de afetividade e de união, com intuito de buscar forças para superar as limitações e de elevar a autoestima, o que pode ser avaliado como uma prática positiva na adaptação à nova realidade:

Vamos trabalhar junto! (C4 falou para a CR4)
 Estou experiente já [...] Meu Deus!! Está muito experiente!! [*dizendo para a CR4*] (C4)

Este apoio da família é fundamental para que a criança sintasse-se mais segura e autônoma em seu processo de cuidado, isto pode ser verificado com a CR4 que realizava todos os cuidados com segurança, confiança e dinamismo e, ainda, buscava tranquilizar seus familiares.

A reinserção social gera uma expectativa muito grande por parte do familiar cuidador pelo medo de que a CRIANES sofra algum tipo de discriminação e de que a criança não possa ter uma vida "normal" pelas restrições causadas em decorrência de sua enfermidade. O enfermeiro deve promover, em conjunto com o familiar cuidador, estratégias que propiciem a reinserção da CRIANES para que ela não se sinta isolada e privada das suas atividades habituais, tais como as atividades escolares, comunitárias, recreativas e de lazer:

Banho de rio ele não pode tomar? [...] eu não posso privar ele de tudo também. (C3)
[...] Tem que adaptar formas para que ele faça sem prejudicar a gastro [stomia]. (P)

Assim, enfermeira-pesquisadora e cuidadoras construíram juntas alternativas para que CR3 pudesse continuar tomando banho no rio sem prejudicar a sua saúde, sendo esta uma das atividades preferidas de CR3, conforme relato de C3. E, a privação desta atividade poderia ser bem difícil tanto para CR3 como para toda família que tinha como hábito reunir-se com os familiares no rio.

Pode-se perceber através dos relatos das cuidadoras que a repercussão das ações educativas foi de grande relevância, na medida em que possibilitou trazer contribuições notórias na evolução do cuidado. O alcance da autonomia tornou-se real ao acompanhar algumas dessas cuidadoras durante a reinternação das CRIANES, possibilitou verificar que elas apoderaram-se do conhecimento, e isto, facilitou a realização dos cuidados no contexto domiciliar, criando oportunidades para reorganizar sua história.

Foi muito gratificante ouvir de uma cuidadora que após o compartilhar de saberes e práticas nas ações de educação em saúde, a sua mudança no cuidado com a criança promoveu uma melhor qualidade de vida, pois nunca mais teve infecção urinária.

4.3.1 Discussão

A educação em saúde é reconhecida como uma estratégia promissora no enfrentamento dos múltiplos problemas de saúde que afetam as populações e seus contextos sociais. Atualmente, uma nova abordagem de educação em saúde vem se destacando por valorizar o desenvolvimento de uma consciência crítica dos sujeitos, favorecendo o despertar, inclusive, da necessidade de lutar pelo direito à saúde e à qualidade de vida. Compreende-se, que o processo evolutivo da educação em saúde atingiu dimensões que vai além do biológico, considerando, também a necessidade provocar reflexões e mobilização para fatores políticos, ambientais, culturais, entre outros (SOUZA *et al.*, 2010).

O enfermeiro como ser cuidador-educador, considerando a atual conjuntura das CRIANES e suas demandas, precisa estar inserido nesta problemática, atualizado nos aspectos que envolvem as ações econômicas, sociais e políticas:

Freire nega as práticas que se dizem educativas em que somente é necessário observar e descrever a realidade, é necessário uma postura frente esta realidade, uma subjetividade que seja coesa e que tenha argumentos, por isso a afirmação de que a educação é um ato político (MARTIN, 2007, p. 34).

A partir das revelações das cuidadoras sobre seus saberes e práticas e da análise conjunta da utilização dos mesmos pela crítica e reflexão, procurou-se pontuar os aspectos que envolviam os cuidados para que pudessem ser implementados no domicílio e que pudessem promover resultados satisfatórios no que tange à efetividade da educação em saúde. Para isto fez-se necessário ir além dos saberes científicos e populares, mobilizando-se para aquisição de recursos institucionais, comunitários, públicos e privados.

Corroborando com esta ideia, Souza *et al.*, (2010) relatam que a educação em saúde constitui-se de um instrumento, na promoção da qualidade de vida dos indivíduos, famílias e comunidades por meio da articulação de saberes técnicos e populares, recursos institucionais e comunitários e de iniciativas públicas e privadas, superando o conceito biomédico, abrangendo os multideterminantes do processo saúde-enfermidade-cuidado.

No processo de alta hospitalar das CRIANES a responsabilidade de dar conta de suas demandas de cuidado é transferida ao familiar cuidador. Isto gera uma sobrecarga muito grande sobre a cuidadora principal, que na maioria das vezes é a mãe, em virtude da dedicação exigida para a realização dos cuidados. Frente a esta situação, a cuidadora necessita abandonar suas atividades laborais o que, conseqüentemente, provoca um prejuízo no orçamento financeiro da família.

Neste sentido, as cuidadoras precisam de uma rede de apoio, que além de suprir as necessidades da criança, possa oferecer apoio as famílias em suas necessidades biológicas, afetivas, espirituais e cognitivas. Dentre estas se destacou a estrutura financeira, o acesso a rede de serviços de saúde, os materiais necessários para realizar o cuidado.

O Benefício da Prestação Continuada (BPC), por exemplo, está regulamentado pelo decreto federal nº 1744, de 8 de dezembro de 1995, "institui a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência ou idoso que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família". Entretanto, algumas famílias têm ou tiveram dificuldades para obter o referido benefício, seja pela burocracia nos trâmites da solicitação ou por falta de informações sobre o direito. Para a obtenção dos benefícios legais, tais como o BPC, o responsável necessita fazer requerimento em um Posto de Benefício do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), que exige: comprovante de renda inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo vigente por pessoa da família, identidade e Cadastro de Pessoas Físicas (CPF) do beneficiário e comprovante de residência (BRASIL, 1995).

Apesar de existir subsídios legais que amparam e protegem as CRIANES, tais como passe livre municipal e o benefício da prestação continuada (BPC), o que se observa na prática é que as cuidadoras vivem uma verdadeira peregrinação para acessá-los por falta de informação ou por questões burocráticas. Com isto, elas necessitam buscar garantir seus direitos por meio judicial para assegurar um tratamento adequado ao seu filho. Mesmo assim, estes recursos parecem ser insuficientes para atender as despesas extraordinárias com o cuidado dessas crianças (GÓES; CABRAL, 2010; LEITE; CUNHA, 2007).

A Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente e este inclui em seus artigos 7º ao 14º do capítulo I o direito à vida e à saúde. Assegurando à criança e ao adolescente o direito a proteção à vida e à

saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. Além de assegurar o atendimento médico às crianças por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde, também, garante o atendimento especializado aos portadores de deficiência, e a oferta dos medicamentos, próteses e todos os recursos relativos ao tratamento (BRASIL, 2006; GÓES; CABRAL, 2010).

