

APÊNDICE B - Termo de Confidencialidade dos dados

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

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Cuidado de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde: demandas de educação em saúde de familiares.

Pesquisadora: Eliane Tatsch Neves

Mestranda: Andressa da Silveira

Instituição/Departamento: UFSM / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado

Telefone para contato: (55) 99319988 / (55) 99742889

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

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados foram coletados em entrevistas individuais e por meio de dinâmicas de criatividade e sensibilidade com familiares de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), que estejam acompanhando a CRIANES internada na Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Concordam, igualmente, que estas informações serão para execução do presente projeto e seus desdobramentos de pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e foram mantidas na sala 1336 do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Professora Orientadora e Coordenadora da pesquisa Dra. 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_____.

Santa Maria, _____ de 2010.

Dra Eliane Tatsch Neves
Coordenadora do projeto
RG 1052691696/COREN-68270 RS

Enfª Andressa da Silveira
RG 2090724119/COREN-164366 RS

3.2) Diagnóstico de saúde atual da criança:

3.3) Tratamento de saúde atual da criança:

3.4) Serviço de saúde que a criança faz acompanhamento atualmente:

Gastrologia

Neuropediatria

Nefrologia

Pediatria Geral

Pneumologia

Outros: _____

3.5) Uso de tecnologias para o cuidado: Sim/especificar Não

3.6) Demais informações relevantes sobre a criança:

APÊNDICE A - Caracterização socio-econômica-cultural dos sujeitos

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

Data de preenchimento: ____/____/____.

1) DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

1.1) N° de Registro na instituição: _____. Sexo: ()F ()M

1.2) Data de nascimento: ____/____/____

1.3) Endereço: _____

Bairro: _____ Município: _____ Estado: _____

2) DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELA INTERNAÇÃO

2.1) Nome (iniciais): _____

() Mãe () Pai () Avó () Irmãos () Outros: _____

2.2) Idade atual do familiar e/ou cuidador principal: _____ anos.

2.3) Situação conjugal do familiar e/ou cuidador principal:

() Solteiro(a)

() Casado(a)

() Separado(a)

() Viúvo(a)

() Companheiro (a)

2.4) Nível de instrução do familiar e/ou cuidador:

() Analfabeto(a)

() Ensino fundamental incompleto

() Ensino fundamental completo

() Ensino médio incompleto

() Ensino médio completo

() Ensino superior incompleto

() Ensino superior completo

2.5) Renda familiar total:

() Até 1 salário mínimo

() Mais de 1 salário mínimo

2.6) N° de pessoas que vivem com esta renda: _____

3) HISTÓRIA PREGRESSA E ATUAL DA CRIANÇA

3.1) Diagnóstico de saúde progresso da criança:

pesquisa sob a responsabilidade da Profª. Dra. Eliane Tatsch Neves (orientadora desta pesquisa) em seu armário exclusivo para pesquisa, chaveado que está em uma sala no Departamento de Enfermagem no Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria. Após este período, os dados (transcrições) serão destruídos. Somente as pesquisadoras envolvidas nesta pesquisa terão acesso à gravação logo após a sua digitação (transcrição). É importante informar que não haverá despesas com transporte, pois a dinâmica ocorrerá na Pediatria durante o período de internação da criança.

Benefícios: As informações coletadas fornecerão subsídios para o conhecimento científico da enfermagem, e o processo de educação em saúde para as famílias que cuidam de crianças com necessidades especiais de saúde. Ao fim desta pesquisa, os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados.

Riscos: Você, a princípio, não sofrerá risco, mas poderá sentir cansaço e desconforto pelo tempo que envolve a dinâmica do grupo, e por lembrar algumas vivências que poderão despertar sentimentos inativados. Caso isto venha acontecer, você poderá deixar a dinâmica a qualquer momento, você será acompanhado pelas auxiliares de pesquisa que irão encaminhá-lo para conversar com a equipe do hospital, previamente acordado para ajudar.

Sigilo: Ao final desta pesquisa, os resultados serão divulgados e publicados na forma de Dissertação, bem como de artigos em Revistas da Área da Enfermagem. Sendo assim, as informações fornecidas por você terão seu anonimato garantido pelos pesquisadores responsáveis. Você não será identificado em nenhum momento. Seu nome não aparecerá e receberá um nome fictício. Sua identidade ficará protegida;

É importante salientar, caso você tiver alguma dúvida sobre a ética desta pesquisa, entre em contato com:

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFSM Av. Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 2º andar – Campus Universitário – CEP: 97105-900, Santa Maria, RS. Telefone: (55) 3220-9362.

E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Eu _____, acredito ter sido suficientemente informado/a e aceito participar deste estudo e autorizo a publicação das informações por mim fornecidas para a pesquisadora.

Santa Maria, ____ de _____ de 20 ____.

Assinatura do (a) depoente da pesquisa

Assinatura da pesquisadora

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM	
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM	
Pesquisa	Cuidado de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde: demandas de educação em saúde de familiares
Pesquisadora Responsável	* Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves / elianeves03@gmail.com
Pesquisadora Autora	** Enfa. Mda. Andressa da Silveira / andressadasilveira@gmail.com
Local da aplicação do estudo	Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM
Local de aplicação da pesquisa	Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM
Telefone para contato	* (55) 99319988 ** (55) 99742889

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Prezado (a) Senhor (a):

- Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa de forma totalmente voluntária. Porém, antes de concordar e responder a entrevista é importante que você compreenda as informações contidas neste documento, pois os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas. Além disto, você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade ou perda de benefícios aos quais tenha direito.

Objetivos da pesquisa: Conhecer as demandas de educação em saúde dos familiares/cuidadores necessárias para o processo de cuidado domiciliar às CRIANES; Descrever o processo de cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores a estas crianças; Discutir as implicações da fragilidade clínica e das vulnerabilidades das CRIANES para o cuidado profissional a criança e sua família na perspectiva da educação em saúde para manutenção da vida no cotidiano.

Procedimentos: Sua participação nesta pesquisa consistirá em participar de uma entrevista (conversa), individual, em que o pesquisador fará algumas perguntas já estabelecidas em um roteiro. Posteriormente você será convidado a participar de uma dinâmica em grupo (Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade) com os demais familiares acompanhantes, onde o despertar da sensibilidade através da integração dos familiares, troca de experiências e criatividade, favorecem a produção de dados. A dinâmica proposta pela pesquisadora será registrada por meio de gravação das falas e por anotações da pesquisadora e de suas auxiliares de pesquisa. Assim, a pesquisadora poderá oferecer maior atenção a cada participante da pesquisa. Caso você não desejar, sua vontade será respeitada. O dia e horário da dinâmica de grupo serão na mesma data em que a pesquisadora fizer a entrevista. O tempo de duração da dinâmica é de aproximadamente uma hora, e será realizada em uma sala disponível na Unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria, previamente reservada. O que você falar será digitado (transcrito), e guardado por cinco anos, por determinação ética da

ANEXO A - Carta de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFSM

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
--	---

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Cuidado de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde: demandas de educação em saúde de familiares

Número do processo: 23081. 018802/2010-07

CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0318.0.243.000-10

Pesquisador Responsável: Eliane Tatsch Neves

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Dezembro/ 2011- Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 14/12/2010

Santa Maria, 15 de Dezembro de 2010.



Félix A. Antunes Soares
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
Registro CONEP N. 243.

ANEXOS

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, 39(3):507-14, jun. 2005.

VASCONCELOS, M. E. Espiritualidade na educação popular em saúde. **Caderno Cedes**, 29(79):323-334, set/dez. 2009.

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 Sociedade Brasileira Enfermagem Pediátrica**, 6(1):37-45, jul. 2006.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança. **Escola Anna Nery Enfermagem**, 13(1):74-83, jan/mar. 2009.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva**. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 5ª edição. 1999. 1130p.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 4 ed. São Paulo: Roca, 2009. 294p.

ZANATTA, E. A.; MOTTA, M. G. C. Saberes e práticas das mães no cuidado à criança de zero a seis meses. **Revista Gaúcha Enfermagem**, 28(4):556-63, dez. 2007.

RIBEIRO, L. C. C.; ROCHA, L. R.; RAMOS-JORGE, M. L. Acolhimento às crianças na atenção primária à saúde: um estudo sobre a postura dos profissionais das equipes de saúde da família. **Caderno de Saúde Pública**, 26(12):2316-2322, dez. 2010.

RIGON, A. G.; NEVES, E. T. Educação em saúde e a atuação de enfermagem no contexto de unidades de internação hospitalar: o que tem sido ou há para ser dito? **Texto & Contexto Enfermagem**, 20(4), out/dez. 2011.

ROCHA, S.M. A criança na sociedade brasileira: educar, prevenir, cuidar. In: **Anais do I Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica**; 1995 out; São Paulo; Brasil. p.3-7.

ROSSI, C. S.; RODRIGUES B. M. R. D. Típico da ação do profissional de enfermagem quanto ao cuidado familiar da criança hospitalizada. **Acta Paulista Enfermagem**, 23(5):640-5, out. 2010.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**, 16(1):68-84, abr. 2006.

SANCHEZ A. I. M.; BERTOLOZZI M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(2):319-324, mar/abr. 2007.

SILVA, F. D.; CABRAL, I. E. O cuidado de Enfermagem ao egresso da terapia intensiva: Reflexos na produção científica nacional de enfermagem pediátrica na década de 90. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 3(2), jul/dez. 2001.

SILVEIRA, A. et al. Educação sexual com adolescentes: uma abordagem de pesquisa participatória na escola. **Revista Enfermagem UFPE on line**, 4(1):149-55, jan/mar.2010.

SILVEIRA, A. et al. Caracterização de crianças em tratamento cirúrgico em um hospital escola no sul do Brasil. **Revista Enfermagem UFSM**, 1(2):174-182, maio/ago. 2011.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em Enfermagem. **Revista Enfermagem UFSM**, 1(2): 254-260, maio/ago. 2011.

THOMAZINE, A. M. et al. Assistência de enfermagem à criança hospitalizada: um resgate histórico. **Ciência Cuidado & Saúde**, 7(Supl. 1):145-152, maio. 2008.

ORLANDI, E. P. **Análise do discurso: princípios e procedimentos.** 8 ed. Campinas, SP: Pontes, 2009. 100p.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Latino - Americana Enfermagem**, 16(4), jul/ago. 2008.

PAULA, C. C.; CROSSETTI, M. G. O. Existencialidade da criança com aids: perspectivas para o cuidado de enfermagem. **Escola Anna Nery Enfermagem**, 12(1):30-8, mar. 2008.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Revista Gaúcha Enfermagem**, 31(4):633-9, dez. 2010.

PIMENTA, A. C. G; COLLET, N. A dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Revista Escola Enfermagem USP**, 43(3):622-9, set. 2009.

PINHEIRO, E. M. et al. Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. **Revista Gaúcha Enfermagem**, 30(1):77-84, mar. 2009.

PINTO, J. P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira Enfermagem**, 63 (1): 132-5, jan/fev. 2010.

QUEIROZ, M. V.; JORGE, M. S. Estratégias de educação em saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, 10(19):117-130, jan/jun. 2006.

RIBEIRO, E. M.; CHOMATAS, E. R. V.; CAPUTO NETO, M. **Integralidade e redes de atenção básica e saúde familiar: a experiência do município de Curitiba-Paraná.** In: Fernandes AS, Seclen-Palacin JA, organizadores. Experiências e desafios da atenção básica e saúde familiar: caso Brasil. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2004. (Série Técnica Projeto de Desenvolvimento de Sistemas e Serviços de Saúde, 8). p. 37-61.

RIBEIRO, R. L. R.; ROCHA, S. M. M. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. **Texto & Contexto Enfermagem**, 16(1):112-9, jan/mar. 2007.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; ALMEIDA, M. S. O cuidado da criança prematura no domicílio. **Acta Paulista Enfermagem**, 22(1):24-30, fev. 2009.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. **Revista Latino - Americana Enfermagem**, 11(6): 757-62, nov/dez. 2003.

MOREL, M. F. **L'enfant malade aux XVII et XIX siècles.** In: Cook J, Domergues, J. L'enfant malades et lê mond medical: dialogue entre famille et soignants. Paris (Fr):Syros; 1993. p.11-36.

MOTTA, M. G. C. Cuidado Humanizado no ensino de enfermagem. **Revista Brasileira Enfermagem**, 57(6):758-760, dez. 2004.

MOTTA, M. G. C. et al. **Família de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado.** In: Enfermagem à família: dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem, 2011. 73-85p.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, 17(3):552-60, jul/set. 2008a.

NEVES, E. T., CABRAL I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha Enfermagem**, 29(2):139-51, jun. 2008b.

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**, 11(3):527-38, set. 2009.

NEVES, E. T. et al. Educação em saúde na escola: educando para vida num espaço multidisciplinar: estudo de revisão integrativa. **Revista Enfermagem UFPE on line**, 5(8): 2023-30, out. 2011.

NITSCHKE, R. G. **Mundo imaginal de ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos.** Série: enfermagem PEN/UFSC. Pelotas: Gráfica UFPEL, 1999. 199p.

OLIVEIRA, E. M. **Corpo-cidadania: a conquista da mulher.** In: REGIA, M. et al.,. Como trabalhar com mulheres. Rio de Janeiro: Vozes/Ibase, 1988.

GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery Enfermagem**, 13 (4): 717-25, out/dez. 2009.

GÓES, F. G. B.; LA CAVA, A. M. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 11(4):942-51, dez. 2009.

GOMES, A. M. T. Do discurso às formações ideológica e imaginária: análise de discurso segundo Pêcheux e Orlandi. **Revista de Enfermagem UERJ**, 15(4):555-62, out/dez. 2007.

HARZHEIM, E. et al. Consistência interna e confiabilidade da versão em português do Instrumento de Avaliação da Atenção Primária (PCATool-Brasil) para serviços de saúde infantil. **Caderno de. Saúde Pública**, 22(8):1649-1659, ago. 2006.

HAYAKAWA, L.Y. et al. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira Enfermagem**, 63(3):440-5, maio/jun. 2010.

KLASSMANN, J. et al. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Revista Escola Enfermagem USP**, 42(2):321-30, jun. 2008.

LEONELLO, V. M.; OLIVEIRA, M. A. C. Construindo competências para ação educativa da enfermeira na atenção básica. **Revista Escola Enfermagem USP**, 41(esp):847-52, dez. 2007.

MACHADO, M. F. A. S. et al. A integralidade como princípio articulador no sistema único de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(2):335-342, mar/abr.2007.

MCPHERSON, M. G. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, 102(1):137-41, jul.1998.

MILBRATH, V. M. et al. Criança portadora de necessidades especiais: contrapontos entre a legislação e a realidade. **Revista Gaúcha Enfermagem**, 30(1):127-30, mar. 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010a. 407p.

MINAYO, M. C. S. (Organizadora) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010b. 108p.

DEZORZI, L. W.; CROSSETTI, M. G. O. A espiritualidade no cuidado de si para profissionais de enfermagem em terapia intensiva. **Revista Latino - Americana Enfermagem**, 16(2):212-7, mar/abr. 2008.

ELSEN, I. e cols. **Marcos para prática de Enfermagem com famílias**. Florianópolis: Ed. UFSC, 1994. p. 61-77.

ELSEN, I. **Cuidado familiar**: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2004. p.19-28.

FALCETO, O. G. et al. Fatores associados ao envolvimento do pai nos cuidados do lactente. **Revista de Saúde Pública da USP**, 42(6):1034-40, dez. 2008.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, G. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(2):2065-2073, dez. 2008.

FERREIRA, A. B. H. **Miniaurélio**: o minidicionário da língua portuguesa. 7 ed. Curitiba: Ed. Positivo; 2008. 896p.

FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 26(2):265-272, abr/jun. 2010.

FREIRE, P. **Conscientização**: teoria e prática da libertação. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1980. 116p.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 17 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987. 184p.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 21 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993.184p.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 29 ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996. 148p.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 29 ed. São Paulo (SP): Paz e Terra; 2000. 184p.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. 26 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2002. 158 p.

CABRAL, I. E. A contribuição da crítica sensível à produção do conhecimento em enfermagem. **Anais** do 11 Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem. Belém, maio 2001.

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

CABRAL, I. E. Desafios e perspectivas do cuidar de Enfermagem na saúde da criança. **Escola Anna Nery Enfermagem**, 13 (4):691-93, out/dez. 2009.

CAREGNATO, R. C. A; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto & Contexto Enfermagem**, 15(4):679-84, out/dez. 2006.

CARTA DE OTTAWA, **I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde**. 1986. Disponível em <<http://www.opas.org.br/coletiva/uploadArq/Ottawa.pdf>>. Acesso em 18 de outubro de 2010.

CHAGAS, N. R. et al. Cuidado crítico e criativo: contribuições da educação conscientizadora de Paulo Freire para a enfermagem. **Ciencia y Enfermeria**, 15(2):35-40, ago. 2009.

CHIESA, A. M.; VERÍSSIMO, M. D. L. O. R. **A educação em saúde na prática do PSF**. In: Ministério da Saúde (BR), Instituto para o Desenvolvimento da Saúde, Universidade de São Paulo. Manual de enfermagem: Programa Saúde da Família. Brasília (DF): MS; 2001. p.34-42.

COMARU, N. R. C.; MONTEIRO, A. R. M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Revista Gaúcha Enfermagem**, 29(3):423-30, set. 2008.

DANTAS, M. S. A. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**, 19(2): 229-37, abr/jun. 2010.

DECESARO, M. N.; FERRAZ, C. A. Famílias de pessoas dependentes de cuidado: aspectos das mudanças na vivência do cotidiano. **Ciência, Cuidado & Saúde**, (5):149-157, maio/ago. 2006.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **The sage handbook of qualitative research**. 3 ed. California/USA: SAGE publications, 2005. 1210p.

_____. **Resolução nº 196**, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde. Brasília, DF, 10 out. 1996.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 05 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal. 2004. (Subsecretaria de edições técnicas).

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8.069 de 13 de Julho de 1990. 2. ed. Atualiz. Brasília, Ministério da Saúde, 2005. 114p. (Série E. Legislação da saúde – MS).

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 648**, de 28 de março de 2006. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica. Diário Oficial da União 2006.

_____. Ministério da Saúde. **História do SUS**. Disponível em: <<http://www.sespa.pa.gov.br/SUS/sus/sus.historia.htm>>. Acesso em 28 set. 2009.

_____. Ministério da Saúde. **SUS**. Disponível em: <www.datasus.gov.br> Acesso em mar. de 2010a.

_____. Censo **IBGE** - 2001. Disponível em: <www.ibge.gov.br> Acesso em maio de 2010b.

BRETÃS, J. R. S. Vulnerabilidade e Adolescência. **Revista Sociedade Brasileira Enfermagem Pediátrica**, 10(2):89-96, dez. 2010.

BRONDANI, C. M. et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto & Contexto Enfermagem**, 19(3):504-10, jul/set. 2010.

CABRAL, I. E. **O método criativo e sensível**: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. et al. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p.177-203.

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.

REFERÊNCIAS

ACIOLI, S. A prática educativa expressão do cuidado em Saúde Pública. **Revista Brasileira Enfermagem**, 61(1):117-121, jan/fev. 2008.

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Enfermagem**, 10 (1):36-46, abr. 2006.

ALVES, A. M. A. **A criança sadia**. In: Ensinando a cuidar da criança. São Paulo: Difusão Enfermagem, 2003. p. 1-43.

ALVIM, N. A. T. **Práticas e saberes sobre o uso das plantas medicinais na vida das enfermeiras**: uma construção em espiral. 1999. 164f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

AYRES, J. R. C. M. et al. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios**. In: CZERESNIA D.; FREITAS C. M. (orgs.) Promoção da Saúde: conceitos, reflexões e tendências. Rio de Janeiro: FioCruz, 2003. p.117-139.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira Enfermagem**, 60(6):670-5, nov/dez. 2007.

BEUTER, M. et al. A sobrecarga do familiar no cuidado domiciliar. **Revista Enfermagem UFPE on line**, 3(3):256-262, jul/set.2009.

BOEHS, A. E. et al. A interface necessária entre enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. **Texto & Contexto Enfermagem**, 16(2):307-14, abr/jun. 2007.

BOSI, M. L. M.; MACHADO, M. T. Amamentação: um resgate histórico. **Cadernos Escola de Saúde Pública do Ceará**, 1(1):17-25, jul/dez.2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança**. Brasília (DF): PAISC; 1984.

os vínculos entre equipe de saúde e clientes, a fim de que as necessidades de educação em saúde sejam atendidas para que as CRIANES tenham cuidado desenvolvido pelo familiar/cuidador com qualidade.

subjetiva do processo de cuidado de CRIANES pelos familiares/cuidadores no contexto do domicílio, possibilitando a estas crianças uma vida com mais qualidade.

Ressalta-se, ainda, a carência de estudos que abordem o cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores de CRIANES no âmbito domiciliar como espaço para educação em saúde e continuidade das práticas de cuidado em prol da sobrevivência da CRIANES, no pós-alta hospitalar. Bem como pesquisas, que tragam a existência dessa clientela e as dificuldades de acesso aos serviços de referência para o tratamento dessas crianças. A inserção de políticas públicas de saúde específicas para crianças, que considere dados epidemiológicos dessa população com algum tipo de necessidade especial de saúde é emergente, em prol do reconhecimento das CRIANES como clientes de enfermagem, que necessitam de uma prática de cuidado e políticas exclusivas para as suas necessidades.

