

Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde

Discourses on discharge care for children with special healthcare needs
Discursos sobre atención en el alta de infantes con necesidades especiales de salud

Fernanda Garcia Bezerra Góes¹, Ivone Evangelista Cabral¹

¹Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

Como citar este artigo:

Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs.
Rev Bras Enferm [Internet]. 2017;70(1):154-61. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>

Submissão: 28-06-2016

Aprovação: 02-10-2016

RESUMO

Objetivos: analisar o discurso de profissionais e familiares sobre os cuidados contínuos e complexos de crianças com necessidades especiais de saúde; compreender a alta hospitalar como processo centrado nas demandas das crianças e na aprendizagem da família. **Método:** pesquisa qualitativa realizada entre 2013 e 2015, por meio de entrevistas semiestruturadas, análise documental e método criativo sensível; participaram dez crianças com necessidades especiais de saúde, seis profissionais, onze familiares de hospital público de ensino pediátrico do Rio de Janeiro, cujos dados foram submetidos a análise crítica de discurso. **Resultados:** na alta, os familiares cuidadores querem aprender o cuidado inovador para assegurar a manutenção da vida de seus filhos no domicílio, mas o preparo é pontual. **Conclusão:** a equipe e a família distinguem o enfermeiro como o profissional qualificado para esse preparo, uma vez que os cuidados procedimentais são cuidados de enfermagem.

Descritores: Saúde da Criança; Enfermagem Pediátrica; Alta do Paciente; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde; Família.

ABSTRACT

Objectives: analyze the discourse of healthcare professionals and families on the continuous and complex care for children with special healthcare needs; understand hospital discharge as a process centered on children demands and family learning. **Method:** qualitative research conducted between 2013 and 2015 through semi-structured interviews, document analysis and the sensitive creative method; the participants were ten children with special healthcare needs, six professionals and eleven family members from a public pediatric teaching hospital in Rio de Janeiro. The data underwent critical discourse analysis. **Results:** at discharge, family caregivers should learn innovative care to guarantee the maintenance of their children's lives at home, but preparation is limited. **Conclusion:** the clinicians and the families pointed out Nurse as the most qualified professional for this preparation, since caring for these children requires nursing care skills.

Descriptors: Child Health; Pediatric Nursing; Patient Discharge; Health Services Needs and Demand; Family.

RESUMEN

Objetivos: analizar el discurso de profesionales y familiares sobre la atención continua y compleja de infantes con necesidades especiales de salud; comprender el alta hospitalaria como proceso enfocado en las demandas del infante y el aprendizaje de la familia. **Método:** investigación cualitativa realizada entre 2013 y 2015 mediante entrevistas semiestruturadas, análisis documental y método creativo sensible; participaron diez infantes con necesidades especiales de salud, seis profesionales y once familiares en hospital público de enseñanza pediátrica de Rio de Janeiro, cuyos datos fueron sometidos a análisis crítico del discurso. **Resultados:** en el alta, los familiares cuidadores quieren aprender cuidados innovadores para respaldar la vida de sus hijos en domicilio, pero la preparación es particular. **Conclusión:** el equipo y la familia distinguen al enfermero como el profesional calificado para tal preparación, toda vez que los cuidados del procedimiento consisten en atención de enfermería.

Descritores: Salud del Niño; Enfermería Pediátrica; Alta del Paciente; Necesidades y Demandas de Servicios de Salud; Familia.

AUTOR CORRESPONDENTE

Fernanda Garcia Bezerra Góes

E-mail: ferbezerra@gmail.com

INTRODUÇÃO

Estudo sobre o perfil de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e suas demandas de cuidado após a alta hospitalar, o qual apontou que a família precisa de novos saberes e habilidades para prestar um tipo de cuidado diferenciado, que se aproxima mais do saber da Enfermagem do que do saber familiar⁽¹⁾.

Criança com necessidades especiais de saúde é uma expressão adotada para designar um conjunto de crianças que apresentam condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, requerendo, assim, uma utilização maior dos serviços de saúde e atendimento por diferentes profissionais das mais diversas especialidades, incluindo os de enfermagem⁽²⁾.

No Brasil, segundo as demandas de cuidado, as CRIANES são classificadas em seis tipos. O primeiro, de desenvolvimento, inclui aquelas com disfunção neuromotora muscular, limitações funcionais e incapacitantes, em estimulação de desenvolvimento e funcional. No de cuidados tecnológicos, estão as crianças em uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, colostomia etc. No de cuidados medicamentosos, estão as que fazem uso contínuo de fármacos, tais como cardiotônicos, anticonvulsivantes etc. No de cuidados habituais modificados, a criança precisa de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para locomover-se, alimentar-se, arrumar-se, no uso do toalete etc. No de cuidados mistos, há uma combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica. No de demandas de cuidados clinicamente complexos, há uma combinação de todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida⁽²⁻³⁾.

As crianças com demandas de cuidados contínuos clinicamente complexos⁽³⁾, durante a internação hospitalar, envolvem os familiares cuidadores na prestação de cuidados que atendam às necessidades de alimentação, oxigenação, eliminação, conforto, segurança e bem-estar. Entre esses cuidados, destacam-se o manejo de dispositivos tecnológicos, como sondas nasogástricas, nasoenterais, gastrostomias e a alimentação; o manejo de traqueostomias e aspiração de vias aéreas, na oxigenação; cuidados com estomias intestinais e vesicais, na eliminação por óstios, entre outros. Todos são cuidados fundamentais de enfermagem pediátrica para a manutenção da vida da criança, no cenário domiciliar.