As CRIANES que são atendidas nesta instituição, e que não diferem das outras instituições, por estarem sob uma vigência universal, a mercê de um sistema de saúde público vulnerável, ainda se deparam com um fator agravante quando recebem alta hospitalar que é o seguimento do tratamento no domicílio e na rede primária de atenção à saúde. Para Góes e La Cava (2009) as famílias encontram as mais variadas dificuldades no retorno de sua criança para o domicílio como a falta de recurso financeiro da família, que causa dificuldade para operacionalizar os cuidados, expondo a criança a múltiplos agravos e reinternações frequentes.

Logo, a má distribuição de renda, a falta de emprego, o difícil acesso ao serviço de saúde, a má aplicação do recurso público na saúde, entre outros, exercem um forte impacto sobre a vida das CRIANES e seus familiares. Entretanto, a educação em saúde contribui positivamente na relação do sujeito com o espaço social, pelo acesso à informação e a possibilidade de tomar decisão consciente e informada (CABRAL; AGUIAR, 2003).

O enfermeiro não pode ficar alienado frente a esta realidade, indiferente diante da complexidade dos problemas que as cuidadoras enfrentam para proporcionar o mínimo de qualidade ao cuidado prestado as CRIANES. O apoio profissional destacou-se como um importante aliado no enfrentamento do desconhecido, na superação dos medos e inseguranças, ao respeitar suas limitações e potencializar suas capacidades, fornecendo subsídios para aquisição de materiais, recursos financeiros, acesso a rede de serviço e as demais redes de apoio.

Assim como o apoio profissional, o apoio prestado pela família, amigos, vizinhos, congregações religiosas e grupos da comunidade torna benéfico e relevante para que sintam fortalecidos e esperançosos diante da situação de vulnerabilidade. Para vivenciar a internação da criança de forma positiva, a

cuidadora necessita de apoio. Por meio deste poderá usufruir no hospital de um processo interativo, no qual compartilham, trocam experiências e resgatam sua humanidade. Os profissionais da enfermagem devem ser fonte de apoio, atendendo a díade família e criança, buscando conhecer as possibilidades de ajudar este familiar e/ou possibilitar que o mesmo usufrua de uma rede própria de apoio (GOMES *et al.*, 2011).

É preciso auxiliar a cuidadora a repadronizar cuidados, de forma que estes se apresentem mais adequados, propiciando a elas momentos de prazer e de descanso. Os grupos de apoio, local onde os familiares possam trocar experiências relacionadas à doença e aos cuidados como um ato de preocupação mútua entre as famílias, possibilita enfrentar e superar as dificuldades, caracterizando-se como um suporte emocional. As casas de repouso (*respitcare*) constituem um excelente investimento para que a cuidadora tenha um momento de descanso enquanto aguarda o período da hospitalização, ou espera pelo tratamento, são essenciais para dar continuidade no cuidado sobre supervisão de profissionais (SIMON *et al.*, 2013; WANG; BARNARD, 2008). Embora as casas de repouso seja uma realidade ainda distante, sendo mais comuns em países como os Estados Unidos e Canadá, o descanso da cuidadora precisa ser preservado para que esta não entre em exaustão pela vigilância contínua do cuidado a CRIANES.

Ao cuidar de suas crianças, as cuidadoras acabam assumindo a responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos, os quais, formalmente, deveriam ser realizados somente por profissionais qualificados, gerando sentimentos de exaustão, estresse e ansiedade. As repercussões diante do cuidado a uma criança dependente de cuidados complexos são diversas e permeiam a dimensão emocional, social e financeira que se inicia no hospital e transfere para o ambiente domiciliar (OKIDO *et al.*, 2012).

Diante de uma realidade totalmente nova, incluindo novos saberes e novas práticas que necessitam ser incorporadas ao seu cotidiano, os enfermeiros podem contribuir de diversas formas para ampliar o apoio as famílias e as crianças através de ações educativas dialógicas, da escuta sensível e da observação. Além disso, podem incluir a distribuição de materiais informativos, encaminhamentos para grupos de apoio existentes na comunidade e acesso a informações on-line.

A enfermagem é uma profissão que legitima o cuidado como sendo uma das características principais da sua atuação, nas quais precisa desenvolver seus

cuidados criando parcerias com os demais profissionais que formam a rede de apoio das famílias, no intuito de possibilitar a troca de experiências e prestar um cuidado adequado de acordo com a particularidade de cada família que vivência o processo saúde/doença (SIMON *et al.*; 2013).

No desenvolvimento da prática educativa percebe-se que, embora o enfermeiro seja o profissional capacitado para realizar tal ação, o trabalho em conjunto com outros profissionais que acompanham a criança e seu familiar se torna imprescindível para a efetividade da educação em saúde. A observação não parte apenas de um único profissional, mas sim de toda uma equipe que conhece e acompanha os sujeitos.

Assim, a educação em saúde apresenta-se como uma ferramenta instigadora do cuidado integral, uma vez que permite uma aproximação entre o conhecimento cientificamente produzido no campo da saúde com a vida cotidiana das pessoas. Além disso, oferece subsídios para adoção de novos hábitos e condutas em saúde, além de permitir um espaço de troca entre o conhecimento popular, advindo dos familiares e do conhecimento científico dos profissionais de saúde (ALVES; 2005).

Para complementar esta ideia, as autoras Roecker, Nunes e Marcon (2013) acreditam que a educação em saúde é a principal ferramenta para a construção de uma prática de trabalho que valoriza o ser humano além do biológico, dando valor ao ser social, emocional e espiritual.

Ressalta-se que a prática desenvolvida neste Programa vai ao encontro da atual concepção de educação em saúde, pois se recomenda um modelo de comunicação dialógico-participativa, em que o usuário dos serviços de saúde é reconhecido como portador de um saber que, embora diverso do saber técnico-científico, não é deslegitimado. Seu objetivo não é de informar para a saúde em termos verticalizados e impositivos, mas de transformar saberes existentes, visando ao desenvolvimento da autonomia e de práticas emancipatórias e da responsabilidade no cuidado com a saúde. A partir do diálogo e intercâmbio entre saberes técnico-científicos e populares, “profissionais e usuários podem construir de forma compartilhada um saber sobre o processo saúde-doença” (ALVES; 2005).

A incorporação das ideias freireanas no Programa desenvolvido com as cuidadoras das CRIANES possibilitou uma troca conjunta de saberes entre a pesquisadora, equipe de saúde e cuidadoras, visando buscar alternativas para amenizar os problemas e fortalecer as potencialidades de cada uma. A partir do

momento que os problemas iam sendo observados e pontuados, seguia-se a orientação dialogada, assim o conhecimento da cuidadora e da pesquisadora acerca do cuidado ia sendo questionado e revisitado.

