

CONHECIMENTO PRÉVIO DE CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: UMA ABORDAGEM FREIRIANA¹

Valéria Regina Gais Severo*

Raíssa Passos dos Santos**

Eliane Tasch Neves***

Caroline Felix Ribeiro****

RESUMO

Objetivo: o objetivo deste estudo foi descrever o conhecimento prévio de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde sobre os cuidados com seus filhos. **Métodos:** utilizou-se a Pesquisa Convergente Assistencial para a produção de dados por meio de observação participante e entrevistas antes e após a realização da prática de educação em saúde com as participantes. Participaram do estudo cinco mães cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde, hospitalizadas num hospital escola do sul do país. As necessidades especiais apresentadas pelas crianças incluíram uso de sonda de gastrostomia, insulina e sonda nasogástrica. Utilizou-se o referencial de empoderamento e educação libertadora de Paulo Freire como condutor da análise dos dados. **Resultados:** as cuidadoras destas crianças possuem um conhecimento prévio oriundo, especialmente, de observações da realização de cuidados com seus filhos durante a hospitalização. Esses conhecimentos devem ser considerados para a realização da prática da educação em saúde pautada em relação dialógica de troca com o usuário. **Conclusão:** sugere-se a elaboração de um plano de cuidados singular e coerente com a realidade das crianças com necessidades especiais de saúde, contribuindo para a qualidade do cuidado dessas crianças.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica. Saúde da Criança. Educação em saúde. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

As crianças com necessidades especiais de saúde são definidas como aquelas que têm risco, ou estão em maior risco de apresentar uma doença crônica, física, de desenvolvimento, condição comportamental ou emocional e que requerem serviços de saúde de um tipo ou quantidade além do exigido pelas crianças em geral. Esta definição tem objetivo de contribuir com a elaboração de políticas públicas que atendam às demandas sociais, de saúde e educacionais destas crianças em prol de sua qualidade de vida⁽¹⁾.

Essas crianças possuem diferentes demandas de cuidados que podem estar relacionadas ao seu desenvolvimento, à utilização de medicação de uso contínuo, à dependência de recursos tecnológicos, à necessidade de cuidados habituais modificados, ou ainda, todas elas em conjunto. Anterior ao momento da alta de uma criança com necessidades especiais de saúde, há a necessidade de preparar o cuidador (pais, avós

ou outros) para o cuidado da criança no domicílio. Os cuidadores precisam manejar o cuidado com uso de tubos de alimentação enteral, traqueostomia, tratamentos respiratórios de suporte (nebulizadores, ventiladores, aspiração de vias aéreas), cuidado com feridas, cuidados com rede venosa e administração de medicação⁽²⁾.

Os familiares de crianças com necessidades especiais de saúde deixam o cenário hospitalar com filhos que possuem demandas de cuidados (sobre)naturais, ou seja, cuidados que vão além dos exigidos por uma outra criança da mesma idade e que trazem uma alta carga de demandas por parte dos cuidadores, tais como, cuidados medicamentosos, busca por serviço de saúde e constante vigilância no domicílio⁽²⁾. Os familiares sentem-se com uma enorme responsabilidade diante do desafio de desenvolver novas e desconhecidas habilidades das quais, por vezes, depende a sobrevivência dessas crianças⁽²⁾. Dessa forma, a prática da educação em saúde pelo profissional enfermeiro

¹Extraído da dissertação intitulada "Educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: convergência da prática com a pesquisa", apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), no ano de 2013.

*Enfermeira. Mestrado em Enfermagem. Hospital Universitário de Santa Maria. Enfermeira. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: vrgsevero@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8542-6729>.

**Enfermeira. Mestrando em Enfermagem na UFSM. Doutoranda no Departamento de Enfermagem da Universidade McGill. Montreal, QC, Canadá. E-mail: raissa.santos@mail.mcgill.ca ORCID ID: <http://orcid.org/0000-0003-4255-4004>.

***Enfermeira. Doutor em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: eliane.neves@ufsm.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1559-9533>.