Recomenda-se que os profissionais de saúde, dentre eles os de enfermagem, valorizem a dimensão subjetiva do cuidado das CRIANES. Dimensão esta que mostrou-se significativa para estes cuidadores, ou seja, fazendo sentido. Assim, apontam-se como implicações para a prática de enfermagem pediátrica a escuta sensível e o trabalho de educação em saúde pautado no saber do senso comum destes familiares.

Para isto, torna-se relevante que os profissionais de enfermagem, proporcionem aos familiares/cuidadores de CRIANES momentos de escuta, reconhecendo na subjetividade do cuidado desenvolvido pelo familiar, espaços para educação em saúde de forma mais efetiva/objetiva, em prol de um cuidado aprimorado no domicílio. Assim, pode-se desenvolver uma prática educativa desde o momento da internação até a alta hospitalar, a fim de que esses cuidadores possam empoderar-se para realizar os cuidados demandados pela CRIANES no espaço domiciliar, sendo sujeitos neste processo.

Vislumbra-se que a enfermagem, ao desempenhar ações voltadas para as práticas de educação em saúde para o cuidado das CRIANES, considere os aspectos culturais, as dificuldades de acesso e inserção social, as vulnerabilidades dessa população para que as medidas programáticas sejam realizadas com eficiência, considerando os aspectos biopsicossociais da CRIANES e de sua família. Com vistas em ações pautadas na promoção da saúde, por meio do diálogo, fortalecimento do vínculo entre enfermeiros e familiares/cuidadores de CRIANES.

Sugere-se ainda, o desenvolvimento de atividades de extensão específicas para esses familiares, a criação de programas voltados para assistência domiciliar da CRIANES, o rastreamento dessa clientela na comunidade, e atividades que beneficiem os familiares/cuidadores no aprimoramento da prática de cuidar no espaço domiciliar, fortalecer

de forma solitária, e raramente compartilhado com pessoas mais próximas, como pai, avós, tias e madrinhas.

O pai aparece nesta pesquisa executando a função de cuidador principal da CRIANES, o que denota uma configuração diferente das demais pesquisas que tratam desta temática, que têm o cuidado e a responsabilidade vinculados à mulher.

A pesquisa apontou, ainda, a vulnerabilidade social e programática da CRIANES, significada no discurso dos familiares/cuidadores pela exclusão social, na precariedade de acesso aos serviços de saúde e pelas referências a seus filhos e filhas como crianças doentes que, em seu modo de ver, não o são.

As dificuldades em obter-se um diagnóstico médico que agilizasse o início do tratamento da criança e de acesso aos serviços de saúde são enfatizadas pelos cuidadores em seu discurso. Os familiares apontaram que o trajeto percorrido na atenção primária é pouco ou não resolutivo, levando-os a uma busca incessante e solitária pelo tratamento adequado, quase como uma peregrinação pelos serviços de referência e contrarreferência em saúde e clínicas particulares.

Ainda, constatou-se que os sintomas referidos pelos familiares/cuidadores, por vezes, são desconsiderados, tornando-os oprimidos pelo sistema que não os acolhe. Assim, o atraso no diagnóstico retarda o início do tratamento, o que pode trazer complicações e agravos ao estado da saúde da criança. Embora a legislação do SUS garanta princípios básicos como a universalidade, integralidade, equidade e resolutividade, os familiares/cuidadores de CRIANES não têm usufruído deles para a resolução das demandas de cuidado dessas crianças.

O acesso aos serviços de saúde, por meio da assistência digna, com qualidade e integral está previsto na legislação brasileira, entretanto, o discurso dos familiares, apontou que o sistema é fragmentado, e que a dificuldade para internação e diagnóstico da CRIANES complicam, ainda mais, seu prognóstico. Neste sentido, faz-se necessário um olhar diferenciado a esta clientela, e políticas públicas específicas às CRIANES, a fim de que essas crianças sejam acolhidas no pós-alta hospitalar, e que o trajeto percorrido pelos cuidadores, seja assistido pelos profissionais de saúde e não mais de forma solitária.

Sugere-se, que os serviços de atenção primária e os profissionais de saúde que atuam nessa área devam estar capacitados para trabalhar em prol das crianças com necessidades especiais de saúde, visualizando o âmbito domiciliar como uma extensão para a prática de cuidado. Para que as demandas de educação em saúde dos familiares de CRIANES sejam atendidas, faz-se necessário que os profissionais de enfermagem reconheçam a dimensão

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo desvelou o processo de cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores de CRIANES no domicílio. Por meio do discurso dos familiares, foi possível compreender que a dimensão subjetiva sobrepõe-se ao cuidado meramente técnico do processo de cuidado de CRIANES no domicílio. Para o familiar/cuidador da CRIANES, mais do que realizar um procedimento, trata-se da conservação da vida dessa criança. Nesse contexto, a dimensão subjetiva está pautada na (pré)ocupação desses familiares com o estado de saúde das crianças e com os sentimentos que perpassam a família que realiza um cuidado familiar e de preservação.

A família da CRIANES é fundamental para continuidade do cuidado domiciliar neste contexto, cuidar na perspectiva de inclusão da família, é propor espaços para a dialogicidade entre familiar/cuidador e profissionais de saúde, a fim de que o domicílio seja uma extensão para as práticas de cuidado.

Por meio das enunciações, os familiares/cuidadores trouxeram uma infinidade de sentimentos que perpassam as práticas de cuidado desenvolvidas no domicílio. Desta forma, não existe uma resposta objetiva das necessidades de educação em saúde que os familiares de CRIANES requerem para execução do cuidado, mas conseguiu-se identificar “pistas”, que fazem refletir de que forma a enfermagem pode trabalhar a educação em saúde com familiares que são responsáveis pela sobrevivência da CRIANES.

Dessa forma, este estudo que, inicialmente, buscava dimensionar as demandas de educação em saúde para o processo de cuidar de CRIANES no contexto domiciliar, encontrou no discurso dos familiares/cuidadores marcas que conduziram à configuração de uma formação ideológica pautada na afetividade e na necessidade de preservação da vida da criança.

Assim, o processo de cuidado desenvolvido pelo familiar/cuidador da criança com necessidades especiais de saúde pauta-se em estratégias para manutenção da sua sobrevivência, respaldado pelo conhecimento adquirido com a experiência/vivência advinda da sua prática.

Já o cuidado (sobre)natural provém do somatório de esforços desses familiares, que realizam um cuidado rotineiro, e passam a executar um cuidado de manutenção da vida, abdicando das atividades profissionais e dos desejos pessoais, em prol da manutenção da vida e sobrevivência da criança. Esse cuidado, que é predominantemente familiar, é desenvolvido

que as famílias tenham suas angústias minimizadas e sintam-se mais seguras e autônomas para cuidar no domicílio.

A educação e a saúde são interdependentes. A partir do momento em que o enfermeiro está cuidando, ele está educando e aprendendo. Além disso, são conceitos que rompem as barreiras institucionais e individuais, adentram a comunidade e visam ao cuidado e educação para o coletivo (CHAGAS et al., 2009). Nesse sentido, faz-se necessário que a enfermagem transcenda o espaço hospitalar, conjeturando o âmbito domiciliar como uma extensão do cuidado e manutenção da prática assistencial, a fim de minimizar as reinternações e os agravos de saúde da CRIANES.

De acordo com Thomazine et al. (2008), a modificação do paradigma atual, para a superação dos determinantes de uma assistência fragmentada, pautada pelo modelo tecnicista e biomédico, além da mudança nas práticas assistenciais devem ser construídas a partir da concepção de que as práticas em saúde são desenvolvidas em equipe, de forma interdependente. Portanto, a prática de educação em saúde e do cuidado devem ser complementares e extensivas ao âmbito domiciliar, a fim de que os familiares/cuidadores possam dar seguimento ao cuidado da CRIANES, vislumbrando a promoção de saúde da criança.

(HAYAKAWA et al., 2010). Ressalta-se, ainda, que os familiares/cuidadores de CRIANES buscam alternativas criativas para a prática de cuidado domiciliar, atrelando o conhecimento popular com as noções de cuidado observadas no âmbito hospitalar. Chagas et al. (2009) discorre que a enfermagem tem importante papel na consolidação de uma sociedade mais justa e democrática, mediante o cuidado, pois ela tem a oportunidade de educar em saúde, fazendo com que os sujeitos tornem-se independentes.

A troca de experiências e a construção do conhecimento entre o saber técnico e popular pressupõem que os diversos saberes são apenas diferentes, e não hierarquizados, e que a experiência vale tanto quanto a teoria (ACIOLI, 2008). Assim, o cuidado familiar visa manter a criança viva e integrá-la a sociedade. Em contraponto, o cuidado de enfermagem está amparado na cientificidade, nas técnicas consolidadas de saúde, para a sobrevivência com qualidade de vida.

Nesse sentido, existe a possibilidade de integração dos saberes popular e de enfermagem, quando a cultura dos sujeitos é respeitada e o saber técnico-científico compatível para ser executado no âmbito domiciliar. Todavia, o processo de cuidado, muitas vezes, está atrelado aos que dominam a técnica e o saber, e àqueles que executam sem conhecimento do que se trata, de forma passiva e repetitiva. Consequentemente, não existem espaços para o diálogo, e o profissional de saúde torna-se alienado em relação ao processo de cuidado. Nessa perspectiva, concorda-se com Freire (1987), quando enuncia:

O educador, que aliena a ignorância, se mantém em posições fixas, invariáveis. Será sempre o que sabe, enquanto os educandos serão sempre os que não sabem. A rigidez destas posições nega a educação e o conhecimento como processos de busca (FREIRE, 1987 p.34).

As práticas educativas, quando desenvolvidas numa perspectiva conscientizadora, permitem que o indivíduo exerça mais a sua cidadania, diminuindo a exclusão social (CHAGAS et al., 2009). De acordo com Freire (1996), a autonomia vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões, que vão sendo tomadas. Dessa forma, acredita-se que, para o familiar/cuidador da CRIANES ser autônomo, são necessários a escuta sensível e compreender que o familiar pode realizar os cuidados de manutenção da vida, quando está amparado pela equipe de enfermagem. Assim, o enfermeiro pode realizar práticas de educação em saúde desde o momento da internação da criança até a alta hospitalar, a fim de

Mara: // Ontem o doutor falou pra mim “Pô!, tu decorou o nome de todos os remédios!” [*médico impressionado com o conhecimento da mãe*]. Mas fora o que ele tem, ele só toma outra medicação se estiver doente! Então eu decorei nome, / dosagem e dou tudo direitinho pra ele... As injeções, quando tem que tomar, a doutora liberou pra mim fazer /, devido eu estar fazendo curso de enfermagem, né?! Pra não ter que tirar ele de casa. Aspira... assim / eu aspiro mas só a boca. Mas o nariz e a traqueia não, porque em casa é muito perigoso.

Perante o discurso dos familiares/cuidadores, é possível compreender que eles desenvolvem um processo de cuidado apoiado no saber da experiência feita e na tentativa erro/acerto, saber este que é construído e aperfeiçoado ao do tempo. Embora seja necessário conhecer os manejos necessários para o desenvolvimento do cuidado, para esses familiares, a “ciência” está atrelada aos sentimentos. Ao perceberem que as crianças passam por diversas situações e ainda assim sobrevivem, essas famílias sentem-se fortalecidas. Trata-se, de certa forma, da avaliação dos cuidados desenvolvidos por eles e, isso faz com que eles continuem cuidando e lutando pela manutenção da vida da CRIANES.

6.2.1 Discussão

Apesar dos inúmeros progressos tecnológicos na saúde, cada vez mais evidencia-se a necessidade de orientação e apoio aos familiares. Nesse sentido, deve-se reconhecer o núcleo familiar e domiciliar como *locus* ideal à recuperação da saúde da criança portadora de uma doença crônica (KLASSMANN et al., 2008).

Dessa forma, a enfermagem deve estimular a participação familiar em todas as etapas do processo de cuidado da CRIANES. Segundo Paula e Crossetti (2008), no encontro para o cuidado, cada um necessita ser percebido como ser único numa relação singular. Cuidar da família torna-se uma responsabilidade e compromisso moral para o enfermeiro, assim, o ambiente de cuidado deve favorecer o relacionamento enfermeiro-família, a fim de construir uma prática que ajude a família no enfrentamento das dificuldades da doença crônica (PINTO et al., 2010).

Para Ribeiro e Rocha (2007), mesmo que as pessoas não tenham um profundo conhecimento sobre a doença, elas sempre trazem uma noção do que seja bom ou do que seja ruim para si. As famílias são capazes de preservar a vida dos indivíduos sob os seus cuidados, por meio de um saber prático, prudência e ponderação.

A enfermagem tem um papel fundamental para o fortalecimento e apoio à família, por meio da abordagem educativa, suporte psicoemocional e social, de forma integrada e cooperativa, favorecendo espaços de participação e autonomia para o familiar cuidador

possibilidades. Alguns familiares/cuidadores têm o conhecimento adquirido, amparado na observação que fazem dos profissionais de saúde durante a internação da criança.

Outros cuidadores buscam em familiares que têm preparo profissional para auxiliá-los, como é possível observar a seguir:

Rosa: [...] O meu marido que tem auxiliar de enfermagem! Foi ele que me ajudou, ele sabia bem mais que eu, né!? [...] A gente aprendeu quase tudo com a equipe médica!

Lúcia: Aqui! Aqui dentro [*pediatria*] / e com a madrinha que é farmacêutica aqui [*HUSM*], porque ela sabe bastante coisa e ela é sogra do meu irmão. / Porque a gente não é daqui. A gente é de fora! / E ela está sempre dando assistência pra Joice, até ela é madrinha dela [*da CRIANES*], está sempre ajudando.

Assim, os cuidadores que possuem familiares ou conhecidos profissionais de saúde sentem-se mais seguros para desenvolver as práticas de cuidado, pois contam com o auxílio deles para o aprimoramento do cuidado domiciliar. Cuidar da CRIANES exige atenção especial do familiar/cuidador. Diante do estado clínico da criança, o principal cuidador aprende o que deve fazer e aprende a reconhecer os hábitos e a rotina da criança:

Eva: [...] Porque ele não sabe vomitar! Se der uma náusea nele, ele não vomita! Então, comida é só eu e o meu esposo que sabemos dar pela sonda para ele. Então, as pessoas têm medo... ou que vai puxar [*a sonda*]... / É o que eu faço com ele durante toda a semana // acordo, dou remédio, dou alimentação dele pela sonda que ele usa // ah! troco a fralda, arrumo ele, saio de ônibus com ele, ou quando dá, saio de carro com meu esposo. Saio com ele... E quando eu vejo, quatro horas é hora de dar o remédio, o lanche dele, e hora do remédio!

Solange: Daí, eu levei ela pra casa, quando eu dei o xarope ela se atirou pra trás, daí eu quase perdi a minha filha! Aí, / eu peguei o táxi e levei ela no plantão da mesma doutora e disse: Eu não vou levar ela embora porque está dando convulsão nela! // Mas eu não sabia [*que era convulsão*] a mãe me explicou [*referindo-se a avó da criança que percebeu o que estava acontecendo com a neta*].

Lúcia: Porque ela me passou tudo [*aprendizado*], tudo que ela [*mãe da CRIANES*] aprendeu aqui dentro [*hospital*], ela passou pra mim! O pai também está sempre por perto também! Sempre quando ela precisa / ele vem pra cá. Claro, / que ele tem o serviço dele lá fora, e aí fica mais difícil pra ele vir dormir e posar... / mas graças a Deus, que ela tem uma confiança em deixar ela pra mim! Mas ela liga direto, pra saber como é que ela está, / como é que ela passou, né?! /

Tem-se, ainda, aqueles cuidadores que buscam aperfeiçoar esse cuidado, como no caso de Mara, que passou a cursar enfermagem a fim de aprofundar seus conhecimentos a respeito do cuidado do filho.

Dessa forma, a família da criança com necessidade especial de saúde exerce importante papel, contrapondo-se à marginalização social da criança, proporcionando a esta tornar-se um sujeito desejado, uma pessoa que possa transformar seus impulsos em desejos, buscando realizá-los dentro de sua realidade (SÁ; RABINOVICH, 2006). Conseqüentemente, a rede familiar propicia a formação de vínculos sociais da CRIANES, ampliando suas possibilidades de inclusão social, numa sociedade despreparada para atender às demandas de crianças clinicamente frágeis.

6.2 A educação em saúde para o cuidado de CRIANES e o saber da experiência feita

Os familiares/cuidadores de CRIANES acabam desenvolvendo um cuidado contínuo, a fim de manter a sobrevivência da criança no âmbito domiciliar. Nesse sentido, alguns aprendem a cuidar da CRIANES pela prática de cuidado desenvolvida com a criança no decorrer dos anos, por meio do saber da experiência feita.

Mara: Eu aprendi com os estudos que eu tive, / e depois com a própria experiência que eu tive com o Pedro. É como se ele tivesse uma telepatia, / conhecendo, / apreendendo com ele no dia a dia, por que quando eu chego em casa / eu olho para o Pedro, e eu vejo se ele está bem. / [...] E aí, às vezes, ele deixa, ou senão dá as injeções, e eu mesmo faço em casa, / e depois ela vai lá fazer a revisão em casa!

Circe: # Eu // e algumas coisas os médicos. Eu [*chora*] estou muito sozinha... Mas eu estou bem fortalecida, / bem corajosa, / como cuidar da Júlia durante as convulsão [*convulsões*], como cuidar dela em casa... // tudo sozinha! O pai dela chegava de meio dia, / também muito nervoso. Mas... // sempre fui eu! [*Referindo-se ao cuidado exclusivo da filha*]. [...] Aí eu tirei 33 dias com ela em casa [*foram para casa*], convulsionando, / e aí que eu digo, // aí que eu fui saber que a minha filha tinha convulsão. / Por isso que eu digo, // assim, que eu, passei por tudo sozinha! //

Solange: Eu aprendi sozinha, né?! / Eu... / vendo o jeito dela, né?!

Vilma: De manhã eu tiro a fralda dele... / Daí depois... / [...] Aí meio dia eu dou banho nele... Daí as quatro eu dou remédio de novo, da pressão!

Eva: [...] Na colocação da sonda, o médico pediu pra gente colocar a sonda e a gente pensou: que susto, né!? Como é que vai ser... Será que vai sair da barriga dele? [*Mãe demonstra o medo frente à necessidade do filho de utilizar a sonda*]. [...] Que nem o estado do Caio, quando ele arrancou a sonda a primeira vez eu fiquei em estado de choque /, eu fiquei olhando ele, e eu pensei, isso aqui terminou? Mas isso aqui [*sonda*] tinha que estar em algum lugar. Sabe, não é fácil! Mesmo quando ele convulsiona eu fico... apavorada! O coração na boca... eu fico...

Por meio do discurso dos familiares/cuidadores, é notório que o conhecimento para cuidar da criança em casa foi sendo aperfeiçoado pelo cuidador dentro das suas

Frente aos resultados encontrados, é possível identificar a dificuldade que os familiares/cuidadores enfrentam para que a CRIANES seja assistida na atenção primária. Estudo realizado por Ribeiro, Rocha e Ramos-Jorge (2010) apontou que os responsáveis por crianças consideram satisfatório o acolhimento que é realizado pela Estratégia da Saúde da Família (ESF) em Diamantina/MG, assim como a postura dos profissionais, uma vez que todas as respostas foram superiores a 70% de aprovação. Pesquisa realizada em Porto Alegre/RS, sobre os serviços de referência para a criança, demonstrou que 74,4% frequentavam a unidade de saúde da família, seguida dos consultórios particulares 11,1%, o que denota a adesão dos usuários aos serviços primários de saúde (HARZHEIM et al., 2006).

Entretanto, os resultados obtidos neste estudo revelaram que os familiares cuidadores de CRIANES, ao buscarem os serviços de atendimento primário de saúde, se deparam com um sistema que não é resolutivo, e frequentemente esses familiares são encaminhados para o domicílio sem resposta às suas necessidades. Muitas vezes, os próprios cuidadores, ao observam que não houve melhora do quadro clínico da criança, retornam ao serviço, outros procuram estratégias para a resolutividade em clínicas particulares ou buscam a hospitalização da criança em serviços de referência em outros municípios.

De acordo com Ribeiro, Chomatas e Caputo Neto (2004), a qualidade e a satisfação dos usuários estão relacionadas às condições de acesso aos serviços de saúde, dentro de uma abordagem acolhedora, que assegure a continuidade da atenção. Ao buscar fundamentação teórica, tem-se que a ESF é uma política de reorganização da atenção primária à saúde no Brasil, que propõe aplicar os preceitos técnicos assistenciais do Sistema Único de Saúde (SUS), com base na universalidade, resolutividade, integralidade, equidade e participação social (BRASIL, 2006).

Todavia, se o serviço prevê acesso universal com resolutividade dos problemas de saúde, o mesmo não ocorre quando se trata das demandas de saúde apresentadas por CRIANES. Nesse estudo, os familiares/cuidadores apontaram lacunas da assistência para o diagnóstico da criança, o que acaba contribuindo para os agravos de saúde dessas crianças.

