

Demandas educativas de familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital casa

Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home

Demandas educativas de familiares de niños con necesidades especiales de salud en la transición hospital-hogar

Meirilane Lima Precce^I

ORCID: 0000-0002-3937-5593

Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes^{II}

ORCID: 0000-0002-2234-6964

Sandra Teixeira de Araújo Pacheco^{III}

ORCID: 0000-0002-4612-889X

Liliane Faria da Silva^{IV}

ORCID: 0000-0002-9125-1053

Daniele Santos da Conceição^I

ORCID: 0000-0001-7202-136X

Elisa da Conceição Rodrigues^{II}

ORCID: 0000-0001-6131-8272

^IInstituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e Adolescente Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^{II}Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^{III}Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^{IV}Universidade Federal Fluminense. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

Como citar este artigo:

Precce ML, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF, Conceição DS, Rodrigues EC. Educational demands of families of children with special health care needs in the transition from hospital to home.

Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190156.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>

Autor Correspondente:

Meirilane Lima Precce

E-mail: meiriprecce@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Rafael Silva

Submissão: 03-03-2019

Aprovação: 15-09-2019

RESUMO

Objetivos: analisar as demandas educativas dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição do hospital para casa. **Métodos:** pesquisa qualitativa realizada entre fevereiro e junho de 2018, por meio, de dinâmicas de criatividade e sensibilidade do Almanaque do método criativo sensível; participaram nove cuidadores familiares de crianças, internadas em um hospital público do Rio de Janeiro, cujos dados foram submetidos a análise de discurso francesa. **Resultados:** as demandas educativas foram de origem clínica centrada nos cuidados complexo e contínuo, tecnológico, habitual modificado, medicamentoso, de desenvolvimento, misto e de origem social, relacionada aos insumos e direitos das crianças. **Considerações Finais:** a demanda educativa social emergiu como uma nova tipologia a ser incorporada ao conjunto de cuidados dessas crianças. A transição do hospital para casa deve ser processual, tendo o enfermeiro como coordenador, visando um cuidado participativo, seguro, com qualidade e articulado dentro de uma rede social.

Descritores: Saúde da Criança; Educação em Saúde; Cuidado Transicional; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde; Família.

ABSTRACT

Objectives: to analyze the educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home **Methods:** qualitative research conducted between February and June 2018, using the handbook on creativity and sensitivity dynamics, from the sensitive creative method; the participants were nine family caregivers of children admitted to a public hospital in Rio de Janeiro; the data were subjected to French discourse analysis **Results:** the educational demands were clinical, centered on the categories complex and continuous care, technological care, modified habits, medication, development and mixed care, and social, related to the supplies and rights of children **Final Considerations:** the social educational demand has emerged as a new demand to be incorporated in the care of these children. The transition from hospital to home should be progressive and have the nurse as its coordinator, with the objective of providing participatory, safe, quality care, articulated within a social network

Descriptors: Child Health; Health Education; Transitional Care; Health Services Needs and Demand; Family

RESUMEN

Objetivos: analizar las demandas educativas de los familiares de niños con necesidades especiales de salud durante la transición desde el hospital hasta el hogar. **Métodos:** se trata de una investigación cualitativa realizada entre febrero y junio de 2018, mediante dinámicas de creatividad y sensibilidad del Almanaque del método creativo sensible; participaron nueve cuidadores, familiares de niños internados en un hospital público de Río de Janeiro cuyos datos se sometieron al análisis del discurso francés. **Resultados:** las demandas educativas eran de origen clínico centralizadas en los cuidados complejo y continuo, tecnológico, habitual modificado, medicamentoso, de desarrollo, mixto y de origen social y estaban relacionadas con los insumos y derechos de los niños. **Consideraciones Finales:** la demanda socioeducativa emergió como una nueva tipologia a ser incorporada al conjunto de cuidados de dichos niños. La transición del hospital al hogar debe ser procesal, teniendo al enfermero como coordinador, con miras a un cuidado participativo, seguro, de calidad y articulado dentro de una red social.

Descritores: Salud del Niño; Educación de la Salud; Cuidado Transicional; Necesidades y Demandas de los Servicios de Salud; Familia.

INTRODUÇÃO

Criança com necessidades especiais de saúde (CRIANES) é uma expressão adotada nacional e internacionalmente, refere-se a um grupo infantil que apresenta fragilidades clínicas devido a condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional. Requerendo, assim, uma utilização maior dos serviços de saúde e atendimento por diferentes profissionais, incluindo os de enfermagem⁽¹⁻²⁾.

No Brasil, segundo as demandas de cuidado, as CRIANES são classificadas em seis tipos. O primeiro, de desenvolvimento, inclui crianças com atraso de desenvolvimento para a idade e que necessitam de serviço de reabilitação psicomotora e social em maior número que as demais crianças. Nos cuidados tecnológicos, estão as crianças em uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, colostomia etc. Nos medicamentosos, estão as que fazem uso contínuo de fármacos, tais como insulina, anticonvulsivantes etc. Nos habituais modificados, as crianças precisam de adaptações nas atividades rotineiras como a alimentação, locomoção, banho etc. Nos cuidados mistos, as crianças possuem uma ou mais demandas anteriores, excluindo-se a tecnológica. E nas demandas de cuidados clinicamente complexos, possuem todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologias para suporte de vida⁽¹⁻²⁾.

As CRIANES, com suas demandas de cuidado, possuem condições crônicas, que desvelam dependência dos serviços terciários de atenção à saúde, hospitalizações recorrentes e prolongadas, dificuldade de acesso na atenção primária e na integralidade do cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS). Apesar da hospitalização prolongada os familiares de CRIANES relataram desconhecimento e desinformação em relação à transição para casa, momento marcado pelo medo e pelas dúvidas⁽³⁾.