****Acadêmica de Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: <https://orcid.org/0000-0001-8455-2432>.

torna-se fundamental para a manutenção da qualidade de vida das crianças, uma vez que suas famílias necessitam de suporte para conviver com essa nova realidade que começa na hospitalização, porém não termina neste momento⁽³⁾.

Entende-se a educação como o aprofundamento da consciência crítica, com a troca de experiências e a construção de um novo entendimento por meio da reflexão que parte da realidade do educando⁽⁴⁾. A educação em saúde é entendida como uma prática social e um processo que contribui para a formação e o desenvolvimento da consciência crítica das pessoas e estimula a busca de soluções e a organização para a ação coletiva. A prática de saúde como prática educativa deixa de ser um processo de transferência de informação e passa a ser um processo de capacitação de indivíduos e de grupos para a modificação da realidade⁽⁵⁾.

No desenvolvimento de uma educação crítica, o educador compreende que ensinar não é só transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para sua produção e construção. Isto vem ao encontro da proposta freireana para a educação que é a prática fundamentada na pedagogia problematizadora. Essa prática busca romper com a recepção de informações e a reprodução de técnicas. Na pedagogia da problematização, o sujeito aprende com a realidade vivida por ele e se prepara para modificá-la⁽⁶⁾.

No domicílio, durante o cuidado familiar de crianças com doenças complexas, alguns pais, por serem excluídos do processo de decisão, vivenciam sofrimento e frustração nas relações com os profissionais de saúde. Essa exclusão ocasiona uma lacuna relacionada ao respeito e à valorização acerca do conhecimento dos pais sobre a criança⁽⁷⁾. Dessa forma, para que uma ação seja transformadora, deve ser considerado, *a priori*, que a família é detentora de um saber, uma visão de mundo, construídos pela sua práxis, no senso comum, que devem ser valorizados, considerados e respeitados⁽³⁾.

Partindo-se destas considerações, questionou-se: de que modo a educação em saúde pode mobilizar familiares cuidadores para a transformação na sua prática cotidiana de cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde? Este trabalho descreve a primeira fase,

referente à etapa anterior à realização da educação em saúde, do estudo que teve como objetivo geral desenvolver um programa de educação em saúde em um hospital escola no interior do Rio Grande do Sul com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde.

METODOLOGIA

A pesquisa foi realizada em uma unidade de internação pediátrica de um hospital de ensino de médio porte, público, federal, que atende média e alta complexidade pelo Sistema Único de Saúde. Os participantes do estudo foram familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde que internaram na referida unidade no período de março a julho de 2013. A seleção dos participantes foi realizada por meio de sorteio dentre as crianças com necessidades especiais de saúde internadas no período de coleta de dados. Para a seleção dos participantes, foram abordados os cuidadores a partir da ordem do sorteio e encerrou-se essa etapa, totalizando cinco mães cuidadoras, incluindo todas as etapas da Pesquisa Convergente Assistencial, constituindo-se em 10 horas de observação e seis horas de entrevistas gravadas. Para criança, foi considerado o Estatuto da Criança e do Adolescente, o qual considera criança a pessoa com faixa etária de até doze anos de idade incompletos. Para preservar o anonimato dos participantes, foram atribuídos codinomes, sendo C para a cuidadora e CR para a criança. O encerramento da coleta ocorreu no momento em que os dados coletados possuíam densidade interpretativa suficiente para que os objetivos propostos desta pesquisa fossem atingidos.

Os dados foram coletados em seis etapas distintas, seguindo o método descrito pela Pesquisa Convergente Assistencial⁽⁸⁾. Na primeira etapa, foi realizada a ambientação e o preparo do cenário para a pesquisa. A segunda etapa foi a identificação das crianças com necessidades especiais de saúde internadas e o sorteio para a ordem de participação no estudo. A terceira etapa constitui-se na observação participante pré-educação em saúde, utilizando-se um roteiro de observação que visou observar como o familiar cuidador realizava o cuidado

