

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA



FERNANDA BORGES PESSANHA

**TRANSIÇÃO SEGURA HOSPITAL-CASA-ESCOLA DE CRIANÇAS VIVENDO
COM TRAQUEOSTOMIA: espaço de tradução de conhecimento no *blog* RESPIRAR
SEGURO®**

RIO DE JANEIRO
2024

FERNANDA BORGES PESSANHA

**TRANSIÇÃO SEGURA HOSPITAL-CASA-ESCOLA DE CRIANÇAS VIVENDO
COM TRAQUEOSTOMIA: espaço de tradução de conhecimento no *blog* RESPIRAR
SEGURO®**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança e Adolescente
Grupo de Pesquisa: CRIANES UFRJ – Enfermagem no Cuidar de Criança, Adolescente e Famílias com Necessidades de Saúde Especiais.

Orientadora: Profa. Dra. Ivone Evangelista Cabral

RIO DE JANEIRO
2024

CIP - Catalogação na Publicação

B475t Borges Pessanha, Fernanda
TRANSIÇÃO SEGURA HOSPITAL-CASA-ESCOLA DE
CRIANÇAS VIVENDO COM TRAQUEOSTOMIA: espaço de
tradução de conhecimento no blog RESPIRAR SEGURO® /
Fernanda Borges Pessanha. -- Rio de Janeiro, 2024.
182 f.

Orientadora: Ivone Evangelista Cabral.
Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio
de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2024.

1. Saúde da criança. 2. Saúde digital. 3. Tradução
de conhecimento. 4. Cuidado transicional. 5.
Traqueostomia. I. Evangelista Cabral, Ivone,
orient. II. Título.

FINANCIAMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001 – Bolsista no período de 2019 a 2023; Chamada Quota de Bolsa de Estudos PROEX/CAPES.

Subprojeto da pesquisa “CRIANES VII – Conhecimento-em-ação na transição de crianças com demandas de cuidados clínicos e complexos do hospital para casa” Processo nº 430213/2018-2 (Edital Universal MCTIC/CNPq nº 28/2018), coordenado pela Profa. Dra. Ivone Evangelista Cabral.

FERNANDA BORGES PESSANHA

**TRANSIÇÃO SEGURA HOSPITAL-CASA-ESCOLA DE CRIANÇAS VIVENDO
COM TRAQUEOSTOMIA: espaço de tradução de conhecimento no Blog RESPIRAR
SEGURO®**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em: 06 / 12 / 2024

TITULARES:

Profa. Dra. Ivone Evangelista Cabral (Presidente)
Escola de Enfermagem Anna Nery
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Franco Carnevale (1º Examinador)
McGill University. Montreal

Profa. Dra. Renata de Moura Bubadué (2ª Examinadora)
Faculdade de Enfermagem
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves (3ª Examinadora)
Departamento de Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

Profa. Dra. Marialda Moreira Christoffel (4ª Examinadora)
Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé

SUPLENTE:

Profa. Dra. Isabel Gomes Rodrigues Martins (1ª Suplente)
Instituto Nutes de Educação em Ciências e Saúde
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes (2ª Suplente)
Escola de Enfermagem Anna Nery
Universidade Federal do Rio de Janeiro

RIO DE JANEIRO
2024

Incluir é criar espaços seguros para que todas as vozes sejam ouvidas.

(autor desconhecido)

AGRADECIMENTOS

A Deus, a espiritualidade maior, guias e mentores espirituais, sempre ao meu lado, me intuindo na direção do bem.

À Federação Espírita Amor e Paz por ser um lugar de luz, amor e caridade onde recarrego minhas energias para continuar a minha caminhada.

À Fernanda, mulher, esposa, mãe, em constante evolução, que levantou a espada e lutou com força, coragem e fé.

Ao meu companheiro Fabiano, marido carinhoso, sempre ao meu lado, mesmo quando a caminhada parecia ser solitária.

Aos meus meninos, Bernardo e Pedro, os meus sinceros agradecimentos pelos momentos de ausência nos passeios de *bike* matinais de domingo no Aterro e pela porta do quarto fechada nos momentos de orientação, e muitos outros que tento esquecer.

Aos meus pais (*in memoriam*), Gilberto e Nancy, por me terem dado a vida.

Um agradecimento especial à minha família, meus irmãos, tios e primos, que sempre estiveram ao meu lado. Família é tudo.

À minha amiga Cris, pelo incentivo nesse processo de crescimento e formação, em especial neste último ano.

Aos amigos da academia — yoga, da vida —, alguns mais próximos, outros nem tanto, obrigada pelos momentos de descontração e boas risadas.

Aos meus colegas da fisioterapia e da enfermagem, especialmente aos da turma 2019/02, pelos conhecimentos compartilhados. Juntos estamos vencendo mais esta etapa.

Aos colegas do Grupo CRIANES, pelo compartilhamento de conhecimentos em nossas reuniões de grupo de pesquisa. Em especial, a Jéssica e a Renata, amigas com que o Grupo CRIANES me presenteou.

À professora Eneida Fonseca pelo direcionamento na busca do doutorado e por acreditar no meu potencial para alcançar mais este objetivo profissional.

Aos profissionais e familiares das crianças com traqueostomia que compartilharam suas experiências, na busca de uma sociedade mais inclusiva. Sem as suas contribuições não seria possível a realização desta tese e a construção do *blog* RESPIRAR SEGURO®.

À Ivone Cabral, minha orientadora, pela inspiração, pelo apoio, e pela sua disposição e capacidade de fomentar conhecimento e saberes. Gratidão, em particular neste momento final, pelo incentivo e por todo o aprendizado compartilhado!

Aos membros da banca — professores Franco Carnevale, Renata Bubadué, Eliane Neves, Marialda Christoffel, Isabel Martins e Juliana Medeiros de Moraes —, por suas contribuições e enriquecimento desta tese.

Ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, por me proporcionar oportunidades de aprendizado e aprofundamento do conhecimento científico.

Às instituições de fomento que, através da bolsa de doutorado, me deram a possibilidade de me dedicar integralmente, durante quatro anos, aos temas estudados pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

RESUMO

PESSANHA, Fernanda Borges. **Transição segura hospital-casa-escola de crianças vivendo com traqueostomia: espaço de tradução de conhecimento no *blog* RESPIRAR SEGURO®**. Orientadora: Profa. Dra. Ivone Evangelista Cabral. Rio de Janeiro, 2024. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2024.

Introdução: Crianças com traqueostomia, devido a condição respiratória crônica, representam um subgrupo das crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES) que transitam para a idade escolar; etapa de vida obrigatória para matricular-se na escola. Contudo, a família preocupa-se com a permanência dela numa escola regular, em razão da dependência tecnológica e complexidade dos cuidados contínuos. São inúmeras as dúvidas e os questionamentos compartilhados em comunidades de uma rede social para uma transição segura casa-escola. Definiu-se como **objeto de estudo** a tradução de conhecimento sobre transição segura hospital-casa-escola de crianças com traqueostomia no *blog* RESPIRAR SEGURO®. O **objetivo geral** foi traduzir conhecimentos científicos da experiência de familiares, profissionais de saúde e da educação sobre transição segura hospital-casa-escola de crianças com traqueostomia na produção do *blog* RESPIRAR SEGURO®. Teve-se como **objetivos específicos** analisar as experiências de familiares e profissionais da saúde que interagem em uma rede social sobre inclusão escolar de crianças com traqueostomia; analisar os limites e possibilidades da inclusão de crianças com traqueostomia na escola, a partir da experiência de familiares e profissionais da saúde mediadas no ambiente da rede social; mapear estratégias de cuidado de crianças com traqueostomia no ambiente escolar; e articular experiências, estratégias (concepções) e evidências no *blog* RESPIRAR SEGURO® sobre cuidados intersetoriais inclusivos de crianças com traqueostomia na escola. **Metodologia:** Os referenciais teóricos da tese foram: escola inclusiva na perspectiva freiriana; necessidades de saúde na integralidade do cuidado, componente organizacional da teoria da transição de Meleis e o *blog* como uma ferramenta de saúde digital. Implementou-se a abordagem de pesquisa qualitativa integrada à tradução de conhecimento ao desenvolver o ciclo da criação do conhecimento para a ação. Conduziu-se a investigação do conhecimento segundo a netnografia, aplicando-se a observação não participante e o diário de campo virtual em quatro comunidades do *Facebook* de familiares cuidadores de crianças com traqueostomia. Na síntese do conhecimento, implementou-se uma revisão de escopo com a metodologia JBI para mapeamento de evidências de cuidados de crianças com traqueostomia na escola. O processo de criação do *blog* baseou-se na estratégia *Knowledge Translation Planning Template* (KTPT). Operacionalizou-se a análise dos dados com a análise temática. **Resultados:** Da análise temática emergiram cinco tipos de necessidades (da criança com traqueostomia, da família e da escola) no processo de transição segura casa-escola. Ou seja, informação sobre matrícula e inclusão escolar; preocupação com a saúde especial e demandas de cuidados contínuos; organização da família no acompanhamento contínuo da criança; organização escola inclusiva; e a pandemia da COVID 19. O mapeamento de evidências apontou para três modelos de atenção: baseado na família, na enfermagem de saúde escolar e na escola e no serviço de saúde. Para a criação do *blog* foram incorporadas as experiências de familiares e profissionais de saúde que interagem em uma rede social e um grupo de pesquisa, e as evidências do mapeamento sobre ações e estratégias de cuidado à criança com traqueostomia no ambiente escolar, uma perspectiva global da revisão de escopo. **Considerações finais:** As experiências de familiares e os modelos de atenção à saúde escolar revelaram que a inclusão de crianças com traqueostomia, em idade escolar obrigatória, depende de fontes de informações seguras e confiáveis. Defende-se nesta tese que a necessidade de

informações dos familiares soma-se ao conjunto das necessidades de saúde dessa criança (vínculo, autonomia, acesso à tecnologia e boas condições ambientais) para uma transição organizacional segura dos cuidados contínuos, baseados em modelos de atenção intersetorial de saúde e educação, informações essas que podem ser mediadas pelo *blog* RESPIRAR SEGURO®, como uma tecnologia social.

Palavras-chave: Saúde da criança. Saúde digital. Tradução de conhecimento. Cuidado transicional.

ABSTRACT

PESSANHA, Fernanda Borges. **Safe transition from hospital-home-school for children living with tracheostomy: a space for knowledge translation on the blog RESPIRAR SEGURO®**. Advisor: Profa. Dra. Ivone Evangelista Cabral. Rio de Janeiro, 2024. Thesis (Doctorate in Nursing) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2024.

Introduction: Children with tracheostomies due to chronic respiratory conditions represent a subgroup of children with special healthcare needs (CSHCN) who are approaching school age, which is a mandatory stage for enrolling in school in Brazil. However, families are often concerned about their child's health condition to attend a regular school due to technology dependence and the complexity of ongoing care required. Many questions and concerns are shared in online communities focused on ensuring a safe transition from hospital to home and school. The **object of study** was defined as the translation of knowledge about the safe hospital-home-school transition of children with tracheostomy in the RESPIRAR SEGURO® blog. The **general objective** was to translate scientific knowledge from the experience of family members, health professionals, and education professionals about the safe hospital-home-school transition of children with tracheostomy in the production of the RESPIRAR SEGURO® blog. The **specific objectives** were: to analyze the experiences of family members and health professionals, who interact in a social network, about the school inclusion of children with tracheostomy; to analyze the limits and possibilities of including children with tracheostomy in school, based on the experience of family members and health professionals mediated in the social network environment; to map strategies for caring for children with tracheostomy in the school environment; and to articulate experiences, strategies (conceptions) and evidence on the RESPIRAR SEGURO® blog about inclusive intersectoral care for children with tracheostomy in school. **Methodology:** The theoretical frameworks of the thesis were: inclusive school from the Freirean perspective; health needs in the comprehensiveness of care, an organizational component of Meleis' transition theory, and the blog as a digital health tool. The qualitative research approach integrated with knowledge translation was implemented when developing the knowledge creation cycle for action. The knowledge investigation was conducted according to netnography, applying non-participant observation and the virtual field diary in four *Facebook* communities of family caregivers of children with tracheostomy. In the knowledge synthesis, a scoping review was implemented using the JBI methodology to map evidence on care for children with tracheostomy at school. The blog was created based on the Knowledge Translation Planning Template (KTPT) strategy. Data analysis was operationalized using thematic analysis. **Results:** the thematic analysis revealed five types of needs (of the child with a tracheostomy, the family, and the school) in the process of a safe home-school transition. Namely, information on school enrollment and inclusion; concern for special health and demands for ongoing care; family organization in the ongoing child monitoring; organization of an inclusive school; and the COVID-19 pandemic. The evidence mapping pointed to three models of care: family-based, school health nursing, and school-based and health service-based. To create the blog, the experiences of family members and health professionals who interacted on a social network and a research group, as well as the evidence from the mapping of actions and strategies for care for children with tracheostomy in the school environment, were incorporated into a global perspective of the scoping review. **Final considerations:** The experiences of family members and models of school health care revealed that including children with tracheostomies, of compulsory school age, depends on safe and reliable sources of information. This thesis argues that the need for information from family members is added

to the set of health needs of this child (bonding, autonomy, access to technology, and good environmental conditions) for a safe organizational transition of continuous care, based on intersectoral models of health and education care, and whose information can be mediated by the RESPIRAR SEGURO® blog, as a social technology.

