



BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index
<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

Cómo citar este documento

Passos dos Santos, Raíssa; Thatsch Neves, Eliane; Gais Severo, Valéria Regina; Carnevale, Franco. Educação em saúde com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: aproximações Canadá-Brasil. Biblioteca Lascasas, 2014; 10(1).

Disponível em <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0757.php>

EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM FAMILIARES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: APROXIMAÇÕES CANADÁ- BRASIL

Autores:

Raíssa Passos dos Santos: Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGENF/UFSM). Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado a Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS)

Eliane Tatsch Neves: Enfermeira Pediatra. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado a Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS)

Valéria Regina Gais Severo: Enfermeira. Mestre em enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado a Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PEFAS)

Franco Carnevale: Enfermeiro. Phd Professor da Universidade McGill, Montreal, Canadá.

Resumen (Educación para la salud con las familias de niños con necesidades especiales de salud: enfoques Canadá-Brasil)

Se trata de un relato de experiencia que describe una visita realizada al Montreal Children Hospital (Hospital de Niños de Montreal), Canadá, para un curso de enfermería de grado académico en agosto de 2013. El objetivo fue discutir la práctica de la educación en salud desarrollado por la enfermera en este sitio, destacando los puntos donde se acercan a estas prácticas y / o se distancian de las asignaciones en un hospital universitario en Brasil. Es de destacar que los estudios brasileños han señalado la importancia de la educación para la salud con estos cuidadores. Se visualiza una distancia entre estas dos realidades, mientras que las actividades de educación para la salud en Canadá ya son parte de la realidad de rutina de la enfermera, con protocolos y programas ya establecidos, en Brasil, estas actividades se encuentran todavía en el proceso de investigación, con propuestas para crear programas que hagan que la práctica sea más organizada y operativa.

Palabras claves: educación para la salud, salud infantil, enfermería pediátrica

Health education with families of children with special healthcare needs: approaches Canada-Brazil

Abstract:

This is an experience report that describes a visit to the Montreal Children's Hospital, Canada, developed by an undergraduate nursing student in August 2013. The aim was to discuss the practice of health education developed by the nurse on this site, highlighting points where these practices approach and / or distance themselves from assignments in a teaching hospital in Brazil. It is noteworthy that Brazilian studies have pointed to the importance of health education with these caregivers. It is notice that there is a distance between these two realities, whereas the activities of health education in Canada are already part of the routine reality of the nurse, having already established protocols and programs. In our country, these activities are still in the process of

research, with proposals to create programs that make this more organized and operated practice.

Key words: health education, child health, pediatric nursing

Introdução

A educação em saúde constitui um tema que cada vez mais vem ocupando espaço nas discussões e reflexões entre os profissionais de saúde, especialmente da enfermagem. Na Europa, desde o século XVIII, já eram elaborados almanaques populares visando difundir cuidados higiênicos a serem praticados por gestantes, como incentivo para o cuidado com as crianças e medidas de controle das epidemias.¹

No Brasil, até a década de 60, o modelo de saúde vigente no país caracterizou como hospitalocêntrico, em que as ações de saúde estavam voltadas para a cura das doenças. O desejo de mudança deste modelo culminou com a Reforma Sanitária, no final dos anos 70 impulsionada pelo movimento popular reivindicando pela melhoria nas ações de saúde, com vistas na prevenção e promoção da saúde.¹

Na atenção à saúde da criança, há estreita relação entre a educação em saúde e a promoção da saúde, visto que as ações implementadas em todos os níveis de atenção, além de tratar e/ou prevenir doenças, destinam-se, também, a promover o crescimento e desenvolvimento infantil, numa perspectiva de qualidade de vida. As ações de promoção da saúde devem ser acionadas por meio de ações que envolvam a coletividade em geral e a família. Esta como responsável pela criança e como detentora de um saber que não poderá ser descartado, mas aperfeiçoado e/ou adaptado ao saber científico dos profissionais.²