com a criança, com intuito de desvelar a situação problematizada. A quarta etapa foi a realização da entrevista pré-intervenção que teve como propósito descrever o diagnóstico situacional do familiar cuidador perante os cuidados para assim planejar a prática de intervenção. Na quinta etapa, que ocorreu após a entrevista, deu-se início ao processo de educação em saúde, buscando por meio de uma relação dialógica, resgatar e valorizar o senso comum de cada cuidadora, inteirando-se na sua condição real de ensino-aprendizagem. Por fim, na sexta etapa, para que as cuidadoras pudessem se apropriar dos novos conhecimentos após a realização das atividades educativas (que variou de acordo com a singularidade de cada caso), foi realizado o acompanhamento e a observação participante, período no qual foi observado de que maneira a cuidadora estava realizando os cuidados com a crianças com necessidades especiais de saúde.

A análise e a interpretação dos dados seguiram os pressupostos da Pesquisa Convergente Assistencial⁽⁸⁾, incluindo a transcrição das entrevistas em meio digital pré e pós-prática educativa e da educação em saúde. Foi realizada a análise comparativa dos dados, confrontando os resultados encontrados com a literatura pertinente e o referencial teórico. Essa análise foi realizada em quatro etapas distintas: processo de apreensão, onde foram organizados os dados e realizada a primeira leitura na íntegra, buscando identificar os códigos existentes nas falas das entrevistadas, organizando as informações com o recurso de codificação cromática; processo de síntese, em que as codificações foram reunidas conforme semelhanças, dando origem às categorias; processo de teorização, no qual ocorreu o processo de comparação dos dados e embasamento teórico da pesquisa; e a fase de transferência, que consiste na socialização dos resultados. Os resultados apresentados neste artigo estão relacionados as entrevistas realizadas com as cuidadoras anteriormente à realização da prática da educação em saúde. Os achados descrevem a categoria referente aos conhecimentos prévios relatados pelas cuidadoras.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, regulamentadoras

de pesquisas envolvendo seres humanos, e foi aprovado pelo comitê de ética da instituição sob o número de CAAE 12252612.0.0000.5346.

RESULTADOS

Ao dialogar com as cuidadoras acerca de seu conhecimento sobre a condição e as demandas de cuidados da criança, percebeu-se que esse saber se origina de experiências provenientes de diferentes formas. Estas ocorrem por meio da vivência da internação hospitalar, ao observar a realização de cuidados em outras crianças com a mesma condição ou demandas semelhantes a de seu filho ou pela observação do trabalho da equipe de enfermagem com algum familiar ou alguém da comunidade que possui demanda semelhante.

Ao questionar C1 sobre qual demanda de cuidado de que a criança necessitava no momento, ela respondeu:

Só acho que é a sonda (C1).

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

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

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

Para não voltar o mamã. Sim, e tem as marquinhas. Têm os números. Que sempre tem que cuidar se está no mesmo número (C1).

Embora a C1 não manuseie a sonda, ela expôs cuidados minuciosos e detalhados, relacionados à marcação numérica utilizada para avaliar a localização de sondas gástricas, advindos, possivelmente, da observação e da escuta dos profissionais. Conhecimentos estes também oriundos do seu interesse em aprender sobre os cuidados com a filha, que a levou a buscar novos conhecimentos, até então, desconhecidos de seu mundo.

Da mesma forma, pode-se verificar que as demais cuidadoras, por intermédio de sua bagagem de conhecimento, buscam de forma simplificada demonstrar o seu saber sobre a hidrocefalia e a necessidade do uso da válvula de

Derivação Ventrículo Peritoneal (DVP):

Por causa que se não vai enchendo de líquido e pode até estourar, aí botando a válvula diminui o líquido. (C2).

Vai tudo para barriguinha para fazer xixi. (C2).

Tem [DVP]. Tinha do lado direito, aí rejeitou, daí ficou com pus [infecção], aí ele ficou dois meses aqui [hospital]. Aí tiraram, limparam bem desse lado e colocaram no lado esquerdo. Nunca mais. Ficou uma semana sem válvula, limpou o restante, tomou aquele remédio para diminuir o líquido (C5).

Percebe-se que ambas as cuidadoras possuem conhecimento acerca dos aspectos que envolvem a saúde-doença do seu filho a partir de suas matrizes culturais, crenças e valores.