A transição de crianças com demandas de cuidados clinicamente complexos do hospital para casa implica que o/a enfermeiro/a assuma um papel social ativo na preparação de famílias para o cuidado domiciliar, como gerenciador de caso na coordenação de todos os aspectos dos cuidados que envolvem os diferentes profissionais de saúde. Desse modo, políticas de cuidado institucionais voltadas para a alta dessas crianças passaram a ser recomendadas em estudos que abordaram a transição do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar. Essas políticas diziam respeito à negociação da transferência de responsabilidades dos cuidados profissionais para as famílias, à falta de uma rede de apoio para os familiares cuidadores gerirem o cuidado em casa e aos fatores sociais, impactando essa realidade⁽⁴⁻⁶⁾.

As experiências com o planejamento da alta hospitalar de CRIANES, em outros países, resultaram em uma construção conjunta de atividades de alta pela equipe de saúde e pelas famílias, no processo de transição do hospital para o domicílio⁽⁷⁻¹⁰⁾.

Diante do exposto, torna-se necessário que se investigue a preparação na alta e sua articulação com as demandas dos familiares e profissionais no manejo dos cuidados complexos e contínuos de crianças com necessidades especiais de saúde, após a alta hospitalar. O estudo em tela tem por objetivos: a) analisar o discurso de profissionais e familiares sobre cuidados contínuos e complexos; b) compreender a alta hospitalar como processo centrado nas demandas das crianças e na aprendizagem da família.

MÉTODO

Aspectos éticos

Atendendo às questões éticas e legais vinculadas à pesquisa, tanto a entrevista como a análise documental e as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) somente foram realizadas após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, cenário do estudo, e todos os participantes terem lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ressalta-se que o Termo foi apresentado e entregue aos participantes em dia diferente da realização da pesquisa, quando foi acordada uma agenda de encontro segundo a disponibilidade do participante. O local do encontro aconteceu em um espaço da própria instituição, privativo, e reservado somente para a finalidade da pesquisa, naquele dia.

Referencial teórico-metodológico

Aprender a realizar cuidados complexos e contínuos de CRIANES, ainda durante o período de internação, tem se constituído um desafio para os familiares cuidadores. Consequentemente, a instrumentalização das famílias, por intermédio do enfermeiro, se apresenta como um elemento fundamental na alta dessas crianças. Contudo, trata-se de um processo educativo que só faz sentido se tiver como pilar o diálogo e se basear em uma preocupação genuína com as reais necessidades e a autonomia dessas famílias, estas entendidas como educandos participes no processo ensino-aprendizagem, conforme sustenta Freire⁽¹¹⁾, sendo este autor um referencial teórico do estudo.

Além disso, vale ressaltar a importância de se reencontrar o sentido original dos cuidados, a partir da compreensão de Collière⁽¹²⁾ de que cuidar não é tratar. Segundo a autora, que se configurou como outro suporte teórico da pesquisa, é essencial a distinção entre os cuidados cotidianos e habituais, que asseguram a continuidade da vida, como alimentação, hidratação, eliminação, aquecimento, energia, deslocamento, bem como a necessidade de afeto, dos cuidados de reparação ou tratamento da doença, que têm por finalidade limitar a doença, lutar contra ela e atacar as suas causas. Na medida em que os cuidados de reparação se sobrepõem aos cuidados cotidianos e habituais, ocorre a aniquilação progressiva de todas as forças vivas da pessoa⁽¹²⁾.

Quanto ao referencial metodológico, utilizou-se a pesquisa qualitativa por meio da conjugação de técnicas próprias dessa abordagem com o Método Criativo e Sensível (MCS), que

tem como base epistemológica a crítica-reflexiva da pesquisa participante, as dinâmicas grupais da psicologia social e a criação do tipo artística da pesquisa baseada em arte. Assim o eixo do método são as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade que conjugam produções artísticas com a discussão grupal e a observação participante, a partir de uma Questão Geradora de Debate (QGD)⁽¹³⁾.

Tipo de estudo

Estudo qualitativo desenvolvido entre 2013 e 2015, associando-se informações obtidas com entrevista individual semiestruturada, análise documental e Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber e Linha da Vida do Método Criativo e Sensível⁽¹³⁾.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

Estudo desenvolvido em uma Unidade de Pacientes Internos de um hospital universitário federal, pediátrico, do município do Rio de Janeiro.

Fonte de dados

Para a produção de dados, conjugaram-se as informações obtidas com a técnica da entrevista semiestruturada com seis profissionais de saúde, a técnica de análise documental dos prontuários de dez crianças com necessidades especiais de saúde e as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber e Linha da Vida, com onze familiares cuidadores que acompanhavam essas crianças na unidade de internação pediátrica.

Coleta e organização dos dados

Foram realizadas seis entrevistas, sendo uma com cada membro da equipe de saúde que prestava assistência direta às crianças hospitalizadas e atuava, no mínimo, há três meses na Unidade. As entrevistas com assistente social, enfermeiro, fisioterapeuta, médico, nutricionista e psicólogo totalizaram 161 minutos de gravação, as quais foram transcritas *ipsis litteris*. Os enunciados dos profissionais foram identificados por meio da primeira letra de sua categoria profissional (A, E, F, M, N, P).

Participaram das duas DCS, 11 familiares cuidadores cujas CRIANES estavam hospitalizadas, tinham idade entre 29 dias e 12 anos de idade e apresentavam uma ou mais demandas de cuidados, distribuídos em quatro grupos, totalizando oito encontros. Os enunciados dos familiares foram identificados segundo o grau de parentesco com a criança e pelas iniciais do nome dela (Mãe de M, Mãe de R, Avó de R, Mãe de T, Mãe de E, Mãe de R2, Mãe de L, Avó de LF, Pai de KV, Mãe de JV, Mãe de CE).