Keywords: Child health. Digital health. Knowledge translation. Transitional care.

RESUMEN

PESSANHA, Fernanda Borges. Transición segura hospital-casa-escuela de niños que viven con traqueotomía: espacio de traducción de conocimiento en el blog RESPIRAR SEGURO®. Orientadora: Profa. Dra. Ivone Evangelista Cabral. Río de Janeiro, 2024. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Escuela de Enfermería Anna Nery, Universidad Federal de Río de Janeiro, 2024.

Introducción: Los niños con traqueotomía, debido a una condición respiratoria crónica, representan un subgrupo de niños con necesidades de salud especiales (CRIANES) que transitan hacia la edad escolar; etapa de vida obligatoria para matricularse en la escuela. Sin embargo, la familia se preocupa por su permanencia en una escuela regular, debido a la dependencia tecnológica y la complejidad de los cuidados continuos. Son innumerables las dudas y los cuestionamientos compartidos en comunidades de una red social para una transición segura casa-escuela. Se definió como objeto de estudio la traducción de conocimiento sobre la transición segura hospital-casa-escuela de niños con traqueotomía en el blog RESPIRAR SEGURO®. El objetivo general fue traducir conocimientos científicos de la experiencia de familiares, profesionales de la salud y de la educación, sobre la transición segura hospital-casa-escuela de niños con traqueotomía en la producción del blog RESPIRAR SEGURO®. Se tuvieron como objetivos específicos analizar las experiencias de familiares y profesionales de la salud que interactúan en una red social sobre inclusión escolar de niños con traqueotomía; analizar los límites y posibilidades de la inclusión de niños con traqueotomía en la escuela, a partir de la experiencia de familiares y profesionales de la salud mediadas en el ambiente de la red social; mapear estrategias de cuidado de niños con traqueotomía en el ambiente escolar; y articular experiencias, estrategias (concepciones) y evidencias en el blog RESPIRAR SEGURO® sobre cuidados intersectoriales inclusivos de niños con traqueotomía en la escuela.

Metodología: Los referentes teóricos de la tesis fueron: escuela inclusiva en la perspectiva freiriana; necesidades de salud en cuidado integral, componente organizacional de la teoría de la transición de Meleis y el blog como una herramienta de salud digital. Se implementó un enfoque de investigación cualitativa integrada a la traducción de conocimiento al desarrollar el ciclo de creación del conocimiento para la acción. Se condujo la investigación del conocimiento según la netnografía, aplicando la observación no partícipe y el diario de campo virtual en cuatro comunidades de Facebook de familiares cuidadores de niños con traqueotomía. En la síntesis del conocimiento, se implementó una revisión de alcance con la metodología JBI para el mapeo de evidencias de cuidados de niños con traqueotomía en la escuela. El proceso de creación del blog se basó en la estrategia Knowledge Translation Planning Template (KTPT). Se realizó el análisis de los datos con el análisis temático. **Resultados:** Del análisis temático emergieron cinco tipos de necesidades (del niño con traqueotomía, de la familia y de la escuela) en el proceso de transición segura casa-escuela. Es decir, información sobre matrícula e inclusión escolar; preocupación por la salud especial y demandas de cuidados continuos; organización de la familia en el acompañamiento continuo del niño; organización de una escuela inclusiva; y la pandemia de COVID-19. El mapeo de evidencias apuntó a tres modelos de atención: basado en la familia, en la enfermería de salud escolar y en la escuela y el servicio de salud. Para la creación del blog se incorporaron las experiencias de familiares y profesionales de salud que interactuaban en una red social y un grupo de investigación, así como las evidencias del mapeo sobre acciones y estrategias de cuidado de este niño con traqueotomía en el ambiente escolar, desde una perspectiva global de revisión del alcance. **Consideraciones finales:** Las experiencias de los familiares y los modelos de atención a la salud escolar revelaron que la inclusión de niños con traqueotomía, en edad escolar obligatoria, depende de fuentes de información seguras y confiables. Se defiende en esta tesis que la necesidad de información por

parte de los familiares se suma al conjunto de necesidades de salud de este niño (vínculo, autonomía, acceso a tecnología y buenas condiciones ambientales) para una transición organizacional segura de los cuidados continuos, basados en modelos intersectoriales de atención en salud y educación, información que puede ser mediada por el blog RESPIRAR SEGURO®, como una tecnología social.

Palabras clave: Salud Infantil. Salud Digital. Traducción de Conocimiento. Cuidado de Transición

LISTA DE SIGLAS

ABOPe	Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica
APA	Academia Americana de Pediatria
BDENF	Banco de Dados da Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CCC	Crianças Clinicamente Complexas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIHR	<i>Canadian Institute of Health Research</i>
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CRIANES	crianças com necessidades especiais de saúde
CSHCN	<i>children with special health care needs</i>
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EEAN	Escola de Enfermagem Anna Nery
IKT	<i>integrated knowledge translation</i>
KTPT	<i>Knowledge Translation Planning Template</i>
JBI	Joanna Briggs Institute
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MESH	<i>Medical Subject Headings</i>
Padi-IFF	Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
Pnaisc	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PSE	Programa de Saúde na Escola
RCP	ressuscitação cardiopulmonar
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC	tecnologia da informação e comunicação
TS	tecnologia social

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Teoria de transições: teorias de enfermagem de médio alcance e situações específicas	39
Figura 2 - Esquema iterativo do Modelo do conhecimento para ação	48
Figura 3 - Operacionalização da espiral de criação do conhecimento.	51
Figura 4 - Esquema iterativo do modelo do conhecimento para ação – etapa da produção de	51
Figura 5 - Esquema iterativo do modelo do conhecimento para ação - etapa da produção de segunda geração.....	66
Figura 6 - Esquema iterativo do modelo do conhecimento para ação - etapa da produção de terceira geração.....	70
Figura 7 - Fluxograma PRISMA-ScR 2020 ¹⁵ . Resultados da seleção e inclusão dos estudos. Período 1988-2021.	108
Figura 8 - Modelos de atenção à saúde escolar de crianças com necessidades de saúde especiais vivendo com traqueostomia.	112
Figura 9 - 1ª versão da identidade visual do <i>blog</i> RESPIRAR SEGURO®	130
Figura 10 - 2ª versão da identidade visual do <i>blog</i> RESPIRAR SEGURO®	131
Figura 11 - Versão final da identidade visual do <i>blog</i> RESPIRAR SEGURO®	131
Figura 12 - Acesso ao <i>blog</i> página do Grupo CRIANES	132
Figura 13 - Tela da Página de primeiro acesso no <i>blog</i>	132
Figura 14 - Telas do convite de adesão ao <i>blog</i>	133
Figura 15 - Telas do questionário para os interessados em participar do <i>blog</i> opinativo	134
Figura 16 - Tela do painel de acesso do administrador	135
Figura 17 - Tela de entrada na área de intranet do <i>blog</i>	135
Figura 18 - Tela com o campo correspondente aos comentários	136
Figura 19 - Tela do "Quero Participar" e opinar sobre os conteúdos do <i>blog</i>	136
Figura 20 - Tela de informações sobre o que é o <i>blog</i> ?.....	137
Figura 21 - Tela de informações sobre autores e organizadores do <i>blog</i>	138
Figura 22 - Tela de informações da mídia impressa, digital e televisiva	139
Figura 23 - Tela para envio mensagem e/ou esclarecimentos adicionais.....	139
Figura 24 - Tela dos termos e condições do <i>blog</i>	140
Figura 25 - Tela de Início do <i>blog</i>	140
Figura 26 - Tela das <i>tags</i> e a enquete do <i>blog</i>	141
Figura 27 - Tela dos conteúdos publicados no <i>blog</i>	142

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Matriz de referência para registros de notas descritivas de diário de campo associados às observações não participantes na rede social do <i>Facebook</i> , durante um mês....	57
Quadro 2 - Matriz de referência para registros de notas reflexivas de diário de campo associados às observações não participantes na rede social do <i>Facebook</i> , durante um mês....	57
Quadro 3 - Matriz de referência para registros de notas metodológicas de diário de campo associados às observações não participantes na rede social do <i>Facebook</i> , durante um mês....	58
Quadro 4 - Quadro de refinamento da matriz de análise das fases 4 e 5	61
Quadro 5 - Repercussão das postagens na forma de comentários, curtidas e emojis, segundo o assunto. Ano 2023	75
Quadro 6 - Caracterização dos estudos incluídos.....	109
Quadro 7 - Temas abordados nos treinamentos da equipe da escola sob responsabilidade do serviço de saúde, de enfermagem em saúde escolar e da própria escola, como estratégico para a manutenção de crianças com traqueostomia na escola ^(34-35,37-38) 1988-2015.....	114
Quadro 8 - Treinamento de profissionais de educação e fontes de informações sobre cuidados de crianças com traqueostomia na escola, como estratégico para manter a frequência escolar ⁽³⁴⁻³⁸⁾ 1988-2015.....	117
Quadro 9 - Assuntos publicados no <i>blog</i> RESPIRAR SEGURO®	141
Quadro 10 - Disseminação do <i>blog</i> RESPIRAR SEGURO® nos eventos científicos.....	143

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
1.1 INTERESSE PELA TEMÁTICA E APRESENTAÇÃO DO TEMA	18
1.2 A PROBLEMÁTICA E A DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	19
1.3 OBJETIVO GERAL	25
1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
1.5 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO	25
2 REFERENCIAL TEÓRICO	29
2.1 PERSPECTIVA FREIRIANA DE ESCOLA INCLUSIVA: SABERES NECESSÁRIOS À PRÁTICA EDUCATIVA INCLUSIVA NA CONSTRUÇÃO DE UMA PEDAGOGIA DA INFÂNCIA	29
2.2 ELEMENTOS DO CONJUNTO ESTRUTURANTE DAS NECESSIDADES DE SAÚDE NA INTEGRALIDADE DO CUIDADO	34
2.3 A TEORIA DAS TRANSIÇÕES NO PROCESSO DE CUIDAR EM SAÚDE	37
2.4 FERRAMENTAS DE SAÚDE DIGITAL NA ERA DA TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO	39
3 REFERENCIAL METODOLÓGICO CENTRADO NO MODELO DE CONHECIMENTO PARA AÇÃO DA ABORDAGEM DE TRADUÇÃO DE CONHECIMENTO	44
3.1 O MODELO CONHECIMENTO PARA AÇÃO DA ABORDAGEM DE TRADUÇÃO DE CONHECIMENTO	44
3.2 A OPERACIONALIZAÇÃO DO MODELO DO CONHECIMENTO PARA AÇÃO NA ABORDAGEM DE TRADUÇÃO DE CONHECIMENTO INTEGRADO	50
3.2.1 A operacionalização da tradução de conhecimento integrado- a investigação do conhecimento	51
3.2.1.1 <i>Tipo de estudo e método</i>	52
3.2.1.2 <i>Participantes</i>	53
3.2.1.3 <i>Cenário</i>	54
3.2.1.4 <i>Procedimentos de coleta de dados</i>	56
3.2.1.5 <i>Saturação dos dados</i>	58
3.2.1.6 <i>Procedimentos de análise de dados</i>	59
3.2.1.7 <i>Aspectos éticos da pesquisa</i>	65
3.2.2 A operacionalização da tradução de conhecimento integrado - a síntese de evidências	65
3.2.2.1 <i>Estratégias de cuidado à criança com traqueostomia na escola: um protocolo de revisão de escopo</i>	66
3.2.2.1.1 <i>Definição do título e da questão de pesquisa</i>	67
3.2.2.1.2 <i>Critérios de elegibilidade da revisão</i>	67

3.2.2.1.3 Tipos de fontes de evidência	68
3.2.2.1.4 Estratégia de busca	68
3.2.2.1.5 Triagem e seleção das evidências	69
3.2.2.1.6 Extração dos dados	69
3.2.2.1.7 Análise e apresentação dos resultados	69
3.2.3 A operacionalização da tradução de conhecimento integrado - o Knowledge Translation Planning Template (KTPT) na criação do <i>blog</i>	69
3.2.3.1 A aplicação do KTPT na criação do <i>blog</i>	71
3.3 A TESE	72
4 RESULTADO	73
4.1 EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES COM A INCLUSÃO DE CRIANÇAS VIVENDO COM TRAQUEOSTOMIA NA ESCOLA COMPARTILHADAS EM COMUNIDADES VIRTUAIS	74
4.1.1 Caracterização das comunidades	73
4.1.2 Repercussão dos assuntos mobilizadores de narrativas e interações	74
4.1.3 Necessidade de informações sobre a matrícula e êxito com a inclusão escolar	76
4.1.3.1 Direitos da criança com traqueostomia à matrícula na escola	77
4.1.3.2 Desafios à inclusão escolar	78
4.1.3.3 Êxito na inclusão escolar	81
4.1.4 Necessidade de saúde especial e demanda de cuidados da criança com traqueostomia na escola: preocupação do familiar cuidador	83
4.1.5 Necessidade organizacional da família no acompanhamento contínuo da criança na escola	89
4.1.6 Necessidade organizacional da escola e o êxito na inclusão	91
4.1.7 Transição na pandemia da COVID-19	93
4.2 DISCUSSÃO	96
4.2.1 Conjunto estruturante das necessidades da criança com traqueostomia na transição organizacional para a inclusão escolar	96
5 ESTRATÉGIAS DE CUIDADO PARA CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA NA ESCOLA: UMA REVISÃO DE ESCOPO	102
6 INCORPORAÇÃO DE EXPERIÊNCIAS E MODELOS DE CUIDADOS ÀS CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA NA ESCOLA NA CRIAÇÃO DO <i>BLOG</i> RESPIRAR SEGURO®	126
6.1 DA CRIAÇÃO A DISSEMINAÇÃO DO <i>BLOG</i>: UM PROCESSO DE CONSTRUÇÃO COLETIVA	129
6.1.1 Processo de criação da logomarca	130
6.1.2 O design e a hospedagem do <i>blog</i>	133
6.1.3 Arquitetura do conteúdo informativo e financiamento	141

6.1.4 Apoio financeiro do <i>blog</i>	142
6.1.5 A disseminação do <i>blog</i>	143
6.2 DISCUSSÃO	144
CONSIDERAÇÕES FINAIS	147
REFERÊNCIAS	152
APÊNDICES	166

1 INTRODUÇÃO

1.1 INTERESSE PELA TEMÁTICA E APRESENTAÇÃO DO TEMA

O interesse pelo tema foi motivado pela experiência profissional da autora como fisioterapeuta no acompanhamento de crianças com dependência de tecnologia, um subgrupo delas, com necessidades de saúde especiais, no Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (Padi-IFF), no período entre 2003 e 2012, quando, então, teve a oportunidade de conhecer a realidade dessas crianças e de seus cuidadores familiares após alta hospitalar, especialmente daquelas em ventilação não invasiva.