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

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

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

A partir dos relatos de C1 e C3, percebe-se que existe um distanciamento entre a equipe de enfermagem e o familiar cuidador em relação aos cuidados das crianças. Isso está expresso pela fala de que a familiar viu “de longe” o cuidado sendo realizado. Dessa forma, muitas vezes, os familiares sentem-se como meros espectadores dos cuidados realizados pelos profissionais.

No enunciado a seguir, verifica-se que, na Unidade de Internação Pediátrica, a relação entre profissionais e familiares cuidadores apresentava falhas na comunicação e nas ações educativas:

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

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

Vi. Começaram com água, ficaram uns dois dias dando água. (C2).

Isso fez com que C2 buscasse conhecimento com uma mãe cuidadora de outra criança com gastrostomia, mesmo que sua filha já tivesse SNE e estivesse internado para realizar gastrostomia.

Ao se questionar a C2 sobre seu conhecimento acerca desse procedimento e cuidados no manuseio, ela, em um primeiro momento, mencionou estar apta a realizar os cuidados pelas experiências já vivenciadas. Entretanto, no decorrer do diálogo, a pesquisadora e C2 foram des(construindo) conhecimentos construídos em um processo anterior que ocorreu com pouca ou nenhuma crítica reflexiva dos sujeitos envolvidos, conforme pode-se conferir também no caso de C5:

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

Apesar de toda essa explanação de C5, ao

observá-la realizando a sondagem vesical de alívio em CR5, procedimento para o qual ela recebeu um treinamento numa outra instituição onde faz acompanhamento, detectou-se que a mesma o realizava de forma incorreta. Possivelmente como consequência disto, as reinternações de CR5 eram frequentes por infecções causadas por germes multirresistentes.

Com relação ao conhecimento prévio, também emergiram conhecimentos provenientes da observação do cuidado realizado em outras crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade, como, por exemplo, vizinhos, amigos, familiares e outros.

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

O grau de envolvimento familiar e a vontade de aprender e buscar novos conhecimentos são fatores decisivos que podem repercutir positivamente na qualidade de vida da criança. Assim, as experiências vivenciadas pelo cuidador com as mesmas demandas de cuidados podem ser um estímulo para perseverar e trilhar novos caminhos. O enunciado de C5 ilustra esse fato:

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

Alguns cuidadores já cuidavam de familiares com necessidades especiais, como no caso de C4, que possui na família mais dois casos de pessoas com diabetes mellitus: o esposo e a sogra. Mesmo diante dessa realidade, receber o diagnóstico de que sua filha também possuía diabetes, com a necessidade de uso contínuo de insulina, trouxe-lhe muitas dúvidas e insegurança. Quando questionada se sabia como aspirar a

insulina na seringa para administrá-la, C4 enuncia:

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

Ao ser mencionado o conhecimento a respeito da importância do rodízio das regiões de aplicação da insulina, a participante C4 refletiu sobre as consequências da não rotatividade das aplicações e expressou a fala a seguir:

Ah é! A minha sogra tem umas bolas [nódulos causados pela hipertrofia do tecido subcutâneo]. Ela só faz na perna. (C4).

Ao questionar à cuidadora se algum profissional já havia realizado algum tipo de orientação sobre o procedimento ao qual a criança com necessidade especial de saúde seria submetida e as demandas de cuidados desta, obteve-se o seguinte relato:

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

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

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

Percebeu-se, no diálogo com C3, que o único profissional que havia conversado com ela sobre o procedimento havia sido a médica assistente, que lhe passou essa informação de forma superficial (por telefone), numa linguagem pautada em um conhecimento científico, demonstrando o poder de um saber que inviabiliza o sujeito a pensar, refletir, considerando o sujeito como objeto do processo em que se deposita conhecimento.

Consequentemente, C3 recorreu a meios alternativos na busca por informações para tentar sanar suas dúvidas.