Quanto à inserção social da CRIANES, somente a família aparece como responsável perante a sociedade pelo cuidado a esta criança. Para Ribeiro, Rocha e Ramos-Jorge (2010), a família quase sempre é tida como ponto de referência e de segurança emocional para seus membros. A família representa o alicerce fundamental para a vida e o desenvolvimento dos indivíduos, principalmente no provimento de condições que assegurem a manutenção da integridade e autonomia (HAYAKAWA et al., 2010).

A vulnerabilidade social está atrelada à obtenção de informações, às possibilidades de incorporá-las às mudanças práticas, o que não depende só dos indivíduos, mas de aspectos, como o acesso aos meios de comunicação, escolarização, recursos materiais, decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras culturais, entre outros aspectos (BRETÃS, 2010).

Conforme Ayres et al. (2003), a vulnerabilidade programática está vinculada aos recursos sociais que os indivíduos necessitam, esses recursos são esforços programáticos fundamentais. Entre eles destacam-se a gerência e o monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidados relativos à enfermidade, a fim de otimizar seu uso e identificar a necessidade de outros recursos. Para Bretãs (2010), esta vulnerabilidade está mais diretamente relacionada às políticas de saúde e com a forma como estão organizadas as instituições na comunidade.

Diversos fatores de vulnerabilidade afetam o ambiente onde a criança e suas famílias estão inseridas, principalmente os de ordem socioeconômica e cultural. Segundo Pedroso e Motta (2010), a vulnerabilidade está atrelada à precariedade em uma gama de bens e serviços envolvidos com a situação de uma enfermidade. A equipe de saúde, ao considerar as dificuldades que afetam a criança e a família, pode planejar e executar um cuidado integral à saúde, construindo, dessa forma, redes de apoio tanto em nível hospitalar quanto domiciliar.

Tem-se, ainda, a luta pela sobrevivência e a busca incessante da família da CRIANES por uma vida mais digna, onde os familiares deparam-se ainda com o preconceito da população em geral, que não está preparada para conviver com a CRIANES na sociedade, e, assim, o convívio social da CRIANES fica restrito ao núcleo familiar.

A adaptação a uma doença crônica na infância é um processo complexo que a criança enfrenta a cada dia, desde a revelação do diagnóstico, até em cada nova mudança no tratamento. A forma de lutar vai se modificando na medida em que ela supera os desafios do cotidiano (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

Frente ao exposto, pode-se considerar que o fato de a CRIANES possuir uma necessidade especial de saúde faz com que a criança e a sua família lutem pela sobrevivência e para que essa criança encontre espaços na sociedade, que não está preparada para recebê-la. Em um mundo de comportamentos pragmáticos, de rendimento e de produção, a ideia que perpassa é a de que a criança que possui algum tipo de limitação irá ser passada para trás, ou de que irá sofrer (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008). Portanto, as atitudes e ações dos profissionais de saúde podem minimizar essas reações e apontar possibilidades de adaptação da família à nova situação.

criança que possui alguma necessidade especial de saúde. A rede social se refere à profundidade dos apoios recebidos, decorrentes dos contatos entre os membros das famílias e da interação entre as pessoas que estão oferecendo apoio (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Embora o familiar/cuidador seja o principal responsável pelo desenvolvimento do cuidado à CRIANES, essa família precisa encontrar suporte nas redes de apoio no pós-alta hospitalar. Cabral (2009) pontua que o campo da saúde deve estar atento para o centro do cuidado, onde está a criança e sua família, como seres cuidados com suas condições de vulnerabilidade. Dessa forma, a enfermagem deve atuar no planejamento, organização, execução e avaliação do processo de cuidar e assistir em saúde.

Para Paula, Nascimento e Rocha (2008), a doença crônica na criança gera novas demandas para os membros da família. Incentivar os seus membros a compartilharem sentimentos uns com os outros permite uma comunicação eficiente, levando ao enfrentamento de problemas de forma saudável. De acordo com Decesaro e Ferraz (2006), os grupos familiares vão descobrindo caminhos para o ajustamento da realidade que se apresenta com desvios provocados por situações difíceis presentes no contexto familiar. As atividades de cuidado desenvolvidas pela família, na maioria das vezes, são executadas de forma solitária e ininterrupta (BRONDANI et al., 2010).

Frente às vulnerabilidades sociais que essas pessoas enfrentam, existe ainda o desafio da inclusão social. Na luta pela sobrevivência das CRIANES, muitas vezes essas famílias encontram-se desamparadas no pós-alta hospitalar para dar continuidade ao tratamento da criança. As famílias apontaram, ainda, a necessidade de aprender a reorganizar a vida pessoal e social com os cuidados da CRIANES. Desse modo, é possível observar que a família passa a viver a vida da criança e que a responsabilidade do cuidado é contínua na vida do familiar/cuidador.

Entretanto, a vulnerabilidade dessas crianças, não diz respeito em serem crianças incapazes, mas na capacidade da CRIANES ter condição de desenvolver comportamentos adaptativos para superar os fatores de risco que podem prejudicar sua saúde e qualidade de vida (BRETÃS, 2010). Destaca-se que as vulnerabilidades podem ser classificadas como: vulnerabilidade individual, vulnerabilidade social e vulnerabilidade programática.

De acordo com Sanchez e Bertolozzi (2007), a vulnerabilidade individual refere-se à qualidade da informação que os indivíduos dispõem sobre o problema; e a elaboração desse conhecimento incorporado no cotidiano, bem como às possibilidades efetivas de transformar as preocupações em ações de proteção.

privado precisa ser acionado para que se consiga um atendimento de qualidade e/ou acesso ao sistema público de saúde.

Percebe-se, ainda, a vulnerabilidade dessas CRIANES frente à dificuldade de inserção social, como nas enunciações a seguir.

Eva: A primeira vez que eu vim aqui [*no HUSM*], uma senhora de idade, saiu correndo atrás de mim na porta. Ela pensou que eu devia estar saindo da maternidade, e ela “Ai, quantos dias ele tem?”. Quando eu falei para ela que ele tinha quatro meses, ela olhou para minha cara “Ele é doente? Ele tem síndrome de Down?”. Tem muita gente que olha assim/ parece que é um bicho, parece que é transmissível, tem gente que olha assim pra ele! // [...] Mas no começo foi difícil! Porque na família o único caso que tem é o dele!

A mãe da CRIANES aponta a dificuldade de inserção social de seu filho, diante da reação das pessoas. Tem-se, ainda, as limitações financeiras dessas famílias e o alto custo para manter o tratamento e os cuidados requeridos.

Eva: [...] O Caio, logo que ele nasceu, a gente sabia os problemas de saúde que ele tinha, entremo [*entramos*] pela parte do coração dele... [*processo para pedido de auxílio devido os problemas cardíacos*]. Entremo [*entramos*] [...] um pedido de auxílio-doença, ele ganhou, / até os dez anos ele recebe. / E... e... e.../ seringa, tipo... equipamentos, gazes, micropore, essas coisas. Tudo que ele precisa, eu pego no posto! Remédio, se tem na secretaria, eu pego! Se não tem, eu compro!

Ana: Eu tenho a... / aposentadoria dele! Que eu consegui aposentar ele, né? [...] É caro as bombinhas, aí eu trouxe ele e perguntei se ele podia ficar sem as bombinhas [*de medicação*]. Ele não estava aposentado na época, né? Eu ia até na rádio, mas não deixava ele sem as bombinhas [*mãe relata que solicitava medicamento até nos meios de comunicação*]. Daí eu consegui aposentar ele, é da onde eu compro os remédios dele que falta... / Aproveitei e comprei o nebulizador porque ele tem que usar sempre, né?

Desse modo, é possível perceber que as famílias procuram meios alternativos para viabilizar o cuidado da criança, meios que possibilitem a aquisição de materiais necessários para o tratamento. Por vezes, lançam mão dos meios de comunicação, e apelam para as doações a fim de que a sociedade fique sensibilizada pela situação da CRIANES.

Assim, essas famílias vão tecendo uma rede de apoio paralela e singular, dependendo das demandas da criança e dos serviços/instituições que eles conseguem acessar.

6.1.1 Discussão

A dimensão objetiva do cuidado traz as limitações vivenciadas pelo familiar/cuidador no desenvolvimento do cuidado a CRIANES, a rede social restrita, as vulnerabilidades da

Solange: Imagina... // quando eu soube, ela tinha sete anos! E... // que isso daí ela nasceu bem, né?! Ela começou a enfraquecer e daí eu trouxe ela... Doutora de lá deu xarope, mas ela não conseguia nem engolir a saliva! / Daí, eu disse que ela não conseguia nem engolir a saliva, e a doutora disse para levar ela pra casa e dar o xarope. [...] Daí, a doutora queria que eu fosse embora... / e me dar mais um remédio, daí, eu disse: Não vou levar ela embora! Daí a doutora disse “então tu leva ela lá no hospital de São Francisco”. Daí a doutora foi lá... / quando chegou deu outra convulsão nela, / não tinham botado no oxigênio! Daí eu achei que ia perder ela lá... / demorou uns dois mês! É que o doutor fez um monte de exame e nenhum dava, né?! [*diagnóstico*]. E aí, o meu esposo [*ex-esposo e pai da CRIANES*] disse “será que eles não querem te dizer o que ela tem” porque todo esse tempo e esse monte de exame! [*Pai indignado com a demora para ser dado o diagnóstico da filha*].

Mara: [...] Nasceu normal, / com 3,950 kg, me lembro como se fosse hoje o doutor tirando ele da minha barriga! Baita de um bebezão! Ele não teve febre, / não teve nada de anormal /, porque o médico disse que uma meningite até os 27 dias é difícil detectar! Quando ele estava com uns dez dias, eu dei um banho de costume, // ele dormiu e depois se acordou num choro! A gente achou que era cólica e não era, e não aliviava, / daí a gente levou no plantão, e acharam que era dor de ouvido... E como lá não tem muito recurso, mandaram nós de volta para casa! Ficamos até as seis horas da manhã acordado, durante esse tempo ele mamou e estava esperto. Aí, às seis horas ele já estava esmorecido nos meus braços, / aí eu levei no médico, / achou que era dor de ouvido, / deu paracetamol, e mandou para casa. Daí, eu encontrei o meu obstetra, / e pedi a ele se podia dar uma olhada na criança, pois desde as oito da noite que eu levava ele [*criança*], e só me diziam que era dor de ouvido... E eu estava vendo que ele estava piorando. Foi deitado ele na maquina, / e o médico disse que para começar ele estava desidratado... E pensaram que ele tinha aspirado o leite /, mas foi feito os exames e detectou-se que não. O médico disse para ir na clínica / que ia chegar um pediatra de Bagé, que iria examinar, pois o caso dele era grave. Fomos na clínica, e o doutor examinou, e disse que iria ser encaminhado agora para Bagé urgente, / que ele estava desencadeando uma infecção grave, por que o médico disse que quando ele examinou a primeira vez ele viu que era meningite. Porém, ele quis ver o resultado dos exames, / sem ter certeza, porque poderia ser uma infecção generalizada, / ou outra coisa. Então fomos para Bagé voando [no sentido metafórico], / e daí quando chegamos lá, foi direto para a UTI. Era umas 03:30... / a enfermeira tirou os sinais dele, e disse que ia levar na UTI para o doutor ver ele! Levei o meu filho até a porta da UTI, cheguei lá e dei para os médicos, aí esperamos até as 07:30, e deram a notícia que o bebê está com meningite!

Pelo discurso dos familiares/cuidadores, o serviço de referência e contrarreferência não estabelece uma conexão direta, ou seja, não funciona como deveria. O serviço primário desconhece a clínica da criança, que, entre idas e vindas do pronto atendimento ao domicílio, apresenta complicações ainda mais significativas. O que denota a desarticulação do sistema, o despreparo dos profissionais de saúde frente aos achados clínicos para dar o diagnóstico dessa criança.

As enunciações também denotam o itinerário percorrido pelos familiares em busca de atendimento/diagnóstico para seus filhos e filhas. Nesse itinerário, por vezes, o serviço



Figura 7 – Dinâmica Costurando Estórias: Santa Maria 2011.

Lúcia: Não, a princípio ela sempre foi fazer o pré-natal em Nova Palma, / e ela é de Faxinal [*municípios próximos a Santa Maria*], só que ele, sendo clínico geral e cuidando das gestantes... / quando ele viu que tinha um problema, / ele não soube dizer o que era, e mandou ela vir pra cá! [*vir pra Santa Maria no HUSM*]. Aí, que ela foi fazer esse exame particular / e aí soube do problema. // E aí a sogra do meu irmão, / conseguiu pra ela internar, // e aí ela acabou ganhando o bebê aqui. [*HUSM*]. E... está até hoje, / quando interna, ela vem pra cá!

Circe: [...] Sou de Dona Francisca! Foi muito triste, né?! / Por que... // eu fiz todo o pré-natal certinho da Júlia, / eu ganhei a Júlia, né / com 38 semanas, / correu tudo bem, fui pra casa, né?! // Dalí a dois dias, né... E no terceiro dia, ela começou a apresentar aqueles sintomas / que eu não sei explicar... // Revirava as mãozinhas / [*convulsões*]. Por onde eu moro, levei ela / por seis médicos, e eles olhavam e diziam que eu tinha tomado um susto da minha filha. Outro me disse que era cólica! / Tinha um outro //, de idade, que a gente confiava nele bastante, // e a gurria ali magrinha, magrinha, largou o peito, não queria mamar, e aí ele sugeriu pra gente pegar um pediatra particular, / que cuidava do filho dele aqui de Santa Maria. E eu disse: Doutor! / Pelo amor de Deus, / me ajuda a ir pro HUSM! Que eu pegava um carro e vinha pra cá! / Mas há sete meses / eu não tinha essa noção! E ele me disse que não, que iriam judiar dela bastante! Mas que esse pediatra [*o que o médico indicou*] era muito bom! Daí a gente ligou / e a consulta ficou pra dali a 15 dias... E ela convulsionando... Mas... // nós não sabia [*sabíamos*] que aquilo era uma convulsão! Ficou assim segunda... / o resto dia / e terça eu levei ela pro médico, / e ele disse que era cólica, / que não, não tinha nada! Aí trocou o plantão às sete e meia da noite // . Aí tinha uma doutora que estagiou aqui [*no HUSM*], e aí ela ligou pro HUSM / e não tinha leito, / e não tinha como a Júlia vir. Aí a gente veio com carro... tudo particular de lá, / entramos no PA do Patronato, e o médico nos atendeu! Ficou um dia de observação! / Aí, três horas da manhã, ela convulsionou, / e o médico falou que não sabia o que era, / que nunca tinha visto isso. Feito tudo que foi exames /, ressonância, não deu nada! / Nada mostrava!

acolhido nos serviços de saúde como um fator de adesão ao tratamento e continuidade dos cuidados.

A demora e a dificuldade de conseguir-se um diagnóstico médico para a criança, bem como o longo trajeto percorrido pelos familiares/cuidadores de CRIANES, caracterizam a dificuldade de acesso aos serviços. Eles enfatizam, ainda, além da dificuldade de acesso nos serviços de saúde, a problemática da inserção da criança na sociedade. As enunciações a seguir estão representadas nas (Figuras 6 e 7):



Figura 6 – Dinâmica Costurando Estórias: Santa Maria 2011.

Roberto: [...] Pra gente está sendo muito difícil, para a família... da Clara! Até no colégio ela não está indo mais... No colégio! Sobre as brincadeiras com ela no colégio! Os colegas pararam de conversar com ela... Pararam de brincar com ela... // Não é mais a mesma coisa que era antigamente! A Clara se aquietou muito, se aquietou muito!! A gente faz o que pode... Sempre estou trabalhando, agora tive que largar o serviço para ficar com a minha filha. A minha esposa não pode trabalhar, só eu que trabalho em casa... Dou o limite que eu posso em casa pra cuidar da minha filha...

Para os pais das CRIANES o processo de inclusão social dessas crianças é difícil, pois, devido à sua fragilidade clínica, eles acabam convivendo com o inesperado. O preconceito das pessoas externas e alheias à família também aparece nas falas desses familiares/cuidadores. A produção artística do pai de Clara ilustra sua enunciação:

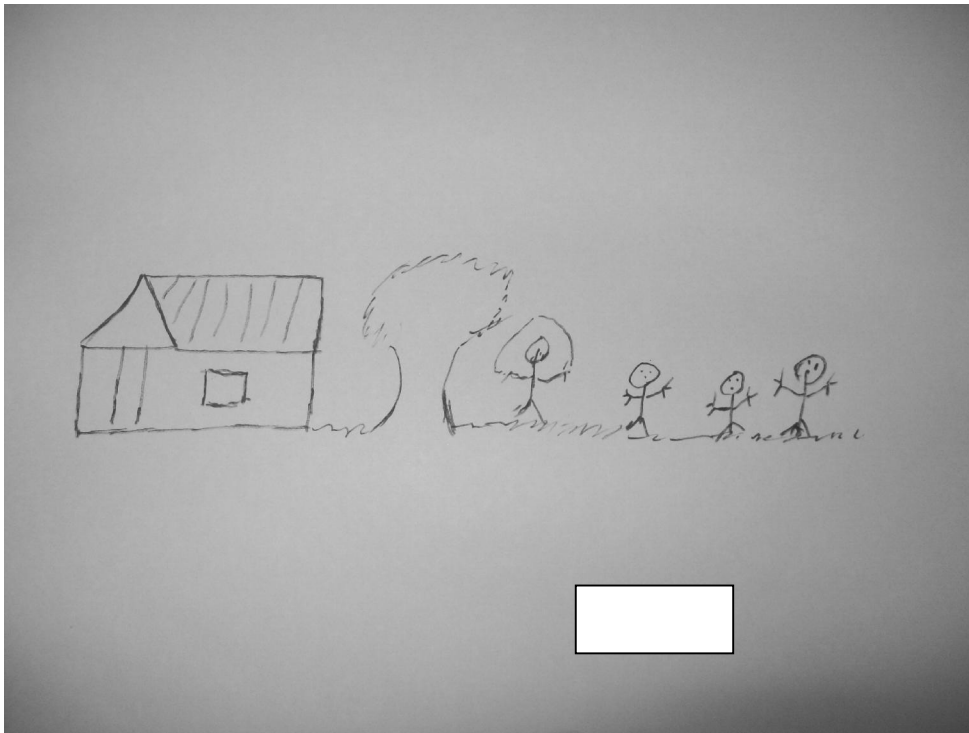


Figura 5 – Produção Artística de Roberto: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.

Quanto ao “mundo” estar pronto para conviver com as limitações das crianças com necessidades especiais de saúde, os pais acreditam que fora do ambiente hospitalar as pessoas não estão preparadas para conviver com essas crianças. Entretanto, o tipo de atendimento que é prestado faz a diferença para estas famílias que trazem a importância de ser bem atendido e

6 A DIMENSÃO DAS VULNERABILIDADES DO CUIDADO ÀS CRIANES

As vulnerabilidades das CRIANES aparecem no discurso dos familiares/cuidadores traduzida pela dificuldade de inclusão social e de acesso ao serviço de saúde dessas crianças para além do contexto domiciliar e institucional.

6.1 Dificuldades de inclusão social e acesso aos serviços de saúde de CRIANES

Diante das necessidades apresentadas pelas CRIANES, os familiares trouxeram ao grande grupo as dificuldades de inclusão social que as crianças enfrentam devido à sua fragilidade ou dependência tecnológica.

Solange: Ah, / na escola ela não brinca, né?! Ela fica lá na secretaria, // fica sentada! / Agora, graças a Deus, ela está indo pro pátio e fica sentada, / quando é uma brincadeira que ela possa brincar sentada!

Abel: Aqui fora [*a vida fora do ambiente hospitalar*] com certeza, te digo que não! Para ser sincero! É difícil! Porque cada caso, é mais grave que o outro, é difícil! // Dificuldade de conciliar a convivência do meu com os outros porque... De nós também, porque, assim, se é o som alto, para ele tem que ser mais alto! Devido ao problema auditivo dele, então até a gente, até eu dizer, às vezes, a gente se irrita, [...] É uma pena que na área da saúde, num lugar... como há diferença entre os profissionais! Eu queria colocar assim, entendeu? / Como... quando tu está num lugar precisando de socorro, e é bem atendido, não interessa se tu é classe média ou pobre, tu é bem atendido. Tu sente... Como tu sente às vezes dá até vontade de desistir!

Circe: [...] É uma reação muito estranha / sabe?! Que as pessoas passaram pra mim! Então isso pra mim / me machucou bastante...

Vilma: É difícil!#

Eva: [...] A gente não faz nada do que ele não possa fazer, é assim. / [...] Porque, desde que ele nasceu [*Caio*], várias pessoas já me pararam “Ah, quantos dias ele tem?” [*referindo-se às perguntas das pessoas*], ele era muito pequenino, então, assim, oh, “Quantos dias ele tem?”. Ela olhou para minha cara “Ele é doente? Ele tem síndrome de Down?”. E eu pensei comigo... ele é doente? Eu disse: Não! Ele só não tem o hormônio do crescimento. Foi o que no momento eu disse pra ela... Sobre essa parte eu cheguei em casa... E bah!... Eu fiquei, fiquei de boca aberta, levei um espasmo assim! [*ficar pasma*], mas... não deixei ele sentir isso, continuei brincando com ele... [...] Eu acho que todo o ser humano deveria passar pela medicina! // Porque se um médico chega na tua frente, ele está ali, e ele age normalmente! Se é uma pessoa que tu sai ali na parada [*ponto de ônibus*], ou ela sai de perto de ti, ou fica muda, ou foge, sai correndo... [*sorri*] É assim...