De acordo com Martins e Alvim (2012), a troca de saberes possibilita ao enfermeiro indagar sobre os detalhes do cuidado, e é justamente neste momento que se revelam as possibilidades de mudanças de hábitos frente às dificuldades e problemas encontrados. Isto porque consciente de sua condição e das demandas de cuidados necessárias passa a refletir e a atentar para os cuidados que lhes são essenciais. As autoras enfatizam a prática dialógica pautada na crítica e reflexão, permitindo a tomada de consciência sobre o problema e a possibilidade de agir sobre ele de modo a transformá-lo.

Diante dos relatos das cuidadoras mencionados durante as ações educativas, considerou-se que a internalização de novos conhecimentos é inicialmente difícil, um processo lento, gradativo, mas que se encontram conscientes da situação. Isto significa que, uma vez consciente, a cuidadora se torna mais ativa e partícipe do cuidado, sente-se mais segura para exercer sua autonomia neste processo, (re)construindo seu plano de cuidados. Martins e Alvim (2012) lembram que a mudança de comportamento geralmente não é imediata, e só é percebida quando o sujeito der sinais da transformação de seu saber.

Ao receber o diagnóstico de uma doença crônica ou incapacitante os familiares cuidadores podem apresentar vários mecanismos de enfrentamento, sendo a negação um mecanismo de defesa considerado uma resposta normal frente ao impacto da doença. Esta reação muitas vezes é incompreensível por parte dos profissionais, rotulando a negação como forma de fuga e não-compreensão do tratamento e dos cuidados (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Neste sentido, os enfermeiros precisam conhecer e detectar tais mecanismos de enfrentamento, respeitando o tempo de cada um e suas situações-limites. As situações-limites são consideradas barreiras que o ser humano encontra em sua caminhada e pode assumir duas atitudes diante delas: pode unir a esperança com a prática agir para que a situação se modifique, ou então simplesmente se deixa levar pela desesperança (FREIRE, 2000). A prática educativa proporcionou lançar os caminhos para que as cuidadoras pudessem (re)agir conscientes da situação ora posta, transformando a realidade inicialmente apresentada e imposta por meio da relação dialógica crítica e reflexiva.

Percebeu-se que as cuidadoras assumiram conscientemente a primeira atitude, pois a educação em saúde pautada no diálogo problematizador proporciona uma relação de participação e reciprocidade estabelecendo vínculos de fortalecimento frente aos limites apresentados. A premissa básica daqueles que realizam o processo educativo é proporcionar o fortalecimento pessoal dos seres humanos com quem interagem, é ajudá-los a ajudar-se, fazê-los agente de sua transformação, ou seja, serem sujeitos de sua própria história (FREIRE, 2006). Quando o processo educativo é implementado neste enfoque, o enfermeiro não mais realiza procedimentos em alguém, mas reflete junto e realiza uma ação integrada, com envolvimento e responsabilidade, onde ocorre o crescimento de ambos envolvidos na relação do cuidado (MARTINS; ALVIM, 2012). Deixa de ser *em alguém*, para ser um cuidado *com alguém*.

Quando se tem uma visão integral do cuidado, a CRIANES deve ser inserida para promover a sua independência e criar possibilidades de cuidar de si próprio. Ao compreender sua doença, gradualmente, ela vai aceitando suas limitações físicas, assumindo responsabilidade pelo cuidado, pelo tratamento e pela sua reabilitação. No entanto, as informações devem ser dadas pausadamente, numa linguagem apropriada para satisfazer as necessidades de cada um. A criança quando entende as suas limitações sente-se orgulhosa e confiante em sua capacidade de ter uma vida produtiva e bem-sucedida, apesar da sua incapacidade (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

O compartilhar de saberes e práticas permitiu a construção de um plano de cuidados congruente e único mediado numa perspectiva holística da CRIANES, que teve como objetivo contemplar a individualidade de cada sujeito. O plano não centrou em cuidados pré-pontuados, mas sim foi sendo co-construídos no decorrer do diálogo. Quando as idéias freireanas são trazidas para o cotidiano da prática educativa, o enfermeiro enquanto educador-cuidador precisa compreender as situações internas e externas que regem o familiar cuidador na sua complexidade.

A associação da proposta metodológica da PCA e dos pressupostos da pedagogia freiriana, demonstraram coerência e consistência, possibilitando dar voz aos sujeitos da pesquisa, e isto implica em reconhecê-lo, respeitá-lo e contribuir para a sua libertação. Ao longo da pesquisa foi evidenciado que as implicações teórico-filosóficas freireanas e a abordagem metodológica utilizada criaram possibilidades para que as cuidadoras das CRIANES fossem co-participes do cuidado,

compartilhando seus saberes e práticas pela prática dialógica crítica-reflexiva. Assim, proporcionou-se a revisitação desses saberes e, logo, o redimensionamento de suas práticas, assim como oportunizou a avaliação sobre o processo de cuidado implementado e sua participação, revelando as percepções e benefícios pessoais para o cuidado no domicílio.

As ideias de Martins e Alvim (2012) corroboram com os achados deste estudo, em que se mostrou possível promover uma prática de educação em saúde dialógica em consonância com a realidade concreta do sujeito cognoscente, trazendo resultados efetivos para o mesmo. Possibilitou a confecção de um plano de cuidados específico e congruente com o contexto socioeconômico e cultural do cliente, garantindo-lhe a sua singularidade e integralidade.

A promoção de mudanças na vida particular de cada sujeito revelou-se como momento de alegria e satisfação para ambos os envolvidos no processo: pesquisadora-cuidadora-CRIANES. A gratificação advinda da efetividade das ações educativas traz reflexões acerca de como os enfermeiros têm orientado suas crianças e seus familiares em diferentes contextos, pois continuar disseminando práticas ultrapassadas, transmitindo o seu conhecimento como único, onde o educador monopoliza a fala, escolhe os meios e define as prioridades, são formas de educar que não dão mais conta da identidade complexa das demandas que as CRIANES apresentam, isto significa persistir no erro, em fazer por fazer.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo apresentado se caracterizou como uma pesquisa de campo em que foi utilizada a modalidade de Pesquisa Convergente Assistencial como método de produção de informações e todo processo educativo foi orientado pelo referencial da Pedagogia Crítica Libertadora de Paulo Freire.

Com base nos resultados obtidos, a questão de pesquisa foi respondida, ou seja, o programa educativo mobilizou os cuidadores para a transformação do seu modo de cuidar de forma inovadora para o cenário em que foi desenvolvido. Assim, a prática educativa promoveu um cuidado integral, contextualizado com a realidade vivida pelas crianças e seus familiares cuidadores, apresentando-se como uma prática longa, árdua, mas nunca impossível.