Durante esse trabalho, surgiu a inquietação quanto ao propósito principal do que se estava promovendo, ou seja, se não seria somente desocupar um leito do hospital, ao transferir os cuidados do hospital para casa e para a responsabilidade do cuidador familiar. Havia uma grande preocupação com uma transição segura de cuidados de crianças com dependência de ventilação não invasiva, conscientes de que provocaria profundas transformações na rotina da casa e da família, com implicações para um aumento de sobrecarga do cuidador familiar no desempenho de papéis, antes compartilhados entre os profissionais de saúde do hospital.

O acolhimento dos familiares pelos membros da equipe de profissionais de saúde do Padi-IFF era de extrema importância para que se conseguisse dar continuidade ao tratamento das crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES) no domicílio, já que após a alta hospitalar a família seria o principal cuidador da criança. Apesar dos esforços para incluir a criança na rede de assistência à saúde de suas comunidades, essa transferência para o domicílio não era acompanhada de uma transição de cuidados que lhe garantisse as chances de inserção na comunidade, como, por exemplo, frequentar a escola. Pelo contrário, observa-se que elas permaneciam restritas no domicílio com seus familiares cuidadores.

A tecnologia de ponta das unidades de terapia intensiva pediátrica tem possibilitado maiores chances de vida para as crianças, mas, causou um grande impacto sobre a qualidade de vida das sobreviventes, visto que esse grupo de crianças é mais amparado pelos serviços de saúde do nosso país quando está hospitalizado. Na verdade, há pouco reconhecimento social de que fazem parte de um grupo que demanda uma série de cuidados para a sua vida pós-hospitalar (Cabral *et al.*, 2004). Precisa-se, portanto, trazer luz para esse cenário da comunidade, pois há um aumento da expectativa de vida das CRIANES em idade escolar ou pré-escolar que ainda permanecem invisíveis em seus domicílios ou dentro dos grandes centros de referência hospitalar. Novas demandas de cuidados surgem à medida que as crianças vão avançando nas

faixas etárias, não somente as demandas de cuidado de saúde, mas também as sociais e escolares que precisam ultrapassar os muros imaginários de seus ambientes, domiciliar e hospitalar, e permitir às crianças com necessidades de saúde especiais alçar voos longos rumo à socialização e a escolarização.

Em março de 2019, após a participação da autora no grupo de pesquisa CRIANES — enfermagem no cuidar de crianças, adolescentes e famílias com necessidades de saúde especiais, um grupo de compartilhamento de conhecimentos científicos acerca da temática da saúde da criança e suas famílias — possibilitou a construção do projeto desta tese de doutorado que pretende investigar sobre a temática da inclusão escolar das crianças com necessidades de saúde especiais e demandas de cuidados tecnológicos, através de encontros semanais para discussão da problemática que envolve o cuidado a essas crianças.

1.2 A PROBLEMÁTICA E A DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

O acesso e a prioridade de atendimento nos serviços de saúde, bem como o advento tecnológico relacionado à melhoria das técnicas diagnósticas e terapêuticas, aliados à engenharia biomédica, à ampliação da oferta de imunizantes, à melhoria nos indicadores sociais e a maior proteção pelos programas de transferência de renda contribuíram para uma mudança no perfil epidemiológico, com queda na mortalidade de menores de um ano de idade (Barreiros; Gomes; Mendes Júnior, 2020; Carvalho; Carvalho; Grando *et al.*, 2021; Menezes *et al.*, 2023; Moura *et al.*, 2017).

Dados do Boletim Epidemiológico publicado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2021) apontam que a taxa de mortalidade infantil no país, entre 1990 e 2015, era de 47,1 mortes por 1000 nascidos vivos (NV) e entre 2017 e 2019 o número de óbitos foi de 13,3 por 1000 NV. Essa queda trouxe, em contrapartida, um grupo de crianças que sobreviveu com dispositivos tecnológicos e medicamentos de uso contínuo fora do ambiente hospitalar. Contudo, vem exigindo da comunidade (escola, domicílio, equipamentos sociais e outros) o provimento de espaços de acolhimento à inclusão social, por tratar-se de um grupo emergente no contexto social, cujos cuidados e atenção demandam um serviço que vá além dos cuidados médicos e de enfermagem, estendendo-se a atendimentos de reabilitação, apoio educacional, social e familiar (Silveira; Neves; Paula *et al.*, 2013).

Nos Estados Unidos, Mcpherson *et al.* (1998) denominou essas crianças como *Maternal and Health Children Bureau como Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) e ao propor essa expressão e uma nova definição, teve como objetivo, caracterizar uma população infanto-juvenil, por meio de dados epidemiológicos e propor políticas públicas inclusivas.

De acordo com Mcpherson, *et al.* (1998)

Children with special health care needs are those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally (p. 138).

No Brasil, a tradução livre para essa expressão *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) teve sua definição ampliada por Cabral *et al.* (2004) em razão da problemática das CRIANES brasileiras. Para as autoras, essas crianças são:

aquelas que têm ou estão com maior comprometimento físico, de desenvolvimento, de comportamento, ou condições emocionais, e que requerem serviços de saúde relacionados a um tipo, ou quantidade muito além do que as crianças normalmente exigem (p. 35).

No Chile, CSHCN foi traduzido para Niños con Necesidades Especiales de Atención em Salud (NANEAS) cuja definição corresponde àquelas crianças que:

viven con una condición de salud de carácter físico, conductual, emocional y/o del desarrollo, o con una o más patologías crónicas, que aumenta su demanda de atenciones en el sistema de salud requiriendo de un cuidado integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario (Rigollet *et al.*, 2022, p.225).

Existe consenso sobre a classificação e avaliação desses pacientes de acordo com suas necessidades, mas não quanto ao seu diagnóstico específico. As necessidades são classificadas em seis áreas: cuidados médicos especializados; uso ou necessidade de medicação prescrita; nutrição especial; dependência de tecnologia; terapia de reabilitação para limitação funcional; e serviços de educação especial (Flores Cano *et al.*, 2016; Rigollet *et al.*, 2022).

No Brasil, as CRIANES vêm sendo classificadas em seis ou sete demandas de cuidados: desenvolvimento, habitual modificado, uso contínuo de medicamentos (medicamentoso), tecnológico, misto, clinicamente complexo e educativas (Depianti; Cabral, 2023; Góes; Cabral, 2017b; Neves; Cabral, 2008; Precce; Moraes, 2020).

Os cuidados de desenvolvimento incluem aquelas que apresentam alguma doença neuromuscular e necessitam de reabilitação psicomotora e apoio social. Nos cuidados tecnológicos, aquelas que são dependentes de dispositivos mantenedores da vida, como a traqueostomia, para respirar, por exemplo. Entre aquelas que necessitam de cuidados medicamentosos estão as fármacos-dependentes, ou seja, as que fazem uso contínuo de medicações, como os cardiotônicos, anticonvulsivantes, antirretrovirais e outros. Nos cuidados habituais modificados incluem-se as que precisam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para locomover-se, alimentar-se, arrumar-se, e no uso do toalete. Os cuidados mistos englobam a combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica, enquanto nos clinicamente complexos existe uma combinação de todas as

anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida. Por último, estão as demandas educativas e sociais dos cuidadores, na clínica dos cuidados de transição hospital-casa (Depianti; Cabral, 2023; Góes; Cabral, 2017b; Neves; Cabral, 2008; Precce; Moraes, 2020).

Todavia, apesar de as CRIANES demandarem uma ampla rede intersetorial de cuidados, elas ainda estão invisíveis nas estatísticas oficiais brasileiras (Góes; Cabral, 2017a). São crianças com múltiplas necessidades de manutenção da vida; de transporte para a locomoção no espaço urbano; assistência social na atenção aos seus direitos; e as necessidades educacionais especiais, para facilitar sua inclusão na comunidade e ampliar seu convívio social. No Brasil, a prevalência de CRIANES foi de 25,3% quando rastreadas na rede de atenção básica do Sistema Único de Saúde (SUS) de três cidades brasileiras. A maioria delas necessitou de tratamento medicamentoso de longo prazo ou serviços de saúde para condições crônicas atuais. Por isso, a compreensão da prevalência e das características é essencial para o entendimento da epidemiologia desse subgrupo populacional no que se refere ao planejamento de ações de saúde complementares e específicas e oferta de serviços (Arrué *et al.*, 2022).

A criança dependente de traqueostomia, como um subgrupo de CRIANES, para manter a sua função respiratória, apresenta mais do que uma demanda de cuidados especiais no seu dia a dia, sendo as aspirações frequentes na cânula de traqueostomia parte de um conjunto de cuidados que implicará em modificação e/ou adaptação nas atividades de vida diária, para que ela possa permanecer na escola regular, quando chegar a idade escolar (Aruda; Kelly; Newinsky, 2011; Smith; Williams; Gibbin, 2003).

De acordo com o Primeiro Consenso Clínico e Recomendações Nacionais em Crianças Traqueostomizadas da Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica (ABOPe) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), as crianças que vivem com traqueostomia são pertencentes ao sistema de saúde. Contudo, há falta de padronização nos cuidados, de treinamento das equipes de saúde, bem como indisponibilidade de cânulas de traqueostomia e outros materiais necessários à continuidade dos cuidados fora dos serviços de saúde. Dessa forma, essas crianças ficam retidas na rede de atenção à saúde de média e alta complexidade para a realização da troca da cânula, porém inexistente um código SUS para esse procedimento, mesmo sabendo-se que a troca regular da cânula é um procedimento essencial para que essa criança não evolua para situações de emergência, como obstrução de via aérea ou internações por infecções pulmonares. Assim, após a realização da traqueostomia, na maioria das vezes as crianças ficam perdidas no sistema público, pois não existe um fluxo adequado de

encaminhamento e seguimento, como ocorre em outras doenças com risco de vida (Avelino *et al.*, 2017).

Estudos nacionais e internacionais apontam para a necessidade de se pensar estratégias para promover a continuidade do cuidado, que requer um longo período de tempo para as CRIANES após a alta hospitalar. O cuidado contínuo, centrado na família, acessível, coordenado e focado no bem-estar geral das crianças e suas famílias leva em consideração as necessidades individuais na tomada de decisões frente ao processo de transição ao longo de suas vidas (Góes; Cabral, 2017b; *National Association of Pediatric Nurse; Practitioners*, 2016; Zanello *et al.*, 2015).

Na experiência chilena, propõe-se uma classificação das NANEAS (equivalente às CSHCN) de acordo com as necessidades de saúde de baixa, média ou alta complexidade, para orientar e distribuir seu cuidado em um nível adequado do sistema de saúde. É fundamental capacitar os profissionais de saúde para o cuidado delas, promovendo um trabalho coordenado, dinâmico e comunicativo entre os diferentes níveis do sistema de saúde. O cumprimento destas diretrizes permitirá obter cuidados integrados e de elevada qualidade para este grupo vulnerável de crianças, a exemplo, as crianças com traqueostomia (Rigollet *et al.*, 2022).

Essa problemática precisa se fazer representada na criação de uma ferramenta de tradução de conhecimento sobre cuidados intersetoriais inclusivos de crianças com traqueostomia na escola. Nesse sentido, este trabalho propõe a criação de um *blog*, para promover a disseminação de informações sobre transição segura hospital-escola de crianças que vivem com traqueostomia, considerando os limites e possibilidades de essas crianças permanecerem no ambiente escolar, constituindo, assim, uma ferramenta de tradução de conhecimento que pode orientar profissionais da saúde e educação na atenção às demandas de cuidado dessas crianças.

Entre as possibilidades de construção do conhecimento contextualizado destaca-se a abordagem da tradução de conhecimento, particularmente o modelo do conhecimento para ação, cuja origem foi no Canadá, em 2000, e adotado como política pública pelo *Canadian Institutes of Health Research* (CIHR), que definiu tradução de conhecimento da seguinte forma:

a dynamic and iterative process that includes the synthesis, dissemination, exchange and ethically sound application of knowledge to improve health, provide more effective health services and products and strengthen the healthcare system. (Straus; Tetroe; Graham, 2013 p.4).

