

A EDUCAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇA COM DEMANDAS DE CUIDADOS DE SAÚDE ESPECIAIS: DETERMINANDO AS NECESSIDADES DE UMA PRÁTICA EDUCATIVA DIALÓGICA

MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de – Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ- < jumoraes@ig.com.br >
CABRAL, Ivone Evangelista -Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ- < icabral44@hotmail.com >

RESUMO

Investigou-se o modelo de educação em saúde dos familiares de crianças com necessidade especial de saúde, adotado pelos profissionais na alta hospitalar para o domicílio. Objetivos: identificar a educação em saúde no hospital para os familiares cuidarem no domicílio e como os profissionais a desenvolvem. O estudo de natureza qualitativa. Geração de dados: entrevista semi estruturada com seis profissionais de um hospital pediátrico em Niterói. Análise dos dados: análise crítica do discurso. Categorias temáticas: a educação em saúde no hospital, e após a alta hospitalar. A educação em saúde é vertical centrada na prática hospitalar e na cientificidade não valorizando o senso comum e a realidade concreta dos familiares. Concluímos ser preciso superar barreiras entre profissionais e família, romper com modelos educativos e assistenciais que ignoram o senso comum. Considerar as raízes espaço temporais da família que utilizará ao longo do crescimento e desenvolvimento da criança.

Palavras chaves: educação em saúde, criança, família

ABSTRACT

Investigate the model of health education in parents of children with special necessity of health, adopted by professionals in hospital discharge to home. Objective: to identify health education to parents in the hospital, to care children in home and how professionals develop it. The study is qualitative. Data sources: semi structured interview with six professionals of a pediatric hospital in Niterói. Data analyze: critical analyze of discourse. Theme categories: the health education in hospital and after hospital discharge. The health education is vertical based on hospital practice and science devaluating common sense and concrete reality of parents. Concluded that overcome difficults is necessary between professionals and parents, to break educational and assistance models that ignore common sense. To consider space-time origin that parents will use in long of grow and development of child.

Keywords: health; education; children; family

Em geral, o modelo de educação em saúde adotado pelos profissionais na preparação da família, para a alta hospitalar e o cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde no domicílio, tem se pautado na transmissão de saberes científicos e centrado na realidade da prática hospitalar. Entretanto, esses saberes, quando se defrontam com o cenário domiciliar, não têm atendido as necessidades de conhecimento

dos familiares em virtude do distanciamento entre os mundos, hospitalar e domiciliar. A enfermeira vive o desafio de buscar alternativas pedagógicas que favoreçam a incorporação de conhecimentos científicos no cuidado familiar desenvolvido no espaço domiciliar. Enquanto o cuidado profissional fundamenta-se no conhecimento científico, o familiar se estrutura na experiência feita. Com base nessa problemática, investigou-se o modelo de educação em saúde dos familiares de crianças com necessidade especial de saúde, adotado pelos profissionais de saúde na alta hospitalar para o domicílio.

As crianças com necessidades especiais de saúde são as que necessitam de acompanhamento de saúde a longo prazo e por diferentes serviços e profissionais especializados. Também são aquelas que têm ou estão com risco aumentado para uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional crônica e que necessitam de serviços de saúde relacionados a um tipo e quantidade além daquela requerida geralmente por outras crianças. Essas necessidades especiais geram uma demanda de cuidados, e de educação em saúde para os familiares cuidarem no domicílio que se diferenciam de outras crianças em geral. São cuidados que interferem diretamente com a sobrevivência da criança e herdados do processo terapêutico reparador de sua condição de saúde-doença. Cuidar dessas crianças representa um desafio para a família, cujos saberes e práticas não pertencem ao seu contexto de vida, mas ao contexto hospitalar. O pouco preparo das famílias para manejar tecnologias implantadas no corpo da criança (traqueostomia, bolsas de ostomia, cateteres etc), administrar medicamentos com rigor de horário, manejar equipamentos complexos, entre outros aspectos, exigem da enfermagem intervenções educativas e cuidativas. O cuidado diário para crianças com necessidade especial é diferente daquele de crianças normais. Esse grupo infantil apresenta uma dependência de cuidados familiar diferenciada, que gera uma demanda de educação em saúde para a família.

A Educação em Saúde é uma prática social, cujo processo contribui para a formação da consciência crítica das pessoas a respeito de seus problemas de saúde e estimula a busca de soluções e organização para a ação individual e coletiva. Ocorre nas mais variadas formas de relações sociais, investindo na linguagem da estética e da ética para mostrar que a fonte de saúde não está apenas em reproduzir o cuidado hospitalar dentro do domicílio e sim levar subsídios para que as famílias com crianças com necessidade especial de saúde cuidem com seus recursos disponíveis.

O hospital se constitui em um espaço de relações interpessoais por excelência, pois possui múltiplos recursos lingüísticos, materiais e sociais que favorecem a

aprendizagem dos familiares cujos filhos encontram-se hospitalizados. A equipe multiprofissional, o aparato tecnológico e farmacológico e o corpo de saber são suficientes para atender a demanda dos cuidados infantis, como também são modelos de aprendizagem para os pais continuarem cuidando no domicílio. Com a alta para o domicílio, a família se defronta com uma série de recomendações sobre cuidados especiais e manejo de medicamentos prescritos, cuja implementação vai além dos cuidados típicos que as crianças demandam. Isso demonstra e reforça a necessidade de educação em saúde dos profissionais voltado para os familiares cuidarem no domicílio de crianças com necessidade especial.

Portanto, procuramos identificar como acontece a educação em saúde no hospital durante a internação da criança com necessidade especial de saúde para os familiares cuidarem no domicílio e como os profissionais de saúde a desenvolvem.