Estudos mostram que os atuais modelos de preparo de alta são fragmentados, causando sobrecarga nos familiares cuidadores⁽⁴⁾, que afirmam não serem preparados pelos profissionais de saúde para atender as demandas de cuidados das CRIANES em casa^(3,5).

Com as demandas das CRIANES, muitas vezes contínuas e complexas, aprender a realizar os cuidados durante a transição do hospital para casa é um desafio para o familiar cuidador. Logo, o enfermeiro deve conhecer a realidade da família e identificar as demandas educativas, que são os conhecimentos a serem adquiridos e apreendidos como parte do planejamento de alta⁽¹⁾.

Estudos internacionais e nacionais recomendam o planejamento de alta com intervenções educativas junto aos familiares, pois estes precisam ser preparados para receber suas crianças em casa⁽⁶⁻⁷⁾. O enfermeiro tem se destacado na literatura como o profissional mais adequado para criar as possibilidades de construção do conhecimento junto ao familiar cuidador, coordenar o cuidado integral e a transição do hospital para casa, bem como advogar para as CRIANES e suas famílias, visto que tem formação especializada e conhecimento de questões de saúde⁽⁷⁻⁹⁾.

Portanto, na transição do hospital para casa, cabe ao enfermeiro implementar processo educativo dialógico junto aos familiares cuidadores de CRIANES, a fim de conhecer sua realidade e identificar as demandas educativas, estabelecer um espaço de escuta, aprendizado e troca de experiência entre os familiares de modo a reduzir dúvidas, anseios e dificuldades relacionados ao cuidado da CRIANES.

OBJETIVOS

Analisar as demandas educativas dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição do hospital para casa.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Atendendo às questões éticas e legais vinculadas à pesquisa, a geração de dados ocorreu após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição cenário do estudo, sob o número CAAE78848517.8.3001.5269 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 ficou acordada uma data para o encontro, segundo a disponibilidade do participante. Todas as dinâmicas tiveram seus áudios gravados em aparelho de MP3, com conhecimento e autorização dos familiares para um registro preciso.

Referencial teórico

Para promover a transição de CRIANES do hospital para casa é necessário pensar no preparo da família, de modo processual e gradual, envolvendo os cuidadores, respeitando suas raízes espaço temporais, seus conhecimentos e saberes. A transição está intimamente relacionada com o tempo e o movimento, e provoca mudança de estado de saúde, de relações, de expectativas ou de habilidades, tendo de incorporar novos conhecimentos⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Meleis, que constitui como um suporte teórico da pesquisa, destaca que as transições situacionais são associadas com a mudança de papéis nos vários contextos em que as pessoas estão envolvidas. Enquanto que as transições de saúde-doença abrangem mudanças súbitas de papel decorrendo da alteração de um estado saudável para uma doença aguda ou crônica ou de um estado de cronicidade para um novo de bem-estar, mas, ainda sim incluindo a cronicidade. E as transições organizacionais acontecem no contexto ambiental das pessoas e são antecipadas pelas alterações que ocorrem ao nível do contexto social, político e econômico⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

A transição do hospital para a casa de CRIANES deve ser sempre permeada por práticas educativas libertadoras, tendo como fios condutores a conscientização e a dialogicidade freiriana. Nesse sentido, Freire⁽⁹⁾, constitui-se como o segundo referencial teórico adotado neste estudo, afirma que a educação para ser válida, deve partir do homem concreto e sua realidade concreta, considerando-o como sujeito, pois esta é vocação ontológica dele. Contudo, trata-se de um processo educativo e transitivo que só faz sentido se tiver como pilar o diálogo, além de se basear em uma preocupação genuína com as reais necessidades e a autonomia dessas famílias, estas entendidas como educandos partícipes no processo ensino-aprendizagem⁽¹²⁾.

Tipo de estudo

Pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, desenvolvida pelo Método Criativo e Sensível⁽¹³⁾, 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. A dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) do Almanaque foi implementada no período de fevereiro a junho de 2018, sendo realizados quatro encontros grupais com duração média de 55 minutos, com nove familiares de CRIANES.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido em um hospital público especializado em pediatria na cidade do Rio de Janeiro.

Fonte de dados

Para a produção de dados, realizou-se quatro encontros grupais para operacionalização da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) do Almanaque, com nove familiares cuidadores que acompanhavam as CRIANES na unidade de internação pediátrica. Esta DCS funcionou como um encontro grupal e processo educativo junto aos participantes do estudo, pois puderam trocar informações, experiências, conhecimentos entre si, com base no cuidado que fazem em suas CRIANES.

Quanto a formação dos grupos nas dinâmicas: no primeiro grupo participaram dois familiares, o auxiliar de pesquisa e o pesquisador principal, os outros 3 grupos foram compostos de 3 familiares mais o auxiliar de pesquisa e o pesquisador principal. Destaca-se que dois familiares estiveram presentes em dois grupos distintos.

Coleta e organização dos dados

A seleção e captação dos participantes ocorreram a partir da consulta aos prontuários dos pacientes internados na instituição, sendo convidados aqueles que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: familiares de CRIANES com internações recorrentes (mais de 3 internações por ano) e/ou prolongadas (acima de 30 dias), bem como maiores de 18 anos, que fossem cuidador da CRIANES e que tivessem disponibilidade para interagir em grupo. Os critérios de exclusão aplicados foram: familiares de CRIANES internados que possuíssem dificuldades cognitivas, familiares que não fossem cuidadores da criança, mesmo que estivessem de acompanhante no hospital de modo pontual.