Sabe-se que o perfil da infância brasileira vem passando por diversas transformações. Nos últimos anos, ocorreram mudanças significativas no perfil da sobrevivência infantil, possibilitada pelos avanços na tecnologia aplicada à saúde humana. Uma consequência destes avanços é a existência de um grupo de crianças clinicamente frágeis, em condições crônicas e/ou incapacitantes de saúde, com necessidades médicas e de enfermagem contínuas, as crianças dependentes de tecnologia – CDTs.³ No Brasil, são denominadas de crianças com necessidades especiais de saúde – CRIANES.⁴ Nos Estados Unidos, este grupo é estudado desde a década de 1980 e foi denominada pelo *Maternal Children Bureau* como *children with special health care needs* (CSHCN) para designar as crianças com estado de saúde delicado, além da dependência de cuidados de saúde contínuos para sobreviver.⁵

As CRIANES são aquelas que necessitam de cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente, dependendo do grau de dependência e necessidades físicas que apresentam. As CRIANES representam um conjunto de crianças com uma pluralidade de diagnósticos médicos, uma dependência contínua dos cuidados de saúde e de uma equipe multiprofissional devido à fragilidade clínica e a vulnerabilidade social que essas crianças se encontram.⁶

O enfermeiro, ao realizar atividades educativas com a família da criança hospitalizada, precisa oportunizar que esta possa refletir sobre sua realidade e juntos encontrarem alternativas para aperfeiçoar o cuidado à criança. O profissional precisa acreditar nas potencialidades dos familiares e permitir-lhes encontrar opções para solucionar seus problemas. E, se tratando de CRIANES, observa-se que elas estão cada vez mais presentes no cenário hospitalar. Elas necessitam de cuidados integrais por parte de seus familiares no retorno ao domicílio, logo, estes precisam estar preparados para lidar com essa nova realidade até então considerada desconhecida.⁷

Todos esses aspectos representam vários desafios para os profissionais de saúde, em especial da enfermagem, que precisam compreender a família da criança como parte integrante da nossa ação de cuidar. O cuidado à criança dependente de cuidados especiais exige da família a adoção de inúmeras medidas de adaptação às atividades do dia a dia. Percebe-se o quanto é difícil para estas famílias a alta hospitalar, o retorno ao lar e o convívio social, associadas às possíveis complicações que resultam em novas internações ou retornos frequentes ao serviço em busca de atendimento. Neste cenário, os pais sentem-se inseguros, impotentes, frágeis e, muitas vezes, culpadas pela doença do seu filho.

Em se tratando de CRIANES, a ação educativa do enfermeiro é primordial para proporcionar qualidade de vida a essas crianças, pois suas famílias precisam de apoio para conviver com essa nova experiência que se inicia durante um processo de hospitalização, mas não se finda nesse momento. As famílias, além de saírem do hospital levando consigo suas crianças com necessidades de cuidados complexos carregam uma grande responsabilidade que envolve a apreensão de habilidades até então desconhecidas, para cuidarem de seus filhos.⁷

Diante dessa demanda, o enfermeiro, assim como os demais profissionais de saúde, deve estar ciente das necessidades da criança e de sua família trabalhando com todos os cuidados em busca de garantir que estas sejam atendidas. Para isto, a enfermagem, especificamente os enfermeiros, tem uma importante atuação como responsável pelas ações educativas, ajudando os familiares a adaptarem-se a esta nova situação, tornando-os participantes e conscientes do cuidado prestado, bem como do processo de recuperação, promoção da saúde e qualidade de vida.

Desta forma, o objetivo deste relato é descrever uma visita realizada a um Hospital de Ensino do Canadá, discutindo a prática da educação em saúde desenvolvida pela enfermeira neste local, destacando pontos nos quais estas práticas aproximam-se e/ou distanciam-se de projetos em andamento em um Hospital de Ensino do interior do Rio Grande do Sul no Brasil.

Percurso metodológico

Trata-se de um relato de experiência que descreve uma visita realizada ao Montreal Children Hospital (Hospital Infantil de Montreal), no Canadá, por uma acadêmica do curso de graduação de enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, localizada na região sul do Brasil, no mês de agosto de 2013.

Este relato visa descrever as proximidades da realização de práticas educativas com familiares de CRIANES entre Brasil/Canadá baseado nas considerações e relatos de experiência da enfermeira especialista Linda Massé e do professor da Universidade McGill Phd. Franco Carnevale, durante a visita ao referido hospital em Montreal, no Canadá.