As DCS Corpo Saber objetivaram despertar as famílias para representar, no corpo desenhado, os cuidados que elas estavam aprendendo e/ou realizando durante a internação, para cuidar de suas CRIANES em casa. Os familiares cuidadores elaboraram suas produções artísticas mediadas pela QGD: "Tendo em vista essa internação, como e com quem você tem aprendido a cuidar de seu filho para continuar cuidando dele em casa?"

A operacionalização dessa dinâmica se deu pela apresentação, aos participantes da pesquisa, de um cartaz com a silhueta de uma criança desenhada (alguns participantes desenharam o corpo), sendo solicitado que, com canetas coloridas, eles registrassem palavras-chave indicativas das ações de cuidar, aprendidas e desempenhadas por eles, no corpo desenhado. O tempo de duração dessa dinâmica variou de 43 minutos a uma hora.

As DCS Linha da Vida visaram relacionar o processo de cuidar de seus filhos ao contínuo da vida dos familiares cuidadores. Nessa dinâmica, a QGD foi: "Na sua trajetória de vida, de que maneira você tem aprendido a cuidar de seu filho para o dia a dia em casa?"

A operacionalização se deu com folhas de papel, tamanho A4, penduradas em um fio contendo demarcadores temporais relacionando o processo de cuidar de crianças com as fases da vida do familiar cuidador (infância, adolescência e fase adulta). Nos papéis, os participantes registraram sinteticamente suas ideias-chave a respeito do questionamento que direcionou a produção de dados e, posteriormente, afixaram as respostas na parte da linha da vida correspondente ao momento efetivo do acontecimento. O tempo de duração dessa dinâmica variou de 24 minutos a uma hora.

Na análise documental, obtiveram-se dados nos prontuários das CRIANES, para complementar informações sobre as dimensões da necessidade especial de saúde da criança e suas demandas de cuidados. O preparo das famílias na alta hospitalar requer conhecimento sobre as condições de vida da criança, muitas vezes subentendidas nos discursos dos familiares cuidadores, durante as DCS Corpo Saber e Linha da Vida. Para esta etapa, foi utilizado como instrumento um formulário contendo as variáveis relacionadas à criança e aos cuidadores, previamente adotado em um estudo⁽¹⁾ de caracterização de uma população de CRIANES internadas na instituição, cenário da pesquisa.

A imersão e impregnação no material empírico apontaram a regularidade discursiva, a constância, a consistência e a coerência dos enunciados, atingindo-se a saturação teórica como critério de encerramento do trabalho de campo⁽¹⁴⁾.

Análise dos dados

Quanto à análise dos dados, inicialmente foi realizada uma etapa de ordenação e, em seguida, conferido materialidade linguística aos enunciados para acompanhar os diálogos e aproximá-los, o máximo possível, do momento das entrevistas e das dinâmicas.

No primeiro movimento de análise, aplicaram-se os preceitos teóricos e as ferramentas da Análise Crítica do Discurso (ACD) de Norman Fairclough, para compreender as relações entre linguagem e prática social. Para essa análise, elaboraram-se quadros analíticos para cada entrevista e cada DCS, adotando-se o modelo tridimensional da ACD, ou seja, análise textual (descritiva), análise discursiva (interpretativa) e análise da prática social (explicativa)⁽¹⁵⁾.

Da análise, emergiram duas unidades temáticas: o cuidado inovador na modificação do cuidado cotidiano e habitual de manutenção da vida; o enfermeiro educador de um cuidado familiar inovador.

RESULTADOS

O cuidado inovador na modificação do cuidado cotidiano e habitual de manutenção da vida

Os 11 familiares cuidadores, participantes das DCS, eram responsáveis pelos cuidados de 10 CRIANES, sendo que todas apresentavam mais de uma demanda de cuidado, complexo e inovador, e perspectiva de continuidade no domicílio, após a alta hospitalar.

Sobre a origem das necessidades especiais, observou-se uma estreita relação entre as condições de gestação, parto e nascimento e a história da necessidade especial de saúde na vida da maioria dessas crianças. As causas perinatais congênitas (5) e adquiridas (3) afetaram oito crianças, enquanto outras duas apresentaram, no início da fase pré-escolar, necessidades especiais por causas adquiridas aos dois anos. Essas necessidades geraram demandas para além daquelas apresentadas pela maioria das crianças, incluindo os cuidados tecnológicos, medicamentosos, de desenvolvimento e habituais modificados ou a soma de todos; portanto, clinicamente complexos.

Quanto aos cuidados tecnológicos, cinco crianças possuem dispositivos implantáveis para alimentação (gastrostomia); três, para ventilação (traqueostomia); duas possuíam os dois tipos de dispositivos e uma criança era dependente de ventilação mecânica não invasiva (*bibape*). Sobre os cuidados medicamentosos, todas as crianças faziam uso contínuo de fármacos no domicílio; assim, suas prescrições continham, segundo o número de crianças: alcalinizantes (1), ansiolíticos (2), anticonvulsivantes (6), anti-hipertensivos (1), broncodilatadores (4), corticoides (2), diuréticos (3), gastroprotetores (2), hormônios (1), neurolépticos (1), procinéticos (1), relaxantes musculares (1), suplementos dietéticos (1) e suplementos de vitaminas (4).