Neste cenário, assumir uma postura inovadora da prática e que venha ao encontro das necessidades das crianças e suas cuidadoras, exige dos profissionais novas habilidades, saberes e disposição no que se refere ao estabelecimento de relações interpessoais e a inserção destes como sujeitos ativos na construção da sua própria história. O enfermeiro não pode sentir-se satisfeito com um modelo de educação adialógico, mostrando-se inerte diante de inúmeras possibilidades que existem para viabilizar momentos de discussão e reflexão. Incentivar os familiares a oportunidade de expor suas ansiedades, temores, angústias, desejos, facilidades, fragilidades e limites no cuidado à sua criança e outros aspectos considerados importantes.

Acredita-se que o cuidado às CRIANES e aos familiares cuidadores precisa estar pautado em uma metodologia pedagógica de abordagem crítico-reflexivo, subsidiada pela intermediação de saberes e práticas provenientes das vivências e experiências, e que se encontram inseridos em um contexto socioeconômico e cultural que deve ser valorizado e respeitado pelos profissionais. Esta metodologia foi pertinente, neste estudo, pela proposta de ação transformadora e pelas repercussões de sua implementação. Neste contexto, o sujeito deixou de ser passivo e passou a ser ativo, independente, autônomo, partícipe do cuidado capaz de tomar decisões conscientes na busca de melhores condições de vida para si e para a criança.

O diálogo problematizador viabilizou o envolvimento ativo das cuidadoras em todas as etapas do processo educativo, havendo desta forma, o comprometimento na melhoria do cuidado prestado às CRIANES com intuito de criar possibilidades para melhorar a qualidade de vida dos envolvidos.

O enfermeiro ao realizar educação em saúde com os familiares cuidadores de CRIANES, precisa ampliar a escuta, saber ouvir o que o outro tem a dizer, para, então, planejar as ações de acordo com as necessidades evidenciadas junto a eles. Nas práticas educativas com as cuidadoras percebeu-se que é preciso ir muito além dos aspectos biológicos, de visualizar uma criança que possui demandas, seja ela medicamentosa, tecnológica, neuropsicomotor ou de cuidados habituais modificados. A complexidade das demandas de cuidado dessas crianças exige do profissional mudança para atender as reais necessidades destas crianças e sua família.

Desse modo, as ações educativas dialógicas estabeleceram uma estreita relação entre a pesquisadora e as cuidadoras, fazendo fluir o compartilhar das ideias, saberes e práticas acerca do cuidado. Isto possibilitou a construção conjunta de um plano de cuidados congruente com a realidade do sujeito, para que os mesmos pudessem ser implementados com êxito no cotidiano após a alta hospitalar. Acredita-se que tal prática traga repercussões positivas como a diminuição de reinternações.

Os enfermeiros precisam se posicionar enquanto profissionais críticos e reflexivos para uma mudança nas políticas públicas de saúde para que possam assegurar o tratamento adequado nos diferentes níveis de atenção à saúde da criança. Torna-se fundamental que o enfermeiro, juntamente com os demais profissionais, auxilie as cuidadoras na construção de uma rede de apoio. Ressalta-se também a importância de orientar as cuidadoras a participar de grupos de apoio na comunidade com intuito de fortalecer vínculos, compartilhar experiências, criando uma rede de suporte social diante das situações de vulnerabilidade.

Diante da necessidade de continuidade do cuidado à CRIANES, o preparo das cuidadoras para essa realidade torna-se um grande desafio para o enfermeiro. Também que este processo de educação em saúde não se limita ao tempo de hospitalização, mas é contínuo, por isso a importância da existência de uma rede de apoio para dar continuidade a este acompanhamento em todos os níveis da rede para o cuidar destas crianças.

Sendo assim, destaca-se a importância de um re(estruturação) no sistema público de saúde, para que programas governamentais sejam implementados para que possa preencher as lacunas no cuidado prestado à CRIANES nos diferentes níveis de atenção á saúde em prol da integralidade do cuidado.

Neste sentido, ao pensar em realizar educação em saúde no ambiente hospitalar, o enfermeiro precisa estabelecer relações com outros profissionais de saúde para que as ações sejam planejadas em conjunto com a equipe multiprofissional e os familiares cuidadores para que juntos construam uma importante rede de apoio, por meio da singularidade de informações, acompanhamento e seguimento no cuidado prestado pela cuidadora, minimizando sentimentos de ansiedade, medo e insegurança.

As repercussões das práticas educativas, neste estudo, foi traduzida pela demonstração da autonomia das cuidadoras em realizar os cuidados, motivadas pelo senso crítico e reflexivo das suas ações re(criando) novas maneiras de cuidar, buscando a emancipação e o empoderamento no cuidado aos seus filhos. Os cuidados foram sendo realizados com mais segurança, o que fez com que a autoestima aumentasse.

Este estudo provocou uma reflexão da pesquisadora e dos demais profissionais do serviço sobre o que e como estamos educando os familiares cuidadores das CRIANES. Assim, mobilizou as enfermeiras do serviço que propuseram a inserção do desenvolvimento da prática educativa como Procedimento Operacional Padrão (POPs) da unidade de internação pediátrica. Além disso, despertou-se um comprometimento maior da equipe de enfermagem no desenvolvimento das ações educativas para que a implementação destas seja eficaz no cuidado durante a hospitalização e na pós–alta.

Acredita-se que é necessário discutir, avaliar e repensar o cotidiano de trabalho enquanto profissionais responsáveis pelas ações educativas, em estar abertos para novos desafios, dispostos a mudanças de paradigmas trazendo inovações para o cuidado, que possa contribuir no fortalecimento das relações e no compartilhar de saberes e práticas que perpassam os conhecimentos popular e profissional, garantindo a efetividade do nosso cuidado e dos familiares cuidadores aos seus filhos.

Neste sentido, recomenda-se o estabelecimento de redes de apoio entre os profissionais, por meio de atividades de grupo como a educação continuada com o

intuito de exercitar o senso crítico e reflexivo de suas ações e concepções sobre educação em saúde.

Assim, seguindo os pressupostos da PCA, pretende-se socializar os resultados deste estudo no campo de pesquisa, para juntas viabilizar estratégias para a implementação do programa de educação em saúde. Assim como os grupos educativos com os familiares cuidadores das CRIANES, (que já é um projeto de extensão existente na UIP) proporcionando momentos de discussão e reflexão, de trocas de experiências, fortalecimento de vínculos, o que torna a relação enriquecedora e de grande relevância para os familiares.

Esta prática educativa convergente com a pesquisa proporcionou a formação de um rico banco de dados que ficará a disposição para novas releituras e para a produção de outros estudos. Assim espera-se, e sugere-se, a realização de outros estudos desta natureza para que novos horizontes se abram no cuidado as CRIANES e suas cuidadoras.