Por tradução de conhecimento, a World Health Organization (2006) adotou a definição CIHR adaptando-a “para a síntese, o intercâmbio e a aplicação do conhecimento pelas partes

interessadas para acelerar os benefícios da inovação global e local dos sistemas de saúde e a melhoria da saúde das pessoas”.

O termo *tradução de conhecimento* é cada vez mais utilizado na área da saúde para representar o processo de mover o que aprendemos por meio da pesquisa para as aplicações reais do conhecimento em determinado contexto e circunstâncias da prática. É um conceito complexo e multidimensional que exige compreensão de seus modelos, estratégias e medidas, bem como de seus fatores influenciadores nos níveis individual e contextual – e a interação entre esses dois níveis (Brasil, 2020).

Maior detalhamento sobre a estratégia e o modelo será apresentado mais adiante nesta tese de doutorado.

A pesquisa tem como premissa que as escolas regulares podem ter dificuldades na inclusão de crianças com necessidades de saúde especiais e demandas de cuidados tecnológicos associados à traqueostomia. Em especial, devido a problemas estruturais, que denominamos de falta de competências logísticas e/ou técnicas, ou pelo fato de desconhecem as demandas de cuidados deste grupo de crianças em particular. Algumas questões norteadoras se apresentaram inicialmente: Quais são as concepções teóricas e as experiências de familiares sobre os limites e as possibilidades da inclusão escolar de criança com traqueostomia? Como as ações e estratégias de cuidado às crianças com traqueostomia na escola podem ser incorporadas em um *blog*? Como articular concepções (de familiares, profissionais de saúde e da educação) sobre inclusão escolar na proposição de cuidados inclusivos da criança com traqueostomia na escola? Quais diretrizes de atenção às crianças com traqueostomia poderiam ser disseminadas pelo *blog* como estratégia para a transição segura hospital-casa-escola?

Nesse sentido, a criação de um *blog* como ferramenta de tradução de conhecimentos sobre inclusão escolar de crianças com traqueostomia pode constituir-se em espaço informativo para profissionais de saúde e educação, bem como de disseminação de ações e estratégias de cuidado para receber e manter a criança com segurança no ambiente da escola.

O *blog* é uma ferramenta de disseminação de conhecimento na saúde, pois seu conteúdo tem caráter informativo que auxilia grupos interessados em temáticas especiais a se manterem atualizados sobre temas específicos. O mundo atual vem se tornando cada vez mais digital e cientistas sociais ao redor do mundo constataam que, para compreender a sociedade, é preciso seguir as atividades sociais e interações das pessoas na internet e, também, por meio de outros meios de comunicação mediados pela tecnologia. Contudo, uma vez que as tecnologias da informação e comunicação (TICs) têm permeado tantas áreas da vida social contemporânea de

forma tão abrangente, cada vez mais chega-se à conclusão de que não podem mais compreender adequadamente muitas das facetas mais importantes da vida social e cultural sem incorporar a internet e as comunicações mediadas por computador (Corrêa; Rozados, 2017; Kozinets, 2014).

O *blog* pode ser usado como uma ferramenta de tradução de conhecimento ao aplicar as melhores evidências disponíveis para a produção de conhecimento de terceira geração, levando seus benefícios para o maior número possível de pessoas e instituições. Envolve a disseminação, a comunicação, a transferência de tecnologia, o contexto ético, o gerenciamento, a utilização, o intercâmbio de informações entre pesquisadores e aqueles que aplicam conhecimento, pesquisa de implementação e avaliação de tecnologia, a síntese de resultados em um contexto global e o desenvolvimento de diretrizes (Ferraz; Pereira; Pereira, 2019). Os *blogs* têm tido uma grande aceitação do meio acadêmico, pois possibilitam a atualização constante de informações e podem favorecer a construção de projetos, pesquisas individuais e em grupos, bem como a divulgação de trabalhos (Gonçalves, 2015).

Devido ao grande alcance das tecnologias da informação e comunicação, as distâncias e o tempo vêm sendo encurtados, e o uso dos blogs para a Saúde Pública tem se apresentado como um meio veloz para informar, compartilhar, trocar experiências, podendo ser um espaço propício para a mobilização que gera parcerias para ações que envolvem a comunidade de um determinado espaço territorial. Os blogs têm potencial para ser um método eficaz, dentre outras tecnologias sociais, para o alcance do maior número possível de profissionais e grupos de interessados em assuntos relacionados ao cuidado em saúde, sendo uma ferramenta da tradução de conhecimento para disseminar evidências científicas, informar a população e compartilhar o conhecimento entre profissionais interessados em determinada temática (Almeida; Christovam; Correia, 2018; Pinto; Rocha; Mallmann, 2018; Rukundo *et al.*, 2022).

Em resumo, o *blog* é uma tecnologia social (TS) potente para traduzir em prática a pesquisa sobre a transição segura hospital-casa-escola de crianças que vivem com traqueostomia, como um campo emergente que requer múltiplos parceiros na saúde, educação e na sociedade em geral, permitindo a disseminação de informações que podem diminuir os ruídos que permeiam a inclusão escolar dessas crianças, alcançando rapidamente um amplo público. Portanto, tem-se como objeto de estudo desta tese a tradução de conhecimento sobre transição segura hospital-casa-escola de crianças vivendo com traqueostomia no *blog* RESPIRAR SEGURO®.

Nesta pesquisa, o foco são crianças que requerem cuidados tecnológicos, mais precisamente aquelas que vivem com traqueostomia em idade de frequentar a escola. Dentre

elas, destacam-se as crianças com demandas de cuidados tecnológicos e aquelas com condições complexas de saúde, que são temporárias ou crônicas.

1.3 OBJETIVO GERAL

Traduzir conhecimentos científicos da experiência de familiares, profissionais de saúde e da educação sobre transição segura hospital-casa-escola de crianças com traqueostomia na criação do *blog* RESPIRAR SEGURO®.

1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Analisar as experiências de familiares e profissionais da saúde, que interagem em uma rede social, sobre inclusão escolar de crianças com traqueostomia;

Analisar os limites e possibilidades da inclusão de crianças com traqueostomia na escola, a partir da experiência de familiares e profissionais da saúde mediadas no ambiente da rede social;

Mapear estratégias de cuidado de crianças com traqueostomia no ambiente escolar;

Articular experiências, estratégias (concepções) e evidências no *blog* RESPIRAR SEGURO® sobre cuidados intersetoriais inclusivos de crianças com traqueostomia na escola.

1.5 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Frequentar uma escola é um direito fundamental da criança à educação, disposto na Lei nº 8.069/90, presente no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana devem ser assegurados, sem prejuízo da proteção integral de que trata a lei, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade. É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária entre outros. O artigo 55 do ECA determina que os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos na rede regular de ensino (Brasil, 1990a).

A ausência de garantia de acesso à educação é uma violação de um direito fundamental de toda criança. Segundo o ECA (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016, art. 11, parágrafo 1º), cabe ao Sistema Único de Saúde assegurar o acesso integral às linhas de cuidado de saúde da criança, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (Brasil, 1990a, 1990b)

A criança com deficiência, um dos subgrupos populacionais de CRIANES, será atendida em suas necessidades gerais de saúde e específicas, sem discriminação ou segregação (Brasil,

2016). Por sua vez, a qualidade do cuidado em saúde perpassa também pelo atendimento às necessidades educacionais na composição da atenção integral, uma das diretrizes de organização do Sistema Único de Saúde, definido pela Lei Orgânica da Saúde, de nº 8.080/1990 (Brasil, 1990b).

Essas crianças estão representadas nos eixos IV (atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas) e VI (atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade) da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). Ela articula um conjunto de estratégias intra e intersetoriais, para inclusão nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de vulnerabilidades e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutiva (Brasil, 2015b).

Neste cenário, o Programa Saúde na Escola (PSE) é um exemplo de política intersetorial saúde e educação do Ministério da Saúde e Ministério da Educação, já em funcionamento no país desde 2007 (Decreto nº 6.286/2007). Esse programa vem contribuir para o fortalecimento de ações na perspectiva do desenvolvimento integral e proporcionar à comunidade escolar a participação em programas e projetos que articulem saúde e educação, para o enfrentamento das vulnerabilidades que comprometem o pleno desenvolvimento de crianças. Tal iniciativa reconhece e acolhe ações articuladas à Estratégia Saúde da Família (ESF) e prevê um investimento em ações coletivas, reconstrução de práticas de saúde interdisciplinares e gestão intersetorial, em um dado território. Porém, são ações de prevenção, promoção e atenção à saúde de forma consultiva por meio de visitas agendadas na escola. As estratégias de promoção da saúde abordadas pelas ESF têm como prioridade a implementação da promoção da saúde e prevenção de doenças e agravos no território, tais como: detecção precoce de hipertensão arterial, agravos de saúde negligenciados, distúrbios de visão, audição, nutricionais e psicossociais. Tais ações não atendem as especificidades do cuidado contínuo e prolongado de uma CRIANES vivendo com traqueostomia e que frequenta uma escola regular, em razão de sua vulnerabilidade e fragilidade clínica (Brasil, 2007, 2011a).

Por sua vez, a qualidade do cuidado em saúde perpassa também pelo atendimento às necessidades educacionais na composição da atenção integral, uma das diretrizes de organização do Sistema Único de Saúde, definido pela Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080 de 1990b). O paradigma da inclusão social pressupõe que, na impossibilidade de frequência à escola, durante períodos de tratamento de saúde, a criança necessita de formas alternativas de organização e oferta de ensino (Cabral; Moraes, 2015).

A Declaração Mundial de Educação para Todos (1990) e a Declaração de Salamanca (1994) reforçam a inclusão escolar como uma responsabilidade dos países; e no Brasil, influenciou a formulação de políticas públicas de educação inclusiva. Em 2015, foi criada a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015) visando a inclusão social e cidadania da criança, pois busca assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos seus direitos relacionados à acessibilidade, educação e saúde. Na educação, ela regulamenta a oferta de sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades de ensino (Brasil, 2008, 2015a).

Antes, em 1996, no Brasil, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394) regulamentou o atendimento educacional em diferentes formatos para não haver interrupção no processo de escolarização das crianças. As classes podem ocorrer em casa ou em serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular. Desse modo, há diferentes modalidades para o processo de escolarização de crianças que apresentam dificuldades de acompanhamento das atividades curriculares por condições e limitações específicas de saúde (Brasil, 1996).

No caso das crianças e adolescentes internados o atendimento pedagógico vai até os hospitais, casas de apoio e residências. É uma obrigatoriedade legal. Portanto, não garantir o acesso à educação é um descumprimento de um direito fundamental da criança previsto no ECA. A classe hospitalar ou domiciliar ratifica e afirma o acesso da criança ou adolescente aos direitos de cidadania relativos à saúde e à educação, conforme estipulam a Constituição Federal, o Estatuto da Criança e do Adolescente, a Lei Orgânica da Saúde e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, em que o atendimento à saúde deve ser integral (promoção, prevenção, recuperação, reabilitação e educação da saúde) e a educação escolar deve ser adequada às necessidades especiais dos educandos (criação de processos de integração entre sociedade, instituições e escolas e provisão de meios para a progressão pedagógico-escolar sistemática). Contudo, no Brasil, as classes hospitalares estão estritamente ligadas à condição clínica das crianças, em que o profissional da saúde, especialmente o médico, autoriza ou não as atividades escolares no ambiente hospitalar. Portanto, a autonomia para frequentar essa classe, no modelo médico centrado do paradigma biomédico, é regulada pela liberação ou não da criança baseando-se em critérios exclusivamente clínico-biológicos. As atividades escolares assumem um plano secundário, uma vez que a presença e a permanência da criança na escola (regular ou

hospitalar) está vinculada a estabilidade clínica ou cura da doença, ambas as condições mais difíceis de serem alcançadas pelas CRIANES (Fonseca, 1999).

A Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica (ABOPe) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) aprovaram recomendações gerais para os cuidados de crianças com traqueostomia, em um consenso nacional, destacando que a presença de um dispositivo de traqueostomia, isoladamente, não constitui uma barreira para a criança frequentar uma escola regular. Entretanto recomenda-se que a escola mantenha a disponibilidade de uma pessoa habilitada no manejo da traqueostomia e das emergências respiratórias, o que reforça a relevância dessa tese na abordagem da inclusão escolar desse subgrupo de CRIANES (Avelino *et al.*, 2017).

Traduzir conhecimento sobre manejo da traqueostomia e como lidar com as emergências respiratórias dessas crianças, para a equipe escolar e de saúde da família, é um processo que requer mobilização de evidências aplicáveis em determinado contexto e circunstâncias da prática. Reitera-se que traduzir conhecimento é complexo e multidimensional exigindo estratégias facilitadoras do acesso a informações confiáveis e baseadas em evidências. Nesse sentido, o uso de tecnologias de informação e de comunicação (TIC) tem representado um grande avanço para vários setores, entre eles o da saúde, que tem se beneficiado pela possibilidade de novas formas de cuidado em saúde (Brasil, 2004, 2020).