Por sua vez, os cuidados habituais modificados representaram adaptações no modo de cuidar das crianças que se relacionavam à alimentação por gastrostomia (7 crianças), à administração diária de medicamentos (10 crianças), na prevenção de broncoaspiração (9 crianças), no atendimento às atividades diárias (9 crianças) (trocar de roupa, arrumar-se, higienizar-se e alimentar-se) e na verificação de glicemia capilar de 2 em 2 horas (1 criança). Quanto aos cuidados de desenvolvimento, nove crianças eram continuamente acompanhadas pela fisioterapia e fonoaudiologia.

A prática discursiva dos familiares cuidadores revelou uma prática social marcada pela necessidade de aprenderem a realizar um cuidado inovador em substituição e/ou modificação do cuidado cotidiano e habitual de manutenção da vida de suas crianças, desde o início das necessidades especiais de saúde na vida da criança, e da complexificação das demandas de cuidados e sua natureza contínua.

Falaram que a minha filha não ia mais poder comer pela boca [...] que tinha que fazer a gastrostomia, porque ela não ia conseguir sugar mais de jeito nenhum. [...] Como fazer gastrostomia, se ela tem boca; ela tem que comer é pela boca. Eu não entendia. [...] Mas, com o tempo, eu aprendi observando as enfermeiras. (Mãe de M. DCS Corpo Saber)

A CRIANES M. teve o modo de administrar a alimentação substituído, com a transição da via oral para a gastrostomia. Assim, diante do novo que se apresenta, emerge a necessidade de aprendizado no manejo desse instrumental mantenedor da vida da criança, quando do retorno para casa. Como esses novos cuidados não são transmitidos por herança cultural, torna-se necessário aprender, com as enfermeiras, os procedimentos e o manejo dessa alimentação.

O processo de substituição de cuidados, mediado principalmente por enfermeiras, transforma os hábitos de vida das CRIANES e suas famílias, mudando a prática social de cuidados entre os familiares cuidadores.

Foi difícil mesmo aprender a lidar, porque para quem tinha uma criança normal e agora tem uma criança especial, não é fácil. [...] Deixar de dar uma comida na boca para poder dar diretamente no estômago. [...] Aprendi com as enfermeiras. (Mãe de R. DCS Corpo Saber)

Eu aprendi muito aqui com as enfermeiras, [...] pois quando a gente foi para casa não tinha o B. (cateter da gastrostomia), ainda era sonda (cateter vesical de demora), [...] e elas me ensinaram a passar a dieta. (Mãe de CE. DCS Corpo Saber)

Foi tudo novidade (referindo-se à colocação e à aspiração da traqueostomia). [...] Achei tudo muito ruim. Um horror. E aí depois que saímos do tratamento intensivo, fomos para a enfermaria. Disse para mim mesma: “Eu tenho que tomar uma decisão, eu tenho que aprender, tenho que me sentir segura para ajudar meu filho”. Aí eu comecei a observar e as enfermeiras tiveram muita paciência comigo. (Mãe de R2. DCS Corpo Saber)

Os enunciados reforçam que o cuidado inovador e complexo é incorporado à vida da CRIANES e dessas famílias quando uma tecnologia de compensação das funções vitais é incorporada ao corpo de seus filhos. No momento em que deixa de se alimentar pela boca e passa a utilizar a gastrostomia, ou de respirar com auxílio da traqueostomia, emerge a necessidade de suas familiares cuidadoras incorporarem novos saberes e habilidades oriundos do campo e da competência da enfermagem, para que seus filhos possam ser cuidados em casa. Por isso, o intertexto da enfermeira foi uma voz recorrente na prática discursiva dos familiares cuidadores, ao tempo em que introduziu os cuidados de enfermagem na prática social de cuidados das famílias.

Ela (a filha) foi para a enfermaria (após a internação na UTI) e eu perguntei para a doutora C. como é que ia fazer a aspiração da traqueostomia. Aí ela chamou uma enfermeira e disse para ela me ensinar a aspirar: “Ensina a ele como aspira” (intertextualidade manifesta). (Pai de KV. DCS Corpo Saber)

Na intertextualidade manifesta, o pai cuidador traz a voz da médica para demarcar a participação da enfermeira no ensinamento sobre os cuidados na aspiração da traqueostomia da CRIANES. Modificações nos cuidados diários, como na higiene corporal, também foram resgatadas nas memórias do dizer desses familiares cuidadores.

O banho é na banheira. [...] A Enfermeira falou que eu não podia molhar muito por causa da traqueostomia. (Mãe de L. DCS Corpo Saber)

Em relação ao banho [...] eu sempre aprendi (no hospital) a não molhar muito. [...] É só não deixar ela ficar muito tempo dentro d'água e nem deixar molhar a fixação. Porque se molhar tem que trocar. (Pai de KV. DCS Corpo Saber)

Esses cuidadores aprenderam que, no banho de uma criança com traqueostomia, não se pode molhar muito, não se pode deixar a criança ficar muito tempo dentro da água e não se pode molhar a fixação. Tantas práticas discursivas negativas transformaram a prática social do cotidiano de higiene corporal dessas crianças, um aprendizado também mediado pela enfermeira.

Em síntese, na medida em que os cuidados habituais e cotidianos de CRIANES são modificados para atender às necessidades de oxigenação, de nutrição, de higiene, de conforto e bem-estar, os familiares cuidadores apresentam novas demandas de aprendizagem do campo e da competência da enfermagem, para garantir um cuidado mantenedor da vida na continuidade do viver em casa.

O enfermeiro educador de um cuidado familiar inovador

As demandas de aprendizagem dos familiares cuidadores na realização de um cuidar diferente surgem durante a hospitalização, o que mobiliza o enfermeiro a desempenhar o papel social de educador.