Os participantes que atenderam aos critérios de inclusão foram convidados pessoalmente pela primeira autora do artigo, em um momento que estivessem sozinhos, para não haver constrangimento ou identificação de que estes participariam de uma pesquisa, sendo que todos os convidados aceitaram participar do estudo. Durante o convite foi explicado, com linguagem clara e acessível, o objetivo do estudo, que a DCS seria realizada em grupo com outros familiares de CRIANES - com duração de até 60 minutos - e que ocorreria em sala reservada na instituição. Mediante o aceite foi realizado o convite formal e agendada uma data para realização da dinâmica de acordo com a disponibilidade dos participantes.

Os enunciados dos familiares foram identificados pelo codinome participante e o número arábico correspondente à sua inclusão

na DCS (Participante 1, Participante 2, Participante 3, etc...). As DCS Almanaque objetivaram conhecer as demandas educativas de familiares de CRIANES na transição do hospital para casa, tendo a seguinte questão geradora para elaboração da produção artística: "Para cuidar do meu filho em casa preciso saber..."

O planejamento das DCS Almanaque ocorreu a partir da aceitação dos familiares, sendo realizada busca na literatura científica de acordo com o conjunto de demandas de cuidados apresentadas pelas CRIANES selecionadas. A operacionalização da dinâmica se deu com imagens e figuras que retratassem o cuidado à criança com necessidade especial de saúde, tais como higiene, alimentação, locomoção, dentre outros, tanto no hospital como em casa, fornecidas pela primeira autora do artigo. A busca pelas imagens foi realizada em fevereiro de 2018 no site da Google: www.google.com.br. Efetuou-se a pesquisa e foram filtrados os resultados para encontrar imagens com permissão de uso por terceiros. Para tanto, empregou-se o filtro da Pesquisa Avançada chamado "direitos de uso" e foi selecionado o tipo "sem restrições de uso ou compartilhamento", que permite cópia do conteúdo, desde que permaneça inalterado.

Os participantes registraram sinteticamente suas ideias-chave a respeito do questionamento que direcionou a produção de dados e, posteriormente, afixaram as imagens e figuras respostas em um uma folha de papel, construindo, portanto, um Almanaque de modo coletivo. Em cada grupo houve a construção de um novo Almanaque, por fim, totalizando quatro.

Os procedimentos de geração de dados ocorreram através das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) Almanaque, desenvolvidas pela pesquisadora principal, com ajuda de um auxiliar de pesquisa treinado e com prática na aplicação de DCS. A pesquisadora principal desenvolveu a função de condução da dinâmica, estimulando os participantes ativamente, como um animador cultural. Já o auxiliar de pesquisa contribuiu com os participantes disponibilizando material necessário, realizou anotações relevantes e a gravação dos áudios durante as dinâmicas.

Foram realizados novos grupos até que a construção do sentido de cada demanda fosse compreendida, pois a formação discursiva tem uma influência da psicanálise, do materialismo histórico e da filosofia da linguagem, podendo a história de cada um mudar, sendo provável que não se esgote o tema.

Análise dos dados

Os dados foram analisados pela análise de discurso francesa⁽¹⁴⁾ em suas três etapas. A primeira: à constituição do corpus textual, em material empírico bruto, que foi transformada em objeto discursivo. A segunda: aconteceu quando o objeto discursivo apontou as pistas indicadoras dos dispositivos analíticos constituintes do discurso dos participantes. A terceira: foi à passagem do objeto discursivo para o processo discursivo. Com destaque, nesse método de análise, ao uso de dispositivos analíticos para se chegar à compreensão dos sentidos produzidos pelos participantes da pesquisa⁽¹⁵⁾.

Emergiram duas categorias da análise: demandas educativas na clínica do cuidado às CRIANES na transição do hospital para casa; demandas educativas sociais das CRIANES e suas famílias para o cuidado na transição do hospital para casa.

RESULTADOS

Dos nove familiares cuidadores participantes das DCS, sete eram mães de CRIANES (06 mães biológicas e 01 adotiva), uma avó e um pai. A idade dos participantes variou entre 24 e 59 anos. A renda familiar variou entre sem renda a três salários mínimos. Das nove famílias participantes do estudo, seis, recebiam benefícios sociais do governo como Benefício da Prestação Continuada (BPC) e a Bolsa Família (BF), sendo que para uma das famílias essa era a única fonte de renda. Relativo às CRIANES, a idade variou entre 4 meses e 9 anos, todas tinham demandas de cuidado habitual modificado, medicamentoso, tecnológico, desenvolvimento, sendo que sete crianças associado a essas demandas, ainda possuíam demandas de cuidados clinicamente complexos. O tempo de hospitalização variou entre 97 dias a 1000 dias ininterruptos.

Demandas educativas na clínica do cuidado às CRIANES na transição do hospital para casa

As demandas educativas apresentadas tiveram origem no cuidado clínico, de acordo com o lugar, espaço e tempo que os participantes estavam transitando do hospital para casa. São oriundas de seis tipologias de demandas de cuidados, sendo elas: clinicamente complexo, tecnológico, habitual modificado, medicamentoso, de desenvolvimento e mistos.

As demandas clinicamente complexas causam sobrecarga de cuidado nos familiares cuidadores ainda durante a hospitalização da CRIANES.