O estudo foi de natureza qualitativa. A geração de dados ocorreu com a entrevista semi estruturada com os profissionais de saúde de um hospital pediátrico no município de Niterói no Estado do Rio de Janeiro que atende crianças na faixa etária de 0 dias a 18 anos. Foi realizado um teste piloto para validar o roteiro de entrevista. Ao todo foram entrevistados 06 profissionais do Hospital. Sendo eles 01 enfermeira com a função de diarista da clínica médica, 01 nutricionista, que atende a todos os setores do hospital, a fonoaudióloga, que é única para todo o hospital, 01 fisioterapeuta que atende as crianças no CTI neonatal e pediátrico, 01 assistente social, que atende todos os setores do hospital, 01 médico pediatra. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital Escola São Francisco de Assis e Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Os dados foram analisados utilizando os princípios da análise crítica do discurso, dando origem a duas categorias temáticas. Na primeira: **a educação em saúde no hospital**, aponta práticas educativas baseadas na demonstração, orientação, explicação e o fazer junto - profissionais de saúde e familiar da criança com necessidade especial de saúde. No hospital, os temas e conteúdos são selecionados a priori e não se leva em consideração o universo cultural vocabular dos sujeitos, bem como as formas de organização da comunidade e do domicílio dessas crianças com necessidade especial de saúde. Os educandos são considerados como despossuídos de saberes, suas experiências anteriores são pouco consideradas, seus valores e crenças perdem espaço para a cientificidade inerente ao procedimento de nebulizar, medicar, aspirar, limpar as feridas etc. esses educandos possuem

conhecimentos considerados inadequados para atender as demandas das crianças e são detentoras de pouco potencial para se organizar e agir.

O tipo de necessidade especial de saúde apresentada pela criança, bem como o tempo de internação foram determinantes para o modelo educativo direcionado para o cuidado a ser seguido, demonstrado e feito junto com os profissionais de saúde para ser implementado no domicílio. Os familiares de crianças que apresentavam necessidade especial com dependência de tecnologia ou permaneciam muito tempo internadas eram as que mais demandavam orientações. Para eles, foi desenvolvido um modelo vertical de educação, onde o profissional é o detentor do conhecimento e o familiar o receptor desse conhecimento. Um modelo educativo depositário, sem valorizar a realidade concreta da família e estimular a reflexão. Não ocorreu uma educação autêntica, que promovesse a libertação dos homens e não a adaptação, a domesticação, a subjugação. Nesse sentido, as crianças reinternavam-se em virtude de manejo inadequado desse cuidado, o que se convertia em fonte de frustração dos profissionais.

A segunda categoria temática **após a alta hospitalar**, aponta que as crianças com necessidades especiais de saúde fazem acompanhamento no pós alta hospitalar em diversas instituições de saúde e necessitam de benéficos sociais do governo. O modelo de educação em saúde hospitalar coloca os familiares frente a realidade concreta da necessidade especial e os direciona para outras instituições de saúde ou órgãos governamentais no pós alta. Esses locais são instituições de reabilitação para tratamento fonoaudiológico e fisioterápico e órgãos governamentais que financiam benéficos sociais. O modelo educativo em questão é direcionado para o momento da internação e preparo mínimo para o cuidado domiciliar familiar logo após a alta. Não existe avaliação, negociação de saberes e busca para conhecer a realidade concreta do público educando. Como os profissionais de saúde não conhecem a realidade concreta dos familiares, as informações referentes os benefícios sociais são repassadas apenas para as famílias que os procuram.

Concluimos que o modelo de educação em saúde realizado no hospital para os familiares cuidarem no domicílio de crianças com necessidade especial de saúde é pautado num modelo vertical de educação, com informações de recursos disponíveis apenas no cenário hospitalar, não se levando em consideração um modelo de cuidado domiciliar centrado na família com os recursos e instrumentos do público educando.

É preciso superar as barreiras que se colocam entre os profissionais e família, rompendo com os modelos educativos e assistenciais que ignoram o saber do saber do

senso comum e direcionam a educação em saúde de modo verticalizado, onde os profissionais de saúde ignoram as raízes espaço temporais que a família traz consigo e que utilizará ao longo do crescimento e desenvolvimento da criança. É necessário uma educação em saúde que conduza ao diálogo como prática de liberdade.

É necessário uma prática educativa libertadora respeitando e valorizando o universo cultural da prática do cuidar familiar, e a negociação de novas estratégias de cuidar no encontro do bom senso.

Não deve ocorrer uma superposição de saberes e sim uma suposição e complementação das informações entre os profissionais das diversas instituições de saúde que tratam a criança e a família para atendimento à demanda de cuidados especiais da criança. É necessário a troca de informações entre os profissionais, buscando a complementaridade no tratamento e a não fragmentação ou repetição do mesmo

A troca de conhecimentos, mediada pelo diálogo permite que a criança receba um cuidado mais qualificado no domicílio por parte dos familiares e reduza suas chances de reinternação, e a frustração dos profissionais do hospital quando isso ocorre. Os familiares aprendem a lidar com os desafios do cuidar da criança com a necessidade especial enquanto os profissionais adquirem conhecimento sobre o senso comum e a realidade concreta. É necessário que o educador não se coloque na posição de ser superior, mas sim numa posição humilde daquele que comunica um saber relativo a outros que possuem um outro saber relativo. A educação em saúde deve ser autêntica e libertadora, respeitando os familiares como seres com raízes espaço temporais, e tornando-os capazes de serem sujeitos ativos e reflexivos do cuidado a criança.