Sobre a traqueostomia, [...] nos primeiros dias, os enfermeiros faziam e aí eu ficava olhando. Mas eles faziam e me explicavam. Eles não só faziam não. [...] E nos outros dias, eu fazia e eles ficavam me observando para ver se eu estava fazendo direitinho. [...] Me ajudando a praticar mesmo. [...] Foi dessa forma que eu aprendi. (Mãe de R2. DCS Corpo Saber)

Essas coisas (cuidados sobre a gastrostomia) aprendi observando as enfermeiras cuidando. (Mãe de M. DCS Linha da Vida)

As enfermeiras mesmo me ensinaram e eu segui elas (se referindo aos cuidados com a gastrostomia e traqueostomia). (Avó de R. DCS Corpo Saber)

O processo ensino-aprendizagem do cuidado familiar inovador conduzido pelo enfermeiro envolveu momentos do ensinar a fazer que incluíram a explicação, observação, execução, supervisão, colaboração e avaliação do desempenho. Um processo baseado na transmissão de informações e na demonstração de técnicas específicas, visando capacitar o familiar cuidador para realizar os cuidados tecnológicos em casa. Nessa mesma linha argumentativa, destaca-se o enunciado de um pai cuidador.

Eu já ficava perto olhando (as enfermeiras), quando era depois da segunda, da terceira vez, pediam para eu fazer. E tinha sempre uma enfermeira, quando eu não sabia. Nas duas primeiras semanas, sempre tinha uma enfermeira e eu sempre ali por perto. Aí depois elas passaram: "Sabe fazer pai?" "Sei"

"Então, pode fazer". Aí elas ficavam de longe olhando e aí nunca deu errado (se referindo aos cuidados com a traqueostomia). (Pai de KV. DCS Corpo Saber)

O ensino baseado na demonstração e retroalimentação parece ser central nesse processo educativo mediador da aprendizagem sobre cuidados procedimentais. De educadora a colaboradora, dois papéis assumidos pela enfermeira nessa relação pedagógica de ensinar e aprender, pois nas duas primeiras semanas, ela o ajudava quando ele não sabia. Depois de avaliar o que o pai aprendeu, a ele delegava a competência para realizar o cuidado, conforme evidenciado na intertextualidade manifesta do enunciado do Pai de KV.

Assim sendo, as decisões sobre que tipo de cuidados deve ser ensinado à família advêm de uma demanda do profissional de saúde, particularmente do enfermeiro. O encontro educativo é centrado em procedimentos, no domínio da técnica e na aquisição de habilidades motoras para a sua execução com segurança. Essa atuação da enfermagem, de igual forma, se refletiu também nos enunciados da equipe de saúde e de outros familiares cuidadores:

A enfermagem sabe das manobras, sabe o que precisa ser feito, [...] tem toda a questão do lidar, da questão do fazer, a questão do mexer, a questão do cuidar. [...] Tem um cuidado grande em passar as informações, [...] em treinar. (P)

A enfermeira vai trocar um curativo, aí orienta, faz orientações, [...] principalmente demonstrando, [...] falando mais demonstrando junto. (M)

A enfermeira foi me explicando, foi conversando comigo, foi me ensinando como que tinha de fazer. [...] Ela fez (a aspiração da traqueostomia), e depois disse: "Você entendeu? Olha, daqui a pouco eu vou voltar aqui para você fazer." Aí ela falou: "Agora faz". Eu pegava as coisas e fazia e ela ficava só observando. (Mãe de L. DCS Corpo Saber)

Faz na criança para a gente ver e quando a gente acha que está seguro de fazer, a gente faz. [...] Elas têm experiência do que dá certo e do que dá errado. Então, passa isso para a gente. [...] Agora eu estou fazendo. (Mãe de T. DCS Corpo Saber)

Reforça-se o papel social do enfermeiro como educador na alta de CRIANES, principalmente no que se refere ao ensinamento do cuidado procedimental, centrada na transmissão de informações e na demonstração da técnica.

A intertextualidade manifesta do enfermeiro resgata um encontro com uma mãe de CRIANES, revitalizando o seu fazer na alta, com foco nos cuidados procedimentais e na busca do alcance da competência e autonomia do familiar para o cuidado técnico:

Teve um paciente que retornou, [...] aí eu conversei com a mãe: "Como é que você está? Está seguindo bem, o que te ensinei? Está aspirando? Ela respondeu: 'Está tudo bem.' Está bem secreto?" Assim, não teve dificuldade nenhuma em casa. (E)

Ficam claros o interesse e a preocupação do enfermeiro com a realização da aspiração de vias aéreas pela mãe-educanda,

particularmente quando diz que está tudo bem. Para ele, a resposta da familiar cuidadora é um indicativo da capacidade dela em reproduzir bem as instruções sobre o procedimento que lhe foi ensinado. Assim, os cuidados de enfermagem procedimental são transmitidos às famílias para que técnicas específicas sejam reproduzidas, sem necessariamente haver crítica às possibilidades de sua realização no espaço domiciliar e nem aos motivos pelos quais a reinternação aconteceu.

Nesse modelo pedagógico, o enfermeiro ensina os cuidados procedimentais às famílias em seus detalhes (passo a passo), baseando-se nos princípios científicos, como pode ser verificado nos enunciados dos familiares cuidadores e do próprio enfermeiro.