O que acontece é que o meu bebê [CRIANES 2] vai fazer cinco meses e nunca foi para casa desde que nasceu [prematureto extremo], por causa dos problemas de saúde, é muita coisa [tem síndrome de Dandy Walker, hipertensão intracraniana severa, derivação ventricular externa e gastrostomia]. No berçário a gente [mães] não tem o cuidado direto com os bebês, tudo era eles [equipe de saúde] que faziam, quando mandaram ele [CRIANES 2] para enfermaria, eu quase enlouqueci no primeiro dia, foi muita novidade para mim. (Participante 2)

O discurso do Participante 2 revela que é muita novidade e formação a ser apreendida para cuidar de sua CRIANES, apontando, assim, a necessidade de o enfermeiro criar as possibilidades para a construção do conhecimento de modo processual e gradual.

Dois participantes revelaram necessidades educativas relacionadas aos cuidados com a tecnologia da gastrostomia e da traqueostomia.

A dúvida que eu tenho é: quando ele [CRIANES 2] colocar esse botton e não sei, se conseguirei ir para casa. Esse botton somos nós [mães] que tiramos, fazemos essa limpeza como, como eu faço aqui no hospital? Eu lavo só com soro [fisiológico 0,9%] e gaze e em casa segue isso? A gente [mãe] precisa tirar esse botton, que tira, que põe. (Participante 2)

A traqueostomia fica direitinho, mas eu não posso cuidar. Os profissionais de saúde pediram para não fazer [os cuidados com a traqueostomia]. (Participante 6)

Os cuidados com dispositivos tecnológicos no corpo da criança

pertencem ao senso científico e geram demandas educativas por parte dos familiares no manejo deste instrumental. Os familiares ao terem contato com essas tecnologias e manuseá-las, demonstram a preocupação de incorporarem novos saberes e novas habilidades, ambos oriundos do campo e da competência da enfermagem, para que seus filhos possam ser cuidados em casa.

Relacionado ao cuidado habitual modificado da alimentação, conhecer as demandas educativas do familiar cuidador são necessárias para ajudar na transição do hospital para casa.

A gente está fazendo um estudo que é a dieta cetogênica, que ajudou 100% e parou de dar as crises [convulsivas]. É raro ela [CRIANES 1] dar as crises [convulsivas], bem raro mesmo e, às vezes, a gente nem percebe que ela está dando crise [convulsiva] de tão rápida, antes da dieta era bem demorada. (Participante 1)

Aí a gente tem esse problema com a alimentação, a fruta, que é uma dificuldade pra comer fruta, meu Deus! A gente tenta dar para ela [CRIANES 9], oferece, mas muito difícil. Ai, uma estratégia nesse quesito da fruta é meio complicada ainda de achar. Ela [CRIANES 9] não come. (Participante 9)

O Participante 1 em conjunto com os profissionais do hospital estão experimentando uma alimentação diferenciada, nas quais são oferecidos alimentos ricos em gordura, baixo teor de carboidrato e quantidade normal de proteína, chamada de dieta cetogênica, usada principalmente para tratar epilepsia de difícil controle em crianças. Já para o Participante 9 a demanda educativa está em como fazer sua filha ingerir frutas.

Nos cuidados relativos aos medicamentos, a demanda educativa esteve relacionada a como administrar os medicamentos, como agir em caso de crise convulsiva e de intoxicação em casa.

Porque como eu já era mãe, já tenho uma habilidade que é deixar tudo anotado no celular, o horário da medicação já tenho tudo em mente. Sempre olho se já está no horário, pois quando eu vou sair deixo tudo diluído já na seringa, só dar no horário. Isso aí é questão de costume, depois vai se acostumando, direitinho. Ela [CRIANES 1] toma quatro anticonvulsivante muito fortes e com isso, às vezes, a gente fica com medo da intoxicação. (Participante 1)

Em casa é saber como administrar isso [anticonvulsivantes]. Nas crises convulsivas, se acontecer, como é que faz? Essa medicação, se eu esquecer, pode dar a crise [convulsiva]? (Participante 2)

A experiência de ser mãe de outro filho e de cuidar de um filho com necessidades especiais de saúde que já esteve no domicílio, conferiu o Participante 1 a organização e expertise de já deixar as medicações diluídas. Entretanto, o número de anticonvulsivantes diários utilizados para controlar as crises convulsivas remete ao medo e necessidade de demanda educativa relacionada ao temor de intoxicação. Enquanto o Participante 2, que tem menos tempo de convívio com seu filho e que nunca esteve no domicílio com ele, possui demandas educativas relativas à administração do anticonvulsivante, do que fazer caso esqueça de administrar a dose e suas consequências para a criança.

A demanda de desenvolvimento esteve relacionada em como fazer exercícios motores na CRIANES.

A minha filha, ela é muito molinha [tem atraso no desenvolvimento pela encefalopatia], ela é hipotônica. Eu vejo na internet [o exercício de fisioterapia], mas o que adianta ver na internet e não saber pegar, vai que eu vou e faço um exercício errado e dá um jeito no fêmur, dá uma coisinha. Pegar eu pego que nem um bebê [CRIANES 1] porque é molinha, mas a gente sempre tem aquele medo de pegar de mal jeito. (Participante 1)

Na tentativa de realizar exercícios motores na sua filha, o Participante 1 procura resolver suas demandas educativas através de vídeos na internet. Entretanto, falta a prática de como fazer, aliada ao medo de causar algum prejuízo, por não saber manusear corretamente a criança que é hipotônica.

Demandas educativas sociais das CRIANES e suas famílias para o cuidado na transição do hospital para casa

A demanda educativa social esteve presente nas enunciações discursivas dos participantes, referentes aos direitos com o fornecimento do leite especial, acesso à escola, aos benefícios sociais garantidos pelo Estado e acesso ao convívio escolar.