REFERÊNCIAS

- ACIOLI, S. A prática educativa como expressão do cuidado em Saúde Pública. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 1, p. 117-21, Jan-Fev, 2008.
- ARRUÉ, A. M. Tradução e adaptação cultural do children with special health care needs screener©. **Dissertação de Mestrado**. Universidade Federal de Santa Maria: UFSM. 2012.
- ALVES, V. S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Interface – Comunic. Saúde Educ.**, v. 9, n. 16, p. 39-52, 2005.
- ALVIM, N. A. T; FERREIRA, M. A. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e a enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 315-9, Abr-Jun, 2007.
- BARBOSA, S. M. *et al.* Jogo educativo como estratégia de educação em saúde para adolescente. **Revista Eletrônica Enfermagem**. Goiânia, v. 12, n. 2, p. 337-41, 2010 Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/v12n2a17.htm>. Acesso: 12 de agost de 2013.
- BRASIL. Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995. **Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, e dá outras providências**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF), 11 dez 1995.
- _____. Ministério da Saúde. **A educação que produz saúde**. Brasília: Comunicação e Educação em Saúde, 2005.16p. Disponível em: <[www.fiocruz.br/redeblh/media/a educação que produz saúde\[1\].pdf](http://www.fiocruz.br/redeblh/media/a%20educa%C3%A7%C3%A3o%20que%20produz%20sa%C3%BAde[1].pdf)> Acesso em: 01 de nov de 2012.
- _____. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos**. Resolução n. 446, Brasília, 2012. 2ª. Ed. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2012.
- _____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 3ª ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações.** 2ª ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2008. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/livroidb/2ed/indicadores.pdf>> Acesso em: 12 set de 2012.

_____. Ministério da Saúde. Lei Nº 7.498/86. **Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências.** Diário Oficial da União de 26 de junho de 1986. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 1986.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem.** Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 298p.

_____. A criança com necessidades especiais de saúde: desafios em um cuidar pelo profissional e a família. XII Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica, Florianópolis, 2003. In: **XII Anais Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica.** Florianópolis: SOBEP, 2003. p. 243.

CABRAL, I. E.; AGUIAR, R. C. B. de. As políticas Públicas de Atenção à Saúde da criança Menor de Cinco Anos: um estudo bibliográfico. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, n. 11, p. 285-91, 2003.

CABRAL, I. E. *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília-DF, v. 57, n. 1, p. 35-39, 2004.

CHIESA, A. M.; VERISSIMO, M. A educação em saúde na prática do PSF. In: **Manual de Enfermagem.** Instituto para o Desenvolvimento da Saúde (Orgs). Brasília: Ministério Saúde, 2001. p 34-42. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/34807294/Livro-Manual-de-Enfermagem-USP-Ministerio-Da-Saude>> Acesso em: 30 de out de 2012.

FERNANDES, M. C. P.; BACKES, V. M. S. Educação em saúde: perspectivas de uma equipe da estratégia saúde da família sob a óptica de Paulo Freire. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, n. 63, p. 567-73, 2010. Disponível em: <<http://Search.Scielo.org/resources/index.php>> Acesso em: 2 de out de 2012.

FERRAZ, F. *et al.* Cuidar-educando em enfermagem: passaporte para o aprender/educar cuidar em Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília-DF, v. 58, n. 5, p. 607-10, 2005. Disponível em <http://www.Scielo.br/agi-bin/Wxis.exe/iah>. Acesso em 16 de agosto de 2012.

FILHO, C. B. **História da saúde pública no Brasil.** (Col) História em movimento 4ª ed. São Paulo: Ática, 2008.

FONTANILLES, A. M. M; VERNAL, Y. R. Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. **Medisan**, Santiago de Cuba, v. 14, n. 5, p. 618-23 jun./jul. 2010.

FREIRE, P. **Ação cultural para a liberdade.** 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977. 82p

_____. **Conscientização: teoria e prática da libertação.** São Paulo: Cortez e Moraes, 1980. 102p.

_____. **Educação como prática da liberdade.** 30ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2007. 192p.

_____. **Educação e mudança.** 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998. 112p.

_____. **Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários á prática educativa.** 13ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996. 144p.

_____. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido.** 8 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2001. 245p.

_____. **Pedagogia do Oprimido.** 45ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2006. 218p.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Children with health special needs and his care demands. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p.889-901, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/579/pdf_22>. Acesso: 20 de out de 2012.

GÓES, F. G. B; LA CAVA, A. M. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 942-5, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a20.htm>> Acesso em: 11 de set de 2012.

GOMES, G. C. *et al.* O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-9, jan/mar. 2011. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a11.pdf>. Acesso em: 02 de set de 2013.

HOCKENBERRY, M.J. ; WILSON, D. **Wong, Fundamentos de Enfermagem pediátrica**. 8 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

KIRK, S. Families' experiences of caring at home for a technology dependent child: a review of the literature. **Child: Care, Health and Development**, v. 24, n. 2, p. 101-14, 1998. Disponível em: <http://www.york.ac.uk/res/ihf/.../Heatonhsc_571.pdf. > Acesso em: 14 de set de 2012.

KNAPP, C. *et al.* Internet Use and e Health Literacy of Low-Income Parents Whose Children Have Special Health Care Needs. **Journal of Medical Internet Research**, Toronto, v. 13, n. 3, 19p., 2011.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Revista de Enfermagem Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 92-7, mar, 2007. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n1/v11n1a13.pdf>. Acesso em: 11 de set de 2013.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R.; TAVARES, M. F. L. *Empowerment* das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freireana. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 10, p. 152-6, jan./mar. 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a25.pdf>> Acesso em: 11 de set de 2012

LEONELLO, V. M.; OLIVEIRA, M. A. C. Construindo o diálogo entre saberes para ressignificar a ação educativa em saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. esp, p. 916-20, 2009.

MARTIN, D. F. **A Aprendizagem em Paulo Freire e Piaget**. 53p. 2007. Trabalho de Conclusão do Curso (Graduação em Pedagogia) Faculdade de Ciências UNESP – campus de Bauru, Bauru, 2007.

MARTINS, P. A. F.; ALVIM, N. A. T. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 322-7, mar/abr, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a16v64n2.pdf>> Acesso em: 01 de set de 2013.

MARTINS, P. A. F.; ALVIN, N. A. T. Plano de cuidados compartilhado: convergência da proposta educativa problematizadora com a teoria do cuidado cultural de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 2, p. 368-73, mar/abr, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n2/v65n2a25.pdf>> Acesso em: 02 de set de 2013.

McPHERSON, M. G. *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 137-41, 1998.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12^a ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 410p.

NEVES, E. T.; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-60, jul./set 2008a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>> Acesso em: 30 de out de 2012.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 182-90, jan. 2008b. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533/3150>> Acesso em: 08 de out de 2013.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 3, p. 527-38, 2009. Disponível em: <www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm.C> Acesso: 30 de out de 2012.

