

Metodologias qualitativas na pesquisa com crianças/ adolescentes com necessidades especiais de saúde

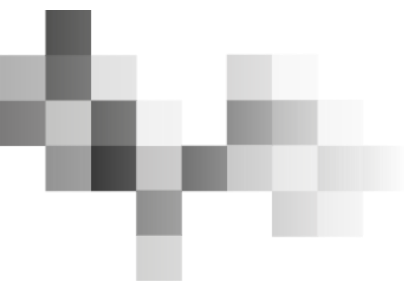
Ivone Evangelista Cabral¹, Renata de Moura Bubadué², Andressa da Silveira³

¹ Escola de Enfermagem Anna Nery Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. icabral444@gmail.com

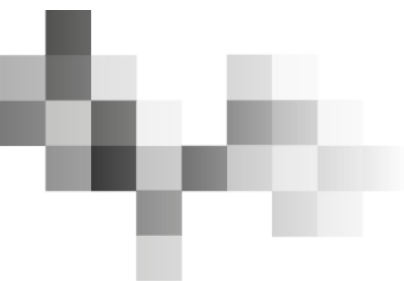
² Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências e Educação Sena Aires, Valparaíso de Goiás, Brasil.
renatabubadue@gmail.com

³ Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões, Brasil. andressadasilveira@gmail.com

Resumo. O desenvolvimento científico e tecnológico influenciou na melhoria da sobrevivência de crianças/adolescentes, mas determinou necessidades de saúde que são diferenciadas e especiais. A expressão *children with special health care needs (CSHCN)*, introduzida nos Estados Unidos, em 1998 abrange um grupo infanto-juvenil que têm ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional crônica e complexa. A faixa etária do *children* estendia-se de 1 a 17 anos completos, portanto crianças e adolescentes. Elas necessitam um tipo ou quantidade de serviços (de saúde e relacionados) acima do requerido pela população infanto-juvenil em geral. Os cuidados de manutenção da vida dessas crianças/adolescentes desafiam famílias e profissionais de saúde, além de exigir novos conhecimentos baseados em pesquisas científicas. Crianças/adolescentes com necessidade especial de saúde (CRIANES) apresentam novas problemáticas de pesquisa para melhorar a qualidade de vida e o manejo de suas demandas de cuidado, especialmente em casa e na comunidade. Como um novo grupo, a sobrevivência depende de cuidados especiais de saúde e de serviços relacionados para atender múltiplas demandas. Tais demandas vêm sendo classificadas em: (1) uso contínuo de medicamentos prescritos, (2) cuidados habituais modificados, (3) cuidados cotidianos estimuladores do desenvolvimento, (4) cuidados no manejo de tecnologias de sustentação da vida (5) mistas (medicamentoso, habituais modificados e de desenvolvimento), exceto as tecnológicas (6) complexas e contínua (reúne todas as demandas). No Rio de Janeiro, o Grupo de Pesquisa denominado “CRIANES - Enfermagem no cuidar de crianças/adolescentes e famílias com necessidades de saúde especiais” está registrado no Diretório do Grupo de Pesquisas do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). As pesquisas desse grupo vêm adotando metodologias qualitativas (participatórias, individuais e observacionais) para abordar experiências de famílias nos cuidados de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e demandas de cuidados diferenciadas, na transição hospital-casa. Os cenários de desenvolvimento das pesquisas são comunidades (escola, serviços de atenção primária, casa) e hospitais. Desenvolvem-se ainda metodologias qualitativas cujos participantes de pesquisa são as crianças e adolescentes nos mais variados contextos de saúde. Em Santa Maria, Rio Grande do Sul, destaca-se o Grupo de pesquisa “saúde do neonato, criança, adolescente e família – CRIANDO”, vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com a linha de Pesquisa “Cuidado à criança, adolescente e suas famílias no contexto da cronicidade - crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)”. Desde 2008, as pesquisas vêm privilegiando participantes crianças, adolescentes e famílias cuidadoras de CRIANES para aprofundar suas experiências de cuidados. Historicamente, a criança é silenciada por adultos na sociedade. Por isso, desenvolver pesquisas com a população infantil reconhece a criança como uma pessoa individualizada, com direito a expressar-se e cujas experiências têm relevância específica para a prática de cuidado. É fundamental que o pesquisador assegure que as metodologias de pesquisa utilizadas com crianças sejam atraumáticas, inclusivas e respeitem suas capacidades cognitivas e desenvolvimento; resguardadas pela ética e o rigor metodológico exigidas pelas pesquisas com seres humanos. Tanto no Brasil como no mundo, as pesquisas com CRIANES são em sua maioria transversais, sendo mais raras