DISCUSSÃO

A partir da análise dos relatos na entrevista “Pré-educação em Saúde”, confirma-se a importância de buscar, por meio do diálogo, o conhecimento prévio dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde. As cuidadoras que participaram do estudo demonstraram possuir um conhecimento proveniente de observações e troca de experiências com outras mães. Outro estudo realizado com familiares dessas crianças apontou que estes desenvolvem habilidades para a realização do cuidado a partir da observação dos profissionais de saúde no momento da internação hospitalar. No domicílio, esses cuidados tornam-se contínuos, sendo aperfeiçoados ao longo do tempo pela necessidade de manter a sobrevivência da criança⁽⁹⁾.

Pôr a observação como a base que norteia a educação em saúde permite fazer uma análise do nível de conhecimento, das necessidades e potencialidades que cada cuidador possui diante das demandas de cuidados da criança. Assim, foi possível revelar, por meio do diálogo entre a pesquisadora e as participantes, conhecimentos prévios dos cuidadores, promovendo um verdadeiro compartilhar de experiências. Dessa forma, tem-se a possibilidade de construir um plano de cuidado congruente com as necessidades e desejos de ambas, numa convergência da prática com a teoria. Essa configuração de educar-cuidar só é possível quando os sujeitos envolvidos formam um intercâmbio entre o saber técnico-científico ou profissional e o saber popular advindo do senso comum, construindo, assim, um conhecimento compartilhado⁽¹⁰⁾.

Conforme relatado nas entrevistas, ao utilizarem-se da observação da prática dos profissionais de saúde como um mecanismo de aprendizagem, as cuidadoras centram-se no fazer, isto é, reproduzem atitudes sem que haja uma reflexão sobre a prática. Com isso, observa-se que as cuidadoras permanecem com uma postura ingênua e acrítica. Uma vez que não

exista outra pessoa para compartilhar experiências, não é possível que o homem mergulhe no mundo dos significados, não aprofunda-se na corrente de linguagem, sem elevar suas funções psíquicas e formação de consciência crítica, não constituindo-se como sujeito⁽¹¹⁾. Assim, cabe aos profissionais de saúde o desafio de mediar práticas que deem conta das demandas de cuidados que os familiares cuidadores defrontam durante a hospitalização das crianças com necessidades especiais de saúde.

Comumente, a prática da educação em saúde no contexto hospitalar é pautada em uma tendência tradicional na forma como o conhecimento é transmitido, focada na verticalidade e na hegemonia do conhecimento científico⁽¹²⁾. Além disso, existe uma invisibilidade sobre a educação em saúde no contexto hospitalar por parte dos profissionais enfermeiros⁽¹²⁾.

Familiares cuidadores esperam que os profissionais de saúde, especificamente a enfermagem, atendam às suas reais necessidades. Para que isso aconteça, faz-se necessário que todas as situações de encontro sejam visualizadas como oportunidades para dialogar e trocar experiências, observando a maneira de cuidar e demonstrando uma atitude de compreensão e aproximação com a realidade dos familiares. Assim, pode-se estabelecer uma relação intersubjetiva entre os que buscam os serviços e os profissionais, para que as necessidades da criança sejam atendidas⁽¹³⁾. Isso requer do enfermeiro uma concepção pedagógica de que o diálogo e o respeito pelo outro são fundamentais para que as ações educativas sejam efetivas e relevantes. O diálogo é uma necessidade existencial, é a condição básica para o conhecimento. O ato de conhecer dá-se num processo social, e o diálogo é justamente uma mediação desse processo⁽¹¹⁾.

Logo, entende-se que, sem diálogo, não existe comunicação e interação. O diálogo verdadeiro baseia-se em um pensar crítico que percebe a realidade como processo⁽¹⁴⁾. Para que isso aconteça, faz-se necessário estabelecer uma relação dialógica com os sujeitos, com intuito de estabelecer uma verdadeira empatia, tornando-os críticos através da comunicação⁽¹⁵⁾. Com isso, o enfermeiro tem a possibilidade de alcançar o

universo dos familiares cuidadores, trocar experiências e vivências, tornando-o receptivo às particularidades de cada indivíduo e apto a planejar a educação em saúde para a autonomia⁽¹⁶⁾.