As famílias sentem-se temerosas em seu papel de cuidador, não sabem como proceder nesse cuidado por não se sentirem preparadas para o enfrentamento dessa condição clínica (DANTAS et al., 2010). Frente à incerteza do prognóstico e o medo da perda, os familiares/cuidadores buscam apoio espiritual, como suporte que amenize o sofrimento e de fortalecimento pessoal. Fornazari e Ferreira (2010) discorrem que colocar o controle nas mãos de Deus contribui com a ideia de que existe alguém maior, o que pode reduzir a ansiedade da família. Em estudo realizado por Beck e Lopes (2007), os familiares trouxeram a importância da fé com o surgimento da doença. Os resultados apontaram que a família atribuiu a Deus as forças que estavam tendo por meio das orações.

Em geral, os familiares/cuidadores sentem-se inviabilizados para procurar auxílio médico ou acompanhamento da sua própria saúde, abnegando o autocuidado e a vida social em prol do processo de cuidado de uma CRIANES. Porém, a religiosidade e a fé estão muito presentes na vida dos familiares/cuidadores, principalmente nos momentos mais difíceis, e essas famílias atribuem a melhora da criança e a força para continuar lutando pela sobrevivência dessa criança a “algo superior”.

Vasconcelos (2009) discorre que a religião popular é um saber e uma linguagem de elaboração e expressão da dinâmica subjetiva, parte da cultura popular, em que a população se baseia para buscar o sentido a vida. Cria uma identidade mais coesa entre os grupos sociais, ajuda a enfrentar as ameaças e a ganhar novas energias para encarar a luta pela sobrevivência.

Considerando que os familiares/cuidadores de CRIANES desenvolvem um cuidado comprometido e integral a fim de manter a qualidade de vida da criança, os profissionais de saúde devem estar preparados para oferecer suporte às famílias. Para Dantas et al. (2010), os profissionais de saúde devem promover espaços de escuta e diálogo, esclarecendo dúvidas, sendo receptivos e compreensivos para que as famílias não percam as esperanças. Nesse sentido, o ser que cuida, ao vislumbrar a infância apenas na ausência de doença, limita a criança em suas potencialidades, portanto, o cuidado de enfermagem precisa ir além das limitações da criança doente (PAULA; CROSSETTI, 2008).

Nesse sentido, faz-se necessário compreender que o grupo familiar é constituído por pessoas com individualidades distintas, sendo indispensável respeitar as diferenças culturais, valores e crenças da família (SILVEIRA et. al., 2011).

O cuidado prestado às CRIANES é exclusivamente familiar, desenvolvido pelos pais da criança, e algumas vezes com auxílio de pessoas próximas, como tias, avós e madrinhas. Dessa forma, o cuidado a CRIANES é pouco compartilhado com pessoas alheias à família, devido à sua complexidade e à constante vigilância de que a criança necessita. A família é mantenedora do cuidado da CRIANES, e a principal responsável por sua sobrevivência.

Para Gaiva, Neves e Siqueira (2009), o acompanhamento dessas crianças requer cuidados em tempo integral, geralmente fazendo com que o cuidador tenha que abandonar o seu emprego para dedicar-se ao filho, podendo desencadear insatisfações e frustrações. A doença crônica, seguida pelo risco de complicações, exige controle e cuidados constantes da família, devido a possíveis sequelas que venham a ocorrer (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009). Assim, o cuidador principal passa a ocupar-se, exclusivamente, com o cuidado dessa criança.

Diferente de outros estudos realizados com essas crianças, a figura paterna aparece nesta pesquisa executando a função de cuidador principal e, ainda, auxiliando as mães das CRIANES no processo de cuidado no âmbito domiciliar. Falceto et al. (2008) discorre que o pai deve compartilhar a intimidade de seu filho; crianças que crescem sem a presença do pai têm maiores chances de desenvolver problemas emocionais, níveis menos elevados de desenvolvimento cognitivo, tendência a abuso de drogas, transtornos de conduta, entre outros problemas. Frente ao exposto, torna-se relevante a participação da figura paterna no processo de cuidado e desenvolvimento da criança.

Os familiares/cuidadores trouxeram ainda a incerteza do prognóstico das CRIANES, o medo da perda e a certeza de que querem fazer sempre o melhor para a manutenção da vida dessas crianças. Dessa forma, a família passa por várias fases na resposta à doença, constituindo o período após o conhecimento do diagnóstico um momento crítico. Os pais expressam sentimentos de culpa por acharem que não foram competentes por gerar uma criança com limitações (DANTAS et al., 2010).

É perceptível que a doença crônica e a fragilidade clínica dessas crianças são consideradas uma missão para o familiar/cuidador que se dedica exclusivamente às práticas de cuidado aos seus filhos e filhas. Desse modo, cuidar da CRIANES acaba exigindo da família tempo integral para o processo de cuidado.

Não adianta fugir, tu é o pai, tu é a mãe, tu é o irmão, tu está ali, não adianta! Não interessa se vai levar dez, quinze, trinta! Não interessa! O tempo que tem que cuidar, tu vai ter que cuidar, é teu sangue e está ali. O filho que Deus te deu, não adianta, é assim, tu passa a viver a vida dele [...].

Mara: Ele já esteve desenganado uma cinco vezes, mas a única vez que eu chorei foi da UTI! / As outras eu coloquei a minha fé em Deus, e entregava a vida dele nas mãos de Deus, orava e rezava bastante que nem aqui [*pediatria*]. E graças a Deus, o médico disse que “se vocês derem os remédios no horário, e seguir direitinho as orientações que vamos lhe dar, o Pedro não vai convulsionar”. E graças a Deus, / ele nunca mais teve uma convulsão forte [...]. É, / porque eu digo... / Deus não dá a cruz mais pesada que a gente não possa carregar! E eu acho assim... / que a gente que ganha um filho que nem esse, / a gente tem que se considerar muito especial! Porque Deus geralmente dá crianças especiais pra quem é muito especial! Pra mim, eu e o Pedro, vem de uma relação de outra vida, / ou talvez de alguma coisa que ele tenha que se redimir no passado... / E, talvez, eu tenha que cumprir essa missão de dar amor e carinho, eu creio que ele seja uma missão pra mim!

Assim, acreditar em algo superior, ou vincular a Deus a sobrevivência do filho é uma estratégia de amenizar o sofrimento do familiar diante do diagnóstico. Desse modo, a espiritualidade aparece como suporte emocional para os familiares/cuidadores de CRIANES.

5.1.1 Discussão

Por meio dos resultados obtidos foi possível observar que o familiar/cuidador da CRIANES executa um processo de cuidado pela sobrevivência da criança. Esse cuidado sobre(natural) e de super(proteção) está atrelado à privação da criança das atividades comuns do dia a dia. Devido às necessidades de cuidados diversificados das CRIANES, os familiares/cuidadores passam a desenvolver um cuidado voltado para a proteção da criança. Assim, a família da CRIANES desenvolve um cuidado sobre(natural) por meio da super(proteção) a fim de que a criança sobreviva.

De acordo com Rossi e Rodrigues (2010), quando uma criança adocece, toda a família fica envolvida no processo. Não importa se a doença é aguda ou crônica, nem a assistência requerida, a criança e a família são impactadas por ela. Dessa maneira, a família passa a viver a doença da criança, e a atrelar a sobrevivência desta ao cuidado familiar.

Para Elsen (2004), o cuidado familiar concretiza-se nas ações e interações presentes na vida de cada grupo familiar, objetivando o bem-estar, realização pessoal e desenvolvimento, por meio da interação dos membros dessa família de acordo com a compreensão da situação existencial. Assim, o cuidado familiar acaba sendo executado pelo familiar/cuidador de acordo com a sua concepção de cuidado, seus conhecimentos prévios ou até mesmo os adquiridos no decorrer de sua prática.

vitória. / Por que o Pedro, // a primeira vez ao tentar intubá-lo, já não conseguiram, quebro os dentinhos dele... / aí os médicos, levaram para a sala de cirurgia / e fizeram uma traqueostomia nele de emergência, com anestesia local, com medo que ele não aguentasse.

O medo da perda da CRIANES e o fato de a criança estar desenganada têm forte impacto no familiar/cuidador, que se fortalece ao saber que essa criança ultrapassa a expectativa de vida que é dada pela equipe médica. Nos discursos abaixo, percebe-se que os cuidadores sofrem ao pensarem na possibilidade de a CRIANES morrer.

Eva: Meu maior medo é de perder ele nos meus braços! / Em qualquer situação que ele passe, eu sei hoje, que a minha função no momento é cuidar dele. Eu sei que um dia Deus vai me tirar, mas eu quero que ele tire satisfeito! O que eu puder fazer por ele, eu vou fazer no meu alcance, tudo por ele eu vou fazer!

Ana: É... Eu acho queee... todo mundo tem medo! Deus o livre cair, Deus o livre se machucar! Então, sempre tem um medo, mesmo que tu saiba cuidar da criança ali, mas... Sempre tem o medo! Que pode sempre acontecer uma fatalidade, como de fato o Paulinho não pode bater com as costas... [*Devido à lesão no pulmão*].

Vilma: [...] É, a minha mãe [*avó da crianes*] se preocupa muito com meu nenê! O Marcos! “Como que eu vou largar uma criança com três anos com pressão alta e doente... com problema de sangramento... eu não tenho coração de pedra” ela disse “o meu coração é desse jeito e eu não posso mudar”. [*Vilma parafrazeando a avó de Marcos que muitas vezes é criticada por se preocupar com o neto*].

Circe: [...] Ele [*esposo*] construiu um túmulo, / de tão desesperado! Da forma como o médico passou pra nós. / Deus que me perdoe, que eu sei que não vai acontecer! [*A morte da CRIANES*].

Diante das incertezas do prognóstico da CRIANES, a espiritualidade aparece como apoio social aos familiares/cuidadores, amenizando a angústia da família frente à situação da criança.

Solange: Eu só vou na igreja, né? Bastante! / Eu peço oração... // Deus me dá tanta força...

Eva: [...] Eu não exijo nada dele / se ele falar // falou /, se ele comer // comeu /, se ele caminhar // caminhou! / A minha parte aqui / na Terra é cuidar dele, Deus me deu ele, é o que eu tenho pra mim, agradeço todos os dias por ter dado [*ele*] pra mim! [*enfatizando o quanto ele é aceito e cuidado*]. Então eu acho assim, oh, que Deus não dá a cruz maior que tu pode carregar. Não que seja uma cruz carregar o meu filho. No momento ele não come sozinho... / Se ele caminhar, também... / Isso Deus que sabe!

Abel: [...] Tu entra na vida do filho, / e no caso dela, passa a viver a vida dele. Tentar interpretar as coisas dele, viver a vida dele, eu acho que ela conhece pelo olhar, pelo gesto. Tu passa a viver a vida do filho, sentir o problema dele, entendeu?

aperfeiçoamento técnico, mas do imenso desejo e da luta pela sobrevivência dessas crianças, como pode ser visto nos discursos abaixo:

Mara: Do amor que eu sinto pelo meu filho! Ver o quanto eles lutam pela vida! Eu vejo o Pedro lutar tanto pela vida!

Solange: Do amor dela me dizendo que ela me ama!

Lúcia: Eu acho que da sensibilidade da família, no meu caso / sendo tia, né?!

Rosa: É o que eu digo ver todo o carinho deles pra gente... depois de tudo / que eles passam... / dá força pra continuar lutando por ele!

Os familiares/cuidadores atribuem o processo de cuidado desenvolvido ao amor e carinho que sentem por seus filhos. No entanto, cuidar dessas crianças torna-se um desafio para os familiares/cuidadores frente à impossibilidade de expectativa de vida das CRIANES.

Circe: / O doutor me jogou um balde [*de água fria - desenganou a criança*] [...] Que “ela podia vir a óbito a qualquer momento”. / E que, a princípio, “ela podia chegar a um ano”, e bem naquele dia a Júlia tava fazendo nove meses. /// Porque assim... // a minha família toda, já estava vivendo um luto / e chegou ao ponto, de na terça-feira, / meu marido veio... // conversou com o médico / e voltou pra casa. E as providências, que ele tomou no sábado e domingo... // ele construiu um túmulo, / de tão desesperado! Da forma como o médico passou pra nós. / E tá pronto! Eu olhava pra ela e pensava... como quem diz, / hoje a Júlia tá comigo... mas... / amanhã pode não estar mais! Aí, ontem a Doutora teve no quarto, me fortaleceu, / me deu expectativa, / que ela me disse que não era assim! A doutora disse // que ela tem Síndrome de Ohtahara, né!? / E me disse que é uma doença que não tem cura... // E que... / “pra caminhar, / andar, / fazer um monte de coisa... / quem iria responder para nós ia ser a Júlia”. // Aí eu fui para casa, com isso... Que é complicado é, // que é difícil é / mas isso vai um ano, vai dois, vai cinco... pode ir até dez anos!

Lúcia: [...] Mas a gente sabe, que a Joice por causa dessa Síndrome de Edwards / que ela tem, / ela a qualquer momento... /// como as outras mães disseram... / pode sobreviver um mês, como dois. E aí até o terceiro mês eles iam falando... Os médicos desde o primeiro dia disseram, // que ela nasceu... desenganaram! Assim, /// a gente vai aprender com ela, porque ela tá com um ano e cinco meses, já!

Solange: [...] // Quando eu soube, ela tinha sete anos! E... // que isso daí ela nasceu bem, né?! Ainda assim... // ela começou a enfraquecer e daí eu trouxe ela, deu convulsão, deu parada cardíaca, eu quase perdi ela. O médico até disse assim quando nós fomos pra UTI // “mãe chama o pai dela” [*parafraseando o médico no momento da internação da filha na UTI*]. Daí, eu me desesperei né... / e eu disse: Por quê? E o médico me disse “nós vamos fazer de tudo, ela não tá reagindo e tem pneumonia nos dois pulmões” [*mãe relata a possibilidade de perder a filha*]. E eu lá... // lutando pra ela vir pra Santa Maria!

Mara: [...] Aí, nos primeiros dias, em vez de melhorar só piorava, aí médico me falou que tinham aumentado as doses dos antibióticos, “se ele reagir com esses antibióticos, ele se salva, senão... não”. E a gente se vê dentro da realidade do problema dele. Os médicos já disseram que cada dia a partir de agora, / é um dia de

Devido à natureza contínua de cuidados dessas crianças, os familiares/cuidadores renunciam à vida social, ao trabalho e até mesmo ao lazer em prol do processo de cuidado da CRIANES. Como pode ser observado a seguir.

Circe: Sim, / trabalhava! Mas / depois que ela nasceu, não. / Não tem, / não tem como! Ela ocupa todo o tempo da gente! / Se um bebê normal exige cuidado da mãe, do pai, seja de quem for... um bebê como ela, / exige bem mais! [...] Ah... // acho que / o tempo todo! Porque se ela tiver dormindo... // aí eu acelerava o que eu tinha e podia! / Mas se eu tinha que ir no hospital... // eu digo, aqui pra vocês... agora ela tá sedada, / mas depois eu vou pegar meu chimarrão, / tomo dois, três chimarrão, “como” [*fumar*] dois, três, cigarros... // e subo de volta [*pediatria*]! Eu não tenho cabeça... // [*no sentido de estar atormentada com a doença da filha, exausta*]. [...] Não, não procurei. // E o que eu penso, é que ela vai ficar boa, / que eu vou voltar pra casa. E quando eu voltar, / eu vou procurar o psiquiatra que eu me tratei muito tempo, / vê que tipo de remédio que eu posso tomar, / mas... pra tomar essa atitude, a Júlia tem que estar boa. / Não vou poder tomar medicamento... / que eu vou ficar sonolenta, lá dormindo... // e a Júlia chorando e a mãe lá... Porque é uma coisa que me acalma um pouco, / me acalma a ansiedade!

Percebe-se que o processo de cuidado das CRIANES é bastante complexo e exige tempo integral do familiar/cuidador, dessa forma, cuidar da criança com necessidades especiais é uma prioridade para a família, que cuida com amor e satisfação pela sobrevivência da criança, como significado nas enunciações a seguir.

Mara: Não, acho que tudo o que fiz valeu a pena! Eu gosto de cuidar dele, / e nos da muita alegria. Eu costumo dizer que eu conheço o Pedro mais do que eu conheço a mim mesma. É como eu tô aqui! / Fazem 15 dias, eu não conheço ninguém, eu tô sozinha! Mas eu tô sempre alegre / e as pessoas se admiram, apesar do meu filho... Eu não posso descontar em alguém que chega ali... [*referindo-se a equipe*]. [...] Eu apreendi que não adianta se desesperar e chorar, / eu entrava chorando na UTI / e saía chorando, / e daí eu não sabia que tinha ficado hipertensa e tive um AVC hemorrágico!

Rosa: /// Deles! De tu precisando / ver eles bem e eles te correspondendo... O carinho que eles dão pra gente também ajuda muito! Porque a gente dá carinho pra eles, mas eles também dão carinho pra gente, e aquilo ali pra gente é o que basta... [*Rosa atrela o cuidado desenvolvido a seu filho ao carinho que sente por ele*].

Eva: Eu acho que o mesmo amor... E carinho pelos filhos, todos têm! Além do pouco do medo... né? Porque a gente... // Como o Caio não fala a gente... Não sabe se ele sente dor, medo do quê... Por exemplo, agora ele internou, pensei que era uma dor de ouvido // e era uma pneumonia... Então... [*Para Eva o cuidado está relacionado ao amor que sente por Caio, além do medo de não compreender a criança*].

Assim, polissemicamente os familiares cuidadores significaram em seus discursos que a busca pelo conhecimento para o processo de cuidado não emerge somente da necessidade de

da febre. / Daí eu disse “não, a mãe não vai te deixar aqui”. [...] Mas eu disse que ela não quer ficar, [CRIANES] é só eu! Os meus parente / são tudo daqui, / mas é só eu pra ela... Porque ela, não quer nem ficar com o pai dela. / [...] Eu senti assim... / que eu tava com depressão! Eu moro só eu lá, / cuido sozinha, / e a minha mãe também não pode ir pra lá! [Referindo-se a cidade de São Francisco de Assis].

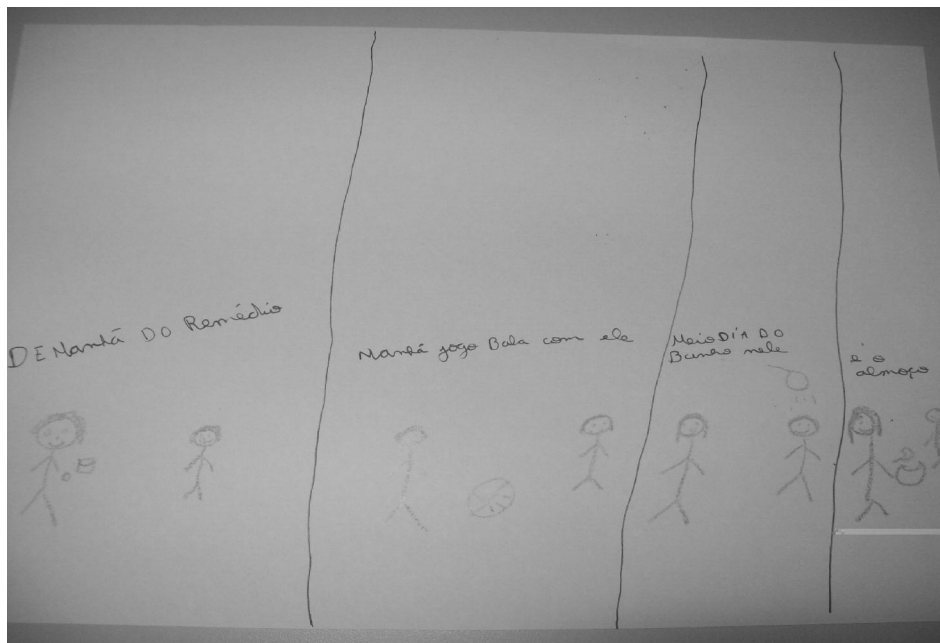


Figura 3 – Produção Artística de Vilma: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.