E ele [CRIANES 2] só tem quatro meses, e está no leite especial. Eu queria saber onde posso recorrer, o que posso fazer para que ele [CRIANES 2], tenha direito a esse leite [especial], se for caso de eu receber alta hoje. Mas ele só pode ir para casa se tiver esse leite [especial], o que é que eu faço? [...] Também conhecido como Benefício da Prestação Continuada, da Lei Orgânica da assistência social [BPC/LOAS]. Lei garante gratuidade no transporte público, pagamento de um salário mínimo, tratamento médico em outro Estado, entre outros auxílios, garantido pela lei 8742. Veja os direitos e benefícios das pessoas portadoras de necessidades especiais" [Participante 2 faz leitura das frases que compuseram a criação de seu Almanaque]. É que eu não fui ainda orientada e queria saber a respeito dessas questões. (Participante 2)

Tentei colocar a S. [CRIANES 4] numa escola uns 4 anos atrás, mas na época não tinha acompanhante [profissional de apoio escolar], hoje está com nove [anos] e nunca foi a escola. (Participante 4)

O Participante 2 apresentou várias dúvidas, afirmou não saber e não ter recebido orientação sobre os direitos do seu filho (CRIANES 1), que estava com 4 meses e hospitalizado desde o nascimento.

Já a CRIANES 4 está internada há três anos, devido às demandas de cuidados contínuos clinicamente complexas, porém, antes desta internação, a mãe (Participante 4) tentou realizar sua matrícula em uma escola, todavia ainda não existia a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (editada em 06 de julho de 2015), dificultando a inclusão social da CRIANES 4.

Na Figura 1, a seguir, está presente as imagens e texto relacionadas as demandas educativas sociais selecionadas pelos participantes 3, 4 e 5 na segunda DCS Almanaque:

Já quanto aos direitos da CRIANES 3, em relação a cidade do Rio de Janeiro, o Participante 3 apresenta o seguinte discurso:

As gratuidades concedidas na Lei Orgânica do Município do Rio de Janeiro serão exercidas nos ônibus convencionais com duas portas, por intermédio de apresentação de cartão eletrônico [Participante 3 faz a leitura da frase selecionada por ela no Almanaque], que é o Riocard, que toda criança tem o direito, mas

até hoje, um ano [no Rio de Janeiro], não consegui [o benefício da gratuidade no ônibus convencional] do meu filho [CRIANES 3], então acho que o fato é que tem uma deficiência no trabalho [para concessão do benefício]. (Participante 3)

A demanda educativa apresentada pelo Participante 3 está relacionada a gratuidade no transporte público, tendo em vista que seu filho (CRIANES 3) possui doença crônica e tem o direito ao benefício porém, é necessário que o responsável da CRIANES apresente comprovante de residência do Rio de Janeiro - que o Participante 3 não possui, pois é morador do Espírito Santo.



Nota: DCS - Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade.

Figura 1 – DCS Almanaque. Produzido pelos participantes 3, 4 e 5, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil, 2018

Em relação aos direitos sociais o Participante 5 traz as dificuldades relacionadas ao transporte:

Nós [Participante 5 e pai da CRIANES 5] nunca procuramos porque sabemos que não tem [o serviço de UTI móvel em Seropédica], então a gente nem procura por eles. É um direito dele [CRIANES 5], porém o município [de Seropédica] não tem. (Participante 5)

O Participante 5 trouxe sua dificuldade relacionada ao transporte da CRIANES 5, que tem 4 anos de idade e possui de Home Care 24 horas por dia e, em casos de emergência, o Participante 5 contrata uma UTI móvel particular para realizar o transporte até o hospital cenário do estudo (cerca de 70 km de distância).

DISCUSSÃO

As demandas educativas relacionadas à clínica do cuidado, apresentadas pelos familiares cuidadores deste estudo, foram relacionadas aos cuidados complexo e contínuos, tecnológico, habitual modificado, medicamentoso, desenvolvimento e misto. As demandas educativas são as que exigem uma maior capacitação de seus familiares, tendo em vista que é o preparo para a transição hospital-casa.

Destaca-se que, diante de uma CRIANES com internação prolongada e demandas de cuidados complexos e contínuos, a família tende a desorganização inicial, com alteração de sua rotina de vida e dinâmica habitual. Essa mudança na família,

associada à transferência da criança e de um acompanhante para o hospital, pode causar desestruturação, instabilidade e deixar cicatrizes em suas memórias. Ainda podem aparecer no interior da família, dificuldades em lidar e aceitar essa nova realidade concreta com sensações como pavor, medo e susto. Assim, com a hospitalização, os familiares cuidadores de CRIANES se veem frente à realidade de cuidado que não pertencia a sua rotina diária, vivenciando um processo de luto e de transição situacional⁽¹²⁻¹⁵⁾.

A descoberta da necessidade especial de saúde, o uso de tecnologia para manutenção da vida e o ambiente de terapia intensiva e de pacientes críticos são, inicialmente, situações bloqueadoras para o cuidado a ser desenvolvido pela família. Entretanto, com o passar dos dias, a transferência para setores hospitalares de menor complexidade e maior aproximação com o corpo cognoscível da criança e com a ajuda do enfermeiro, o familiar cuidador consegue romper a barreira do medo e do desconhecido⁽¹¹⁻¹²⁾.

Cabe destacar que, desde o momento da internação, o enfermeiro já deve instalar um processo educativo de modo gradual junto a essa família, pensando na transição do hospital para casa⁽¹⁰⁾, evitando sempre a sobrecarga de informações. Nesse sentido, é necessário que a construção do conhecimento sobre o cuidado com as crianças com necessidades especiais de saúde e demandas de cuidados clinicamente complexas seja feita de modo horizontal, respeitando o tempo e espaço de cada cuidador^(1,16).