Breve caracterização dos cenários

O Montreal Children Hospital (Hospital Infantil de Montreal) - MCH localiza-se na cidade de Montreal na província do Quebec no Canadá. Caracteriza-se como sendo um hospital-escola pediátrico do Centro de Saúde da Universidade McGill. O MCH é o mais antigo hospital pediátrico em Quebec. Foi inaugurado em 30 de janeiro de 1904.

Afiliado à Universidade McGill, o MCH fornece cuidados terciários ou especializados, para recém-nascidos, crianças e adolescentes até 18 anos de

idade. Possui como missão o ensino de futuros profissionais de saúde, além de conduzir pesquisas na área pediátrica e neonatal.

O MCH é considerado um hospital especializado dentro de um hospital geral. Caracteriza-se por possuir gestão própria com Conselho Consultivo, Conselho de Serviços para Crianças e Adolescentes. A equipe executiva do MCH inclui um diretor adjunto executivo, diretor adjunto de serviços profissionais, diretor associado de enfermagem e diretora associada dos serviços hospitalares.⁸

O Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) localiza-se em Santa Maria na região centro do estado do Rio Grande do Sul. Foi fundado em 1970, e desde então se constitui de um serviço de referência em saúde para a macrorregião centro-oeste deste estado. Caracteriza-se como sendo um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria, funcionando como hospital-escola, com sua atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e assistência em saúde.⁹

Além disso, destaca-se a importância deste hospital para a região por ser um dos únicos hospitais que atende pelo Sistema Único de Saúde (SUS). São prestados diversos serviços especializados e de alta complexidade, o que faz com que a demanda seja superior a sua capacidade física e pessoal. Desta forma, o HUSM precisa se adequar constantemente a estas situações, para continuar prestando seus serviços com a mesma competência e qualidade já conhecidas pela comunidade nestes mais 30 anos de atuação.⁹

Relato de experiência

Durante o encontro com a enfermeira Linda Massé foram relatadas experiências sobre as práticas de educação em saúde com familiares de crianças que utilizam traqueostomia. Destaca-se que a enfermeira supracitada possui a formação de *specialized nurse* (enfermeira especialista) sendo responsável, exclusivamente, pelo preparo das famílias para o cuidado de seus filhos no domicílio fazendo uso de traqueostomia. Contudo, sabe-se que esta realidade ainda não é comum no Brasil.

Durante a visita, a enfermeira relatou sua experiência com o preparo das famílias que possuem crianças com traqueostomia. A assistência prestada

começa, muitas vezes, antes mesmo que a cirurgia para colocação da cânula de traqueostomia seja feita. A partir do diagnóstico, que ocorre entre a equipe multidisciplinar, de que a criança necessitará desta tecnologia, a enfermeira faz o contato com a família para explicar o procedimento e sanar possíveis dúvidas dos cuidadores. Isto se constitui de uma ferramenta importante na atenção a família, uma vez que estes familiares já terão conhecimento sobre o que está acontecendo com a criança antes mesmo de precisar desenvolver as habilidades técnicas para o cuidado.

A enfa. Linda destacou também que sentiu a necessidade de tomar para si o preparo com essas famílias frente à dificuldade da equipe de enfermagem em adotar uma linguagem singular em relação à educação desses cuidadores. De acordo com ela, isto se deve ao fato de que cada profissional de saúde possui uma maneira específica de desenvolver uma técnica, o que por muitas vezes acaba confundindo as famílias. No entanto, salientou que muitas famílias que recebem orientações quanto aos cuidados com a traqueostomia, retornam com as crianças na busca por atendimento no serviço de referência. Isto se deve ao fato de não conseguirem empoderar-se para o desenvolvimento dos cuidados a essas crianças, pela dificuldade em assimilar e adaptar-se diante da nova situação no ambiente domiciliar.

O programa de atividades de educação em saúde e preparo destes familiares inclui desde cuidados de rotina com a traqueostomia, como troca de cadarços e aspiração da cânula, até cuidados mais complexos como a troca de cânulas plásticas, desobstrução da cânula em caso de presença de tampões que possam obstruir a luz da ostomia, e até mesmo aulas de ressuscitação cardiopulmonar. Todos os procedimentos são explicados aos membros da família que irão cuidar da criança no domicílio primeiramente em bonecos, sendo estes treinados e avaliados pela enfermeira. Uma vez que ela percebe que a família está preparada, os cuidados então passam a ser realizados com a criança. Ela destacou que possui uma postura bastante rigorosa nessa fase, pois acredita ser necessário ter a certeza de que a família está devidamente preparada para realizar estes cuidados.