As TICs são um conjunto de atividades e soluções providas por recursos de computação que visam permitir o armazenamento, o acesso e o uso das informações para auxiliar na tomada de decisão. Dentre os principais usos da internet estão a possibilidade de troca de experiências entre sujeitos que apresentam situações de vida semelhantes, a viabilidade do debate entre profissionais e usuários, tornando possível a melhoria da qualidade de vida, assim como o crescimento da autonomia, da proatividade e da autoconfiança, que fornecem subsídios para o enfrentamento de adversidades cotidianas.

Na área da saúde, os *blogs*, como ferramentas de comunicação e disseminação de dados, têm sido utilizados amplamente desde meados da década de 2010, uma ferramenta que auxilia na construção de um pensamento crítico e criativo, analítico, intuitivo, associativo e analógico, que potencializa o acesso a informações que contêm qualidade e que produzem interação do individual com o social (Pinto; Rocha; Mallmann, 2018; Sousa, 2016).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 PERSPECTIVA FREIRIANA DE ESCOLA INCLUSIVA: SABERES NECESSÁRIOS À PRÁTICA EDUCATIVA INCLUSIVA NA CONSTRUÇÃO DE UMA PEDAGOGIA DA INFÂNCIA

Com o intuito de refletir sobre a escola inclusiva de crianças com necessidades de saúde especiais e demandas de cuidados tecnológicos associados à traqueostomia, há que se apoiar em referenciais teóricos que sustentem as ações coordenadas intersetoriais da saúde e da educação. Reconhecer Paulo Freire como um referencial teórico é afirmar a constituição de uma pedagogia comprometida com as crianças e, deste modo, (re)inventarmos uma educação infantil com abertura suficiente para termos para com as crianças um olhar de respeito às suas singularidades, necessidades e direitos; e então construirmos uma pedagogia forjada com elas (Ferreira; Silva, 2021).

A concepção freiriana¹ de educação inclui uma extensa obra com muitos aspectos e problemáticas que, na grande maioria, trazem discussões sobre a educação de crianças, jovens e adultos. A generosidade de suas abordagens permite a constante atualização e vivificação do seu pensamento, lançando-o a uma condição atemporal. De tal aspecto, questões coetâneas podem ser discutidas à luz do pensamento freiriano, ainda que ele não tenha pautado particularmente um determinado assunto. Esse aspecto aplica-se à escola necessária à inclusão. Mesmo sem escritos específicos sobre o tema, é possível iluminar o debate atual acerca da educação inclusiva a partir das obras de Paulo Freire (Esquinsani, 2021).

Portanto, pensar em educação especial na perspectiva freiriana configura-se em uma ampliação dos próprios escritos legais, para além do direito ao atendimento, concentrando-se no direito à efetividade e ao amparo. Dessa forma a inclusão é, assim, uma agenda, um compromisso, um posicionamento pedagógico e político, uma ode à esperança de uma educação vinculada a princípios cada vez mais (e essencialmente) humanos. Na perspectiva de Freire, é necessário mantermos a esperança “não por pura teimosia, mas por imperativo existencial e histórico” (Esquinsani, 2021; Freire, 2006 p.10).

Em *Paulo Freire e a educação das crianças*, Silva e Mafra (2020) realizam uma leitura hermenêutica da influência das situações sociais de pobreza extrema, discriminação e muitas formas de exclusão de uma multidão de mulheres e homens brasileiros que tiveram a vivência

¹ O educador brasileiro, Paulo Reglus Neves Freire (Recife, 19 de setembro de 1921 – São Paulo, 02 de maio de 1997), Patrono da Educação Brasileira (Lei nº 12.612, de 13 de abril de 2012), deixou um legado intelectual que transcende gerações. Considerado um dos pensadores mais notáveis na história da Pedagogia mundial, defendendo o ensino como forma de despertar a criticidade dos educandos.

de suas infâncias cruelmente negadas. Em outras palavras, Paulo Freire se preocupou, sim, com a infância. A infância negada, que a multidão de adultos e adultas poderiam, de certo modo, resgatar.

Contudo, a preocupação de Paulo Freire não era essa ou aquela prática educativa, mas qualquer prática, a qualquer idade, em qualquer contexto. Defendia a natureza ética da prática educativa como uma prática especificamente humana como algo indispensável à convivência humana. Como afirma na *Pedagogia da Autonomia*:

É por esta ética inseparável da prática educativa, não importa se trabalhamos com crianças, jovens ou com adultos, que devemos lutar. E a melhor maneira de por ela lutar é vivê-la em nossa prática (Freire, 1996 p.10).

Como gestor², Freire dizia que era preciso “**mudar a cara da escola**”, a partir de uma perspectiva democrática, é uma opção política por uma educação crítica, comprometida com os princípios de solidariedade e justiça social. Nesse sentido, sonhar uma escola que permita o encontro com as diferenças, instituições educacionais sem resistências em acolher as crianças que desafiam conhecimentos consolidados e cobram outros tempos e modos de aprendizagem (Silva; Mafra, 2020, p.16).

Paulo Freire construiu uma “escola pública, popular e democrática” como política educacional para a cidade que adotou para exemplo de prática, e afirmou que era preciso “**mudar a cara da escola**”, no entanto era fundamental que a escola quisesse mudar a sua cara e por isso precisava ser respeitada, consultada, fazendo-se sujeito da sua própria história. Por isso ele indagava com detalhes sobre cada programa em desenvolvimento; ficava absolutamente atento à leitura da realidade, aos avanços e dificuldades, demonstrando profundo respeito pela história e vivendo um tempo de mudança com paciência impaciente (Franco, 2014).

Poucos trabalhos sistematizados e publicados consideram a obra de Paulo Freire como uma referência importante para pensar a educação da infância e das crianças. Nesse sentido, os autores se debruçam na obra de Paulo Freire na busca de referências à infância e às crianças, com a finalidade de estudar a compreensão que delas tem esse autor. Este trabalho faz-se necessário tendo em vista a importância que Paulo Freire tem no cenário nacional e internacional, pois muitos educadores têm recorrido ao seu pensamento, como um todo, ou

² Na gestão frente à Secretaria Municipal de Educação (SME) da Prefeitura de São Paulo, nos anos de 1989 a 1991, que Freire apresentou propostas para a construção de uma educação democrática, numa escuta minuciosa e atenta com vários funcionários, professores, gestores, agentes escolares, supervisores escolares, assim como com estudantes e familiares e assim pensar numa proposta da política de educação que pretendia implementar na cidade. Pensando uma democratização da gestão e romper com uma estrutura hierárquica de tomada de decisões sustentada de cima para baixo, e substituída por instâncias de assistência, acompanhamento e planejamento participativo das atividades pedagógicas (Franco, 2014).

então têm utilizado determinadas categorias específicas para construir sua ação. Mais que isto, a possibilidade de pensar com a contribuição de Freire uma Pedagogia da Infância Oprimida (Santos Neto; Alves; Silva, 2012).

As reflexões dos autores a partir das referências de infância e de crianças examinadas na obra “Educação e atualidade brasileira” de Paulo Freire reconhecem que as crianças, embora ainda silenciadas na escola e em outros ambientes, têm muito a dizer sobre o mundo. Reconhecer a voz das crianças é reconhecer seus direitos, elas esperam que efetivamente olhemos para elas e as escutemos que estejamos disponíveis ao diálogo. Diálogo que implica em amorosidade e humildade de reconhecermos inacabados, abertos ao mundo, portanto, eternos aprendizes. Que implica, sobretudo, em respeito ao outro e a si próprio (Santos Neto; Alves; Silva, 2012).

A concepção antropológica presente nas obras de Paulo Freire ajuda-nos a conceber as crianças em suas diversidades, temporalidades e localidades, que interagem com o mundo de forma ativa e sensível, produzindo culturas. Como todo ser humano, as diferentes linguagens expressam nossa humanidade e inacabamento. A pronúncia do mundo (linguagens) é a expressão da interação e transformação do próprio mundo (Ferreira; Silva, 2021).

A importância do ambiente escolar na formação do caráter social do ser em formação que é chamada a considerar as diferenças desse sujeito para então oferecer uma educação inclusiva. Ensinar respeitando a autonomia do educando, não é apenas transferir conhecimento, é saber escutar o que eles trazem na sua vivência (Marques; Romualdo, 2014).

Freire aponta que a autonomia dos sujeitos vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões, que vão sendo tomadas. Ninguém é autônomo primeiro para depois decidir. Ninguém é sujeito da autonomia de ninguém. O sujeito que se abre ao mundo e aos outros inaugura com o seu gesto a relação dialógica em que se confirma como a inquietação e curiosidade, como inconclusão em permanente movimento na História. A autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si é processo, é vir a ser. Não ocorre em data marcada. É neste sentido que uma pedagogia da autonomia tem de estar centrada em experiências estimuladoras da decisão e da responsabilidade, vale dizer, em experiências respeitosas da liberdade (Freire, 1996).

De acordo com Freire (1996) a educação é como um ato político que liberta os indivíduos por meio da “consciência crítica, transformadora e diferencial, que emerge da educação como uma prática de liberdade”. A importância do respeito às diferenças e da compreensão da necessidade do outro. É neste sentido que a dialogicidade verdadeira em que

os sujeitos aprendem e crescem na diferença, sobretudo no respeito a ela, é a forma de ser exigida por seres inacabados e assumindo-se como tais se tornam radicalmente éticos. Pois qualquer discriminação é imoral e lutar contra ela é um dever por mais que se reconheça a força dos condicionamentos a enfrentar.

Genuíno Bordinon (2009) defende a gestão democrática como condição da qualidade sociocultural da educação. Não basta garantir o direito à educação e sim garantir a participação de todos: a educação não será para todos enquanto todos não participarem da educação. A sociedade pode e deve expressar-se e construir coletivamente os rumos da educação nacional, permitindo a discussão em nível local, estadual e nacional, respeitando a autonomia de cada ente federativo. Suas publicações sobre a escola cidadã o reaproximaram do Instituto Paulo Freire.

As contribuições de Paulo Freire sobre a inclusão perpassam por três categorias ontológicas do ser histórico social: o inacabamento, a inconclusão e a incompletude, de acordo com o autor o ser se constitui social e historicamente e não com um “a priori da História”. As pessoas somente se completam na interação com o outro, nessa relação social na comunidade, espaços sociais de trocas de saberes e experiências, e é através da inclusão que teremos a oportunidade de perceber a presença dessas categorias no mundo nos colocando face a face com o poder de adaptação a quem nele se insere e poder enxergar a posição dos que lutam para não ser apenas objeto e sim sujeito da sua História. A inconclusão que se reconhece a si mesma implica necessariamente a inserção do sujeito inacabado num permanente processo social de busca:

Gosto de ser gente porque, inacabado, sei que sou um ser condicionado, mas, consciente do inacabamento, sei que posso ir mais além dele. Esta é a diferença profunda entre o ser condicionado e o ser determinado. A diferença entre o inacabado que não se sabe como tal e o inacabado que histórica e socialmente alcançou a possibilidade de saber-se inacabado. Gosto de ser gente porque, como tal, percebo afinal que a construção de minha presença no mundo, que não se faz no isolamento, isenta da influência das forças sociais, que não se compreende fora da tensão entre o que herdo geneticamente e o que herdo social, cultural e historicamente, tem muito a ver comigo mesmo (Freire p.23, 1996).

Ainda na perspectiva de Freire o ser humano é inacabado, portanto, aberto; um ser de desejo; um ser social e político que se constrói nas relações com os outros seres humanos; um ser singular que cria sua peculiar maneira de ser, embora faça parte, com os outros, da mesma espécie humana; um ser que tem uma história e constrói-se na história e constrói história; um ser que interpreta o mundo; um ser que se empenha em atribuir sentido às experiências que vive; que age no mundo; que precisa aprender para construir a sua maneira de ser. Aprendizado que o acompanha por toda sua vida (Santos Neto; Alves; Silva, 2012).

A escola na perspectiva da educação inclusiva freiriana é um espaço de oportunidades para todos, e capaz de promover saberes socialmente construídos pautados na realidade que cada criança vivencia ao usar esse espaço da coletividade. A teoria Freiriana dialoga com a inclusão escolar ao retratar o direito de uma educação para todos, onde a conscientização, a autonomia, a liberdade, o diálogo e a igualdade de direitos estejam presentes em todos os aspectos da instituição educacional, pois constituem-se como direitos dos cidadãos. Para tanto é imprescindível romper com as amarras da exclusão ainda tão veemente presente no contexto escolar (Santos *et al.*, 2017).

Sabemos que mudanças serão necessárias sejam elas na estrutura da escola ou na formação técnica dos profissionais da educação para receberem essas crianças com necessidades de saúde especiais e demandas de cuidados tecnológicos associados à traqueostomia, mas isso só será possível quando compreendermos essas diferenças, ao incluí-las nos espaços sociais. E isso fica claro nessa afirmação de Paulo Freire, (1996), o fato de me perceber no mundo, com o mundo e com os outros me põe numa posição em face do mundo que não é de quem nada tem a ver com ele. Afinal, minha presença no mundo não é a de quem a ele se adapta, mas a de quem nele se insere. É a posição de quem luta para não ser apenas objeto, mas sujeito também da História.