No entanto, muitas vezes é observado que enfermeiros realizam educação em saúde de forma verticalizada, tradicional, hierarquizada, voltada para uma educação depositária. Essa prática é constituída de ações desenvolvidas para o sujeito e não com o sujeito, resultando em um cuidado hegemônico, baseado em conhecimentos científicos⁽⁶⁾.

Seguindo essa proposta de educação dialógica e problematizadora, a mudança na relação do cuidado do enfermeiro se reveste da compreensão dos sujeitos como potencialmente ativos, que estão inseridos numa realidade singular, cujas experiências se acumulam, refazem-se e se modificam ao longo de sua trajetória existencial. Nessa situação, o sujeito participa do cuidado, decide, opta e escolhe o melhor para si, o que se constitui uma condição na qual ele se comporta como alguém que está muito além de ser um mero receptor de conhecimentos. Isso gera uma verdadeira autonomia do sujeito, de modo que este passa a organizar e implementar os cuidados nos seus espaços da vida cotidiana⁽¹⁷⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O conhecimento prévio das cuidadoras sobre as demandas de cuidados de seus filhos que possuem necessidades especiais de saúde

origina-se de diversas vivências no decorrer de sua trajetória. Essas vivências relacionam-se com as observações de realização de cuidados por outras mães ou por profissionais de saúde em internações prévias. Em seus relatos, as cuidadoras expuseram conhecimentos minuciosos e científicos, provenientes de observações e da curiosidade sobre o estado de saúde de seus filhos. Esses conhecimentos devem ser respeitados e considerados pelo profissional de enfermagem no momento da educação em saúde.

A utilização da abordagem Freireana para a entrevista “Pré-educação em Saúde” permitiu a escuta comprometida com as cuidadoras e o (re)conhecimento de seus conhecimentos prévios. Desse modo, foi possível o desenvolvimento de um diálogo verdadeiro entre o profissional de saúde e o sujeito que se tornou parte do processo de construção do conhecimento. Acredita-se que essa abordagem permite ampliar as possibilidades da prática de educação em saúde, que considere, valorize e respeite os conhecimentos prévios de cuidadores na elaboração de um plano de cuidados coerente, que corrobore para a melhoria da qualidade do cuidado prestado a essas crianças.

FINANCIAMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS).

PREVIOUS KNOWLEDGE OF CAREGIVERS FOR CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH NEEDS: A FREIRIAN APPROACH

ABSTRACT

Objective: The objective of this study was to describe the prior knowledge of caregivers of children with special health needs regarding their way of care. **Methods:** Convergent Care Research was used to produce data through participant observation and interviews before and after the health education practice with the participants. The study included five mothers who provided care for children with special health needs who were hospitalized in a school hospital in the south of the country. Special needs presented by children included use of gastrostomy tube, insulin and nasogastric tube. Paulo Freire's reference to empowerment and liberating education was used as guidance of data analysis. **Results:** The caregivers of these children have previous knowledge, especially from observations of care given to their children during hospitalization. This knowledge should be considered for the practice of health education based on a dialogical relationship of exchange with the user. **Conclusion:** The development of a unique care plan that is coherent with the reality of children with special health needs, contributes to the quality of care of these children.

Keywords: Pediatric nursing. Child Health. Health Education. Caregivers.

CONOCIMIENTO PREVIO DE CUIDADORAS DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD: UN ENFOQUE FREIRIANO

RESUMEN

Objetivo: describir el conocimiento previo de cuidadoras de niños con necesidades especiales de salud respecto a los cuidados con sus hijos. **Métodos:** se utilizó la Investigación Convergente Asistencial para la producción de datos por medio de observación participante y entrevistas antes y después de la realización de la práctica de educación en salud con las participantes. Participaron del estudio cinco madres cuidadoras de niños con necesidades especiales de salud hospitalizados en un hospital escuela del sur de Brasil. Las necesidades especiales presentadas por los niños incluyeron uso de sonda de gastrostomía, insulina y sonda nasogástrica. Se utilizó el referencial de empoderamiento y educación libertadora de Paulo Freire como conductor del análisis de los datos. **Resultados:** las cuidadoras de estos niños poseen un conocimiento previo originario, especialmente, de observaciones de la realización de cuidados con sus hijos durante la hospitalización. Estos conocimientos deben ser considerados para la realización de la práctica de la educación en salud basada en una relación dialógica de intercambio con el usuario. **Conclusión:** se sugiere la elaboración de un plan de cuidados singular y coherente con la realidad de los niños con necesidades especiales de salud, contribuyendo para la calidad del cuidado de estos niños.