QUEIROZ, M. V.; JORGE, M. S. Health education strategies and the quality of care and teaching in pediatrics: interaction, connection and trust in professional discourse. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, São Paulo, v.10, n.19, p.117-30, jan./jun. 2006. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n5/05.pdf>> Acesso em: 08 de out de 2013.

OKIDO, A. C. C. *et al.* Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** [Online]. São Paulo, v.46, n. 5, p. 1066-1073, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n5/05.pdf>> Acesso: 08 de out de 2013.

PEREIRA, A. L. Educação em Saúde. In: FIGUEIREDO, N. M. A de (org). **Ensinando a cuidar em saúde pública**. São Paulo: Yendis, 2005. p. 25-46.

PIESZAK, G. M. Implicações do cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: possibilidades para o cuidado familiar e de enfermagem. **Dissertação de Mestrado**. Universidade Federal de Santa Maria: UFSM. 2013.

PIRES, M. R. G. M. Pela reconstrução dos mitos da enfermagem a partir da qualidade emancipatória do cuidado. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 717-23, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/24.pdf>> Acesso em: 08 de out de 2013.

POLIT, D.; BECK, C. T. **Nursing Research: principles and methods**. Pliladelphia: J. B. Lippicott. 2004. 150p.

RIGON, A. G.; NEVES, E. T. Educação em saúde e a atuação no contexto de unidades de internação hospitalar: o que tem sido ou não há para ser dito? **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 812-7, out./dez. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/22.pdf>> Acesso em: 05 de set de 2013.

ROECKER, S; NUNES, E. F. P. A; MARCON, S. S. O trabalho educativo do enfermeiro na estratégia saúde da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 157-65, Mar. 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71425827018>. Acesso em:05 de set de 2013.

SALCI, M. A, *et al*. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 224-30, jan./mar. 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71425827013>> Acesso em: 05 de ago de 2013.

SIMON, B. S *et al*. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, Recife, v. 7, p. 4243-42, maio, 2013. Disponível em: <www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem.> Acesso em: 01 de set de 2013.

SOUSA, L.B.*et al*. Práticas de educação em saúde no Brasil: a atuação da enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.55-60, jan/mar, 2010. Disponível em:<<http://www.facenf.uerj.br/v18n1/v18n1a10.pdf>> Acesso em: 9 de set de 2013.

SOUZA, J.F. **Atualidade de Paulo Freire**: contribuição ao debate sobre a educação na diversidade cultural. São Paulo: Cortez; 2002. 222p.

TRENTINI, M.; BELTRAME, V. A Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA) levada ao real campo de ação da enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 11, n. 2, p. 156-60, 2006.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa convergente assistencial**: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. Florianópolis: Insular, 2004. 144 p.

VERNIER, E.T.N.; CABRAL, I.E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS).2004-2005 subsídios para intervenções de enfermagem. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, São Paulo, v.6, n. 1, p. 37-45, 2006. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/2006-volume-6/numero-1.html>. Acesso em: 05 de out de 2012.

VYGOTSKY, L.S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1994. 163p.

WANG, K.W.K.; BARNARD,A. Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. **Qual Health Res [Internet]**, v.18, n.4, p. 501-8, Abr 2008.Disponível em: <<http://qhr.sagepub.com/content/18/4/501.full.pdf>> Acesso em: 01 de set de 2013.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2012. 327p.

ANEXOS

Anexo A- Autorização do Hospital Universitário de Santa Maria



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA
DIREÇÃO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO



FOLHA DE REGISTRO E ACOMPANHAMENTO DE PROJETOS.

Nº Inscrição DEPE: 127/2012 Data: 23/11/2012

Pesquisador: ELIANE TATSI NEVES Função: DOCENTE

SIAPE: 2207949 Telefone: 9931-9988 Unidade/Curso: ENFERMAGEM E-mail: ELIANEVES03@GMAIL.COM

Título: Educação em Saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde

TIPO DE PROJETO: Pesquisa () Extensão () Institucional

FINALIDADE ACADÊMICA: () TCC () Especialização Dissertação () Tese () Outro

TIPO DE PESQUISA: () Inovações Tecnológicas em Saúde () Operacional () Clínica Básica
() Políticas Públicas de Saúde

FONTE DE FINANCIAMENTO: () Recursos Próprios () HUSM Agência Pública de fomento nacional
() Agência Pública de fomento internacional () Indústria Farmacêutica

OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.

Eliane Neves
Pesquisador Responsável

Avaliação e Aprovação Setorial

Atenção Chefia: favor ler o projeto e avaliar as condições de realização no Setor antes de assinar.

Setores envolvidos	Concorda com o projeto		Assinatura e carimbo dos responsáveis
<u>Unidade de Intençao? Pediatria</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	() Não	<u>PP</u> Priscila Padilha ENFERMEIRA COREN 1166 CPF 819.263.320-91
_____	() Sim	() Não	_____
_____	() Sim	() Não	_____
_____	() Sim	() Não	_____
_____	() Sim	() Não	_____
_____	() Sim	() Não	_____
_____	() Sim	() Não	_____
_____	() Sim	() Não	_____

PARECER COMISSÃO CIENTIFICA DEPE: APROVADO Data: 04/12/2012

PARECER FINAL/DEPE: AO CEP

Prof.ª Dr.ª Suzinara S. de Lima
Diretora de Ensino,
Pesquisa e Extensão
COREN 58571 - HUSM/UFESM
Assinatura e Carimbo
Data: 04/12/2012

Anexo B –Carta Comitê de Ética

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: CONVERGÊNCIA DA PRÁTICA COM A PESQUISA

Pesquisador: ELIANE TATSCH NEVES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 12252612.0.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 183.573

Data da Relatoria: 08/01/2013

Apresentação do Projeto:

O projeto se intitula "Educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: convergência da prática com a pesquisa" e se vincula ao curso de mestrado em Enfermagem da UFSM.

O problema de pesquisa é enunciado nos seguintes termos: "é possível mobilizar os familiares cuidadores a constituírem uma aliança de saberes para a prática cotidiana do cuidado as crianças com necessidades especiais por meio de um programa de educação em saúde?" (p. 7)

Nesse caso, pode-se afirmar que a resposta é óbvia: sim, claro que é possível. Logo, a questão NÃO É essa. A questão é COMO, quais formas, meios ou estratégias usar afim de mobilizar para ...

Em termos de metodologia, afirma-se que "na perspectiva do desenvolvimento desta pesquisa a Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) caracteriza-se, como método e também como estratégia para a prática de educação em saúde, sendo proposta deste estudo, ao mesmo tempo, contribuir para a assistência enquanto dela obtém informações (Trentini; Paim, 2004)."