Ao encontro disso, foi relatado pelo Professor Carnevale, a importância da assistência da equipe multiprofissional a essas crianças. Tanto para a decisão da utilização da traqueostomia, quanto para o preparo dos cuidadores

e manutenção da atenção aos familiares, são consideradas as opiniões de toda a equipe que acompanha a criança, incluindo médicos otorrinolaringologistas, enfermeiros, fisioterapeutas, entre outros.

Segundo a Enfa. Linda, ela mantém contato direto com todas essas famílias, possuindo com quase todas elas um vínculo afetivo bastante forte. As famílias a consideram como referência para o cuidado de suas crianças, além de se reportarem a ela diretamente quando necessitam de auxílio.

Discussão

A partir da experiência relatada acima, buscou-se discutir as aproximações e distanciamentos da prática educativa com cuidadores de CRIANES no Canadá e no Brasil.

No Hospital Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul, atividades de educação em saúde vem sendo desenvolvidas a partir de projetos de trabalhos de conclusão de curso, dissertações de mestrado e projetos de extensão do Curso de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria, UFSM.

De 2008 a 2012 foi desenvolvido um projeto de extensão por professores e alunos vinculados aos Cursos de Graduação e Pós-graduação em Enfermagem, realizando atividades de educação em saúde em grupo com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde. O grupo possibilita integrar os familiares e a equipe em reuniões, com participações por livre demanda, estimulando a troca de experiências, esclarecimento de dúvidas sobre a internação da criança e qualquer outra dúvida que possa ajudar a diminuir as dúvidas e angustias durante esse momento inusitado na vida da família. Os assuntos discutidos pelo grupo variaram entre dificuldade de atendimentos nos serviços de saúde públicos, a hospitalização da criança ou adolescente, negligência no atendimento, internações repetitivas, a família e o stress da hospitalização, o abandono do lar e dos outros filhos para permanecer com a criança internada e a saúde da mulher.¹⁰

O desenvolvimento dessas atividades contribui tanto para os estudantes do Curso de Graduação e Pós-graduação em Enfermagem que puderam

participar, vivenciando esse momento de troca e aprendizado, quanto para os familiares que participaram do grupo. Os familiares referiram que o grupo contribuiu para o enfrentamento da internação da criança, proporcionando-lhes conhecimentos para promoção da sua saúde, da sua família e comunidade. Ofereceu condições para que eles possam ser sujeitos transformadores da sua realidade, incentivando o desenvolvimento do senso de empoderamento.¹⁰

A partir de 2013, este mesmo projeto deixou de ser desenvolvido em forma de encontros grupais passando a constituir-se de atividades de educação em saúde realizadas de forma individual preparando o familiar cuidador para a alta hospitalar e o cuidado no domicílio com a criança.

Este projeto vem ao encontro de achados preliminares de dissertação de mestrado, da mesma universidade, desenvolvido entre 2012 e 2013, intitulado “Educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: convergência da prática com a pesquisa” teve como objetivo desenvolver um programa inovador de educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde no cenário hospitalar para o cuidado no domicílio.

A pesquisa foi desenvolvida pela enfermeira Valéria Severo, membro da equipe de enfermagem da unidade pediátrica do HUSM e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da UFSM, utilizando-se da metodologia da Pesquisa Convergente Assistencial.¹¹

A enfermeira/mestranda propôs perscrutar o conhecimento prévio dos familiares ao cuidado no domicílio a criança com necessidades especiais de saúde; a partir da concretização de uma relação dialógica com os familiares cuidadores referente ao cuidado no domicílio destas crianças. A motivação para esta pesquisa se deu através das inquietações da enfermeira em relação ao grande número de internações/reinternações ocasionadas por falhas no cuidado realizado no domicílio pelos cuidadores.