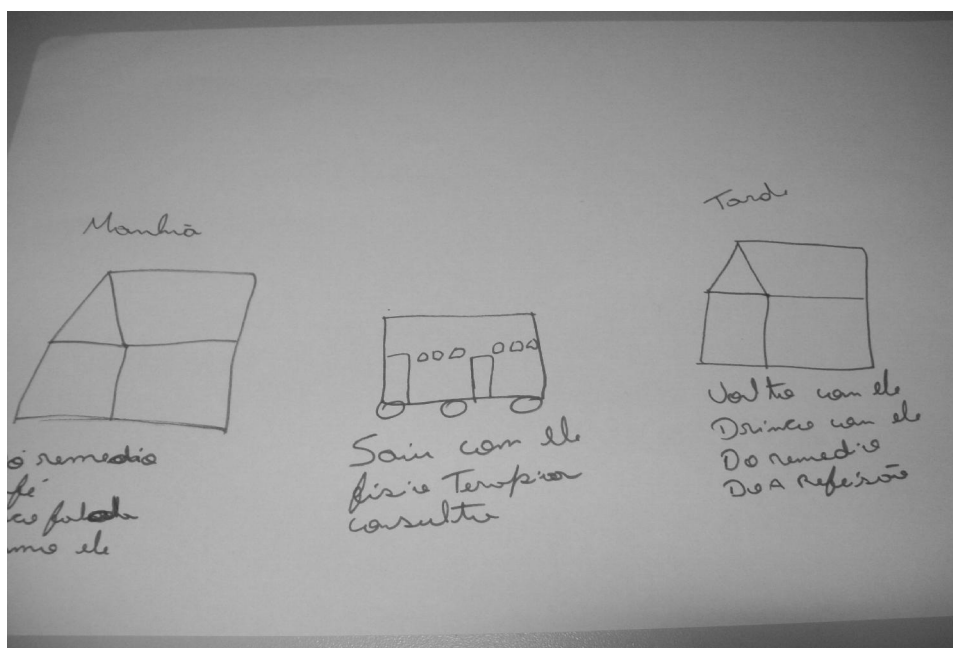


Figura 4 – Produção Artística de Eva: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.

Eva: [...] Quando ele não tem fisioterapia ele tem consulta / mas fisioterapia é uma coisa que ele faz toda a semana. Brinco com ele, dou remédio, dou atenção, dou as refeições dele [...]. Ele vai fazer cinco aninhos agora em maio, mas ele é uma criança que depende totalmente de mim, do meu esposo. /Porque ele não fala, // ele não come pela boca, // ele não caminha // *[chora]* [...] Então... Então eu tento fazer isso por ele, porque se ele não pode fazer as coisas... Vontade ele tem! Então eu, como mãe, tento fazer isso por ele todos os dias! Quando ele [esposo] está em casa ele dá comida, ele dá remédio, isso tudo ele faz... Então, comida é só eu e o meu esposo que sabemos dar pela sonda para ele. Então, as pessoas têm medo... Ou que vai puxar *[a sonda]*... Então, não sabem lidar com a situação... É só eu e ele! *[A mãe e a criança]*.

Roberto: [...] Cuidar da Clara pra nós é tudo!

Vilma: É, ele sobe numa coisa, sobe noutra... Tem que ficar cuidando porque senão ele se machuca! E mais, ele tem o problema do sangramento, se ele se machucar, se bater muito forte, ele começa a sangrar... pra fazer o emplastro *[referindo-se ao plasma sanguíneo]* pra parar de sangrar //.

Em geral, o cuidado da CRIANES fica restrito aos pais, e, com isso, percebe-se o receio das pessoas alheias à família frente ao processo de cuidado dessas crianças, o que faz com que a família compartilhe o cuidado apenas com as pessoas mais próximas, como tias e avós. A seguir tem-se os discursos e as produções artísticas dos familiares/cuidadores:

Vilma: [...] Daí depois eu dou mamã *[leite na mamadeira]* pra ele *[sinaliza para o desenho com as mãos]*. E jogar bola... / Porque ele não pode jogar muita bola! Mas daí eu jogo, eu jogo bem pouquinho pra ele não cansar muito. E dou almoço. Aí de tarde ele dorme um pouquinho / e... e... e... *[acorda]* / e ele vai brincar na pracinha. [...] É eu e a minha mãe! *[Que cuidam da CRIANES]*.

Abel: [...] Do cuidado com medicação, né? Que esse é mais da mãe, pai mesmo não participa! Eu esqueço do remédio, eu até dou, mas não como a mãe! A mãe está ali, toda hora lembra do remédio *[todos sorriem]*, mas tem que ter esse cuidado, mas, às vezes, passa do horário, e a mãe não, *[faz movimento com as mãos como se o cuidado da mãe fosse mais rigoroso]* a mãe está ali, né?

Eva: # É que nem o meu marido, quando ele está em casa, a Eva não está em casa *[risos]* é o Adão *[refere-se ao esposo]* que vai cuidar do Caio. [...] Sobre o fato de ajudar em casa, com o Caio, é eu e o meu esposo!

Roberto: Tenho sete... // Sete filhos! É uma família, né? Essa família é uma família de todos! Nesse momento que a Clara está aqui, a união é a coisa mais importante na família. União dos irmãos... De toda a família!

Lúcia: [...] A gente viu que ela estava bastante cansada / e com essa questão da depressão... que tu fica, né? Daí, ela confiou para mim ficar, / e então eu fico! É cansativo / mas a gente faz um esforço!

Solange: Ele veio ontem até aqui. / Ele disse “Tu quer eu fico com ela?” *[referindo-se ao pai da CRIANES]*, mas ela disse / *[CRIANES]* “não mãe” ela até ficou atacada

Ana fala que o filho sabe o que tem, e, toda vez que se sente mal, a criança mesma pede para fazer nebulização. Assim, pode-se considerar que a família e a CRIANES recorrem aos dispositivos que encontram em casa como estratégia para minimizar os sintomas da doença.

Quanto aos cuidados desenvolvidos, salienta-se que são exclusivamente familiares e, algumas vezes, compartilhados com pessoas mais próximas da família. Como pode ser visto nos discursos a seguir.

Rosa: Meu marido! Eu, / e na verdade quem me ajudou muito que já faleceu / foi a avó dele, a minha sogra! [...] O meu marido que tem auxiliar de enfermagem! Foi ele que me ajudou, ele sabia bem mais que eu, né!? Só que / como é no cuidado de filho... ele ficou meio assim... [*Referindo-se ao medo do esposo em cuidar do filho com necessidade especial de saúde*].

Circe: [...] Aí eu tirei 33 dias com ela em casa [*foram para casa*], convulsionando, / e aí que eu digo, // aí que eu fui saber que a minha filha tinha convulsão. / Por isso que eu digo, // assim, que eu, passei por tudo sozinha! // Eu que alimentei, quando ela convulsionava // deixava ela sempre deitadinha de ladinho, / ela veio desenvolvendo... / Desenvolvendo, engordando, / um baita de um bebezão!

Solange: [...] Eu aprendi sozinha, né?! / Eu... / vendo o jeito dela, né?! Porque os meus parente [*família da mãe da CRIANES*] / são tudo daqui, [*de Santa Maria mas a CRIANES e sua mãe moram em São Francisco de Assis*] / mas é só eu pra ela... Porque ela, não quer nem ficar com o pai dela. / [...] É, só eu mesmo! // Só eu e Deus!

Lúcia: # No caso da minha irmã, que é mãe da Joice, / teve bastante apoio [*apoio familiar*]. Quem não se dispôs, / não é porque não quis vim pra cá / [*pra Santa Maria já que a família é de Faxinal do Soturno*] Mas a minha irmã / tem confiança em deixar a criança comigo!

Mara: Por que eu tenho que ficar com ele! Eu conheço ele... / Tenho que estar ali, pois ele sente minha falta! Às vezes eu saio /, e depois me falam que “tu saiu e o Pedro resmungou”, e quando o pai dele chega, ele fica bem calminho. Ele sempre me troca pelo pai. // Em casa eu e o pai revezamos, / daí eu consigo dormir bastante! O pequenininho a gente ensinou a ser amigo, / ele nunca deu um tapa, de manhã quando acorda ele vai lá dar um beijo no Pedro.

Para esses familiares/cuidadores é possível compreender a importância que a família tem para a manutenção da vida das CRIANES. Desse modo, o processo de cuidado desenvolvido por essas famílias é imprescindível para a sobrevivência dessas crianças, sendo que em alguns momentos os familiares/cuidadores abnegam a vida pessoal em prol desse cuidado.

Polissemicamente, os familiares cuidadores significam essa abnegação em seus discursos:

Abel: O meu assim... O meu tem uma necessidade muito grande de entender e interpretar, ele tem sete anos, a gente pegou na verdade assim... a gente explicou pra ele por quê, entendeu? E as consequências que ia dar por mais que ele queria, entendeu? Mas ele assimilou a ideia / Explicar a consequência tentando ser bem claro, adequando à idade dele, né, ele tem seis, sete anos. Tu não corre! Beleza, mas ele é criança, não corre por quê? Por quê? Porque não... Tu não pode correr, por isso, isso, isso... Entendeu? Não escondendo tudo, mas não abrindo muito o jogo / tem que ter jogo de cintura [metaforicamente], até que ponto pode ir e dizer pra ele [sobre o diagnóstico e as limitações de saúde].

Ana: [...] Ele me perguntou por que ele não podia correr. Aí eu falei para ele uma vez só. E agora ele mesmo sabe! No caso, se ele teimar, joga [jogar futebol], ou corre [correr], ele mesmo vai lá e pede para fazer a nebulização. / Ele sabia que ele veio para o hospital pra tirar o pulmãozinho dele... [a CRIANES faria lobectomy] Para ele melhorar, para ele jogar, para ele correr, até para caminhar... Se ele caminha um dia comigo, ele cansa. Então, já sabe que ele vem para melhorar bem, para o bem dele! É, eles entendem, eles são pequenos, mas entendem!

Quanto ao discernimento que a criança tem frente à patologia, o pai de Luís enfatiza a importância de o filho saber o porquê da impossibilidade de fazer as atividades que uma criança de sete anos gostaria de praticar. Explicar as consequências para o filho é uma estratégia para que ele compreenda sua limitação. No relato de Ana, aparece o discernimento da CRIANES frente ao seu diagnóstico.



Figura 2 – Produção Artística de Ana: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.



Figura 1 – Produção Artística de Abel: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.

Para Abel, o pai, que, neste caso, é o cuidador principal da CRIANES, o cuidado realizado com a criança é visto como tudo aquilo que deve ser evitado devido à doença do filho, por meio de um cuidado de preservação da saúde. Esse cuidado também é observado nas enunciações apresentadas a seguir.

Ana: [...] Pra ele não correr muito... Pra não cansar, né? Ele não pode correr e nem jogar muita bola. Porque senão a gente tem que ir correndo fazer a nebulização nele! Só nisso que eu tenho mais cuidado com ele... no fazer... correr... jogar bola demais, isso ele não pode fazer! É... é... é esses que eu cuido mais, para ele não correr e cansar demais, né?! Ele se ataca [*referindo-se a apneias*] e não consegue respirar direito [*Devido às pneumonias repetitivas que comprometeram o pulmão de Paulo*]

Vilma: É o que eu digo para o Marcos... [*CRIANES*] Não corre na pracinha! Não sobe porque tu não pode! Eu explico pra ele o que ele pode fazer e o que não pode fazer, né?!

Percebe-se a privação da criança de atividades comuns do seu dia a dia. Desse modo, desde pequena, a CRIANES é resguardada de certas atividades que exijam maior esforço físico. Os familiares trouxeram, ainda, a participação da CRIANES em seu autocuidado, como pode ser visto no discurso logo a seguir.

5 O PROCESSO DE CUIDADO ÀS CRIANES – UM CUIDADO FAMILIAL DE PRESERVAÇÃO

A partir da questão geradora do debate (QG) das DCSs, os familiares/cuidadores realizaram suas produções artísticas individuais, que posteriormente foram decodificadas e compartilhadas com o grande grupo. A dimensão subjetiva do cuidado desenvolvido pelo familiar/cuidador resgata a responsabilização deste pela sobrevivência da criança. Esse processo de cuidado está atrelado à subjetividade do cuidar como sentimento de amor e carinho da família para com a criança, e têm-se, ainda, o medo de perder a criança e o suporte espiritual.

5.1 Responsabilização do cuidador pela sobrevivência da CRIANES – um cuidado (sobre)natural de (super)proteção

Os familiares/cuidadores trouxeram, por meio de suas produções artísticas, o cuidado (sobre)natural e de (super)proteção realizado no domicílio. Embora esse cuidado faça parte da rotina da criança e de sua família, é um cuidado (sobre)natural, pois se difere de qualquer outro tipo de cuidado por manter a sobrevivência da CRIANES. Quanto à (super)proteção, salienta-se que a família da CRIANES, além protegê-la dos possíveis agravos à saúde, acredita que (super)protegendo a criança pode mantê-la saudável, evitando as possíveis reinternações, como pode ser observado na fala de Abel e em sua produção artística :

Abel: [...] Quando está quente, por exemplo, e vai dormir [*CRIANES*], o vento do ventilador direto a gente não usa nele! Vira para parede, para o teto, mas evita o ar direto nele! Então, o cuidado em dia de chuva, com o casaco, guarda-chuva, protegendo ele com calçado... [*Aponta para o desenho*]. [...] Eu tentei colocar aquilo que a gente tenta evitar que ele faça! [*Mostra o desenho*].

		anos		anos	Disritmia cerebral	e Sonda Nasoentérica	Neurologista Pediatra Pneumologista Terapeuta Ocupacional
Mãe	Solange	26 anos	Aline	10 anos	Miastenia grave e Convulsão	Medicamentoso Dependente de cadeira de rodas	Fisioterapia Neurologista Pediatra
Mãe	Circe	40 anos	Júlia	9 meses	Síndrome de Ohtahara	Medicamentoso	Neurologista Pediatra
Mãe/Pai	Rosa	40 anos	Diego	8 anos	Asma e Hipertensão	Medicamentoso	Cardiologista Pediatra Pneumologista

Quadro 3 – Caracterização dos familiares/cuidadores e das demandas de cuidados das CRIANES

Dos familiares/cuidadores participantes desta pesquisa, 50% residiam em Santa Maria, sendo que outros 50% pertenciam a municípios vizinhos da região, no entanto estavam com a CRIANES internada na UIP do HUSM. Ao serem questionados sobre o estado civil, 40% dos familiares/cuidadores afirmaram ser casados, outros 40% moram com companheiro e 20% eram solteiros.

Em relação à caracterização socioeconômica, salienta-se que 40% viviam abaixo da linha da pobreza com uma renda de até um salário mínimo, sendo que o número de pessoas, incluindo a CRIANES, que sobreviviam com esse valor variava entre quatro e oito pessoas. No entanto, 60% dos familiares/cuidadores afirmaram uma renda superior a um salário mínimo para uma média de três a seis pessoas. Apenas dois familiares/cuidadores percebiam auxílio financeiro para a CRIANES, a mãe de Paulo por meio da aposentadoria da criança, e o pai de Caio, que conseguiu o auxílio-doença para esta.

Quanto à escolaridade dos familiares/cuidadores de CRIANES, 60% tinham o ensino fundamental incompleto, 20% possuíam o ensino médio completo e outros 20% estavam cursando o ensino superior. Pode-se constatar que as famílias que possuem renda abaixo da linha de pobreza possuem um número maior de dependentes e um nível de escolaridade menor. Salienta-se uma diversidade de diagnósticos médicos, pluralidade de demandas de cuidados em âmbito domiciliar das CRIANES internadas na UIP, assim como a necessidade de acompanhamento profissional no contexto da comunidade.

4 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DO ESTUDO

Fizeram parte desta pesquisa 10 familiares acompanhantes de CRIANES internadas na UIP do HUSM que se intitularam os familiares/cuidadores da CRIANES no domicílio. Dentre os sujeitos de pesquisa, havia sete mães, dois pais e uma tia. A fim de caracterizar o familiar/cuidador da CRIANES, construiu-se o Quadro 3 a seguir:

Familiar (es)/ Cuidador (es) Principal (is)	Pseudônimo do Cuidador	Idade	Pseudônimo da CRIANES	Idade	Diagnóstico	Demandas de cuidados	Acompanhamento
Tia/Mãe	Lúcia	25 anos	Joice	1 ano	Síndrome de Edwards	Medicamentoso Gastrostomia Aspiração de cavidade oral	Fonoaudióloga Neurologista Nutricionista Pediatra
Pai	Abel	45 anos	Luis	7 anos	Amigdalite, Hiperplasia de Adenóide e Convulsão	Medicamentoso Cuidados cirúrgicos	Otorrinolaringologista Pediatra
Pai	Roberto	41 anos	Clara	11 anos	HIV/AIDS Tuberculose	Medicamentoso Sonda Nasoentérica	Pediatra
Mãe	Eva	24 anos	Caio	4 anos	Hiperplasia Adrenal Congênita e Epilepsia	Medicamentoso, Gastrostomia Aspiração de cavidade oral	Endocrinologista Fisioterapia Neurologista Pediatra
Mãe	Vilma	24 anos	Marcos	3 anos	Deficiência do fator VII e Hipertensão	Medicamentoso	Nefrologista Oncologista Pediatra Psiquiatra
Mãe	Ana	33 anos	Paulo	7 anos	Pneumonia Crônica Atraso neurológico	Medicamentoso Oxigenoterapia Cirúrgico	Fisioterapia Pediatra Pneumologista
Mãe/Avó	Mara	33	Pedro	6	Meningite e	Medicamentoso	Fonoaudióloga

Para melhor visualização do processo de análise e interpretação, segue-se o Quadro 2, com a apresentação dos temas e subtemas que originaram as categorias de análise:

Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade	Temas Geradores	Subtemas	Categorias analíticas
Dinâmica Corpo Saber	<ul style="list-style-type: none"> -Dependência da CRIANES; -Cuidado solitário; -Cuidado de manutenção da vida; -Exclusão social do familiar; -Abnegação da vida pessoal e social do familiar; -Responsabilidade pelos cuidados no domicílio; 	<p>Responsabilização do cuidador pela sobrevivência da CRIANES – um cuidado (sobre)natural de (super)proteção</p>	<p>A dimensão subjetiva do processo de cuidado às CRIANES – um cuidado familiar e de preservação</p>
Dinâmica Corpo Saber e Costurando Estórias	<ul style="list-style-type: none"> -As vulnerabilidades das CRIANES; -As dificuldades para o diagnóstico médico; - O preconceito e a dificuldade de inclusão social; - O desenvolvimento de cuidados devido a prática; - Acesso aos serviços de saúde; - Despreparo para o acolhimento das CRIANES; 	<p>Dificuldades na inclusão social da CRIANES;</p> <p>Dificuldades de diagnóstico, acesso aos serviços de saúde, e inserção social da CRIANES;</p> <p>A educação em saúde para o cuidado da CRIANES e o saber da experiência feita.</p>	<p>A dimensão objetiva do cuidado: vulnerabilidade social das CRIANES</p>

Quadro 2 – Síntese dos temas e subtemas das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade

Esses mecanismos estão ligados tanto ao individual (sujeito) quanto ao social (sociedade) que os determina, em graus variados. Assim, a AD não se limita a analisar o corpus em si, mas inseri-lo no contexto das vivências e experiências, bem como na representação do objeto central da enunciação e na visão de mundo do sujeito, entre outros aspectos que determinam o dizer e o não dizer, considerando a perspectiva histórica e social de quem enuncia o discurso (ORLANDI, 2009; MINAYO, 2010a).

O pesquisador, ao utilizar a AD, faz uma leitura do texto enfocando a posição discursiva do sujeito, legitimada socialmente pela união do social, da história e da ideologia, produzindo sentidos através de indicadores (CAREGNATO; MUTTI, 2006). Esses indicadores são dispositivos analíticos da AD e são fundamentais para a apreensão das formações discursivas presentes na produção verbal engendrada. Esses dispositivos são importantes devido ao peso que possuem na consecução da análise, especialmente a paráfrase, a polissemia, o interdiscurso e a metáfora (GOMES, 2007).

Para que se dê a compreensão, a AD segue alguns passos metodológicos após a transcrição do corpus do texto:

1) Análise superficial seguida de análise horizontal, conferindo a materialidade linguística ao texto por meio de sinais ortográficos como:

/ Pausa reflexiva curta;

// Pausa reflexiva longa;

/// Pausa reflexiva muito longa;

... Pensamento incompleto;

interrupção da enunciação de uma pessoa;

[] Explicação da palavra e/ou frase incompleta;

[...] Recorte de um trecho do discurso;

“ ” Paráfrase.

2) Análise do objeto discursivo por meio da aplicação das ferramentas analíticas como a metáfora, o interdiscurso, processos parafrásticos e a polissemia, que mostram como se deu o processo discursivo e os efeitos de sentido que derivam do mesmo.

3) Formação discursiva que denota a formação ideológica dos sujeitos (NEVES; CABRAL, 2008a).

Com as conceituações já referidas, pode-se dizer que a AD objetiva compreender como um objeto simbólico produz sentido, explicando a organização do discurso por meio de elementos de interpretação que relacionam o sujeito e o sentido da pesquisa.

Após a autorização institucional junto ao DEPE do HUSM para o desenvolvimento da pesquisa, bem como aprovação da mesma pelo CEP da instituição, foi dado início ao processo de aproximação do cenário e com os sujeitos da pesquisa.

A aproximação com o campo do estudo na UIP se deu com a apresentação dos objetivos do estudo para as enfermeiras da referida unidade, a fim de que todas estivessem cientes na pesquisa. Isso foi necessário, também, porque contou-se com a colaboração delas para informarem quando havia CRIANES internadas na UIP, para realização do contato com os familiares/cuidadores. Já o contato inicial com os sujeitos de pesquisa se deu a partir da visita informal aos familiares/cuidadores na UIP, expondo o objetivo do estudo, bem como fazendo o convite para participarem da pesquisa. Salienta-se que aos familiares que aceitaram participar do estudo foi apresentado o TCLE (ANEXO C). Após o contato pessoal, os familiares/acompanhantes responderam a questões referentes à caracterização da família e domicílio da CRIANES (ANEXO A). Posteriormente, os familiares/cuidadores eram encaminhados para a sala de reuniões da UIP onde ocorreram as duas DCSs.