Informa-se, ainda, que "os sujeitos do estudo serão os familiares cuidadores de crianes que internarem [no HUSM] no período de março a julho de 2013 [...]. Será convidado a participar da

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



pesquisa o familiar cuidador principal da crianes, sendo que este pode ter laços consanguíneos ou não, pois as crianes podem ser cuidadas por pais, avós, tios, vizinhos, cuidadores de casa de apoio à criança, entre outros. Ressalta-se que esta clientela pode possuir diversas demandas de cuidados, provenientes de situações diferentes: egressas da unidade de terapia intensiva pediátrica (UTI) que recentemente receberam o diagnóstico clínico, ou de reinternações cujo os cuidadores já realizam os cuidados no domicílio" (p. 21).

Objetivo da Pesquisa:

Consta como objetivo geral do projeto (p. 7) "desenvolver um programa de educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde no cenário hospitalar para o cuidado no domicílio."

Segundo o que está dito no projeto, pretende-se "desenvolver um programa de educação em saúde com familiares cuidadores de crianes com a possibilidade de contribuir para autonomia dos familiares cuidadores para o cuidado no domicílio às crianças com necessidades especiais de saúde. Este programa tem como propósito fazer um diagnóstico, para uma ação dialógica de educação em saúde, visando preparar os familiares cuidadores para o cuidado no domicílio."

Salvo melhor juízo, esses são objetivos e ações, sobretudo, mais apropriada para um projeto de extensão.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A descrição de riscos e benefícios é apresentada de modo suficiente. Afirma-se que os riscos "estão vinculados a situações que provocam constrangimentos na possibilidade de despertar sentimentos e lembranças pelos sujeitos. Em caso de mobilizar sentimentos e reações indesejados, a prática será interrompida e, se necessário, a pessoa encaminhada ao serviço de referência da instituição".

Por sua vez, os benefícios "serão diretos, contribuindo para o conhecimento científico e assistencial da enfermagem, e no processo de educação em saúde para familiares cuidadores que cuidam dessas crianças."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O texto apresenta uma tensão permanente no seu desenrolar. Diz ser uma pesquisa, mas toda a sua caracterização é ser extensionista. Aliás, esse é o seu ponto positivo: uma ação de extensão que pode trazer benefício para os envolvidos.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



É deslocada a inserção de Paulo Freire num capítulo do projeto. Há referências da área da saúde que cumprem esse papel de modo mais adequado, dentre eles Cabral, Góes; La Cava, Queiroz, Jorge, por exemplo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termo de confidencialidade: foi apresentado de modo suficiente.

TCLÉ: foi apresentado de modo suficiente.

Autorização institucional: foi apresentada de modo suficiente.

Folha de registro no GAP: foi apresentado de modo suficiente.

Recomendações:

a) Há algumas imprecisões no texto, por exemplo:

- na página 9 afirma-se que "o programa baseia-se nas etapas do processo de enfermagem adaptado de , incluindo", ou seja, parece faltar palavras depois da expressão "adaptado de";

b) há algumas generalizações como, por exemplo:

- na página 10 afirma-se que "No Brasil, até a década de 60, o modelo de saúde vigente no país caracterizou como hospitalocêntrico, em que as ações de saúde estavam voltadas para a cura das doenças. O desejo de mudança deste modelo culminou com a Reforma Sanitária, no final dos anos 70 impulsionada pelo movimento popular reivindicando pela melhoria nas ações de saúde, com vistas na prevenção e promoção da saúde (Chiesa; Veríssimo, 2001)."

Por qual "movimento popular"? Um texto acadêmico precisa ser específico. Nele, não cabem generalizações! Logo, é preciso especificar e detalhar que movimento popular foi esse. Se e que foi um movimento popular ou um movimento produzido por perspectivas partidárias ou mesmo governamentais;

- na sequência, é dito que "a educação em saúde que até então era vista como uma estratégia para o controle social passa a ser compreendida como uma importante estratégia para a transformação

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



social. Esta estratégia possibilita a reorientação das práticas de saúde e das relações que se estabelecem entre o cotidiano e o saber da saúde (Filho, 2008)."

É, efetivamente, uma estratégia de "transformação social" ou é uma estratégia dos governos e das instituições hospitalares que, por buscarem economia, se desobrigaram e transferiram para as famílias uma série de ações e cuidados que antes lhes cabia?

Talvez seja necessário ter algum cuidado com os discursos que nos colonizam. Às vezes, repetimos discursos sem pensar sobre o que eles podem significar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 08 de Janeiro de 2013

Assinador por:
Félix Alexandre Antunes Soares
(Coordenador)

APÊNDICES

Apêndice A - Roteiro para observações

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Roteiro para observações

Projeto de pesquisa: educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: convergência da prática com a pesquisa.

Mestranda: Enf^aMda Valéria Regina Gais Severo

Pesquisadora : Enf^aDra Eliane Tatsch Neves

1) Observador:

2) Local:

3) Número do fato observado:

4) Data e hora:

5) Fato observado:

6) Descrição do fato:

7) Expressão verbal e não verbal dos envolvidos:

8) Impressões do observador:

Apêndice B – Caracterização dos cuidadores e do perfil clínico da CRIANES

Data de preenchimento: ____/____/____.

1) DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANES

1.1) Nome (iniciais): _____. Sexo: ()F ()M

Data de nascimento: _____

1.2) Diagnóstico: _____.

1.3) Local de Origem: _____.

2) INFORMAÇÕES GERAIS DOS FAMILIARES CUIDADORES DA CRIANES

2.1) Grau de parentesco com a criança do principal cuidador:

() Mãe () Pai () Avô(a) () Irmão(a) () Outros _____

2.2) Idade atual do familiar cuidador: _____ .

2.3) Situação conjugal do familiar cuidador:

() Solteiro(a)

() Casado(a)

() Separado(a)

() Viúvo(a)

() Companheiro (a)

() outros _____

2.4) Anos de formação formal do familiar cuidador:

(...) não frequentou instituição de educação formal

() Ensino fundamental incompleto

() Ensino fundamental completo

() Ensino médio incompleto

() Ensino médio completo

() Ensino superior incompleto

() Ensino superior completo

2.5) Renda familiar I:

() Menos de 1 salário mínimo

() Mais de 1 salário mínimo

2.6) N^o de pessoas que dependem desta renda: _____.

2.7) Condições de moradia:

-casa de alvenaria () sim () não _____

-energia elétrica () sim () não

-Água encanada () sim () não_____

-Saneamento básico () sim () não_____

3) HISTÓRIA PREGRESSA E ATUAL DA CRIANES

3.1) Quais os cuidados que a criança necessita:

() medicamentos

() sonda nasoentérica

() gastrostomia

() colostomia

() traqueostomia

() sondagem vesical

() outros_____

Apêndice C - Roteiro para entrevista pré- educação em saúde

1) Diante da (descrever a situação de saúde da criança) de (nome da criança) você sabe como desenvolver os cuidados? Fale-me sobre isso.