Os achados da pesquisa demonstraram as vantagens para a melhora da qualidade de vida das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) propiciados pela prática da educação em saúde. A utilização de uma linguagem singular, semelhante à proposta de Linda no Canadá, resultou em melhor entendimento por parte dos familiares a respeito dos procedimentos

que deveriam ser realizados por eles no momento da alta hospitalar. Alguns deles relataram terem sido orientados pela primeira vez sobre o cuidado com a tecnologia utilizada por seu filho, demonstrando uma falha por parte da equipe de saúde no que se refere ao preparo destes familiares para o cuidado domiciliar.¹²

Com isso, destaca-se que a prática da educação em saúde como uma estratégia de cuidado é uma atividade em ascensão nos serviços de saúde brasileiros, criando-se com esta pesquisa, pela primeira vez dentro deste serviço, a possibilidade de criação de protocolos e programas operacionais para as atividades educativas.

As atividades de educação em saúde, realizadas pela enfermeira durante a pesquisa, não possuíam uma necessidade de saúde em específico, como na realidade canadense supracitada, na qual a enfermeira é responsável apenas pelas famílias que possuíam crianças que fazem uso de traqueostomia. Na pesquisa brasileira, a enfermeira pesquisadora foi responsável pela educação em saúde com todas as famílias, seja qual fosse a necessidade apresentada pela criança. Isto denota uma dificuldade para o desenvolvimento destas ações, uma vez que a responsabilização de um profissional apenas pode tornar-se desgastante, comprometendo a realização das orientações com os familiares. Além disso, sabe-se que os serviços de saúde brasileiros demandam um grande esforço do enfermeiro, uma vez que ele possui uma grande gama de atribuições e responsabilidades, com carga horária de trabalho pesada.

Desta forma, visualiza-se um distanciamento entre estas duas realidades, considerando que as atividades de educação em saúde no Canadá encontram-se já como parte da realidade da rotina do enfermeiro, possuindo protocolos e programas já estabelecidos para que sejam desenvolvidas. Em nosso país, especificamente no Hospital Universitário de Santa Maria, estas atividades ainda encontram-se em processo de pesquisa, com propostas de criação de programas que tornem esta prática mais organizada e operacionalizada.

Vale ainda destacar a importância desta prática dentro do cenário sociocultural brasileiro. Atualmente, uma nova abordagem de educação em saúde vem se destacando por valorizar o desenvolvimento de uma consciência

crítica dos sujeitos, favorecendo o despertar, inclusive da necessidade de lutar pelo direito à saúde e à qualidade de vida. Compreende-se que o processo evolutivo da educação em saúde atingiu dimensões que vai além do biológico, considerando, também a necessidade provocar reflexões e mobilização para fatores políticos, ambientais, culturais, entre outros.¹³

Apesar de existirem subsídios legais que amparam e protegem as CRIANES, tais como passe livre municipal e o benefício da prestação continuada (BPC), o que se observa na prática é que os cuidadores vivem uma verdadeira peregrinação para acessá-los por falta de informação ou por questões burocráticas. Com isto, elas necessitam buscar garantir seus direitos por meio judicial para assegurar um tratamento adequado ao seu filho. Mesmo assim, estes recursos parecem ser insuficientes para atender as despesas extraordinárias com o cuidado dessas crianças.^{14,15}

Logo, a má distribuição de renda, a falta de emprego, o difícil acesso ao serviço de saúde, a má aplicação do recurso público na saúde, entre outros, exercem um forte impacto sobre a vida das CRIANES e seus familiares. Entretanto, a educação em saúde contribui positivamente na relação do sujeito com o espaço social, pelo acesso à informação e a possibilidade de tomar decisão consciente e informada.¹⁶

Considerações Finais

Conclui-se que as práticas educativas realizadas em um hospital infantil do Canadá não se encontram distantes da realidade brasileira no que diz respeito aos seus pressupostos e objetivos. Entretanto é necessário reconhecer que as realidades sócio-econômicas e culturais existentes entre esses dois países demonstram um distanciamento quando verificamos o quanto as ações educativas estão sendo colocadas em prática nos serviços de saúde.

No Brasil, mais especificamente na realidade do hospital de ensino descrita neste relato, a prática educativa ainda está em nível experimental e é realizada muitas vezes sem que haja parâmetros e protocolos pré-estabelecidos para o seu desenvolvimento.