os estudos prospectivos com abordagens qualitativas. As investigações qualitativas desenvolvidas pelo grupo CRIANES foram delineadas de acordo com os objetos de cada pesquisa, cujos contextos envolviam temas sensíveis (HIV/aids, neoplasias, malformações congênitas etc) situações de vulnerabilidade (*bullying*, violência entre pares e intrafamiliar) e/ou adoecimento por condições crônicas devido a causas adquiridas. Considera-se tema sensível aqueles que envolvem potenciais desconfortos aos participantes devido à natureza social e íntima do tema. Social devido à sua construção histórica que pode envolver ideologias estigmatizadoras; e íntima devido ao caráter pessoal e experiencial do tema na vida privada da pessoa. No grupo CRIANES tem-se como exemplos, o estudo sobre o brincar no hospital com crianças com demandas de cuidados complexos, a experiência de adolescentes quilombolas com o álcool, reinclusão escolar de criança sobrevivente do câncer, gênero e promoção da saúde na escola e itinerário de adoecimento de criança com leucemia. Esses estudos exemplificam a adoção de abordagens qualitativas individuais, grupais e observacionais tais como, etnofermagem, entrevista em profundidade do método narrativo, participatória e baseada em arte. As técnicas de produção de dados recorrentemente adotadas são entrevistas individuais, encontros e discussões grupais e observação participante. No conjunto das abordagens de pesquisas baseada em arte, temos desenvolvido o Método Criativo e Sensível (MCS) cujo eixo central é a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) implementada em cinco momentos: acolhimento - objetivos da dinâmica; trabalho individual ou coletivo de produção artística; apresentação verbal, escrita e imagética das produções; análise coletiva e discussão grupal; Síntese temática. Entre as DCS, já foram aplicadas na pesquisa com criança/ adolescente, o Almanaque (colagem de textos escritos e imagéticos na criação de história) e Foto-voz/fotoetnografia (murais de imagens capturadas). A abordagem participatória desenvolvida com criança exposta a vulnerabilidade social relacionada a violência de gênero na escola, portanto, com risco para apresentar condição emocional que requer mais atenção dos serviços de saúde e relacionados. Desenvolveu-se outra pesquisa participatória com adolescentes sobre convivência escolar de sobrevivente do câncer infanto-juvenil, vítima de *bullying* na escola. Ambas as pesquisas exigiram a adoção de metodologias com rigor ético e compromisso social para tratar com leveza temas tão sensíveis. Portanto, combinou-se dinâmicas de criatividade e sensibilidade (Almanaque, Foto-voz) às assembleias e oficinas. Nelas, os participantes exercitaram a democracia para decidir, escutar e compartilhar opiniões. Pesquisar temas sensíveis (como violência de gênero, *bullying*) com crianças/adolescentes (6-15 anos) requer de pesquisadores domínio de conhecimentos relacionados ao desenvolvimento infanto-juvenil e aplicação de estratégias de pesquisa que estimulem a participação, interação e o diálogo mútuo e construtivo. O construcionismo social é a concepção filosófica que norteia a epistemologia da infância e adolescência, o pensar e o agir na pesquisa com criança/adolescente. Uma crença ontológica na capacidade que ambos têm de expressar-se, de materializar suas experiências no espaço grupal e coletivo. Nesse sentido, metodologias participatórias baseadas em arte adequam-se ao estudo de campo com criança e adolescente, por serem vias de acesso a alteridades em processo de construção e já construídos. Os estudos observacionais privilegiaram o contínuo da observação participante; todos os envolvidos têm conhecimento da presença do pesquisador e objetivos da pesquisa. A imersão do pesquisador na comunidade (quilombola, por exemplo), por períodos de tempo definido em acordo com a comunidade, permitiu capturar o modo de vida de adolescentes na relação com as famílias, escola e entre pares. Permitiu capturar imagens (fotoetnografia) para se trabalhar com adolescentes no encontro grupal da dinâmica de criatividade e sensibilidade Almanaque. O pesquisador observou o modo de vida, fotografou, buscou imagens de domínio público representativas dessas fotografias, as combinou com as capturadas no processo de colagem na história da presença do álcool nos ritos de passagem. Os adolescentes produziram um “Almanaque sobre o álcool na comunidade quilombola”, que aborda álcool e promoção da saúde na comunidade. A aplicação da entrevista em profundidade do método narrativo foi combinada a técnica de criatividade e sensibilidade Mapa Falante no encontro