Como vai ser aspirada a traqueostomia. [...] O que vai usar. [...] Como vai utilizar as sondas e o ar comprimido. [...] Como ligar o aspirador. [...] A limpeza do óstio, [...] para não ficar umedecido, para não dar mau cheiro. [...] Proteção da pele em volta da traqueostomia. [...] Usar o óleo (óleo de ácidos graxos essenciais) por conta de hiperemias, para não inflamar. [...] A troca da fixação. [...] A colocação da cânula da traqueostomia. (E)

Repassar a sonda da gastrostomia. [...] A quantidade de água para encher o balonetinho (4 ml de água). [...] O curativo, passar em volta da sonda um sorinho com gaze e depois passar um pouco de D. (ácidos graxos essenciais). [...] Passar a dieta e não fazer aquela pressão, deixar por gravidade. [...] A sopinha, cozinhar bem, bater no liquidificador e depois passar por uma peneira não muito fininha. [...] Deixar (a criança) sempre bem elevada, sentada e elevar a cadeirinha (pós-dieta). (Mãe de JV. DCS Corpo Saber)

Em síntese, os diferentes enunciados, que se complementam, apontaram que os enfermeiros, na prática social como educadores das famílias na alta, modelam seu ensino a partir dos conhecimentos técnico-científicos do cuidado de enfermagem hospitalar, o que favorece um cuidado centrado basicamente no procedimento; além disso, o processo educativo pauta-se na transmissão de informações e na demonstração da técnica, para que a família reproduza em casa o que lhe foi ensinado no hospital.

DISCUSSÃO

Os familiares cuidadores de CRIANES se deparam com um cuidado inovador, muito diferente de formas e modos anteriores de cuidar, para garantir a sobrevivência dessas crianças em casa. Como exemplo, tem-se a gastrostomia e traqueostomia, que são tecnologias de manutenção da vida, compensatórias das limitações físicas para alimentar-se e respirar, conduzindo à transformação dos hábitos de vida dessas crianças e suas famílias, na medida em que os mecanismos de alimentação e de oxigenação são alterados⁽⁴⁻⁷⁾.

Assim, diante do novo que se apresenta às famílias na prática social de cuidadoras de CRIANES, é preciso aprender a lidar com tecnologias corporais para que essas crianças retornem ao domicílio. Contudo, esses cuidados inovadores, até

então desconhecidos, não lhes foram transmitidos por herança cultural, mas sim mediados por enfermeiros e enfermeiras no processo educativo centrado em procedimentos e na demonstração da técnica.

Nesse sentido, as substituições no modo de cuidar cotidiano e habitual dependem diretamente do aprendizado de novos cuidados oriundos do campo de competência da enfermagem, requerendo, portanto, a atuação do enfermeiro no aconselhamento/ensinamento das famílias, pois essa ação é parte integrante dos cuidados de enfermagem^(12,16-17).

A atuação do enfermeiro está intimamente relacionada ao preparo dos familiares cuidadores na alta para aprenderem a cuidar de seus filhos em casa, com foco nos cuidados que irão substituir ou modificar cuidados cotidianos e habituais anteriormente realizados pelas famílias e incorporados ao longo de suas trajetórias de vida^(10,16-17).

Desse modo, o profissional do hospital que ensina procedimentos ao familiar da criança com necessidades especiais de saúde é o enfermeiro. Tem-se que o saber profissional da enfermagem hospitalar é transmitido para ser reproduzido em casa, segundo os princípios científicos e técnicas perfeitamente justificáveis para o ambiente hospitalar, sem haver qualquer questionamento referente à sua pertinência e aplicabilidade no contexto domiciliar. A essencialidade do cuidar centra-se na patologia, no domínio da técnica e na aquisição de habilidades motoras para sejam realizados todos os procedimentos com segurança⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Desse modo, o campo de competência da enfermagem visa compensar as limitações ocasionadas pela doença e suplementá-las, se as capacidades para isso forem insuficientes. Baseia-se, inclusive, na compreensão de tudo o que se torna indispensável para manter e estimular a vida de uma pessoa e na procura dos meios e das adaptações para tal. Além disso, promove-se o desenvolvimento de capacidades dos familiares cuidadores para realizar procedimentos complexos, como a aspiração de vias aéreas superiores e de traqueostomia, alimentação por gastrostomia, com CRIANES, tornando esses familiares aptos a realizar esse cuidado inovador⁽⁸⁻⁹⁾.

As demandas de cuidados inovadores, complexos e contínuos das CRIANES evidenciadas no estudo incluem as tecnológicas, medicamentosas, de cuidados habituais modificados e de desenvolvimento. Contudo, as CRIANES desses familiares cuidadores apresentaram mais de uma demanda de cuidado, o que potencializou os desafios para o aprendizado, na transição do hospital para casa, reforçando a necessidade da mediação do enfermeiro no aprendizado desses novos cuidados.

Desse modo, a equipe de enfermagem atua como facilitadora na negociação de saberes e práticas com as famílias de CRIANES, para que possam instrumentalizá-las para atender às múltiplas demandas de cuidados dessas crianças no domicílio^(3,8-9).

As práticas alimentares e as de cuidados com o corpo estão na origem de todos os hábitos de vida e de todas as crenças. Assim sendo, constitui um erro abordá-los e propor modificá-los sem buscar compreender o seu significado para as pessoas envolvidas. Por vezes, novos conhecimentos, oriundos de todo o processo científico, perturbam as crenças anteriores, podendo gerar desconfiança e insegurança^(4-5,12).

Entretanto, na discursividade dos participantes da pesquisa, emergiu um sentido de que, na relação pedagógica mediada pelo enfermeiro junto à família de CRIANES, o processo de ensino-aprendizagem do cuidado inovador é de natureza mais técnica demonstrativa do que dialógica e centrada na demanda do educando. Assim, o aprender sobre o manejo da gastrostomia e da traqueostomia baseia-se na explicação, observação, execução, supervisão, colaboração e avaliação.