3.6 Método de análise e interpretação dos dados

Para análise dos dados foi utilizado o método Análise de Discurso (AD), em sua corrente francesa, fundamentada pelo filósofo francês Michel Pechêaux, que fundou a escola francesa de análise de discurso em 1960 (MINAYO, 2010a). O objetivo da AD de Pechêaux é realizar uma reflexão geral sobre a significação dos textos produzidos, visando compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção de seus sentidos (ORLANDI, 2009).

No Brasil, a AD foi sistematizada no por Orlandi (2009). De acordo com a autora, a AD trata do discurso em andamento, como oscilação da linguagem do homem falando. Assim, a AD visa compreender a língua fazendo sentido, como trabalho simbólico e social do homem e sua história. Dessa forma, pode-se considerar o discurso como a “palavra em movimento”. Portanto a AD consiste na apreciação crítica de unidades do texto para além da análise da frase proferida, possibilitando a leitura de interdiscursos, valorizando os sentidos na interação com o outro, levando em consideração sua historicidade (ORLANDI, 2009).

Gomes (2007) contribui, ao afirmar que a AD se constitui como uma alternativa quando ao pesquisador interessa o trabalho com o significado além do verbal, atingindo os mecanismos de produção de sentido utilizados pelos sujeitos no decorrer do discurso.

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PPGEnf/UFSM e um membro externo da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), e à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa/UFSM.

O projeto foi encaminhado ao Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE) do HUSM para autorização institucional e, posteriormente, ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM, onde foi aprovado pelo CEP sob protocolo número: 0318.0.243.000-10 (ANEXO A).

Aos sujeitos da pesquisa foram garantidos o caráter confidencial e o anonimato, a livre participação, e o caráter confidencial das informações, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXO B), que foi apresentado aos sujeitos de pesquisa em duas vias, ficando uma cópia para cada participante do estudo e outra para a pesquisadora, constando a assinatura de ambos. Posteriormente, foi esclarecido aos sujeitos da pesquisa que seriam utilizados nomes fictícios a fim de preservar a identidade dos participantes, foi esclarecido ainda, sobre os riscos e benefícios a que estariam expostos durante a produção dos dados, sendo que os riscos estão vinculados ao despertar de sentimentos e lembranças inativados pelos sujeitos. E os benefícios estão voltados para o conhecimento científico da enfermagem, e o processo de educação em saúde para estas famílias que cuidam de CRIANES.

Tem-se também o Termo de Confidencialidade dos dados (APÊNDICE B). Este assegura a privacidade e segurança dos dados, no que diz respeito ao uso exclusivo dos dados obtidos com a finalidade científica e à garantia de preservação da identidade (anonimato, por meio da utilização de nomes fictícios) da população pesquisada, no momento de divulgação dos resultados.

Para captação do áudio das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) e fidedignidade, os encontros foram gravados, com o prévio consentimento dos participantes da dinâmica, em gravador digital, e salvos em arquivo de computador. As gravações estão mantidas sob a guarda e responsabilidade da pesquisadora responsável pelo projeto, Prof^a. Dr^a. Eliane Tatsch Neves, no Centro de Ciências da Saúde/UFSM, sala 1336 do prédio 26 da UFSM, por um período de cinco anos.

3.5 Aproximação do campo e dos sujeitos da pesquisa

busca melhores condições de atenção à saúde. Trata-se de um hospital-escola de grande porte, com 292 leitos em funcionamento, que atende exclusivamente ao Sistema Único de Saúde – SUS, vinculado ao Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria como campo de desenvolvimento de aulas práticas e estágios curriculares para diversos cursos da área da saúde, residência médica e residência multidisciplinar integrada.

A Unidade de Internação Pediátrica situa-se no sexto andar do HUSM, possui 16 leitos distribuídos em duas enfermarias com cinco leitos (cirúrgica e clínica), um apartamento com dois leitos para adolescentes, uma enfermaria com três leitos para lactentes e um leito para isolamento¹.

Quanto à área física, a pediatria possui: sala de recreação, lactário, espaço destinado para refeições e repouso noturno, rouparia, sala de prescrição médica, posto de enfermagem, expurgo, sala de procedimentos, sala de preparo de medicamentos.

A população deste estudo foram os familiares/cuidadores de CRIANES internadas na Unidade Pediátrica do HUSM na época da produção dos dados. Para as DCSs Corpo Saber e Costurando Estórias, esses familiares foram convidados a participar em um número que atendessem à recomendação da composição grupal de até 10 participantes por encontro. Após o aceite em participar do estudo, foi realizada uma conversa informal com os familiares conforme o (APÊNDICE A), para fins de caracterização socio-econômica-cultural desses sujeitos, conferindo a posição social dos sujeitos enunciantes – essencial para a análise de discurso francesa.

Foram incluídos familiares/cuidadores de CRIANES internadas na UIP do HUSM no período de coleta dos dados que já tivessem desenvolvido cuidados domiciliares às CRIANES. E excluídos aqueles familiares/cuidadores cujas CRIANES nunca estiveram sob cuidados domiciliares ou que, por indicação da equipe de saúde, não estivessem em condições de participar do estudo.

3.4 Considerações éticas

Para o desenvolvimento desta pesquisa foram seguidas as diretrizes da Resolução 196/96, que determina os critérios para a realização da pesquisa com seres humanos (BRASIL, 1996). A produção dos dados teve início após submissão ao Exame de Qualificação realizado pela banca examinadora, que foi constituída por professores do

¹ Dados obtidos do setor de Recursos Humanos do HUSM em 2010.

Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade	Características da Dinâmica	Participantes	Questão Geradora	Objetivos da Dinâmica	Materiais utilizados
Corpo Saber	Utiliza a metáfora do desenho para despertar a memória latente dos sujeitos. Aproximadamente 1 hora e 20 minutos.	-Uma Mestranda pesquisadora; -Duas auxiliares de pesquisa; -Cinco sujeitos de pesquisa (três pais e duas mães).	<i>Como você cuida de seu filho ou filha com necessidades especiais de saúde em casa.</i>	-Descrever o processo de cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde. -Conhecer o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde.	-Caderno para anotações; -Canetas hidrocor; -Dois gravadores; -Giz de cera. -Lápis de cor; -Máquina fotográfica; -Papel sulfite.
Costurando Estórias	Utiliza a construção histórica-social-pessoal, dos sujeitos de pesquisa, por meio da verbalização individual que possa ter raízes sociais e coletivas. Aproximadamente 1 hora e 30 minutos.	-Uma Mestranda pesquisadora; - Uma auxiliar de pesquisa; -Cinco sujeitos de pesquisa (quatro mães e um tia).	<i>Conte-me de que forma você aprendeu a cuidar deste filho ou filha em casa.</i>	-Elencar as demandas de educação em saúde dos familiares/cuidadores de CRIANES, tendo em vista o cuidado familiar realizado. -Compreender as demandas de educação em saúde de familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde.	-Caderno para anotações; -Dois gravadores; - Fita azul; -Máquina fotográfica.

Quadro 1 – Caracterização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber e Costurando Estórias

3.3 Cenário, população e sujeitos da pesquisa

O cenário da pesquisa foi a Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), referência na região de Santa Maria/RS. O HUSM foi criado em 1970, localizado centro do Estado do Rio Grande do Sul, é considerado um hospital de referência para a macrorregião centro-oeste, atraindo uma demanda populacional que

codificados. Estes devem ser negociados com os participantes, que, no quarto momento, os decodificam em subtemas durante a análise coletiva e a discussão grupal. Por fim, no quinto momento realiza-se a síntese temática dos temas e subtemas, bem como a validação dos dados (CABRAL, 1998, 2001).

Nesta pesquisa foram desenvolvidas duas DCSs, cada uma com um objetivo específico, conforme descritas a seguir: Dinâmica Corpo Saber e a Dinâmica Costurando Estórias. A DCS Corpo Saber foi inspirada na dinâmica “corpo/cidadania”, descrita por Oliveira (1988), e posteriormente foi adaptada por Alvim (1999). Essa DCS teve por objetivo dimensionar o processo de cuidar no espaço domiciliar, usando a metáfora do desenho de um corpo, procurando despertar a memória latente dos participantes que realizam cuidados promotores de conforto, segurança e bem-estar da criança com necessidades especiais de saúde. Para a DCS Corpo Saber, os participantes elaboraram suas produções artísticas mediadas pela seguinte QG: ***Como você cuida de seu filho ou filha com necessidades especiais de saúde em casa?***.

Já, para a DCS Costurando Estórias, os participantes elaboraram, a partir de suas falas, uma construção histórica-social-pessoal, explicitando problemas e dificuldades individuais que possam ter raízes sociais coletivas. Experiências e diversidade de conhecimentos construídos até um dado momento são a alavanca para que o tema seja refletido e transformado em um novo conhecimento (DEZORZI; CROSSETTI, 2008). Nesta dinâmica foi utilizada como QG: ***Conte-me de que forma você aprendeu a cuidar deste filho ou filha em casa?***.

Portanto, as DCSs contemplam a visão de que o ser humano é único, singular e ao mesmo tempo social, manifestando nas interações com os outros a sua intersubjetividade (CABRAL, 2001). As dinâmicas combinam ciência e arte, espontaneidade e introspecção, individualidades e diversidades, favorecendo a dialogicidade e a análise coletiva do tema proposto, buscando desvelar a singularidade de cada um no espaço coletivo do grupo.

A fim de caracterizar a técnica de produção dos dados, foi criado o Quadro 1, com o objetivo de dimensionar as DCSs desta pesquisa.

Segundo Cabral (1998), as DCSs proporcionam um espaço de discussão coletiva, em que, em um entendimento dialógico, dialético, plural e, muitas vezes, ambivalente de produções artísticas representativas das construções sobre o tema pesquisado, o grupo ultrapassa a condição de objeto para a de sujeito na pesquisa.

As DCSs associam técnicas consolidadas de coleta de dados da pesquisa qualitativa, tais como: observação, observação participante, entrevista coletiva e discussão grupal, juntamente com as produções artísticas. Ainda, para que o entendimento das DCSs seja a pluralidade, a singularidade de cada participante deve ser preservada pelo espírito democrático e participativo (CABRAL, 1998).

Desse modo, as DCSs criam espaços de discussão e reflexão, levando os sujeitos a problematizarem suas práticas vivenciais e existenciais, favorecendo a libertação parcial dos sentidos que podem estar reprimidos, por meio de representações simbólicas, em um cruzamento de sentidos que falam e geram um conhecimento que é coletivo (CABRAL, 1998).

As DCSs se desenvolvem em forma de encontros grupais, em que o despertar da sensibilidade e criatividade dos integrantes do grupo favorece o processo de produção de dados para a pesquisa. Um momento que privilegia a integração entre o grupo, ludicidade, troca de saberes e práticas entre sujeitos e pesquisador, proporcionando a construção e validação conjunta de conhecimentos novos.

No MCS as DCSs desenvolvem-se em cinco momentos. O primeiro contempla a disposição espacial do grupo, apresentação entre os participantes e a explicação do pesquisador sobre o objetivo do encontro, e, com o desenvolvimento da dinâmica, ocorre a integração inicial, preparando os participantes para o desenvolvimento desta.

Num segundo momento uma Questão Geradora de Debate (QG) é inserida pelo pesquisador, são disponibilizados aos participantes materiais para que o grupo produza discursos sistematizados sob a forma de produções artísticas (individuais ou coletivas). Esse momento proporciona uma imersão dos participantes em suas ideias vivas ou latentes (intelecto), ao mesmo tempo em que o convida a utilizar sua função de motricidade e destreza (corporal) e coloca a necessidade da troca com o grupo (social), fazendo-o mergulhar com sua subjetividade a partir da QG proposta na tarefa de produzir algo em comum (CABRAL, 2001).

O terceiro momento é quando os participantes apresentam as suas produções artísticas individuais ou coletivas, e socializam o que foi produzido. Durante essa etapa, o pesquisador registra as palavras-chave convergentes e divergentes e seleciona os temas geradores

processo de construção do conhecimento, onde a pesquisa é um processo implicado na criação de condições para que os sujeitos tenham suas vozes reconhecidas (CABRAL, 1998).

Um dos pressupostos da pesquisa participativa é a prática problematizadora. Essa prática visa propor ao homem sua situação vivencial como problema, para que ele possa refletir sobre essa situação e ser levado à tomada de consciência (FREIRE, 1993). Portanto, acredita-se na construção coletiva do conhecimento compartilhada com os participantes da pesquisa, bem como no processo de construção de sua subjetividade, a fim de que os sujeitos tenham suas vozes reconhecidas de modo participativo e democrático.

3.2 Método de produção dos dados – O Método Criativo e Sensível

Para a produção dos dados elegeram-se o Método Criativo e Sensível (MCS) (CABRAL, 1998). Nessa abordagem metodológica valoriza-se o sujeito da pesquisa como ser copartícipe da produção do conhecimento e não como objeto do mesmo. Tal opção justifica-se por tratar-se de um tema de cunho social, em que se pretende desvelar uma dimensão socio-histórica-cultural e política do fenômeno junto aos sujeitos.

De acordo com Freire (1980, 2000, 2002) o ser humano é um ser histórico, submerso em condições espaço-temporais. Ou seja, quanto mais o homem refletir de maneira crítica sobre sua existência e seu contexto, mais poderá tomar decisões por si mesmo e *ser mais* na perspectiva freireana.

O MCS favorece a organização de pessoas em torno de um trabalho grupal na construção de conhecimentos acerca de questões socializáveis que merecem um aprofundamento no plano coletivo, proporcionando, por meio do princípio dialógico, a crítica reflexiva freireana mediada pela análise coletiva de temas geradores codificados a partir de situações vivenciais.

As Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) são o eixo do MCS, e assim como os Círculos de Cultura Freireanos, criam espaços de discussão e reflexão, levando os sujeitos da pesquisa a problematizarem suas práticas vivenciais e existenciais. Nas DCSs, pesquisador e sujeitos atuam mutuamente na produção, análise e validação dos dados da DCS, sendo o pesquisador o coordenador do grupo. Na dinâmica, os sujeitos refletem as características do grande grupo a que pertencem em que cada um representa as várias vozes e ideias, cria-se um diálogo com troca de saberes, estabelecendo as relações de dialogismo e dialogicidade propostas por Freire (1993).

3 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

3.1. Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que visa fazer mediação entre o marco teórico-metodológico e a realidade empírica, por meio de roteiro, entrevista, observação participante, discussão em grupos. O método qualitativo se aplica ao estudo da história das relações, representações, percepções e opiniões que o ser humano faz a respeito daquilo que vive, sente e pensa (MINAYO, 2010a).

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2010b, p.21).

Desse modo, a pesquisa qualitativa reconhece a complexidade do objeto das ciências sociais, teoriza e revê criticamente o conhecimento acumulado sobre o tema em pauta, estabelecendo conceitos e categorias, utilizando técnicas adequadas, específicas e contextualizadas ao mesmo tempo (MINAYO, 2010a).

Denzin e Lincoln (2005) discorrem que esse universo é captado pelo pesquisador, por meio de um método selecionado, que interpreta os ditos e não ditos, dele extraindo seus significados e gerando conhecimento. Ao abordar a pesquisa qualitativa na saúde, Turato (2005) resgata a necessidade de conhecer, no contexto da saúde, as significações dos fenômenos. Conhecer o significado de cada fenômeno é fundamental na busca de ações que visem aprimorar a qualidade da relação entre os profissionais, o paciente e a família.

A pesquisa qualitativa integra as pessoas em seus ambientes naturais por meio de metodologias como a observação direta e participante, entrevistas, grupos focais, conversas informais, análises de textos ou documentos e análise de discurso. Dessa forma, a pesquisa qualitativa envolve os aspectos sociais e culturais dos sujeitos pesquisados (MINAYO, 2010b).

Ressalta-se ainda que a produção de dados foi desenvolvida de forma participatória, partindo da concepção de que os sujeitos atuam ativamente com sua subjetividade, no

As demandas de cuidados às CRIANES representam um desafio para os profissionais de saúde, por ser uma clientela crescente que sofre internações/reinternações frequentes e que, muitas vezes, tem seu estado agravado pela ausência de orientações adequadas para o cuidado no pós-alta. Na prática cotidiana percebe-se, em geral, um distanciamento da equipe em relação a essa criança e sua família, por desconhecer as reais necessidades de educação em saúde para o desenvolvimento do cuidado domiciliar. Ainda, na esfera da comunidade essa família não encontra respaldo junto às equipes de saúde da atenção básica (SILVEIRA; NEVES, 2011). Com isso, tem-se de um lado a exclusão dessa família dos cuidados no hospital e, ao mesmo tempo, a não inserção dessa família na atenção primária de saúde.

Dessa forma, considera-se que a aliança de saberes proposta por Cabral (1999) é uma relevante estratégia para o processo de educação em saúde dos familiares/cuidadores de CRIANES, visando o empoderamento desses familiares.

tem sido considerado um dos muitos caminhos para incrementar a participação popular na determinação e no controle de políticas públicas e sociais e de saúde. A educação, nessa perspectiva, é o instrumento de cidadania que possibilita a construção coletiva dessa autonomia.

Sabe-se que a prática do cuidar e do cuidado estão intrínsecos na história da enfermagem, no entanto, quando o enfermeiro aborda a saúde, orienta, instrumentaliza, compartilha saberes, ele está realizando uma prática educativa. Assim, a enfermagem como profissão com suas raízes fundamentadas no cuidado, precisa desenvolver o processo de educação em saúde com estas famílias, preparando-as para o cuidado domiciliar.

Nesse sentido, para trabalhar educação em saúde com familiares cuidadores é necessário conhecer o contexto social da família, os conhecimentos prévios dos mesmos acerca do processo de cuidar, respeitando a cultura familiar, compreendendo que as mudanças acontecem por meio do processo de tomada de consciência que pode levar ou não à conscientização dos sujeitos.

Compreender as demandas de saúde/doença dos familiares de crianças, suas facilidades e fragilidades, requer um olhar ao mundo vivido do familiar. Dessa forma, faz-se necessário valorizar o contexto sociocultural na interação com o outro, compartilhar a ressignificação das crenças, valores, práticas e saberes do cuidado familiar (MOTTA et al., 2011).

Para Beuter et al. (2009), o cuidado domiciliar é uma estratégia de atenção à saúde desenvolvida desde os tempos mais remotos, com o intuito de cuidar dos membros doentes da família. O cuidado familiar e domiciliar normalmente é exercido por um cuidador principal, que se depara com uma infinidade de responsabilidades que irão repercutir na sua vida diária e até mesmo refletindo na sua saúde.

Tratando-se de CRIANES, faz-se necessário considerar o saber dos cuidadores dessa pessoa que requer tratamento e cuidado contínuo, tanto do familiar/cuidador, quanto da enfermagem. Assim, acredita-se que o processo de educação dos familiares/cuidadores de CRIANES precisa ultrapassar o modo de educação verticalizada, pela sua especificidade.

Góes e La Cava (2009) salientam que o enfermeiro, em sua prática profissional, deve ser capaz de desenvolver ações educativas para as reais necessidades dos indivíduos ou grupos sociais que permitam a transformação consciente da realidade. Nesse contexto, Queiroz e Jorge (2006) discorrem que a equipe de saúde deve elaborar estratégias e ações para o cuidado que integrem a família e sua singularidade e integralidade, favorecendo o processo da autonomia dos sujeitos por meio da educação.

Segundo Acioli (2008), a enfermeira tem o compromisso ético profissional de educar em saúde no seu dia a dia e, dessa forma, os profissionais de enfermagem devem encontrar ambientes que potencializem essa prática. Nesse sentido, a de educação em saúde deve ser horizontal e linear, num processo dinâmico e inacabado.

Portanto, a realidade da educação em saúde deve ser vista como ações sobre o conhecimento das pessoas, possibilitando o desenvolvimento de juízo crítico e capacidade de intervenção sobre suas vidas e o ambiente em que vivem, propiciando condições de interação com os profissionais de saúde.

Leonello e Oliveira (2007) discorrem que a aprendizagem e o conhecimento por meio da educação em saúde referem-se ao domínio dos instrumentos da esfera cognitiva, onde o processo de aprendizagem nunca está acabado, devendo ser construído ao longo das experiências cotidianas dos sujeitos, de forma contínua, reconhecendo-os como sujeitos capazes de transformar e melhorar essa realidade.

Essa ideia vem ao encontro da pedagogia libertadora e problematizadora de Paulo Freire, onde 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, 1987).

No campo da educação em saúde, é fundamental a aproximação entre contexto social e político (meio) e processo educativo e poder, levando-se em consideração as diferentes formas de se conduzir o processo ensino-aprendizagem, bem como os fatores implicados (NEVES et al., 2011). Considera-se, assim, que o modelo de ensino libertador/criativo é uma relevante contribuição para o processo de educação em saúde, visando o empoderamento dos usuários.