Nesse contexto, a atuação do enfermeiro deve estar intimamente relacionada ao preparo dos familiares cuidadores para o desenvolvimento do cuidado no hospital com vistas à alta. Contudo, a alta precisa ser concebida de modo processual, para incluir o planejamento e o preparo das famílias, bem como a elaboração de um plano terapêutico individualizado para a criança, a ser realizado em conjunto entre profissionais e famílias, iniciado desde a admissão da criança e não apenas em um momento, no caso a alta⁽¹⁾.

Logo, cabe ao enfermeiro, na transição saúde-doença⁽¹¹⁾, ser mediador do cuidado inovador, complexo e contínuo, além de instrumentalizar o familiar para cuidar, respeitando seus saberes, estimulando a reflexão ação e o empoderamento⁽¹²⁾. A literatura aponta que, frequentemente, o familiar se sente ansioso e com medo antes de realizar o primeiro cuidado, mas que o processo de aprendizagem deve contribuir para diminuir essa ansiedade, possibilitando o aperfeiçoamento da autoconfiança e das habilidades^(1,16).

As demandas educativas relacionadas à tecnologia foram relativas ao cuidado domiciliar e procedimental da traqueostomia e gastrostomia. Destaque-se a importância do enfermeiro como agente educador, tendo a função de orientar os familiares quanto ao cuidado, para que aprendam a manejar a tecnologia incorporada ao corpo de seus filhos, além de contribuir na superação de momentos estressores. Assim, o familiar cuidador deve merecer atenção especial, no sentido de responder às suas necessidades, em grande parte relacionadas com a prestação de cuidados⁽²⁾.

Os cuidados tecnológicos exigidos para a manutenção da vida podem causar sobrecarga em seus cuidadores e essas crianças devem ser acompanhadas no pós-alta pelo enfermeiro e uma equipe multiprofissional especializada em atendimento domiciliar. Estudo realizado nos Estados Unidos afirma que, para

a família, o bom enfermeiro de atendimento domiciliar é aquele que tem habilidades e experiência de cuidar de crianças, possui competências relacionadas à tecnologia e conhecimento sobre necessidades e características específicas da criança⁽¹⁷⁾.

A demanda educativa, na clínica do cuidado habitual modificado, foi relativa à implementação e manutenção da dieta cetogênica, para redução das crises convulsivas e como fazer a CRIANES aceitar frutas em sua alimentação. A literatura aponta que as práticas alimentares estão na origem de todos os hábitos de vida e de todas as crenças familiares.

No processo educativo relativo à alimentação, cabe ao profissional de saúde atentar-se que nem sempre será possível a família reproduzir em casa a dieta realizada no hospital devido a questão financeira, disponibilidade de alimentos, hábitos culturais, dentre outros fatores. Nesse sentido, os enfermeiros devem desenvolver um processo educativo que parta da realidade da família, em uma relação verdadeiramente dialógica. Salienta-se que para a implantação de um processo educativo com familiares de CRIANES na transição do hospital para casa, os enfermeiros também precisam ser capacitados para desenvolverem suas habilidades educativas⁽¹⁾.

Na demanda educativa medicamentosa é necessário instrumentalização e construção dos conhecimentos científicos de como administrar os remédios e o que fazer em caso de esquecimento, isso em relação aos familiares cuidadores, que estão se apropriando do cuidado com o corpo cognoscível da criança. Já os familiares cuidadores que possuem outros filhos além da CRIANES e tem mais tempo de convívio com a criança com necessidade especial de saúde, incluindo momentos no domicílio, sua prática de cuidado serviu de exemplo no processo educativo demonstrando que não somente o enfermeiro pode ser o mediador na transição do hospital para casa.

Os familiares cuidadores de CRIANES desenvolvem entre si uma rede de apoio e solidariedade, a qual com suas experiências e expertises acabam por educar outros familiares⁽¹⁸⁾. Sendo assim, é possível romper como modelo pedagógico de transmissão bancária de conhecimento, em que se busca a aquisição de habilidades e destrezas para a execução de determinada técnica, bem como incluir o cuidador familiar no centro do processo educativo, pois o homem se educa em si, entretanto mediado pelo mundo⁽¹²⁾.

Na demanda educativa relativa ao desenvolvimento da criança, o familiar cuidador desvela outras fontes de aprendizado como, por exemplo, a internet. Todavia, é preciso além do conhecimento teórico, saber a prática do fazer, neste caso os exercícios motores na CRIANES. Quando a demanda educativa não é atendida pelos profissionais de saúde, os familiares sedentos por conhecimentos buscam outras fontes de informações⁽¹²⁾.

Neste estudo, as demandas educativas sociais apareceram em lugar de destaque e como uma nova demanda a ser incorporada no processo educativo na transição no hospital para casa. Para os familiares de CRIANES não basta apenas implementar os cuidados clínicos, é preciso também o conhecer e ter acesso aos benefícios sociais, pois os familiares encontram dificuldade financeira devido a especificidade dos cuidados que são de alto custo, com constantes deslocamentos a hospitais e serviços de reabilitação, gastos com medicamentos, com dietas especiais e com materiais de consumo⁽¹⁻⁷⁾. Além da necessidade de dedicação

integral à CRIANES em casa, geralmente realizado pelas mães, com abandono do trabalho, o que acarreta em redução da renda *per capita* da família, muitas vezes insuficiente para atender às demandas mínimas dessas crianças⁽¹⁹⁾.

Em alguns casos a renda da família se limita ao auxílio financeiro do governo como, por exemplo, o Benefício da Prestação Continuada e o Programa Bolsa Família, porém a falta de divulgação sobre os programas e benefícios sociais resulta em desconhecimento sobre os direitos da criança com posterior judicialização para ter acesso a serviços e equipamentos essenciais⁽²⁰⁾.