Depreende-se ainda que as orientações partam sempre dos profissionais para as famílias, que não participam ativamente das tomadas de decisões relacionadas à alta de seus filhos, pois se tornam apenas receptoras dos ensinamentos realizados pelos profissionais. Assim, o modelo pedagógico adotado é o da transmissão e da demonstração, no qual se busca a aquisição de habilidades e destrezas para a execução de determinada técnica. Nesta prática social, o condutor da ação tem sido o profissional de saúde (enfermeiro), pois é ele quem tem deflagrado todo o processo educativo no momento da alta, e não propriamente no curso da internação.

Na visão bancária da educação - de depósitos, transferências e transmissões de valores e conhecimentos - o professor doa conteúdos aos alunos como uma verdade absoluta e ao educando cabe receber o que lhe foi oferecido. Contudo, nesse modo de ação é comum a desconsideração dos saberes e crenças dos educandos, construídos nas suas trajetórias de vida, o que torna esse processo educativo descontextualizado⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

A complexidade e a especificidade do cuidado a CRIANES também implicou em um modelo de aprendizagem centrado na reprodução, pela deposição de conteúdos, sem a reflexão crítica sobre a adequação e a pertinência em cenários extra-hospitalares. Assim, esse processo educativo é descontextualizado, pautando-se apenas na deposição de conteúdos e na reprodução de técnicas, sem uma reflexão crítica das possibilidades de manutenção desse cuidado no pós-alta⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. O que se espera é que o familiar cuidador reproduza em casa o que foi instruído no hospital, com pouca valorização dos conhecimentos e da experiência dele com sua CRIANES no contexto sociofamiliar^(2,18).

É preciso convidar a família a sair da passividade diante das práticas dos profissionais de saúde e desenvolver ações educativas que partam da realidade por ela vivida, em uma relação verdadeiramente dialógica. Para tal, os enfermeiros também precisam ser capacitados para desenvolverem suas habilidades educativas.

Por conseguinte, é necessário dialogar sobre cuidados de manutenção da vida⁽¹²⁾ voltados para a sustentação das capacidades que a criança possui frente suas demandas cotidianas, como alimentar-se, higienizar-se, vestir-se, deslocar-se, brincar, entre outras, mesmo diante de possíveis adaptações que sua condição de saúde exija. Assim, é preciso que o enfermeiro esteja atento para ajudar as famílias no reforço e na manutenção dessas determinadas habilidades que possam ter sido adquiridas ao longo do desenvolvimento da criança, evitando suas perdas, de modo a estimular um apropriado desenvolvimento biopsicossocial infantil, de acordo com as potencialidades de cada criança.

Por fim, é importante destacar que a natureza complexa dos cuidados que as CRIANES requerem em casa faz com que os cuidados cotidianos e habituais e os de reparação⁽¹²⁾ sejam

fundamentais para a sua sobrevivência; assim, tais demandas de cuidado precisam ser problematizadas, numa perspectiva dialógica, ainda durante a internação da criança. E neste aspecto, a Enfermagem tem uma posição privilegiada, pois os dois sentidos de cuidado fazem parte do domínio dessa profissão, além de o enfermeiro ser reconhecidamente um educador, seja no ambiente hospitalar seja na atenção primária na educação de familiares cuidadores de crianças com condições crônicas e dependência de tecnologia⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Limitações do estudo

Estudo realizado em um serviço de saúde de alta complexidade na cidade do Rio de Janeiro, referência do Sistema Único de Saúde para a investigação diagnóstica e tratamento de doenças raras, portanto, pode traduzir uma realidade que não reflete as características das condições crônicas da maioria de crianças que compõe a população infantil em geral. Ademais, pelo fato de o cenário de pesquisa ser uma instituição de ensino, os profissionais de saúde podem ter seus papéis mais claramente definidos na equipe de saúde, levando-os a ter mais clareza sobre as demandas de cuidados que são próprias do campo de saber da enfermagem. O quantitativo de participantes representa uma amostra limitada para generalizações abrangentes de seus resultados, o que requer desenvolvimento de outros estudos contextualizando-se os cenários de práticas e suas particularidades.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Espera-se que o estudo subsidie estratégias e práticas profissionais e institucionais que possam otimizar a transição de crianças com necessidades especiais de saúde e demandas de cuidados clinicamente complexos do hospital para a casa, de modo a garantir a continuidade do cuidado domiciliar com autonomia, segurança e qualidade, na medida em que diminui as dificuldades, dúvidas, incertezas, medos e até mesmo reinternações futuras devido a erros evitáveis. Pode contribuir ainda para iniciativa de desospitalizações programadas com implantação de políticas de cuidado para internação domiciliar ou *homecare*, evitando-se a sobrecarga e responsabilizações exclusivas dos cuidadores familiares no provimento do cuidado contínuo que é clinicamente complexo, mas de natureza prolongada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As práticas discursivas e sociais dos familiares cuidadores apontaram que eles se deparam com a necessidade de aprender um cuidado inovador, transformador de práticas cotidianas e habituais de cuidar, para que seja assegurada a vida de seus filhos no domicílio, no que se refere ao atendimento das necessidades de oxigenação, de nutrição, de higiene e de bem-estar e conforto.

Essas novas demandas de conhecimento, que não foram herdadas culturalmente, precisam ser apreendidas por meio de um processo de substituição de cuidados; entretanto, esses novos saberes e práticas são fundados no campo dos cuidados fundamentais de enfermagem pediátrica, o que justifica a recorrência

da voz do enfermeiro na discursividade dos participantes da pesquisa.