A teoria freiriana defende a participação ativa do educando no processo educativo como coparticipante, compreendendo a educação como uma prática de liberdade, como um ato de conhecimento e como aproximação crítica da realidade. Essa teoria objetiva que o educando desenvolva consciência crítica, refletindo sobre sua realidade e transite da tomada de consciência para a ação. Assim, a conscientização é o desenvolvimento crítico da tomada de consciência, implicando que a pessoa ultrapasse a visão ingênua da realidade para chegar a uma visão crítica em que a realidade se dá como um objeto que pode ser conhecido e na qual o indivíduo assume uma posição epistemológica (FREIRE, 1980).

As contribuições freirianas têm sido aplicadas no campo da saúde e da enfermagem, buscando o desenvolvimento de um referencial emancipatório que aponte ao usuário ferramentas e caminhos para a transformação da realidade. Nesse sentido, o empoderamento

ações de promoção da saúde devem ser acionadas por meio de estratégias que envolvam a família, como detentora de um saber que não poderá ser descartado, mas aperfeiçoado pelo saber científico dos profissionais (QUEIROZ; JORGE, 2006).

Para Neves et al. (2011), a prática de educação em saúde deve ser estendida para além do âmbito hospitalar, considerando que as crianças convivem em uma sociedade repleta de diversidades sociais. Desse modo, é essencial capacitar as pessoas para aprender durante toda a vida, preparando-as para as diversas fases da existência, o que inclui o enfrentamento da doença.

Educar não significa simplesmente transmitir/adquirir conhecimentos, mas a reflexão sobre as raízes dos problemas que atingem a população e suas soluções, o que redimensiona a concepção de que educação em saúde é simplesmente uma forma de fazer as pessoas mudarem alguns comportamentos pré-estabelecidos (SILVEIRA et al., 2010; NEVES et al., 2011).

Ressalta-se, ainda, que a educação em saúde não é uma prática recente. Na Europa, desde o século XVIII, eram elaborados almanaques populares visando difundir cuidados “higiênicos” a serem praticados por gestantes, incentivo para o cuidado com as crianças e medidas de controle das epidemias. Houve uma tendência em estruturar as ações educativas no sentido de ampliar informações da população em geral sobre as principais doenças, enfatizando inúmeras recomendações sobre comportamentos “certos” ou “errados” relacionados à vivência das doenças e à sua prevenção (CHIESA; VERÍSSIMO, 2001).

O conceito de educação em saúde está ancorado na promoção da saúde, que versa acerca de processos que abrangem a participação de toda a população no contexto de sua vida cotidiana e não apenas das pessoas sob risco de adoecer. Essa noção está baseada em um conceito de saúde, considerado como um estado positivo e dinâmico de busca pelo bem-estar, que integra os aspectos físico/mental, ambiental e social (MACHADO et al., 2007).

De acordo com Boehs et al. (2007), a educação em saúde é utilizada como estratégia de promoção à saúde, fundamentada em saberes técnico-científicos e populares; num contexto de conscientização individual e coletiva de responsabilidades e direitos, pode conduzir para a transformação dos indivíduos, ampliando sua capacidade de compreender a complexidade dos determinantes de ser saudável.

Assim, pode-se visualizar a educação em saúde como um processo de ensino-aprendizagem que visa à promoção da saúde, e o profissional que atua nessa área como o mediador para que isso ocorra. Mas, para ser efetivo, o profissional deve estar preparado para propor estratégias, oferecer possibilidades às pessoas.

Uma família unida, mesmo que imersa em inúmeras dificuldades, ou seja, mesmo que unindo suas vulnerabilidades individuais, transforma esta fusão em uma mola propulsora de atitudes na busca pela recuperação da criança, pois um se constitui em suporte do outro (PEDROSO; MOTTA, 2010).

A inexistência ou fragilidade no planejamento da alta da família cuidadora de CRIANES por parte dos profissionais de saúde, tem reflexos no fato de que, muitas vezes, os conhecimentos de que dispõem os familiares cuidadores de CRIANES estão relacionados ao senso comum. Esse conhecimento não é suficiente para a realização de cuidados complexos, podendo resultar em agravos à saúde da criança e frequentes reinternações hospitalares (CABRAL, 2003).

Visto que o processo de educação em saúde preparatório para a alta hospitalar precisa se iniciar ainda no espaço hospitalar, Rigon e Neves (2011) ressaltam que é necessário rever a identidade do enfermeiro como educador nesse contexto, auxiliando na transformação, autonomia e emancipação dos indivíduos.

Diante do exposto, salienta-se a necessidade de programas e políticas de saúde que deem suporte aos familiares/cuidadores de CRIANES na comunidade, e ressalta-se a importância de preparar estas famílias para o cuidado no domicílio, a fim de minimizar possíveis complicações na saúde da CRIANES.

2.2 A Enfermagem e as práticas de educação em saúde

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2009) salienta que a educação em saúde é 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 transformar a realidade.

A Carta de Ottawa (1986) aponta que a promoção da saúde apoia o desenvolvimento pessoal e social por meio da divulgação de informação, educação em saúde e intensificação das habilidades vitais. Com isso, aumentam as opções disponíveis para que as populações possam exercer maior controle sobre sua própria saúde e sobre o meio ambiente, para uma saúde melhor.

A assistência à saúde da criança e o processo de educação em saúde para famílias precisam ter ações implementadas, a fim de melhorar a perspectiva de vida das CRIANES. As

bem como a capacitação do familiar para o desenvolvimento de cuidados complexos no domicílio (ALMEIDA et al., 2006).

Desse modo, a família de uma CRIANES deve estar preparada para dar continuidade aos cuidados dessa criança no domicílio. Ainda sobre a CRIANES, faz-se necessário que o familiar/cuidador seja instrumentalizado para buscar alternativas que complementem as necessidades de saúde da criança na extensão domiciliar. Para isso, equipe e familiar/cuidador devem almejar um processo de cuidado integral e com qualidade.

De acordo com Paula e Crossetti (2008), a relação entre o ser que cuida e a criança revela a necessidade de fazer parte do mundo da criança, o que desvela o cuidado como um mundo compartilhado, construído a partir da singularidade da existencialidade de cada ser e da relação do seu mundo-da-vida, mundo-da-família e mundo-do-hospital.

Assim torna-se imprescindível a valorização da CRIANES e de sua família, na sua singularidade, limitações e superações, como clientela emergente. Dessa forma, torna-se indispensável considerar as diferenças entre as famílias, no que tange às distintas formas de enfrentamento do processo de doença (PINHEIRO et al., 2009). Nesse sentido, além do familiar/cuidador conviver com a rotina de cuidados e procedimentos que a CRIANES necessita, este mesmo familiar executa cuidados complexos no pós-alta hospitalar da criança.

A participação da família no processo de cuidado à criança, concerne à dimensão e ao modo como essa participação tem se dado na assistência de enfermagem (PIMENTA; COLLET, 2009). É indispensável a interação entre a enfermagem e os familiares/cuidadores a fim de que o processo de cuidado da criança esteja pautado no saber de ambos, por meio de uma aliança de saberes (CABRAL, 1999). Todavia, torna-se relevante trabalhar o vínculo entre familiar/cuidador e equipe, considerando os benefícios para a adesão ao tratamento e o processo de cuidado.

Segundo Pimenta e Collet (2009), a relação com o ambiente físico, familiar e social são estratégias para que a criança adquira habilidades, e passe a dominar o que está ao seu redor. Assim, o adulto desempenha função de orientador, criando condições para que o desenvolvimento da criança aconteça.

A família deve ser considerada como um grupo social que oportuniza convívio intrafamiliar, aquisição de conhecimentos e como unidade promotora de cuidados para a criança. De acordo com Zanatta e Motta (2007), a família é a principal responsável pelo desenvolvimento das crianças, pois elas ainda não são capazes de realizar o autocuidado. Nessa perspectiva, a família torna-se o foco da elaboração do plano de cuidados, frente à necessidade de cuidados.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O cuidado desenvolvido pelo familiar/cuidador de CRIANES

Historicamente, a enfermagem é uma das profissões da área da saúde que mais convive com a família. A enfermagem esteve presente nos domicílios dos pacientes, além disso, a precursora da enfermagem, já preconizava a relevância do enfermeiro no âmbito domiciliar para o cuidado. Com a transição da internação domiciliar para a hospitalar, as famílias foram excluídas do processo de cuidado. Entretanto, na especialidade pediátrica, o cuidado centrado na família reconhece a família da criança como unidade para o cuidado (PINTO et al., 2010; WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Ressalta-se, ainda, que o cuidado à criança, sobretudo às CRIANES, muitas vezes fica restrito às necessidades biológicas, apesar da existência de uma orientação para que seja prestado um cuidado integral à criança e sua família, que contemple os aspectos biopsicossociais, considerando a criança como um ser singular.

A necessidade especial de saúde (NES) da criança pode desencadear sofrimento e expectativas diversas na criança e em sua família, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais e emocionais. Desse modo, as famílias precisam conviver não só com as dificuldades relacionadas ao cuidar das crianças, mas com os problemas decorrentes da pouca eficiência do sistema público de saúde, como dificuldade de acesso ao atendimento médico especializado ou a exames específicos (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Ao buscar a base legal desta problemática, tem-se a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 2004), juntamente com o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90) (BRASIL, 2005), que passou a reconhecer a cidadania da população infanto-juvenil, independente do sexo, cor, etnia, classe social e desenvolvimento cognitivo. Assim, toda criança passou a ser cidadã, porém observa-se uma lacuna entre o que é garantido por lei e o que é praticado pela sociedade (MILBRATH, 2009).

Isso reflete a vulnerabilidade desse grupo em relação aos seus direitos de cidadania. O amparo legal e de políticas públicas é fundamental para dar suporte ao familiar/cuidador dessas crianças, visto que a demanda de cuidado apresentada por elas, no cotidiano, já é bastante desafiador. Assim, cabem aos profissionais de saúde, entre eles os de enfermagem, planejar metas para que tanto a criança quanto sua família sejam assistidas adequadamente,

Conhecendo o processo de cuidado das CRIANES desenvolvido pelas famílias, podem-se elaborar estratégias de cuidado que contemplem as suas reais necessidades. Com isso, pretende-se, ainda, contribuir para a diminuição dos índices de reinternações e na melhoria da qualidade de vida dessas crianças.

Frente ao exposto, esta pesquisa tem por **objetivo geral:**

- conhecer as demandas de educação em saúde dos familiares/cuidadores necessárias para o processo de cuidado domiciliar às CRIANES.

E, por objetivos específicos:

- descrever o processo de cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores a estas crianças;
- discutir as implicações da fragilidade clínica e das vulnerabilidades das CRIANES para o cuidado profissional a criança e sua família na perspectiva da educação em saúde para manutenção da vida no cotidiano.

promoção da saúde da criança e prevenção de agravos. Dessa maneira, para que ocorra a integração família/equipe, a equipe deve discutir com a família a participação desta no cuidado e fornecer-lhe informação, aconselhamento e apoio para realizá-lo. Desse modo, é indispensável que os profissionais de saúde possibilitem condições, suporte teórico e emocional para o familiar cuidar da criança em casa (ROSSI; RODRIGUES, 2010).

Diante do exposto, buscou-se na literatura científica o que tem sido produzido sobre o assunto, utilizando os descritores “enfermagem pediátrica” e “família”, sem recorte temporal especificado, onde se constatou a carência de estudos sobre a temática. Após a interpretação dos achados, percebeu-se uma tendência em estudos que enfocam os sentimentos ativados na família da criança com doença crônica e/ou incapacitante e uma lacuna quanto ao processo de educação em saúde com estas famílias para dar continuidade ao tratamento e aos cuidados no domicílio. As pesquisas revelaram, ainda, que não existe uma clareza do papel do familiar/cuidador na hospitalização da criança para a equipe, e que a família acaba realizando atividades de higiene, alimentação e recreação durante a internação da criança.

Considerando a realidade das CRIANES na prática de enfermagem pediátrica e as necessidades de cuidado domiciliar pelos familiares, questiona-se: quais são as demandas de educação em saúde dos familiares/cuidadores para o processo de cuidado às CRIANES?

Assim tem-se como **objeto de estudo**: as demandas de educação em saúde para o processo de cuidado domiciliar às CRIANES desenvolvido pelos familiares cuidadores.

Esta pesquisa justifica-se pelo aumento do número de crianças dependentes de tecnologia que necessitam de cuidados domiciliares de natureza complexa e singular. Nesse sentido, salienta-se a necessidade de preparar os familiares para o cuidado domiciliar dessas CRIANES, buscando diminuir o número de (re)internações bem como de agravos à saúde destas. Estudo de Neves e Cabral (2009) apontou que esses cuidados são intensos, constantes, contínuos e complexos, e deles depende, em geral, a sobrevivência da criança; exigem, portanto, conhecimentos com base em saberes e práticas que não pertencem ao cotidiano existencial da maioria dos cuidadores.

Nesse sentido, pretende-se contribuir para o aprimoramento da prática de enfermagem na educação em saúde com famílias e cuidadores. Além disso, fortalecer a linha de pesquisa Políticas e práticas de cuidado na saúde do neonato e da criança nos contextos hospitalar e da comunidade do Grupo de Pesquisa Cuidado às Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS). Bem como para o ensino de enfermagem na área pediátrica, colaborando para a formação de profissionais, para que estes sejam preparados para a prática de enfermagem com famílias.

Nos últimos anos ocorreram significativas mudanças no perfil da sobrevivência infantil do Brasil, por meio do declínio na Taxa de Mortalidade Infantil (TMI), de 70,9 em 1984 para 22,5 por mil nascidos vivos em 2004 (BRASIL, 2010a, 2010b). A taxa de morbidade por afecções perinatais que necessitam de internação na UTI encontra-se em ritmo crescente. Também os casos de crianças menores de cinco anos com distúrbios respiratórios representaram 45% das internações nos hospitais do SUS no ano de 2004, com uma média de permanência de 15 dias (BRASIL, 2010a). Dessa forma, os dados estatísticos confirmam a presença do grupo de CRIANES nos índices epidemiológicos como uma realidade concreta nos serviços de saúde.

No Município de Santa Maria, a demanda de CRIANES é significativa nos serviços de atendimento pediátrico em um hospital-escola; em 58,5% das crianças que desenvolveram necessidades especiais de saúde isso foi devido a causas perinatais (infecções neonatais; hipóxia/anóxia neonatal; malformações congênitas; prematuridade e doenças sindrômicas). A média de internações/reinternações das CRIANES foi de aproximadamente 7,5 vezes em 70% dos casos, variando, em 25% destes, entre 3 a 12 vezes (VERNIER; CABRAL, 2006).

Para Neves e Cabral (2008a), as CRIANES representam um conjunto de crianças que demandam cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente, com uma pluralidade de diagnósticos médicos, dependência contínua dos serviços de saúde e de diferentes profissionais, devido à fragilidade clínica e à vulnerabilidade social.

As CRIANES podem ser classificadas conforme as demandas de cuidados por elas apresentadas. Entre os cuidados requeridos, ressaltam-se o cuidado medicamentoso, cuidados habituais modificados, demanda de desenvolvimento/comportamental, necessidade de tecnologias duras e transtornos emocionais. Frente às necessidades apresentadas pelas CRIANES, é imprescindível que o familiar/cuidador esteja instrumentalizado para dar continuidade aos cuidados dessa criança em casa.

Segundo Comaru e Monteiro (2008), a família possui papel importante no cuidado à criança, pois detém a responsabilidade no bem-estar físico, emocional e social de seus membros, e é no seio familiar que a criança tem seu referencial. Os familiares/cuidadores são aquelas pessoas que convivem com a criança, que mantêm vínculo afetivo e realizam cuidados no domicílio, independentemente de serem os responsáveis legais ou terem laços de consanguinidade (NITSCHKE, 1999).

As famílias de CRIANES tornam-se peritas no cuidado à criança, portanto seus saberes devem ser considerados pelos profissionais de enfermagem, a fim de que se possa intervir, sem esquecer que essa família depende do acesso aos serviços de saúde para a

Salienta-se que a CRIANES precisa de uma infinidade de cuidados específicos, o que pode tornar o cuidado realizado pela família desafiador. A família da criança pode ficar sobrecarregada, por vivenciar experiências de cuidado nunca desempenhados, na maioria das vezes, sem poder contar com o apoio efetivo dos profissionais de saúde (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Nessa perspectiva, a enfermagem deve contribuir de forma ativa nas práticas educativas e no cuidado extensivo às famílias cuidadoras de CRIANES. Possibilitar, por meio da aliança de saberes, a construção de um conhecimento conjunto com os familiares dessa CRIANES, buscando contribuir no desenvolvimento de uma prática de cuidado emancipatória.

Independentemente das demandas de cuidado apresentadas pelas CRIANES, faz-se necessário considerá-las como uma clientela emergente, em virtude da complexidade dos cuidados requeridos, assim como a singularidade e fragilidade clínica em que essas crianças vivem (SILVEIRA; NEVES, 2011). Todos esses aspectos representam vários desafios não só para a equipe de saúde, em especial a equipe de enfermagem, mas também para o familiar/cuidador.

Enfatiza-se a importância da família no processo de cuidado das CRIANES. Destaca-se aqui tratar-se de um processo de cuidado, por se entender processo como um modo pelo qual se realiza ou executa alguma coisa, um método (FERREIRA, 2008). Assim, acredita-se que cuidar de uma CRIANES é complexo, dinâmico e desafiador, portanto processual.

Considerando que a educação e a saúde são espaços de produção e aplicação de saberes destinados ao desenvolvimento humano, a educação como estratégia para o processo de cuidar na enfermagem transcende os preceitos básicos do cuidado, tornando-se assim um espaço de construção do conhecimento (SILVEIRA et al., 2010).

Para Motta (2004), o enfermeiro é um profissional preparado para o cuidado humano, objetivando a promoção da qualidade de vida e a manutenção da integridade do ser. A sensibilidade, o respeito, a bioética associados à ciência são fundamentais para a atuação de um profissional crítico, reflexivo e comprometido com a qualidade do cuidado em enfermagem.

As enfermeiras, quanto educadoras, devem conhecer a realidade das crianças e de sua respectiva família a fim de que o processo de educação seja um meio de contribuir no aprimoramento do cuidado desta criança dentro da extensão familiar. Fortalecendo a aliança de saberes entre família e enfermagem, dentro da perspectiva crítico-libertadora de Paulo Freire (1980).

daqueles ofertados às crianças e adolescentes em desenvolvimento, demonstrando a necessidade de preparar o familiar cuidador para cuidar desta CRIANES, a fim de que a mesma possa sobreviver com qualidade de vida.

Nesse sentido, a temática deste estudo abrange o processo de cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde que requer conhecimento e preparo dos profissionais de saúde, para que a criança tenha tratamento e cuidados contínuos na extensão domiciliar.

1.2 Nexos da temática CRIANES com a problemática do estudo

A prática de cuidar de famílias é permeada por incertezas, sendo que, quando atentamos para a família, devemos atender aos diferentes membros que compõem essa unidade. No entanto, há uma controvérsia sobre a existência ou não da saúde familiar, pois falar de saúde na perspectiva da família é a soma do estado de saúde dos indivíduos que a compõem, podendo ser diferente em cada um dos seus membros (ELSEN, 1994).

Sabe-se que a doença e a hospitalização alteram a dinâmica familiar, o estresse permeia as relações interpessoais, podendo até mesmo gerar uma crise entre os membros da família. Para Dantas et al. (2010), ocorre um processo de desestruturação inicial, mas que culmina com a posterior aceitação e estruturação de uma rotina familiar adaptada após o nascimento da criança. Esta aceitação e adaptação são compreensíveis, já que a família vai desenvolver esforços para se adaptar à nova situação, aprendendo a acomodar-se à doença crônica.

Tratando-se de crianças hospitalizadas, faz-se necessário salientar a importância das unidades pediátricas terem profissionais preparados para trabalhar com pacientes pediátricos, considerando que o hospital gera ansiedade não somente na família, mas na criança. O modo como as famílias recebem o diagnóstico de um filho é muito importante para a aceitação e o enfrentamento frente à nova situação. Portanto, os profissionais de saúde devem ser sensíveis e promover um espaço de escuta atenta para que a família possa trazer à tona suas emoções, preocupações, angústias e incertezas (DANTAS et al., 2010).

O crescimento do grupo de CRIANES é inversamente proporcional à redução da mortalidade infantil. No Brasil, o aumento do grupo de CRIANES relaciona-se com doenças evitáveis que tornam-se doenças crônicas devido às reinternações da criança, as afecções perinatais que após tratamento intenso podem progredir para doenças complexas e ainda malformações congênitas, com necessidade de acompanhamento de saúde por tempo indeterminado (NEVES; CABRAL, 2008b).

No Brasil, entre os séculos XVII e XVIII, a sociedade brasileira admitia como fato comum a morte de crianças, sendo que 20 a 30% morriam antes de completar o primeiro ano de vida (BOSI; MACHADO, 2005). De acordo com Morel (1993), antes do primeiro ano de vida, a cada quatro crianças nascidas pelo menos uma morria, o que evidencia a baixa expectativa de vida das crianças nessa época. Com o passar do tempo, devido a questões sociais, religiosas e interesses políticos, a criança passou a ser vista como cidadão de direitos.