Gosto de ser homem, de ser gente, porque não está dado como certo, inequívoco, irrevogável que sou ou serei decente, que testemunharei sempre gestos puros, que sou e que serei justo, que respeitarei os outros, que não mentirei escondendo o seu valor porque a inveja de sua presença no mundo me incomoda e me enraivece. Gosto de ser homem, de ser gente, porque sei que a minha passagem pelo mundo não é determinada, preestabelecida. Que o meu “destino” não é um dado, mas algo que precisa ser feito cuja responsabilidade não posso me eximir. Gosto de ser gente porque a História em que me faço com os outros e de cuja feitura tomo parte é um tempo de possibilidades e não de determinismo. Daí que insista tanto na problematização do futuro e recuse sua inexorabilidade (Freire, 1996 p.22).

Schram e Carvalho (2007), baseados na perspectiva dialógica de Paulo Freire, define a educação como instrumento a serviço da democratização, com o poder de transformar a realidade e contribuir para as convivências em comunidade e grupos sociais. É importante a criação de ambiente de troca de conhecimentos vivenciais a ser oferecida pela escola para crianças com e sem necessidades de saúde especiais. Mas para isso, temos que proporcionar uma atmosfera de apoio a essas crianças com segurança para o atendimento das demandas de cuidados de saúde e desenvolver consciência de cidadania, autonomia e reconhecimento dos direitos e a fim de terem suas próprias escolhas e uma melhor qualidade de vida.

Citando Freire (2019, p.71): “a ética da luta e a boniteza da briga poderá ser possível com essas crianças na escola, buscando sua libertação, no contexto de reflexão, pela compreensão de ser no mundo, com o mundo e para o mundo”.

A práxis libertadora se dá pela interação dos sujeitos vinculados ao seu contexto histórico, político e social, através de uma prática problematizadora capaz de levá-los ao enfrentamento das situações-limite, buscando, assim, condições adequadas para superá-las. Instala-se, dessa forma, um conflito entre o opressor, que deseja dominar, e o oprimido, que deseja se libertar. A escola se apresenta como local privilegiado para a libertação, pois somente através da produção de debates, discussões e diálogos é que se pode alcançar a compreensão acerca da realidade e assim promover transformações na sociedade (Marques; Romualdo, 2014).

A importância da educação formal, como primeira etapa da escolarização das crianças, deve se constituir como uma ação voltada à formação da pessoa-criança, contribuindo para o seu processo de humanização por meio de uma prática pedagógica dialógica, que a reconheça como um ser que está sendo no mundo e que, ao mesmo tempo, interfere e altera esse mundo que também está sendo (Ferreira; Silva, 2021).

2.2 ELEMENTOS DO CONJUNTO ESTRUTURANTE DAS NECESSIDADES DE SAÚDE NA INTEGRALIDADE DO CUIDADO

Na integralidade do cuidado de crianças que vivem com traqueostomia, um subgrupo de crianças com necessidades de saúde especiais, os elementos do conjunto estruturante das necessidades de saúde permitem visualizar as demandas delas para além do modelo biomédico. Seus desdobramentos na práxis de vida, em contrapartida, revelam que há uma demanda infinita, exatamente pelo que a tecnologia em geral tem a oferecer para garantir a sobrevivência dessas crianças. A relevância das necessidades de saúde é que elas são social e historicamente construídas, isto é, não há necessidades de saúde que sejam universais, que existiram desde sempre e do mesmo modo. Em cada época, cada sociedade produz suas necessidades, tendo em vista, entre outras coisas, as próprias possibilidades de reconhecê-las, nomeá-las como necessidades e, como desdobramento, atendê-las (Cecilio; Lacaz, 2012).

Cecilio e Matsumoto (2006) apontam as necessidades de saúde, em particular a potencialidade que têm de ajudar os trabalhadores/equipes/serviços/rede de serviços a fazer uma melhor escuta das pessoas que buscam “cuidados em saúde”, tomando suas necessidades como centro de uma escuta cuidadosa e atenta do profissional de saúde para identificar as necessidades de saúde dos usuários e promover maior empoderamento desses em busca de

autonomia do cuidado sem vínculo de dependência, com possibilidade de reconstrução dos seus sentidos de viver suas intervenções e práticas. No desafio de trazer um conceito sobre “necessidades de saúde”, o autor trabalhou com a ideia de que as necessidades de saúde poderiam ser apreendidas, de forma bastante completa, em uma taxonomia organizada em quatro grandes conjuntos de necessidades.

O primeiro elemento do conjunto diz respeito à necessidade de boas condições de vida, relacionada ao meio ambiente, a estrutura social econômica das pessoas; sendo assim, para combater a doença não basta uma ação preventiva específica e do tipo técnica. A saúde como qualidade de vida visa superar a visão polarizada da medicina sobre a saúde, contemplando as condições de vida e as relações sociais no espaço urbano. Para isso atitudes de mudar a maneira de viver, de produzir, de relacionar-se no mundo, não se podem aceitar passivamente uma realidade que gera doença, e nas situações em que as condições são impróprias e podem ser modificadas, é necessário reagir, lutar enquanto indivíduo e enquanto grupos de indivíduos. Aquele que fala das boas condições de vida, pois vamos levar em conta o forte consenso, até mesmo no senso comum, de que o modo como vivemos é determinante na maneira como adoecemos e morremos. De qualquer forma, as ‘condições de vida’ dos pacientes ‘invadem’ os consultórios, atravessam o encontro profissional-paciente. Saber escutá-las e, de alguma forma, incluí-las no projeto terapêutico é um grande desafio, além de ser uma enorme dificuldade vivida cotidianamente pelos profissionais de saúde.

O segundo discorre sobre a garantia de acesso a todas as tecnologias que melhorem e prolonguem a vida, envolve as tecnologias para atender as necessidades de saúde identificadas pelos técnicos ou pelos usuários do sistema, traduzidas ou não em demanda, da mesma forma que se está tentando qualificar em que medida os serviços de saúde estão dando conta de como lidar com essas demandas. A necessidade de acesso a todas as tecnologias disponíveis incluem para além das necessidades captadas no plano mais coletivo as necessidades e demandas individuais, expressas pela procura espontânea por serviços de saúde, essa demanda traduz as aspirações da sociedade por novos padrões de direitos sociais: o direito à vida saudável, ao transporte, a educação.

Ao falarmos da necessidade de consumo de tecnologias, duas ‘distorções’ devem ser apontadas. A primeira é quando o consumo de tecnologias de saúde, em particular atos médicos e procedimentos de todo tipo, passam a ser vistos como a principal estratégia para se ter saúde, desvalorizando a centralidade das condições de vida. A segunda ‘distorção’ é quando confundimos tecnologias de saúde com a utilização de equipamentos altamente sofisticados,

tanto para diagnósticos, como para terapias (os hospitais de alta complexidade e seus equipamentos de última geração). Mas há outras tecnologias de saúde que não dependem tanto de equipamentos, mas dos saberes próprios das várias profissões de saúde, são esses saberes – saber fazer, saber diagnosticar, saber prescrever, saber cuidar – as tecnologias que os profissionais de saúde mais utilizam no seu cotidiano. Mas há outra tecnologia de saúde mais imaterial ainda, que é aquela tecnologia da escuta, da produção de formas singulares de cuidado, aquela que se dá no encontro do profissional com cada usuário, a partir das necessidades que apresenta naquele momento singular de sua vida. A arte da escuta, do encontro, da troca.

O terceiro elemento do conjunto trata-se da necessidade de ter vínculo com um profissional ou uma equipe de saúde (sujeitos em relação), o vínculo é um encontro intersubjetivo – encontro de sujeitos – que sempre guardará um forte componente de espontaneidade, de empatia, de troca. O vínculo nem sempre poderá ocorrer no encontro profissional-paciente. A responsabilização de um profissional ou de uma equipe por um paciente é condição necessária, mas não suficiente para a produção de um vínculo mais duradouro e profundo. A ideia do vínculo prende-se tanto à busca de maior eficácia (aumento do percentual de curas), como à noção que valoriza a construção de espaços propícios à produção de sujeitos autônomos: profissionais e pacientes. Ou seja, só há vínculo entre dois sujeitos quando se exige que o paciente assuma a condição de sujeito que fala e julga, sem isso não se estabelecerão relações profissional/paciente adequadas”.

Vínculo é, antes de qualquer coisa, uma relação de confiança. O vínculo pode ser uma relação mais ou menos duradoura. Pode haver produção de vínculo mesmo em uma curta estadia no hospital. Aquele vínculo, mesmo que provisório, é elemento central para o bom cuidado, ou melhor, para a pessoa se sentir cuidada. E ter uma evolução melhor do seu quadro. Em qualquer circunstância, o vínculo é terapêutico. Temos vínculo com um profissional quando lembramos imediatamente dele quando pensamos em ir a um serviço de saúde, ou quando nos sentimos doentes. O vínculo pode ser produzido com qualquer profissional ou com mais de um profissional nos serviços de saúde. Por isso tudo, podemos dizer que ter vínculo é uma necessidade de saúde; sem vínculo não há bom cuidado possível e nossas necessidades de saúde nunca serão bem atendidas.

Por último, a necessidade de autonomia e autocuidado na construção do “modo de andar a vida” (a construção do sujeito) nos faz refletir que curar alguém seria sempre lutar para a ampliação da autonomia dessa própria pessoa e que o trabalho terapêutico deve ampliar a capacidade de autonomia do paciente para melhorar seu entendimento do próprio corpo, da sua

doença, de suas relações com o meio social e, em consequência, da capacidade de cada um instituir normas que ampliem as possibilidades de sobrevivência e a qualidade de vida. As instituições de saúde seria a ampliação da capacidade de autonomia das pessoas, mas para que tal objetivo seja cumprido, é necessário compreender que a doença ou risco de adoecer pode cobrar das instituições um apoio de longo curso para a construção desta autonomia, o paciente ‘curado’ depende de uma combinação de técnicas de apoio individual (fármacos, atenção clínica, acesso às informações, reabilitação, referência em casos de crises), com outras de feição mais sociocultural (socialização, capacitação para a educação, para a convivência, para viver em um mundo de conflitos e disputas, e assim poder reconhecer seus limites e suas potencialidades (Cecilio; Matsumoto, 2006; Cecilio, 2009; Cecilio; Lacaz, 2012)).

O estar doente não é apenas uma condição medida laboratorialmente, através de parâmetros biomédicos, mas tem a ver com a nossa capacidade de nos recuperarmos, recriarmos nossas vidas, retomarmos nossa vida cotidiana, mesmo diante de problemas de saúde e das adversidades, termos autonomia e sermos capazes de reconstruir nossos modos de viver, e o nosso modo de andar a vida. Para isso, é essencial que a gestão do cuidado em saúde se alinhe com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz. Isso implica uma ressignificação com peso efetivo no seu modo de viver, compreendendo a luta pela satisfação de suas necessidades da forma mais ampla possível (Cecilio, 2011; Cecilio; Lacaz, 2012).

2.3 A TEORIA DAS TRANSIÇÕES NO PROCESSO DE CUIDAR EM SAÚDE

Para a sustentação teórica desta tese apresentaremos a teoria das transições, de Afaf Ibrahim Meleis, como uma possibilidade para compreender o processo de transição segura hospital-casa-escola de criança vivendo com traqueostomia na produção de um *blog* sobre cuidados intersetoriais inclusivos de crianças com traqueostomia na escola. A transição segura hospital-casa-escola implica em prevenir transições prejudiciais e promover o bem-estar de crianças, suas famílias e as organizações escolares e de saúde.

A teoria das transições, de Afaf Ibrahim Meleis³, refere-se a fenômenos ou conceitos específicos, como uma teoria de enfermagem, é também aplicável e pode ser adaptada aos

³ Afaf Ibrahim Meleis nasceu em 19 de março de 1942, em Alexandria, no Egito. Bacharel em Ciências da Enfermagem, na Universidade de Alexandria, Egito, em 1961. Em 1964 mudou-se para os Estados Unidos e recebeu o título de mestre em Enfermagem, mestre em Sociologia (1966), e doutorado em Psicologia Médica e Social em 1968, todos pela Universidade da Califórnia, Los Angeles. Em 1971, mudou-se para a Universidade da Califórnia, São Francisco, local que ficou por 34 anos, e onde iniciou o desenvolvimento da Teoria de Transição.

interesses dos demais estudos interdisciplinares, incluindo os do campo da saúde coletiva, pois se pressupõe que pode orientar a formulação de diretrizes de práticas clínicas e políticas transformadoras da prática (Lindmark et al., 2019).

O conceito de “transição” é definido por Meleis (2010) como uma passagem ou movimento de uma fase da vida, condição ou estado para outro. Ele fornece uma estrutura para descrever a experiência com um evento que está confrontando, vivendo e lidando, podendo ser uma situação que requer novas habilidades, sentimentos, objetivos, comportamentos ou funções (Chick; Meleis, 1986).