individual. A arte do mapa foi estratégica e disparadora da narrativa livre sobre o itinerário do adoecimento da criança com leucemia linfóide aguda. Para o tratamento do material empírico, a análise de Discurso (AD) de Michel Pêcheux e Orlandi, análise de expressão, análise temática e de conversação, são métodos analíticos usados com mais frequência. Para a representação diagramática utiliza-se a construção de genogramas e ecomapas das redes articuladas ou não, de apoio social e institucional no cuidado e proteção de CRIANES e sua família.

Palavras-Chave: Necessidade Especial; Família; Criança; Adolescente; Pesquisa Qualitativa.

Recursos Necessários: equipamento de projeção de mídia com sonorização acoplado para projeção de vídeos.

Proposta de organização do painel de discussão

1- Breve contextualização do tema

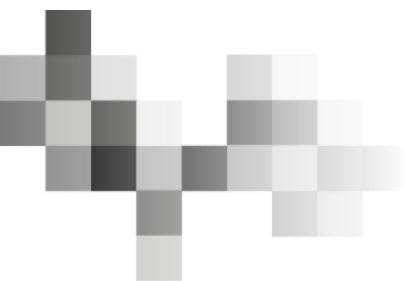
Diversas crianças apresentam necessidades especiais de saúde, devido a dependência de tecnologia de sustentação da vida, condição crônica ou e/ou exposição permanente a vulnerabilidades sociais ou vítimas de traumas diversos. O projeto de vida de toda criança é ser feliz, conviver em família, viver com seus pares em sociedade e ir a escola. Nesse sentido, uma doença crônica e/ou uma condição de saúde complexa não podem impor limitações para uma criança ser feliz. Historicamente, as pesquisas em pediatria têm como foco principal os cuidadores dessas crianças. Contudo, aponta-se a importância de compreender as experiências dessas crianças diante das situações de vulnerabilidade e adoecimento que convivem diariamente para promover um cuidado integral com compromisso ético de incluir a criança no processo terapêutico. Essa breve contextualização do tema destaca a importância do desenvolvimento das investigações qualitativas conduzidas pelos dois Grupos (Rio de Janeiro e Santa Maria), que tem produzido conhecimento de primeira (pesquisa de campo), segunda (pesquisa das melhores evidências de cuidado) e terceira geração (produção de ferramentas de cuidados, sejam como processos ou produtos).

2- Objetivos:

- a. Apresentar as diferentes metodologias utilizadas nas pesquisas com crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde;
- b. Descrever as metodologias de pesquisa para comunicar-se com a criança e o adolescente e sua família no cenário da pesquisa;
- c. Discutir a contribuição de desenhos de pesquisas qualitativas, seus limites e possibilidades para conferir visibilidade às experiências de CRIANES na sociedade e geração de recursos para sua autonomia.

3- Dinâmica/estratégia:

- a. Apresentação (Dinâmica de Grupo) (10 minutos)
 - Boas-vindas aos participantes da audiência
 - Apresentação dos painelistas
 - Projeção de um curta metragem de 6 minutos, sobre processo de preparação da família para a revelação a criança HIV soropositiva, um exemplo de situação de CRIANES, para a sensibilização da audiência.
 - Exposição oral dos temas, conforme descrito no item 3.b.
 - Projeção de dados produzidos nas pesquisas para animar a discussão com a plenária.
- b. Exposição Teórica do tema (conteúdo e tempo de intervenção de cada membro)



Painelista 1 (Moderadora – Ivone Evangelista Cabral – Construto CRIANES contextualização mundial e no Brasil das Pesquisas com CRIANES e considerações éticas sobre pesquisar tema sensível com e sobre crianças – 10 minutos

Painelista 2 (Renata de Moura Bubadué) – Temas sensíveis e abordagens metodológicas para produção de dados qualitativos – 10 minutos