A dificuldade financeira resulta em vulnerabilidade social e programática da CRIANES, devido à invisibilidade nas taxas oficiais e ausência de políticas públicas específicas para atender as necessidades apresentadas por tais crianças, além da exposição ao adoecimento e o risco de vida pela descontinuidade no uso de medicamentos e de tratamento para a saúde^(17,21). A vulnerabilidade social está relacionada a ações desarticuladas entre diversos setores da sociedade, tais como: acesso ao transporte especial para as CRIANES com dificuldade de locomoção e seu acompanhante, inclusão escolar com apoio pedagógico e classe hospitalar quando estiver no hospital. Associado a isso, as CRIANES encontram barreiras para conseguirem benefícios sociais como: o BPC, Bolsa Família, recebimento de insumos, alimentação especial, dentre outros⁽¹⁹⁾.

Estudo desenvolvido na Europa aponta que neste continente a integração dos serviços de saúde para as demandas de cuidados complexos ainda é insuficiente, com ampla variação nos sistemas de atenção às crianças nos diferentes países europeus. Entretanto, a prestação de cuidados mais próximos de casa para as crianças é um objetivo da política internacional europeia. O progresso no alcance dessa meta tem sido lento, apesar das evidências crescentes de que a atenção domiciliar fornece um meio de mitigar as barreiras e isolamento que as crianças e suas famílias experimentam durante a transição do hospital para casa, pode reduzir significativamente a utilização hospitalar e reduz o custo dos cuidados de crianças que vivem com necessidades complexas de cuidado⁽²¹⁾.

No Brasil, apesar do Sistema Único de Saúde (SUS) garantir direito a saúde de forma igualitária para todos, as dificuldades no acesso a serviços de saúde estão presentes. Por isso é essencial a criação de políticas públicas específicas a esse grupo, com garantia de recursos materiais e humanos qualificados para atender as demandas de saúde das CRIANES na transição do hospital para casa⁽²²⁾.

Não basta o direito estar garantido na legislação e em políticas públicas vigentes para que ele seja de fato implementado. É necessário que a família seja educada, orientada, empoderada, que conheça seus direitos e da criança, para que possa assegurá-los e quando isto não for garantido, recorrer a medidas judiciais⁽¹⁹⁾.

A respeito da participação escolar da criança com necessidades especial de saúde, estudo europeu destaca que condições crônicas de saúde afetam o desempenho escolar⁽²³⁾. Entretanto, no Brasil a dificuldade está em conseguir a inclusão desta criança na escola, apesar de assegurado em lei que os sistemas de ensino devam organizar as condições de acesso aos espaços, aos recursos pedagógicos e à comunicação que favoreçam a promoção da aprendizagem e a valorização das diferenças, de forma a atender as necessidades educacionais de todos os alunos.

A acessibilidade da criança deve ser assegurada mediante a eliminação de barreiras arquitetônicas, urbanísticas, na edificação incluindo instalações, equipamentos e mobiliários, bem como nos transportes escolares⁽²⁴⁾.

A literatura internacional aponta que o estabelecimento de uma rede integrada de serviços de saúde e a coordenação dos cuidados aperfeiçoa o acesso aos serviços e insumos, reduzem os atendimentos de emergência, as hospitalizações, os custos hospitalares e facilitam o acesso aos benefícios sociais. Ainda em destaque na literatura internacional, os programas de coordenação de cuidados - que estabelecem a continuidade da gestão de cuidados e favorecem o acesso aos benefícios sociais e de cuidado - são mais abrangentes do que o planejamento tradicional de alta. Pois, garantem o maior tempo de permanência da criança no domicílio, servem como ponto de acesso médico central e recurso educacional para as famílias das CRIANES⁽²⁵⁾.

Limitações do estudo

Estudo desenvolvido em cenário hospitalar, sendo este serviço de saúde de alta complexidade tecnológica e profissional, localizado na cidade do Rio de Janeiro, referência do Sistema Único de Saúde para a investigação diagnóstica e tratamento de doenças raras e que possui um programa de atenção domiciliar interdisciplinar às CRIANES. Assim, as características dos participantes e CRIANES podem não ser semelhantes ao encontrado em outras unidades de saúde, que também atendam a população infantil. O quantitativo de participantes representa uma amostra limitada para generalizações abrangentes de seus resultados, o que requer desenvolvimento de outros estudos e em novos contextos de cuidado como o domicílio e atenção primária em saúde.

Contribuições para a prática profissional de enfermagem, saúde ou política pública

Espera-se que o estudo amplie práticas profissionais e institucionais educativas dialógicas a fim de favorecer a transição hospital casa de CRIANES com demandas de cuidados clinicamente complexos.

Pode contribuir ainda para a formação de equipes em que o enfermeiro atue como coordenador de cuidados com planejamento da alta desse grupo infantil, de modo a reduzir hospitalizações prolongadas e recorrentes.

CONCLUSÕES

O discurso dos familiares cuidadores apontou que as demandas educativas dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição do hospital para casa são oriundas da clínica de cuidados com o corpo da criança, sendo elas de origem no cuidado complexo e contínuo, tecnológico, habitual modificado, medicamentoso, de desenvolvimento e misto. Foi destaque no discurso dos participantes a demanda social, sendo esta mais uma demanda a ser incorporada, adido ao conjunto de cuidados requeridos pelas CRIANES.