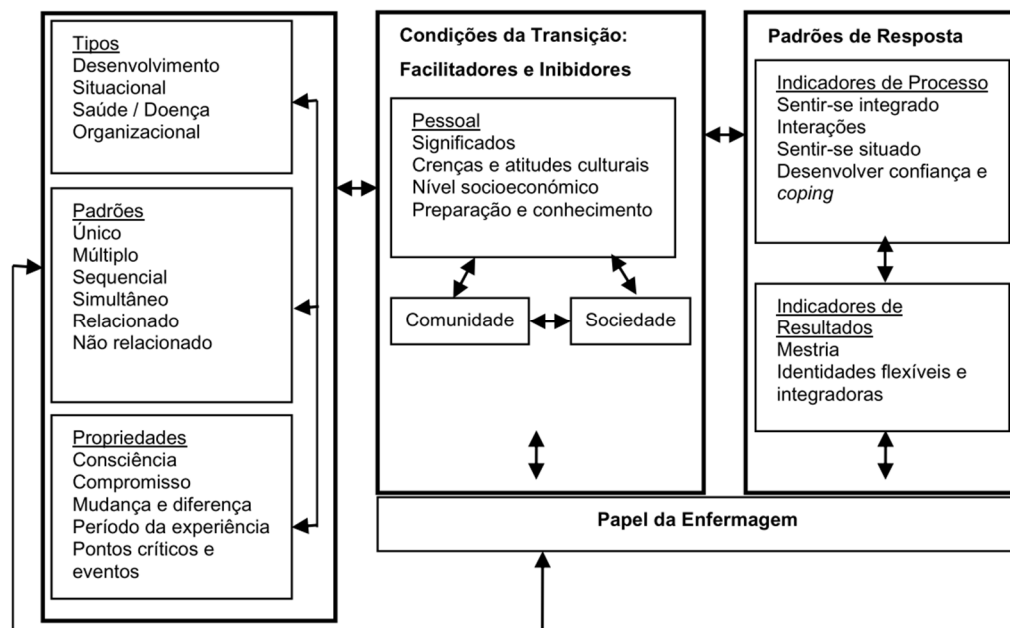
Ele acomoda tanto as continuidades quanto as descontinuidades nos processos de vida dos seres humanos. A teoria das transições é um conceito complexo e multifacetado que abrange vários componentes, incluindo processo, intervalo de tempo e percepção. O processo de transição caracteriza-se pela sua singularidade, diversidade, complexidade e múltiplas dimensões que geram significados variados, determinados pela percepção de cada indivíduo. As transições são os resultados de mudanças na vida, saúde, relacionamentos e ambientes (Meleis, 2010, 2015).

A transição denota uma mudança no estado de saúde, nas relações de papéis, nas expectativas ou habilidades. Há semelhanças que caracterizam um período de transição: a desconexão com a rede social habitual e sistemas de apoio social; a perda temporária de objetos relevantes ou temas de referência familiar; novas necessidades que possam aparecer e antigos conjuntos de expectativas não mais relativos a situações de mudanças. Sob essa perspectiva, a transição requer que o indivíduo incorpore novos conhecimentos, altere o comportamento, defina seu contexto social, de um ser saudável ou doente, ou das necessidades internas e externas que afetam o estado de saúde (Meleis, 2015).

A teoria das transições, segundo Meleis (2010), inclui quatro conceitos centrais: a **natureza das transições (tipos, padrões, propriedades)**, as **condições das transições, padrões de resposta (indicadores de progresso e os indicadores de resultado)** e a **terapêutica de enfermagem** (Figura 1).

Em 2002 ela foi nomeada Margret Bond Simon Dean de Enfermagem, e tornou-se reitora por dois mandatos da University of Pennsylvania School of Nursing. Atualmente Meleis é professora de Enfermagem e Sociologia da University of Pennsylvania School of Nursing, e diretora da School's WHO Collaborating Center for Nursing and Midwifery Leadership, além de exercer outras funções, como: membro honorário do Royal College of Nursing, no Reino Unido; integrante da American Academy of Nursing; e do Institute of Medicine da Filadélfia.

Figura 1 - Teoria de transições: teorias de enfermagem de médio alcance e situações específicas



Fonte: Adaptado de Meleis, 2010, p.56.

O modelo teórico da transição (Figura 1) descreve o papel terapêutico do profissional (de Enfermagem), que envolve a natureza das transições (tipos, padrões e propriedades), as condições de transição com seus fatores facilitadores e inibidores (pessoal, da comunidade e sociedade) e os padrões de resposta com indicadores de processo e resultados.

Para o interesse desse estudo, destacam-se da natureza das transições descrita no modelo teórico, os tipos de desenvolvimento (aplicado à criança), o situacional (vivem com traqueostomia), a saúde e doença (condição respiratória crônica e complexa) e organizacional (adequação da logística dos ambientes de inclusão).

Sobre o desenvolvimento, a infância é um período da vida em que acontecem as mudanças físicas naturais e biológicas, associadas às psicossociais. Na situacional há os acontecimentos que implicam em diferentes papéis como a inclusão na escola. No tipo relacionado a condições de saúde e doença refere-se a mudanças no bem-estar como reflexo do estado de cronicidade da doença. Em o tipo organizacional ocorre no contexto ambiental dos indivíduos, geradas a partir de mudanças necessárias na estrutura e nos processos, para atender as necessidades dos indivíduos, como a adoção de novas políticas, novos modelos ou novas tecnologias.

2.4 FERRAMENTAS DE SAÚDE DIGITAL NA ERA DA TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO

A saúde digital é um campo de conhecimento e prática associada com o desenvolvimento e uso de tecnologias digitais na saúde para melhorar a saúde e o bem-estar das pessoas. A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem encorajado o uso das tecnologias digitais em saúde, há muitos anos, publicando materiais técnicos e resoluções para orientar os países em como adotar estratégias que fomentem a saúde digital. Em 2019, a OMS iniciou a elaboração da Estratégia Global de Saúde Digital (Global Strategy on Digital Health) e publicou a primeira diretriz sobre intervenções de saúde digital. A diretriz destaca o potencial para melhorar as intervenções em saúde, desde a orientação e apoio aos profissionais de saúde à medida que prestam cuidados. Procura orientar políticas públicas que levem em consideração a maior visibilidade e disponibilidade de informações proporcionadas pelo uso dos sistemas eletrônicos, bem como ajudar a desenvolver regras relativas à privacidade e proteção de dados pessoais (Opas, 2019; Valério, 2023).

O Ministério da Saúde, inspirado pela OMS, passou a promover uma estratégia de saúde digital no Brasil foi elaborada com base nas experiências bem-sucedidas em países como Canadá, Austrália e Reino Unido (Inglaterra e Escócia). O principal objetivo da estratégia de saúde digital é o de promover o uso apropriado das tecnologias da informação e comunicação de forma ética de tal modo que o uso promova caminhos e garantias de que todos os cidadãos serão incluídos. Sua estrutura e utilização devem permitir a adoção de métodos de avaliação que permitam dar suporte e promover inovações. Além disso, é importante garantir meios de proteger a população contra uso indevido de informações, riscos cibernéticos e outras violações dos direitos humanos (Novoa; Valério Netto, 2019).

Nessa direção, as estratégias digitais de saúde do Brasil 2020-2028 visam conectar população/governos/ órgãos ministeriais/universidades/profissionais da saúde. O plano de ação dessas estratégias adota prioridades e intervenções estabelecendo liderança; ações governamentais com legislações e regulações; informatização nos três níveis de atenção à saúde e melhoria nos atendimentos; ações objetivas, como telessaúde - formação de profissionais de saúde, bem como melhoria dos espaços físicos, plataforma que permita aos cidadãos acesso à informação e ecossistemas interativos que garantam o fortalecimento do princípio de universalidade do SUS (Almeida *et al.*, 2022).

O progresso científico e, com ele, seus desdobramentos tecnológicos e de inovação permitiram aceleradas interações a partir das tecnologias da informação e comunicação (TIC) e a da internet, especialmente com o advento dos smartphones, que se configuram como verdadeiros computadores à disposição das pessoas, em tempo integral. Observa-se uma

tendência a recorrer a adoção de tecnologias digitais nos estabelecimentos de saúde por meio da incorporação de registros eletrônicos de saúde, telessaúde, análises de Big Data, Inteligência Artificial e o uso das mídias sociais, dentre elas a utilização dos *blogs* como uma ferramenta para promoção da saúde e educação em saúde, como para promoção do envolvimento e conscientização do paciente em seu estado de saúde; resultando em uma prestação de cuidados mais coordenada, personalizada e baseada em evidências (Brasil, 2024).

Meskó *et al.* (2017), argumentam que o uso da tecnologia leva a melhores resultados de saúde se houver reconhecimento dos desafios culturais e atendimento às novas necessidades dos pacientes. A saúde digital promoveu mudanças na prestação de cuidados e na prática da medicina. Os autores afirmam que houve uma transformação cultural e disruptiva das tecnologias em saúde, ao prover dados digitais objetivos e acessíveis, para cuidadores e pacientes na relação de igualdade com o profissional de saúde na tomada de decisão compartilhada e na democratização do cuidado.

Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) - no módulo de tecnologia da informação e comunicação registra que a Internet é acessada por mais de 80% das pessoas com idade acima de 10 anos; 92,5% das residências têm acesso a internet, sendo que na área urbana a taxa é de 94,1, na rural é de 81%. Quanto ao acesso à internet por telefonia móvel, a pesquisa registrou em 2023, uma estimativa de que 163,8 milhões de pessoas de 10 anos ou mais de idade tinham telefone móvel para uso pessoal no país, o que correspondia a 87,6% da população dessa faixa etária. Enquanto 89,6% das pessoas que viviam em área urbana tinham celular para uso pessoal, esse percentual foi de 73,7% entre as pessoas da área rural (IBGE, 2023).

Esses resultados indicam que uma infraestrutura de TIC que dê conta da saúde digital, pode ser entendida como a composição de competências humanas e de tecnologias e metodologias baseadas em recursos computacionais; essa composição contribui para o exercício das atividades, buscando obter eficiência, eficácia e competitividade na área de aplicação. A universalização do acesso à Internet no Brasil representa um desafio, pois para além da inclusão digital, é preciso considerar os elementos necessários que garantam conectividade significativa. Entre esses aspectos destacam-se as questões relacionadas a qualidade do acesso, custo do serviço, dispositivos adequados ao uso e letramento digital, entre outras, que devem ser consideradas para a obtenção de uma conectividade significativa da população e das organizações que utilizam a rede (Schmeil, 2013; Zinader; Marin, 2019).

Com uma abordagem não exaustiva, mas não incompleta, uma infraestrutura de TIC voltada para o domínio da saúde pode ser abordada em três grandes grupos de “capacidades”. Tem-se então os grupos que atendem às capacidades de processar, transformar dados, imagens e voz, atuar em mecanismos que operam mudanças de estados, sensores e atuadores; de armazenar, capacidade de persistir, manter e recuperar dados, imagens e voz; e comunicar, transportar os dados de um ponto ao outro o processado e o armazenado (Schmeil, 2013).

Saúde e tecnologia da informação e comunicação (TIC) são temas bem presentes em nosso cotidiano nos diversos domínios de conhecimento na sociedade atual. A compreensão do espaço de intersecção dessas áreas implica em reconhecer a Saúde como tema de vital importância à natureza humana (fisiológica, psicológica e espiritual-transcendental) e a sociedade constituída por ela e para ela; esse entendimento também demanda o reconhecimento da TIC, nomeadamente a da Infraestrutura, como suporte à realização aos registros de ações no enquadramento da Saúde, sejam elas ações operacionais, gerenciais ou de apoio à decisão (Schmeil, 2013).

Portanto, as TICs estão amplamente disponíveis na população brasileira, e em seu conjunto pode-se destacar a tecnologia social como movimento que orienta o desenvolvimento de produtos, processos, técnicas ou metodologias, pensadas a partir da necessidade dos usuários, por meio da união do conhecimento tradicional das comunidades com o conhecimento técnico, acadêmico e científico. Assim, ela promove a democratização das decisões e ações que transfiram à população, principalmente aquela excluída do processo econômico e social, bem como, traz benefícios gerados pela Ciência, Tecnologia e Inovação (Brasil, 2024).

O conceito de tecnologia social estabelece quatro dimensões: conhecimento, ciência, tecnologia - a TS tem como ponto de partida os problemas sociais e introduz ou gera inovação nas comunidades; participação, cidadania e democracia - a tecnologia social enfatiza a cidadania e a participação democrática, adota a metodologia participativa nos processos de trabalho impulsionando sua disseminação e reaplicação; educação - a TS se desenvolve num diálogo entre saberes populares e científicos e é apropriada pelas comunidades, que ganham autonomia; e por último a sua relevância social - a TS é eficaz na solução de problemas sociais (Brasil, 2011b).

As novas tecnologias vêm causando impacto positivo na saúde pública, pois são capazes de promover o diálogo e fortalecer a relação pacientes, profissionais e a gestão pública. Elementos intrínsecos a essas tecnologias, tais como acessibilidade, mobilidade, capacidade contínua de transmissão de informações, torna-se favorável ao uso no contexto da saúde. A

cada dia, as tecnologias da informação e comunicação (TICs) são mais utilizadas em todos os espaços da atuação humana, auxiliando na tomada de decisão de gestores e dos profissionais de saúde. Sendo assim, as TICs tornaram-se, na saúde pública, instrumentos importantes para desenvolver práticas educativas, trazer informações, garantir confiabilidade, facilitar o fluxo de dados e informações (Matinei; Stefani; Carraro, 2023).

O uso de *blogs* foi um salto qualitativo na comunicação entre profissionais de saúde, permite a interação profissional/usuário fora da consulta formal, por possibilitar o debate e a participação entre eles, assim como a divulgação de informação em saúde, abrangendo outras áreas do conhecimento, a fim de alcançar os melhores resultados em saúde, acesso às informações para apoiar a educação e as intervenções. Contudo, para que os profissionais consigam alcançar de forma eficaz a promoção da saúde utilizando ferramentas e tecnologias, é preciso que eles estejam profissionalmente capacitados e utilizem práticas baseadas em evidências para alcançar os objetivos perante as necessidades de cada um (Silva, *et al.*, 2021).