Palabras clave: Enfermería pediátrica. Salud del Niño. Educación en Salud. Cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. Association of Maternal and Child Health Programs. Standards for systems of care for children and youth with special health care needs. Association of Maternal and Child Health Programs, Washington [on-line]. 2017 [citado em 18 jan 2019]; Available from: <http://www.amchp.org/AboutTitleV/Resources/Documents/Standards%20Charts%20FINAL.pdf>.
2. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras de Enferm* [on-line]. 2017 [citado em 2018 fev]; 70(1): 163-171. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>.
3. Peter D, Robinson P, Jordan M, Lawrence S, Casey K, Salas-Lopez D. Reducing readmissions using teach-back: enhancing patient and family education. *J Nurs Adm* [on-line]. 2015 jan [citado em 2018 fev]; 45(1):35-42. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/NNa.0000000000000155>.
4. Freire P. *Pedagogia do Oprimido*. 1a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2013.
5. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: a concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns* [on-line]. 2016 [citado em 2018 fev]; 99(12): 1923-1939. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>.
6. Freire P. *Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra. 2011.
7. Ward C, Glass N, Ford R. Care in the home for seriously ill children with complex needs: A narrative literature review. *J Child Health Care* [on-line]. 2014 [citado em 2018 fev]; 30(1): 1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1367493514538327>.
8. Trentini M, Paim L, Silva DMGV. *Pesquisa Convergente Assistencial: Delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde*. Porto Alegre: Moriá; 2014.
9. Silveira A, Neves ET, Zamberlan KC, Pieszak GM, Beuter M. Health education: knowledge of the families of children with special health needs. *Rev enferm UFPE online* [on-line]. 2013 [citado em 2018 fev]; 7(n.esp.):6190-6. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/12256>.
10. Freire P. *Conscientização*. Tradução: Tiago José Risi Leme. São Paulo: Cortez; 2018.
11. Rigon AG, Neves ET. Educação em saúde e a atuação de enfermagem no contexto de unidades de internação hospitalar: o que tem sido ou há para ser dito? *Texto contexto Enferm* [on-line]. 2011 [citado em 2018 fev]; 20(4):812-817. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000400022>.
12. Law J, McCann D, O'May F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives. *J Adv Nurs* [on-line]. 2011 [citado em 2018 fev]; 67(12):2551-60. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05761.x>.
13. Cady RG, Kelly AM, Finkelstein SM, Looman WS, Garwick AW. Attributes of advanced practice registered nurse care coordination for children with medical complexity. *J Pediatr Health Care* [on-line]. 2014 [citado em 2018 fev]; 28(4): 305-312. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2013.06.005>.
14. Freire P. *Educação como prática da liberdade*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2015.
15. Fumagalli LP, Radaelli G, Lettieri E, Masella C. Patient empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy* [on-line]. 2015 [citado em 2018 fev]; 119(3):384-394. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.10.017>.
16. Mantovani MF, Mendes FRP, Ulbrich EM, Silva JVM, Wall ML, Reis BK. Representations of health education for a team family health strategy. *Cienc Cuid Saude* [on-line]. 2014 [citado em 2018 fev]; jul/set; 13(3):464-470. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v13i3.19142>.
17. Légaré F, Witteman HO. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health affairs* [on-line]. 2013 [citado em 2018 fev]; 32(2):276-284. doi: <http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1078>.

Endereço para correspondência: Valéria Regina Gais Severo. Br 158, faixa de Rosário do Sul, 260, Apto 104, Bloco J1, Residencial Arco Verde, CEP: 97030 - 620. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: vrgsevero@hotmail.com

Data de recebimento: 20/12/2018

Data de aprovação: 25/03/2019