No desenvolvimento dessas demandas educativas, o enfermeiro deve assumir o papel de coordenador de cuidados, entendendo a transição do hospital para a casa como um processo a ser realizado

desde o primeiro dia da internação e não somente próximo à alta. Como coordenador, cabe a ele aproximar-se da realidade social e cultural das famílias, para implementar o processo educativo de modo ativo e participativo, no qual os familiares possam expor suas dúvidas, medos e insegurança. Assim, este profissional estará contribuindo para a reflexão/ação, tomada de consciência e empoderamento dos cuidadores.

Ressalta-se que quando o processo educativo é desenvolvido em grupo e com os demais familiares, a troca de experiência

enriquece e rompe-se com o modelo pedagógico tradicional bancário. Os familiares passam a ser os protagonistas do processo educativo, ajudando uns aos outros, através de suas experiências e expertises formando uma rede de apoio e solidariedade.

Portanto, as demandas educativas estão centradas no cuidado clínico e social que devem ser abordados em um processo educativo grupal entre enfermeiros e familiares, visando a transição hospital casa da CRIANES e o cuidado participativo, seguro, com qualidade, dentro de uma rede social e de cuidados em saúde.

REFERÊNCIAS

1. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(1):154-61. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0248
2. Viana IS, Silva LF, Cursino EG, Conceição DS, Góes FGB, Moraes JRMM. Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm.* 2018;27(3):e5720016. doi: 10.1590/0104-070720180005720016
3. Lima MF, Paulo LF, Higarashi IH. Technology-dependent children: the meaning of home care – a descriptive study. *O Braz J Nurs.* 2015;14(2):178-89. doi: 10.17665/1676-4285.20155191
4. Solan LG, Beck AF, Brunswick, SA, Sauers HS, Wade-Murphy S, Simmons JM, Shah SS, Sherman, SN. The family perspective on hospital to home transitions: a qualitative study. *Pediatr.* 2015;136(6):e1539-49. doi: 10.1542/peds.2015-2098.
5. Dias BC, Ichisato S, Marchetti, MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery.* 2019;23(1):e20180127. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127
6. Aboneh EA, Chui MA. Care coordination, medical complexity, and unmet need for prescription medications among children with special health care needs. *Res Social Adm Pharm.* 2017;13(3):524-529. doi: 10.1016/j.sapharm.2016.05.043
7. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(6):769-76. doi: 10.1590/0034-7167.2015680612i.
8. Caicedo C. Children with special health care needs: Child health and functioning outcomes and health care service use. *Journal of Pediatric Health Care.* 2016;30(6):590-98. doi: 10.1016/j.pedhc.2015.12.003.
9. 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.* 2015;33(3):547-55. doi: 10.17533/udea.iee.v33n3a19.
10. Chick N, Meleis AI. Transitions: a nursing concern. In: Chinn PL. *Nursing research methodology.* Maryland: Aspen; 1986. 237-257p.
11. Santos EJF, Marcelino LMMMS, Abrantes LCB, Marques CFF, Correia RML, Coutinho EC et al. Human transitional care as a nursing focus: contribution of expertise and classified language ICNP®. *Millenium [Internet].* 2015 [cited 2017 Jul 20];49:153-171. Available from: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium49/9.pdf>
12. Freire P. *Educação como prática da liberdade.* 40 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2017. 190p.
13. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, organizador. *metodologia da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática.* Porto Alegre: Moriá; 2015. 496p.
14. Orlandi EP. *Análise de discurso: princípios e procedimentos.* Campinas (SP): Pontes; 2015. 100p.
15. Antônio S, Pacheco STA, Gomes MPF, Bossa PMA, Castro FMC, Pereira MCR. Translations of Family members' feelings in caring for children dependent on clean intermittente catheterization. *Rev Enferm UERJ.* 2016;24(4):e19990. doi: 10.12957/reuerj.2016.19990
16. Marques GMV, Santos NA, Junior FGR, Feijão GMM, Lins CFM. Intervention with parents and caregivers as assistance strategy for persons with special needs. *Rev Fund Care Online.* 2018;10(2):374-378. doi: 10.9789/2175-5361.2018.v10i2.374-378
17. 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.* 2015;8:41-7. doi: 10.1186/s13052-015-0114-x
18. Nageswaran S, Golden SL. Improving the quality of home health care for children with medical complexity. *Acad Pediatr.* 2017;17(6):665-671. doi: 10.1016/j.acap.2017.04.019
19. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm.* 2016;69(4):671-7. doi: 10.1590/0034-7167.2016690415i.
20. Ramos LDC, Moraes JRMM, Silva LF, Góes FGB. Maternal care at home for children with special needs. *Invest Educ Enferm.* 2015;33(3):492-499. doi: 10.17533/udea.iee.v33n3a13
21. Brenner M, Miriam O'Shea M, Larkin PJ, Kamionka SL, Berry J, Hiscock H, et al. Exploring integration of care for children living with complex care needs across the European Union and European economic area. *Int J Integr Care.* 2017;17(2):1-5. doi: 10.5334/ijic.2544

22. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(2):399-406. doi: 10.1590/010407072015003010013
 23. Hoffmann I, Diefenbach C, Gräf C, König J, Schmidt MF, Schnick-Vollmer K, et al. Chronic health conditions and school performance in first graders: a prospective cohort study. *PLoS ONE* 2018;13(3):e0194846. doi: 10.1371/journal.pone.0194846
 24. Ministério da Educação (BR). Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva[Internet]. Brasília: Ministério da Educação; 2008[cited 2017 Sep 20]. Available from: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>
 25. Petitgout JM. The financial impact of a hospital-based care coordination program for children with special health care needs. *J Pediatr Health Care.* 2018;32(1)3-9. doi: 10.1016/j.pedhc.2017.06.003
-