Os anos de 1990 foram marcados por movimentos reivindicatórios na saúde pública do país, e começou a busca por um programa que atendesse as necessidades da criança. Em 1984 foi criado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC) (BRASIL, 1984). Na década de 90 a criança e o adolescente têm seus direitos regulados a partir da criação Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), regulamentado pela Lei 8.069/90 (BRASIL, 2005).

Destaca-se que as práticas de cuidado à criança vêm se modificando com o passar dos anos, houve avanços científicos e tecnológicos, na década de 90, que contribuíram para a elevação da sobrevivência de crianças com doenças de alto nível de complexidade. A assistência progrediu com a introdução de recursos terapêuticos mais eficazes, além da evolução tecnológica e dos recursos humanos especializados, nas últimas décadas (MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA, 2009).

A introdução de incubadoras e dos ventiladores mecânicos em Unidade de Terapia Intensiva neonatal possibilitou o aumento das chances de sobrevivência de crianças consideradas, até então, inviáveis. Estas, por vezes, sobrevivem, porém, exigem acompanhamento em longo prazo dos profissionais e com necessidades de cuidados específicos. Essas crianças formam um grupo emergente no contexto social, cuja atenção e cuidados demandam formas de saberes até então desconhecidas pelo senso comum (SILVA; CABRAL, 2001). Assim, tem-se o aumento da expectativa de vida na área neonatológica e pediátrica, bem como o surgimento de um grupo de crianças com demandas de cuidados específicos e necessidades especiais de saúde.

Os avanços tecnológicos na saúde da criança resultaram em um maior número de crianças que necessitam de cuidados médicos complexos, assim o aumento da sobrevivência elevou os índices de crianças com doenças crônicas e/ou incapacitantes, das quais muitas continuam dependentes de tecnologia (WONG, 1999). As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), assim chamadas no Brasil, foram denominadas pela primeira vez nos Estados Unidos de Children with Special Health Care Needs - CSHCN (MCPHERSON et al., 1998). Essa clientela necessita de cuidados no domicílio para além

INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com a temática do estudo

A saúde da criança é uma temática que instiga desde as primeiras vivências práticas na enfermagem. As experiências na pesquisa e na extensão possibilitaram um olhar diferenciado para essa demanda, e assim a inserção na temática da saúde da criança. Por meio do Grupo de Pesquisa Cuidado às Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS), em 2008, e nas atividades profissionais em uma Unidade Pediátrica, foi possível conhecer a realidade de crianças frágeis, com demandas de cuidados diversificados, e assim questionar o que acontecia com essas crianças e suas famílias quando retornavam para o domicílio. De que forma o cuidado era desenvolvido pelos familiares que passavam a cuidar dessas crianças com demandas de cuidados diferenciados, muitas vezes, em condições sociais desfavoráveis.

A partir dessas indagações, foi possível refletir sobre as atividades desenvolvidas para o processo de cuidado de uma criança com necessidades especiais, sendo o familiar/cuidador sem formação específica para isso. Dessa forma, foi necessário aprofundar os conhecimentos em relação a essas crianças, a fim de conhecer o universo que permeia o desafio do cuidado para a sua sobrevivência, desenvolvido pelos familiares/cuidadores no âmbito domiciliar.

Fazendo uma contextualização com os marcos históricos da saúde da criança, ressaltam-se o desenvolvimento da compreensão da criança no mundo e o interesse social pela criança com o passar dos anos. Até o século XVI, a criança era vista como um empecilho, adversidade, e um fardo para a família (ALVES, 2003). Os cuidados dispensados para a criança e inclusive a amamentação dos bebês eram realizados pelas escravas.

Desde o século XVII, percebe-se que a criança adquiriu importância para a família e sociedade. A revolução industrial possibilitou uma expansão capitalista, e a criança foi considerada mão de obra promissora. No final do século XVII, com o advento da escolarização, a família e a sociedade voltaram-se para o desenvolvimento da criança (MOREIRA; DUPAS, 2003).

Em 1802, foi fundado o primeiro hospital pediátrico em Paris, posteriormente surgiram hospitais pediátricos em Londres e nos Estados Unidos, em 1850 (ROCHA, 1995). A partir daí, a criança passa a ter direito à assistência específica, sendo necessário implementar a qualidade da assistência e o treinamento da equipe de saúde para atuar na especialidade pediátrica.

ANEXOS..... 83

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	17
1.1 Aproximação com a temática do estudo	17
1.2 Nexos da temática CRIANES com a problemática do estudo	20
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	25
2.1 O cuidado desenvolvido pelo familiar/cuidador de CRIANES.....	25
2.2 A Enfermagem e as práticas de educação em saúde.....	27
3 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA.....	32
3.1 Tipo de pesquisa.....	32
3.2 Método de produção dos dados – O Método Criativo e Sensível.....	33
3.3 Cenário, população e sujeitos da pesquisa.....	36
3.4 Considerações éticas.....	37
3.5 Aproximação do campo e dos sujeitos da pesquisa.....	38
3.6 Método de análise e interpretação dos dados.....	39
4 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DO ESTUDO.....	42
5 O PROCESSO DE CUIDADO ÀS CRIANES – UM CUIDADO FAMILIAL DE PRESERVAÇÃO.....	42
5.1 Responsabilização do cuidador pela sobrevivência da CRIANES – um cuidado (sobre)natural de (super)proteção	44
5.1.1 Discussão.....	53
6 A DIMENSÃO DAS VULNERABILIDADES DO CUIDADO ÀS CRIANES.....	56
6.1 Dificuldades de inclusão social e acesso aos serviços de saúde de CRIANES.....	56
6.1.1 Discussão.....	61
6.2 A educação em saúde para o cuidado de CRIANES e o saber da experiência feita.....	65
6.2.1 Discussão.....	67
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
REFERÊNCIAS.....	74

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A

Carta de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFSM.....	84
---	----

ANEXO B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	85
---	----

APÊNDICE A

Caracterização socio-econômica-cultural dos sujeitos.....	87
---	----

APÊNDICE B

Termo de Confidencialidade dos dados.....	88
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber e Costurando Estórias.....	36
Quadro 2 - Síntese dos temas e subtemas das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade.....	41
Quadro 3 - Caracterização dos familiares/cuidadores e das demandas de cuidados das CRIANES.....	42

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Produção Artística de Abel: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.....	45
Figura 2 – Produção Artística de Ana: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.....	46
Figura 3 – Produção Artística de Vilma: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.....	49
Figura 4 – Produção Artística de Eva: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.....	49
Figura 5 – Produção Artística de Roberto: Dinâmica Corpo Saber. Santa Maria 2011.....	57
Figura 6 – Dinâmica Costurando Estórias: Santa Maria 2011.....	58
Figura 7 – Dinâmica Costurando Estórias: Santa Maria 2011.....	59

children and familial restricted to close relatives such as parents, grandparents, aunts and godmothers, and that the demands of education in health care for part of the experience, knowledge of the experience made , and the network of primary health care is disjointed, unable to meet the demand of its clientele. We conclude that for family members/caregivers of children the subjective dimension of the care process overlaps with the technical knowledge. For them, rather than performing a procedure, the important thing is to learn to live with the new situation and in maintaining the child's life. It is recommended restructuring the system of reference and counter and that nurses recognize the subjective dimension of the process of care of children by family members/caregivers in the context of the home, enabling these children a life with more quality.

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

ABSTRACT

Master's Dissertation
Post-Graduation Program in Nursing
Federal University of Santa Maria

NURSING CARE OF THE CHILD WITH SPECIAL CARE NEEDS IN HEALTH: THE DEMANDS OF FAMILY HEALTH EDUCATION

MASTER CANDIDATE: ANDRESSA DA SILVEIRA

ADVISOR: ELIANE TATSCH NEVES

Place and presentation date: Santa Maria, december 21, 2011.

Children with Special Health Care Needs (CSHCN) represent an emerging customer demands have care at home, indicating the relevance of preparing the family for this care. It is a qualitative research aimed to describe the demands of health education of family members caregivers necessary for the process of home care of the CSHCN; to describe the process of care developed by the family/caregivers to these children; discuss the implications of the clinical fragility and vulnerabilities of CSHCN for professional care the child and his family from the perspective of health education for the maintenance of everyday life. For the production of the data we chose the Creative Sensitive Method (SAM) mediated by the dynamics of creativity and sensitivity (DCS). Consolidated the DCSs combine qualitative research techniques such as press conference, participant observation and group discussion. The DCSs were developed body know sewing stories and dynamics. The first aims to scale the process of home care in space and the second is to indicate individual problems and difficulties that may have roots social collective. The study subjects were ten family members/caregivers of children admitted to the Pediatric Inpatient Unit (IPU), University Hospital of Santa Maria (HUSM) at the time of compiling the data. Data were submitted to Discourse Analysis (DA) in its current French. In conducting the study was followed by Resolution 196/96, which regulates the conduct of research involving humans. The results show two dimensions of the process of care of children: a subjective and objective. At first, the family/caregivers develop a care to preserve the lives of these children, based on (pre)occupation. Through the (super)protection of the child, family members believe they can reduce health risks to the child. In this regard, careful (about) comes from the natural sum of efforts of the family, which perform continuous care of nature, complex to maintain the child's life, giving up their professional activities and personal desires. Spirituality emerged as a support to alleviate the suffering. In the objective dimension, has been the network of

abdicando das atividades profissionais e dos desejos pessoais. A espiritualidade emergiu como um suporte para amenizar o sofrimento. Na segunda dimensão, tem-se que a rede familiar da CRIANES é restrita aos familiares mais próximos, como os pais, avós, tias e madrinhas; e que as demandas de educação em saúde para o cuidar partem da experiência, o saber da experiência feita; e a rede de atenção básica à saúde encontra-se desarticulada, não conseguindo atender à demanda desta clientela. Conclui-se que para os familiares/cuidadores de CRIANES a dimensão subjetiva do processo de cuidado sobrepõe-se aos saberes técnicos. Para eles, mais do que realizar um procedimento, o importante está em aprender a conviver com a nova situação e na manutenção da vida da criança. Recomenda-se a reestruturação do sistema de referência e contrarreferência e que os profissionais de enfermagem reconheçam a dimensão subjetiva do processo de cuidado de CRIANES pelos familiares/cuidadores no contexto do domicílio, possibilitando a estas crianças uma vida com mais qualidade.

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

RESUMO

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

CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: DEMANDAS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE FAMILIARES

AUTORA: ANDRESSA DA SILVEIRA
ORIENTADORA: ELIANE TATSCH NEVES

Local e Data da Defesa: Santa Maria, 21 de dezembro de 2011.

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) representam uma clientela emergente que possui demandas de cuidados no domicílio, apontando a relevância de preparar o familiar para esse cuidado. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que objetivou conhecer as demandas de educação em saúde dos familiares/cuidadores necessárias para o processo de cuidado domiciliar às CRIANES; descrever o processo de cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores a estas crianças; discutir as implicações da fragilidade clínica e das vulnerabilidades das CRIANES para o cuidado profissional a criança e sua família na perspectiva da educação em saúde para manutenção da vida no cotidiano. Para a produção dos dados optou-se pelo Método Criativo Sensível (MCS) mediado pelas Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). As DCSs conjugam técnicas consolidadas de pesquisa qualitativa tais como: entrevista coletiva, observação participante e discussão grupal. As DCSs desenvolvidas foram a Corpo Saber e a dinâmica Costurando Estórias. A primeira objetiva dimensionar o processo de cuidar no espaço domiciliar e a segunda visa explicitar problemas e dificuldades individuais que possam ter raízes sociais coletivas. Os sujeitos do estudo foram dez familiares/cuidadores de CRIANES internadas na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) na época da produção dos dados. Os dados foram submetidos à Análise de Discurso (AD) em sua corrente Francesa. Na condução do estudo seguiu-se a Resolução 196/96, que regulamenta a realização de pesquisa envolvendo seres humanos. Os resultados apontaram duas dimensões do processo de cuidado de CRIANES: na primeira, os familiares/cuidadores desenvolvem um cuidado de preservação da vida dessas crianças, pautado na (pré)ocupação. Por meio da (super)proteção da CRIANES, os familiares acreditam que podem reduzir os agravos à saúde da criança. Nessa dimensão, o cuidado (sobre)natural provém do somatório de esforços desses familiares, que realizam cuidados de natureza contínua e complexa para a manutenção da vida da criança,

*“Sonhar, mais um sonho impossível
Lutar, quando é fácil ceder
Vencer, o inimigo invencível
Negar, quando a regra é vender
Sofrer, a tortura implacável
Romper, a incabível prisão
Voar, num limite improvável
Tocar, o inacessível chão;
É minha lei, é minha questão,
Virar esse mundo
Cravar esse chão,
Não me importa saber
Se é terrível demais
Quantas guerras terei que vencer [...]”.*

(Chico Buarque)

Às amigas Patrícia e Simone, desejo sucesso nesta nova jornada que começa para cada uma de nós. Obrigada pelas risadas, palavras, conselhos, momentos de discussão e por serem as pessoas que são.

Às colegas mestrandas e bolsistas agradeço pela parceria nestes dois anos, pelas conquistas e momentos de descontração que vivemos. Felicidades para todas!

Agradeço ainda a Maria de Lourdes Pedroso, pela acolhida no grupo de pesquisa CEVIDA/UFRGS, e pelas palavras de incentivo e apoio.

Aos familiares de CRIANES, sem vocês esta pesquisa não teria sentido, minha gratidão por aceitarem participar deste estudo!

À Unidade de Internação pediátrica do HUSM, e à equipe de enfermagem desse setor, onde pude realizar esta pesquisa, meu obrigada!

Ao Corpo Docente do Mestrado agradeço pelo conhecimento adquirido, reflexões, correções, e por engrandecerem esta jornada tão sonhada!

Ao Corpo Docente “de peso” que compõe a minha banca de defesa de dissertação, Profa. Dra. Graça, Profa. Dra. Cristiane, Profa. Dra. Margrid. Este momento tão esperado não poderia ser finalizado com êxito sem as contribuições de vocês. Agradeço por aceitarem fazer parte deste momento tão especial, e por fazerem a diferença na enfermagem. Obrigada!

Aos funcionários mais que especiais Ellen, Girlei e Zeli agradeço pela convivência e paciência nesses dois anos.

À Universidade Federal de Santa Maria e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pela possibilidade de ampliar os horizontes da pesquisa, promovendo ensino de qualidade, minha gratidão pela oportunidade dispensada.

E a todas as pessoas que de alguma forma tornaram esse sonho possível, a vocês meu obrigada!

À representação da família, nas pessoas de minha avó Dalgiza, sogra Aurora e tia Cris. Mulheres fortes e determinadas, não somente pela sabedoria da vida ou dos livros, foram fontes inspiradoras para muitas vezes em que me pus a dissertar. Agradeço pela torcida sincera, orações, e incentivo. Amo vocês!

Aos demais familiares, cada um com sua importância, agradeço por fazerem parte dessa “grande família” e por compreenderem que, mesmo estando longe fisicamente, cada um de vocês tem sua parcela de contribuição na jornada da vida.

À minha Professora Orientadora Eliane, talvez falem palavras para descrever o trajeto percorrido de 2008 até aqui. Mas quero dizer, Eliane, que foi maravilhoso ter te conhecido, pois pude expandir minha percepção sobre a pesquisa. Você é a fonte inspiradora para seguir buscando ainda mais, e espero profundamente poder continuar e trazer os bons frutos que o nosso grupo hoje, ainda mais consolidado, merece. Agradeço pelas orientações, pela amizade, sugestões e compreensão além-dissertação. Estendo meu agradecimento, ainda, à sua família, pelo carinho e acolhida.

Ao Grupo de Pesquisa PEFAS. Ao mencioná-lo, estendo meus sinceros agradecimentos a todos os integrantes do Grupo, pessoas com as quais pude aprender minhas primeiras noções de pesquisa. Vocês, cada um com sua particularidade, contribuíram para a construção deste conhecimento. Obrigada!

Às minhas Co-Orientandas Chariani e Kellen agradeço pela oportunidade de tê-las conhecido, por fazer parte de uma construção tão especial, que é o Trabalho de Conclusão de Curso. E a ti, querida Kellen, pela paciência, escuta sincera e torcida calorosa!

As colegas de mestrado e parceiras de Grupo, Andrea, Cristine e Greice, cada uma com jeito especial e uma forma de ser, pensar e agir. Conviver com vocês foi extremamente importante pra mim. Agradeço pelas conversas online, pelos momentos dispensados às coletas de pesquisa do grupo, pela acolhida, enfim, por serem parceiras na construção do conhecimento.

A Greice e Kellen, por aceitarem o desafio de serem auxiliares de pesquisa na concretização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade.

À 4ª turma de mestrado, desejo que os bons frutos sejam colhidos na medida de seus esforços. Agradeço pelas discussões intermináveis que nos possibilitaram ser “seres humanos melhores” em prol da saúde da população.

AGRADECIMENTOS

Posso dizer que o tão esperado momento de agradecer finalmente chegou!

Desde o meu primeiro dia como aluna do mestrado, esperei ansiosamente por este momento, por acreditar que não se constrói nada sozinho.

Meu agradecimento mais que especial a Deus, fonte promotora de força nos momentos mais difíceis, de angústia, onde muitas vezes perdi o sono, e foi necessário pedir ajuda. A ti, meu Deus, obrigada pela vida, saúde, força e determinação que fazem com que eu continue buscando ir além.

A Nossa Senhora das Graças, minha Santa Poderosa, fonte de consolo, e decisiva diante das incertezas do meu caminho.

Aos meus Pais, Martha e Clédio, seres iluminados, pessoas das quais sinto profundo orgulho de ser filha, amiga, e família. Vocês são a prova única do amor, a sabedoria da vida e a experiência de vocês me tornaram um ser humano melhor. A vocês estão vinculadas as melhores lembranças de infância, de amor, e a esperança de um futuro ainda melhor. Amados pais, o meu muito obrigada pela torcida, orações e por compreenderem as minhas ausências. Quero que saibam que os conhecimentos adquiridos com vocês não encontrei nos livros.

Ao meu Esposo Tiago, amigo, companheiro e eterno namorado. Tiago querido, as palavras que irei expressar poderão ser poucas diante de tamanha dedicação que você demonstrou em todo este período. Quando me inscrevi para a seleção de mestrado, estávamos casados há apenas três meses, e você, mais do que nunca, aceitou caminhar ao meu lado e enfrentar este desafio. Quantas vezes você escutou sobre as CRIANES, teve um olhar atento para a soma de cada ponto suado do currículo, e torceu fervorosamente. Lembro-me com imenso carinho e emocionada, da manhã de 18 de dezembro, quando você me telefonou e disse que eu estava lá, era a quarta classificada da seleção do mestrado. Gringo, foi necessário abrir mão de muita coisa nestes dois anos, mas você foi o ouvido mais atento e o abraço sincero diante das incertezas e da angústia por alçar voos mais altos. Obrigada por tudo, eu te amo!

Dedico essa pesquisa a todas os familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, que se empenham exclusivamente ao cuidado, movidas por um único sentimento: o amor.

Minha dedicatória é extensiva a minha família Tiago, Martha e Clédio, pessoas que tornam essa caminhada mais feliz, e que me ensinaram a multiplicar o amor.

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

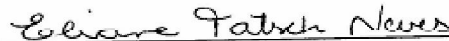
**A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado**

**CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM NECESSIDADES
ESPECIAIS DE SAÚDE: DEMANDAS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE
FAMILIARES**

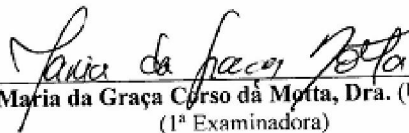
elaborada por
Andressa da Silveira

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

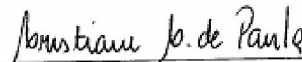
COMISSÃO EXAMINADORA:



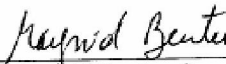
Eliane Tatsch Neves, Dra. (UFSM)
Presidente/Orientadora



Maria da Graça Corso da Motta, Dra. (UFRGS)
(1ª Examinadora)



Cristiane Cardoso de Paula, Dra. (UFSM)
(2ª Examinadora)



Margrid Beuter, Dra. (UFSM)
(Suplente)

Santa Maria, 21 de dezembro de 2011.

S587c Silveira, Andressa da

Cuidado de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde : demandas de educação em saúde de familiares / por Andressa da Silveira. – 2011.

89 f. : il. ; 31 cm

Orientadora: Eliane Tatsch Neves.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2011

1. Saúde da criança 2. Enfermagem pediátrica 3. Profissionais de saúde 4. Família 5. Educação em saúde I. Neves, Eliane Tatsch II. Título.

CDU 616-083-053.2

Ficha catalográfica elaborada por Simone G. Maisonave – CRB 10/1733
Biblioteca Central da UFSM

**CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: DEMANDAS DE
EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE FAMILIARES**

Andressa da Silveira

Dissertação de Mestrado apresentada 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 título de **Mestre em Enfermagem.**

Orientadora: Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves

**Santa Maria, RS, Brasil
2011**

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

**CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: DEMANDAS
DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE FAMILIARES**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Andressa da Silveira

Santa Maria, RS, Brasil
2011