Assim como na realidade canadense, reconhece-se a necessidade da realização destas ações e os benefícios que ela proporciona tanto para a melhora da qualidade de vida desta população quanto para a melhora do atendimento nos serviços de saúde. Entretanto, assume-se as dificuldades para sua realização frente à realidade dos serviços de saúde brasileira. Sendo assim, destaca-se a importância de um re(estruturação), no sentido dialético, no sistema público de saúde, para que programas governamentais sejam implementados para que possa preencher as lacunas no cuidado prestado à crianças com doença crônica ou incapacitante nos diferentes níveis de atenção à saúde em prol da integralidade do cuidado.

Neste cenário, assumir uma postura inovadora da prática e que venha ao encontro das necessidades das crianças e suas cuidadoras exigem dos profissionais novas habilidades, saberes e disposição no que se refere ao estabelecimento de relações interpessoais e a inserção destes como sujeitos ativos na construção da sua própria história.

Sugere-se ainda que estudos relacionados a esta temática continuem sendo desenvolvidos, afim de que através da pesquisa criem-se possibilidades de que esta prática torne-se uma realidade no cotidiano de trabalho do enfermeiro.

REFERÊNCIAS

- 1 Chiesa AM, Verissimo M. A educação em saúde na prática do PSF. In: Manual de Enfermagem. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde (Orgs). Brasília: Ministério Saúde, 2001. p 34-42. [acesso em 30 nov de 2013] Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/34807294/Livro-Manual-de-Enfermagem-USP-Ministerio-Da-Saude>

- 2 Queiroz M V, Jorge M S. Health education strategies and the quality of care and teaching in pediatrics: interaction, connection and trust in professional discourse. Interface - Comunicação, Saúde e Educação, São Paulo, v.10, n.19, p.117-30, jan./jun. 2006. [acesso em 30 nov de 2013] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n5/05.pdf>

- 3 Kirk S. Families' experiences of caring at home for a technology dependent child: a review of the literature. Child: Care, Health and Development, v. 24, n. 2, p. 101-14, 1998. [acesso em 30 nov de 2013] Disponível em: http://www.york.ac.uk/res/ihf/.../Heatonhsc_571.pdf.

- 4 Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 298p.

- 5 McPherson M.G., *et al.* A new definition of children with special health care needs. Pediatrics, v. 102, n.1, p. 137-41, 1998.

- 6 Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto e Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-60, jul./set 2008. [acesso em 30 nov 2013] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>

- 7 Góes FGB, La Cava AM. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. Revista Eletrônica de Enfermagem, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 942-5, 2009. [acesso em 30 nov 2013] Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a20.htm>

- 8 Montreal Children Hospital. Hospital administration [acesso em 12 dez 2013] Disponível em: <http://www.thechildren.com/about/hospital-administration>

9 Hospital Universitário de Santa Maria. Histórico. [acesso em 12 dez de 2013]
Disponível em: <http://www.husm.ufsm.br/index.php?janela=historico.html>

10 Silveira A da., et. al. A família de crianças/adolescentes hospitalizados: o grupo como estratégia de cuidado. Cienc Cuid Saude. Abr/Jun; 11(2):402-407. 2012.

11 Trentini M, Paim L. Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. Florianópolis: Insular, 144 p. 2004.

12 Severo VRG. Educação em saúde com familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: convergência da prática com a pesquisa. Dissertação de mestrado. UFSM, Rio Grande do Sul. 2013.

13 Souza L.B., et al. Práticas de educação em saúde no Brasil: a atuação da enfermagem. Revista Enfermagem UERJ, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.55-60, jan/mar, 2010. [acesso em 12 jan 2014] Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v18n1/v18n1a10.pdf>

14 Góes FGB, Cabral IE. Children with health special needs and his care demands. Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental Online, Rio de Janeiro, v. 2, n.2, p.889-901, abr./jun. 2010. [acesso em 12 jan de 2014] Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/579/pdf_22

15 Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. Revista de Enfermagem Escola Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 11, n.1, p.92-7, mar, 2007. [acesso em 12 jan de 2014] Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n1/v11n1a13.pdf>

16 Cabral IE, Aguiar RCB. As políticas Públicas de Atenção á Saúde da criança Menor de Cinco Anos: um estudo bibliográfico. Revista de Enfermagem UERJ, Rio de Janeiro, n. 11, p. 285-91, 2003.