Porém, no processo de ensino-aprendizagem desses cuidados, o enfermeiro, em sua prática social de educador, tem adotado o modelo pedagógico tradicional de educar, que se pauta na transmissão de conteúdos e na demonstração da técnica, por meio da explicação, observação, execução, supervisão, colaboração e avaliação do fazer, buscando, dessa forma, a aquisição de habilidades e destrezas motoras por parte da família, para a execução de determinado cuidado procedimental.

Ademais, nessa relação pedagógica estabelecida, o condutor da ação tem sido o enfermeiro, pois é dele que parte todo o processo educativo; por sua vez, os familiares participam como receptores dos ensinamentos transmitidos. O enfermeiro ensina à família uma gama de procedimentos técnicos baseados nos saberes da enfermagem hospitalar, sem conhecer as condições de vida dessas pessoas, o que torna esse processo educativo descontextualizado e reducionista, por não atender de maneira abrangente às demandas das crianças e de suas famílias.

O modelo pedagógico tradicional de ensinar, baseado na entrega de comunicados, não atende de maneira abrangente às demandas das crianças e de suas famílias, na medida em que só o conhecimento e a destreza motora se tornem os pontos mais importantes nessa prática educativa, pois, em sendo reducionista, não garante a realização do cuidado em casa com autonomia e segurança.

Assim sendo, é preciso que o enfermeiro assuma o papel de coordenador de alta, envolvendo-se nesse processo de transição e integrando os demais membros da equipe de profissionais em uma ação conjunta, oferecendo às famílias suporte para a convivência diária e, dessa maneira, construindo juntos os meios para facilitar a realização dos cuidados com autonomia, segurança e qualidade, em seu domicílio.

Portanto, além das dimensões físicas e das habilidades técnicas, esse processo deve considerar também as possibilidades, as expectativas, os desejos e as esperanças dos familiares e, ainda, é fundamental orientar essas famílias sobre onde buscar os recursos necessários e como ser assistida na nova trajetória.

REFERÊNCIAS

- Góes FGB, Cabral IE. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. *Rev Pesq: Cuid Fundam* [Internet]. 2010[cited 2016 Apr 07];2(2):889-901. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/v11n3a09.htm
- Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015[cited 2016 Apr 07];68(6):769-76. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en_0034-7167-reben-68-06-1078.pdf
- Esteves JS, Silva LFS, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2015[cited 2016 Apr 07];33(3):547-55. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a19.pdf>
- Cooper B. Family caregiver perspectives on management of long-term home enteral nutrition via a gastrostomy tube. *J Genga*. 2008;18(2):17-24.
- Stephens N. Complex care packages: supporting seamless discharge for child and family. *Paediatr Nurs* [Internet]. 2005[cited 2016 Apr 07];17(7):30-2. Available from: <http://journals.rcni.com/doi/abs/10.7748/paed2005.09.17.7.30.c1002>
- Zanello E, Calugi S, Rucci P, Pieri G, Vandini S, Faldella G, et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Ital J Pediatr* [Internet]. 2015[cited 2016 Apr 07];8:41-7. Available from: https://www.researchgate.net/publication/272375878_Continuity_of_care_in_children_with_special_healthcare_needs_A_qualitative_study_of_family's_perspectives
- Noyes J, Lewis M. Discharge management for children with complex needs. *Paediatric Nursing* [Internet]. 2007 [cited 2016 Apr 07];19(4):26-30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17542318>
- Tearl DK, Cox TJ, Hertzog JH. Hospital discharge of respiratory-technology-dependent children: role of a dedicated respiratory care discharge coordinator. *Respir Care* [Internet]. 2006[cited 2016 Apr 07];51(7):744-9. Available from: <http://www.rcjournal.com/contents/07.06/07.06.0744.pdf>
- Smith T. Bringing children home: bridging the gap between inpatient pediatric care and home healthcare. *Home Healthc Nurse* [Internet]. 2011[cited 2016 Apr 07];29(2):108-17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21301277>
- Taylor A, Lizzi M, Marx A, Chilkatowsky M, Trachtenberg SW, Ogle S. Implementing a care coordination program for children with special healthcare needs: partnering with families and providers. *J Healthc Qual* [Internet]. 2013[cited 2016 Apr 07];35(5):70-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22913270>
- Freire P. *Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 43. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2011.
- Collière MF. *Cuidar... A primeira arte da vida*. 2th ed. Loures: Lusociência; 2003.
- Cabral IE, Neves ET. Pesquisa com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, editors. *Metodologias da Pesquisa para a Enfermagem e Saúde da teoria à prática*. Porto Alegre: Editora Moriá; 2016. p. 325-50.
- Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2011[cited 2016 Apr 07];27(2):389-94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20.pdf>
- Fairclough N. *Discurso e Mudança social*. Brasília: Editora Universidade de Brasília; 2008.
- Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. *Technology-dependent children: the maternal care*

- experience. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2012[cited 2016 Apr 07];46(5):1065-72. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n5/en_05.pdf
17. Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2012 [cited 2016 Apr 07];20(2): 282-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/10.pdf>
 18. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016[cited 2016 Apr 07];69(1):79-85. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/en_0034-7167-reben-69-01-0088.pdf
 19. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimot CLJ, Walty CMRF, Sena RR. Challenges of nursing care for children with chronic conditions in primary health care. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2015[cited 2016 May 26];19(4): 648-55. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/en_1414-8145-ean-19-04-0648.pdf
 20. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016[cited 2016 Sep 28];69(4):671-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n4/en_0034-7167-reben-69-04-0718.pdf
-