Painelista 3 (Andressa da Silveira) – Exemplificando a aplicação da produção de dados por meio de DCS vinculadas ao MCS, genogramas e ecomapas em estudos com CRIANES e suas famílias – 10 minutos

c. Aplicação em outros contextos

Apresentação de metodologias de pesquisa com CRIANES, integrando a abordagem de temas sensíveis, cuja aplicabilidade transcende ao período da vida infanto-juvenil. Os exemplos de uso da arte na pesquisa, mediada pela criatividade e sensibilidade, revelam-se potentes para abordar temas sensíveis e desenvolver conhecimentos sobre grupos humanos vulneráveis e não apenas crianças e adolescentes clinicamente frágeis. Porém, podem ser aplicados na abordagem de outros temas sensíveis, com diferentes grupos humanos e em contextos socioculturais plurais, tanto para acessar a alteridade como a subjetividade das experiências de aprendizagem, de cuidados cotidianos e modo de viver em sociedade. É particularmente útil para uso em pesquisas ambientais, sociais e educacionais.

d. Discussão – 35 minutos

A moderadora (primeira painelistas) projeta síntese de resultados de pesquisas qualitativas com crianças/adolescentes adotando-se método/técnica baseada em arte (1) (15 minutos)

Plenária discute a aplicabilidade dessas metodologias em outros campos e contextos, seus limites e possibilidades. (20 minutos)

4- Aplicação da proposta na realidade/exemplos práticos:

A aplicação da proposta na realidade será demonstrada por todos os painelistas, exemplificando com resultados de pesquisas com CRIANES, os quais podem contribuir para geração de conhecimento relevante e construção de ferramentas de cuidados e educação em saúde.

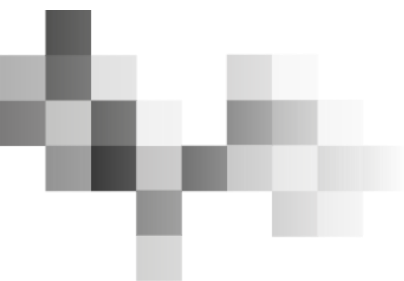
5- Resultados esperados

Que o público reconheça a criança com participante de pesquisa, cujas experiências são importantes para o conhecimento científico na área.

Notas biográficas

Ivone Evangelista Cabral. Professora titular. Pós-doutorado na McGill University em Mental Health and Transcultural Psychiatry (2006). Doutora em Enfermagem (1998). Mestre em Enfermagem (1994). Pesquisadora e Bolsista de Produtividade, nível 2 do CNPq. Membro do Corpo Docente Permanente do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery e do Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Coordenadora do Grupo de Pesquisa Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e Condições Crônicas, Diretório de Grupo de Pesquisa do CNPq. Editora Científica de Escola Anna Nery Revista de Enfermagem.

Renata de Moura Bubadué. Professora. Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (2019). Pesquisadora no Views On Interdisciplinary Childhood Ethics (VOICE) da McGill University. Coordenadora do Grupo de Pesquisa Cuidado em Saúde na Atenção Primária e Hospitalar, Diretório



de Grupo de Pesquisa do CNPq. Membro dos Grupos de Pesquisa Crianças com Necessidades Especiais de Saúde e Condições Crônicas (CRIANES/EEAN/UFRJ); Saúde do Neonato, Criança Adolescente e Família (CRIANDO/UFSM) e Direito à Saúde como Direitos Humanos (FACESA); Diretório de Grupo de Pesquisa do CNPQ.

Andressa da Silveira. Doutora em Enfermagem. Especialista em Saúde do Adolescente, Saúde Coletiva, UTI Pediátrica e Neonatal. Professora Adjunta do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) Campus de Palmeira das Missões. Atua nas disciplinas de Saúde da Criança e do Adolescente, Práticas e Técnicas, Bioética. Possui experiência no campo da enfermagem pediátrica, com ênfase nas crianças e adolescentes com necessidades especiais em saúde (CRIANES). Líder do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva 2019/2020 (NEPESC/UFSM). Pesquisadora do Grupo de Pesquisa em saúde do neonato, criança, adolescente e família (CRIANDO/UFSM), Diretório de Grupo de Pesquisa do CNPQ desde 2008. Coordenadora do Núcleo de Estudo e Pesquisa Criança, Adolescente e Família (NEPCAF) desde 2018.