2) O que você faria se (descrever alguma situação relacionada à condição de saúde da criança) .

3) Onde você aprendeu e com quem?

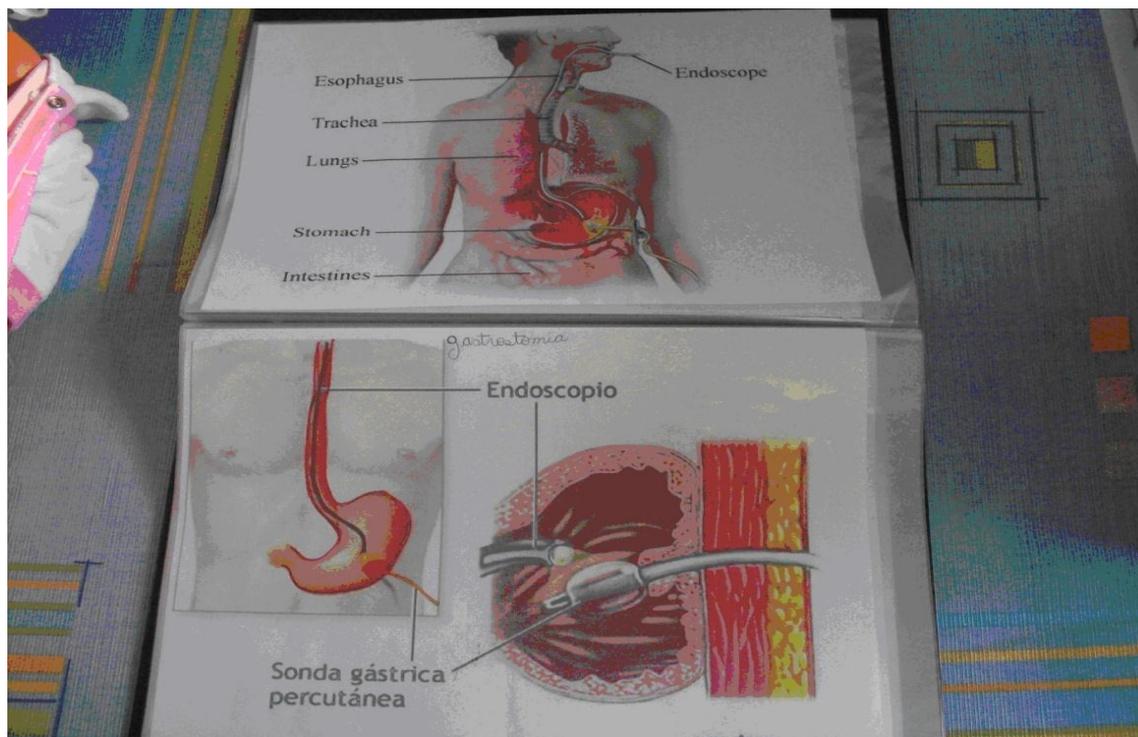
4) Você gostaria de mencionar mais alguma coisa relacionada aos cuidados envolvidos com (descrever a situação de saúde da criança) de (nome da criança)?

Apêndice D- Roteiro pós-educação em saúde

1)Fale-me como você se sente para realizar (descrever o(s) cuidado(s) relacionado com a situação de saúde da criança) com a (nome da criança)?

2)Você poderia demonstrar como você realiza o cuidado (descrever o(s) cuidado(s) relacionado(s) com a situação de saúde da criança) com a (nome da criança)?

FIGURAS



Figuras 1 e 2- Correspondem aos materiais didáticos utilizados para realizar a prática educativa com as cuidadoras das CRIANES.



Figura 03- Educação em saúde realizada com C1na demonstração da SNE- passagem, localização e cuidados.



Figura 04- Compartilhamento de saberes sobre a administração de dieta, água e medicamentos pela SNE.



Figura 05- C5 realizando SVA após o compartilhamento de saberes técnicos e científicos do procedimento.



Figura 06- Auxiliando e orientando a CR4 na realização do HGT

Apêndice E- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do estudo: Educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde

Pesquisador responsável: Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem.

Telefone para contato: (55) 3220-8473

Local da coleta de dados: Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria.

Prezado(a) Senhor(a):

Você está sendo convidado(a) a responder às perguntas desta entrevista de forma totalmente voluntária. Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder esta entrevista, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. O pesquisador deverá responder todas as suas dúvidas antes que você se decidir a participar. Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma interferência ou dano nos cuidados prestados à criança durante a internação. **Objetivo** deste estudo é: desenvolver um programa de educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde no cenário hospitalar, para o cuidado no domicílio. A participação nesta pesquisa consistirá em uma entrevista, respondendo às perguntas formuladas que abordam dados gerais da criança e do familiar cuidador, e os cuidados que as envolvem; e, posteriormente, serão realizadas ações de educação em saúde e uma nova entrevista para análise da contribuição dessas ações com o seu conhecimento para cuidar da criança em casa, sendo que as falas serão gravadas e será realizado registro fotográfico. **Riscos:** estão vinculados a situações que provocam constrangimentos na possibilidade de despertar sentimentos e lembranças pelos sujeitos. Em caso de mobilizar sentimentos e reações indesejados, a prática será interrompida e, se necessário, a pessoa encaminhada ao serviço de referência da instituição. **Benefícios:** serão diretos, contribuindo para o conhecimento científico e assistencial da enfermagem, e no processo de educação em saúde para familiares cuidadores que cuidam dessas crianças.

Assim como, as informações fornecidas por você terá sua privacidade garantida pela pesquisadora responsável. Você não será identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados para fins acadêmicos.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Santa Maria _____, de _____ de 20____

Assinatura do pesquisador responsável

Eliane Tatsch Neves

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

Apêndice F- Termo de Confidencialidade dos dados

Título do projeto: Educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde

Pesquisador responsável: Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem.

Telefone para contato: (55) 3220-8473

Local da coleta de dados: Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados através de entrevistas individuais, registro fotográfico, observação, diário de campo. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no (a) sala 1336 do Deptº Enfermagem da UFSM por um período de cinco anos sob a responsabilidade do Prof.(a) Pesquisador (a) Eliane Tatsch Neves. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em __/__/__, com o número do CAAE 12252612.0.0000.5346.

Santa Maria, ____ de _____ de 20__

Eliane Tatsch Neves
Pesquisador responsável

Apêndice G- Termo de Consentimento para registro fotográfico dos encontros individuais ou coletivos

Eu _____ participarei da pesquisa **“Educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde”** e autorizo o registro fotográfico dos encontros individuais ou coletivos da respectiva pesquisa, desde que a pesquisadora respeite a privacidade e o anonimato dos sujeitos envolvidos. Em nenhum momento a minha identidade será revelada.

Santa Maria _____, de _____ de 20____

Eliane Tatsch Neves
Pesquisador responsável