Os *blogs* têm se apresentado como ferramentas de comunicação e disseminação de dados e vêm sendo utilizados amplamente na área da saúde, nesse sentido o uso de tecnologias da informação e comunicação tem representado um grande avanço para vários setores, e beneficiado pela possibilidade de novas formas de cuidado em saúde. Desta forma, a presente tese optou pela utilização da ferramenta “*blog*” como veículo de comunicação e informação em saúde de crianças que vivem com traqueostomia na escola.

3 REFERENCIAL METODOLÓGICO CENTRADO NO MODELO DE CONHECIMENTO PARA AÇÃO DA ABORDAGEM DE TRADUÇÃO DE CONHECIMENTO

3.1 O MODELO CONHECIMENTO PARA AÇÃO DA ABORDAGEM DE TRADUÇÃO DE CONHECIMENTO

O distanciamento entre comunidades de pesquisa e de saúde é visto como um entrave à tradução de conhecimento, pois o compartilhamento de informações por meio de relacionamentos entre as partes é uma ferramenta potencialmente poderosa no arsenal de tradução de conhecimento. A falta de parceria entre pesquisadores e tomadores de decisão no processo de investigação é uma lacuna entre a pesquisa e a prática, sendo que a falha em não abordar as prioridades da comunidade, e, sim, de forma desproporcional, os interesses acadêmicos, ainda é um desafio a ser superado (Ferraz; Pereira; Pereira, 2019).

O termo "Ciência Cidadã" tem sido usado para descrever uma gama de ideias, desde uma filosofia de engajamento público no discurso científico até o trabalho de cientistas norteados por consciência social. A compreensão de Ciência Cidadã é ampla e vai desde a “simples observação de eventos e características naturais por cidadãos até o “importante papel social de aprender sobre o mundo ao nosso redor”, o que representaria uma “verdadeira revolução da ciência”, na democratização da aprendizagem sobre o mundo em que vivemos (Pinheiro; Chalhub, 2019).

Nesse sentido, a Ciência Cidadã visa o envolvimento dos cidadãos na produção de conhecimento e pode permitir a formulação de políticas de saúde mais inclusivas. Seus projetos são classificados de acordo com os objetivos: ação, conservação, investigação, virtual ou educação. Nos projetos de ação os cidadãos e cientistas abordam conjuntamente processos e preocupações; os projetos de conservação focam na gestão de recursos naturais, os projetos de investigação o objetivo é responder as perguntas científicas; o projeto virtual as atividades são realizadas remotamente e por último os de educação visam melhorar o conhecimento dos cidadãos (Den Broeder *et al.*, 2018).

A ciência cidadã implica a realização de estudos científicos com a contribuição de entre cientistas e não cientistas – por vezes chamados cientistas amadores, cientistas cidadãos, voluntários ou mesmo leigos – na produção de conhecimento científico nas mais diversas etapas do projeto (coleta de dados, análise de dados, formulação de objetivos e perguntas, entre outras), como ser entendido como uma forma de democratizar a ciência, em que grupos de cidadãos se apropriam ou criam conhecimento científico para intervir no processo de tomada de decisão de políticas públicas envolvendo temas de ciência e tecnologia (Rocha, 2019).

Recentemente a Ciência Cidadã passou a ser vista também como um empreendimento da Ciência Aberta, movimento que advoga por uma ciência mais transparente, participativa e democrática, e que inclui iniciativas como acesso aberto a publicações científicas, dados científicos abertos, ferramentas e materiais científicos abertos, recursos educacionais abertos, dessa forma o conhecimento é visto como central “na defesa do “bem comum”, no fortalecimento da cidadania e na construção de sociedades mais justas e sustentáveis (Rocha, 2019).

Para a criação do *blog*, uma TS de cuidados intersetoriais de crianças que vivem com traqueostomia na escola, aplicou-se a abordagem de tradução de conhecimento integrada (*Integrated Knowledge Translation - IKT*). Essa abordagem é a estratégia para aliar o que se sabe e o que se pode fazer, preenchendo a lacuna entre teoria e prática de forma colaborativa entre pesquisadores e usuários do conhecimento⁴.

Os pesquisadores da saúde tradicionalmente consideram a disseminação dos resultados da pesquisa somente na última etapa do processo de pesquisa. Atualmente, há consenso de que os pesquisadores precisam integrar a pesquisa às ferramentas de tradução de conhecimento para a prática, em todos os aspectos do ciclo de pesquisa. Essa dinâmica é recomendada como uma prioridade da pesquisa, desde a elaboração de uma pergunta de pesquisa, na concepção e implementação de projetos de pesquisa, na síntese de evidências e para contextualizar e intermediar o conhecimento a ser adotado na prática e na formulação de políticas públicas (Doane *et al.*, 2015).

A premissa central do IKT é envolver os usuários do conhecimento como parceiros dos pesquisadores, deste modo as pesquisas podem mostrar-se mais relevantes e úteis para os usuários do conhecimento. Cada estágio do processo de pesquisa é uma oportunidade para colaboração significativa com usuários do conhecimento, incluindo o desenvolvimento ou refinamento das questões de pesquisa, seleção da metodologia, coleta de dados e desenvolvimento de ferramentas, seleção de medidas de resultados, interpretação das descobertas, elaboração da mensagem e disseminação dos resultados (Barwick, 2019).

A tradução de conhecimento representa uma preocupação a ser incorporada na tomada de decisões de saúde sobre quais conhecimentos são melhores para preencher as lacunas

⁴ Na tradução de conhecimento o segundo tipo de aplicação desta estratégia é o *End of Grant*, ou seja, o desenvolvimento e implementação de um plano para tornar os usuários do conhecimento cientes dos resultados de um projeto de pesquisa, através de atividades de disseminação típicas de divulgação e comunicação realizadas pela maioria dos pesquisadores, como a publicação de artigos em periódicos e a apresentação de pesquisas em reuniões relevantes, até atividades de divulgação e implementação mais intensivas.

existentes. A lacuna “saber-fazer” na prática de cuidados de saúde e na gestão dos sistemas de saúde cria uma “urgência ética” para a prática e a ciência da tradução de conhecimento para responder a esses desafios e otimizar o retorno sobre o investimento em pesquisa (Straus; Tetroe; Graham, 2013).

Graham *et al.*, (2006) discutem sobre a diversidade de termos e definições associados à tradução de conhecimento. O termo transferência do conhecimento, por exemplo, é comumente usado em áreas não relacionadas aos cuidados em saúde além de ser criticado, pois sugere que o processo é unidirecional, de produtores de conhecimento às partes interessadas. Já os termos como troca de conhecimento, utilização de pesquisa, implementação, difusão e disseminação são utilizados para descrever o conhecimento para ação, a base do modelo conceitual na abordagem de tradução de conhecimento. Esse modelo é um importante avanço como um novo campo de investigação científica, particularmente útil para delinear agendas de pesquisa e destacar suas lacunas.

A tradução de conhecimento foi pensada para preencher a lacuna entre o que é conhecido, com a pesquisa empírica e a síntese do conhecimento, e a implementação desse conhecimento pelas principais partes interessadas. Todo o processo ocorre em um sistema social complexo de interações entre as partes interessadas, os pesquisadores, usuários e grupo de interessados de modo colaborativo e bidirecional. Mas, como um processo social de mudança, a lacuna é vista como um local frutífero para o desenvolvimento do conhecimento e da capacidade prática. Assim, a tradução de conhecimento envolve propositalmente a entrada e atuação na lacuna para entender e abordar as preocupações das pessoas envolvidas e mobilizar suas estruturas de conhecimento (Doane *et al.*, 2015; Graham *et al.*, 2006).

Grande parte da literatura sobre a tradução de conhecimento vem de outras áreas da saúde, por exemplo, a enfermagem e a fisioterapia, essas duas áreas do conhecimento vem aprimorando-se no campo da tradução de conhecimento para os cuidados de saúde, questionando a forma como modelos existentes de tradução de conhecimento são fundamentalmente concebidos e também os conhecimentos básicos que regem as atividades da tradução de conhecimento aplicadas em seus projetos (Doane *et al.*, 2015; Zidarov; Thomas; Poissant, 2013).

Destacam-se publicações na área da fisioterapia, tais como a iniciativa de autores (Kafri; Levron; Atun-Einy, 2023; Sibley; Salbach, 2015; Silva; Mafra, 2020; Shoemaker *et al.*, 2020; Zidarov; Thomas; Poissant, 2013) no uso do modelo de conhecimento-a-ação na implementação de evidências de saúde na tomada de decisões e prática clínica.

Em contrapartida, a Enfermagem vem se apropriando deste tema e propõe uma reconceitualização da TC como um processo de conhecimento-ação socialmente envolvido com a intenção de apoiar os enfermeiros a alistar o melhor conhecimento disponível para abordar as preocupações da prática e navegar de forma eficaz pelas complexidades dos meios de saúde (Doane *et al.*, 2015).

Esse conceito vem sendo disseminado no Brasil por diversos autores (Andrade; Pereira, 2020; Cabral *et al.*, 2018; Cabral; Cardoso de Paula, 2020; Cardoso de Paula *et al.*, 2019; Ferraz; Pereira; Pereira, 2019) e por conseguinte nos apropriamos desse conceito nesta tese.

O objetivo da Tradução de conhecimento é aplicar as melhores evidências disponíveis para os serviços de saúde, e levar os benefícios do conhecimento produzido para o maior número de pessoas e instituições possível. Envolve a disseminação, a comunicação, a transferência de tecnologia, o contexto ético, o gerenciamento, a utilização, o intercâmbio de informações entre pesquisadores e aqueles que aplicam conhecimento, pesquisa de implementação e avaliação de tecnologia, a síntese de resultados em um contexto global e o desenvolvimento de diretrizes (Ferraz; Pereira; Pereira, 2019).

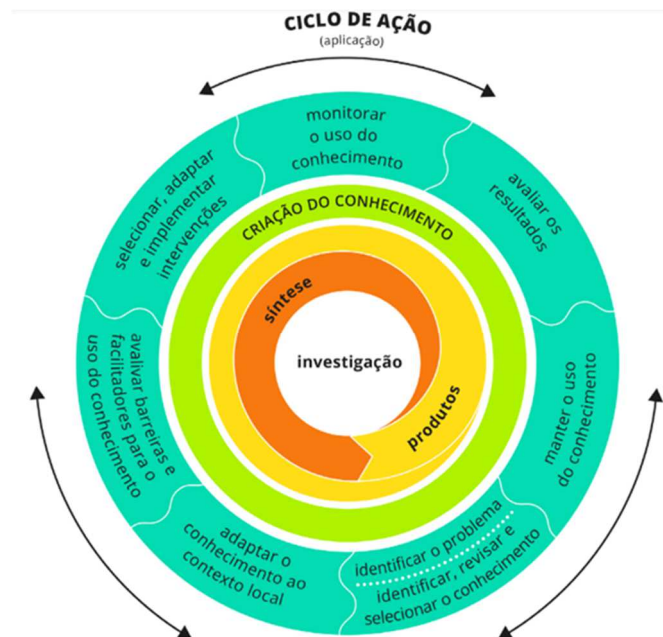
Existem muitas teorias e estruturas propostas para alcançar a tradução de conhecimento, o quadro conceitual desenvolvido por Graham e colaboradores, denominado ciclo do Conhecimento-ação, fornece uma abordagem que se baseia nas semelhanças encontradas em uma avaliação das teorias da ação planejada, comunicação, processos cognitivos e de aprendizagem. Esta estrutura foi desenvolvida após uma revisão de mais de 30 teorias de ação planejada que identificaram seus elementos comuns. Eles adicionaram ao modelo de ação planejada um processo de criação de conhecimento e rotularam os modelos combinados de ciclo de conhecimento para ação. Foi adotado pelo CIHR como o modelo aceito para promover a aplicação da pesquisa e uma estrutura para o processo de tradução de conhecimento (Straus; Tetroe; Graham, 2013).

A Rede para Políticas Informadas por Evidências (EVIPNet) surgiu a partir de iniciativa da OMS para promover o uso de evidências científicas na formulação e implementação de políticas, programas e serviços de saúde, mediante o intercâmbio entre gestores, pesquisadores e representantes da sociedade civil. A EVIPNet Brasil foi reconhecida no âmbito do Ministério da Saúde pela Portaria nº 2.636/GM/MS, de 7 de outubro de 2009, que instituiu e definiu as atribuições do seu conselho consultivo, como uma resposta concreta à convocatória mundial da OMS. Atualizada pela Portaria nº 2.001/GM/MS, para incluir todas as secretarias do Ministério da Saúde (MS), juntamente às demais entidades integrantes da rede: Organização Pan-

Americana da Saúde do Brasil (OPAS/OMS), Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (Bireme/OPAS/OMS), Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco) e Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), dentre outras (Brasil, 2009).

A Figura abaixo ilustra o esquema interativo entre a criação do conhecimento e os estágios de ciclos de ação que compõem o modelo.

Figura 2 - Esquema iterativo do Modelo do conhecimento para ação



Fonte: Brasil, 2020

Este diagrama representa a ideia do conhecimento em movimento em dois ciclos: criação e ação. O **ciclo de criação** tem início com a investigação do conhecimento que pode ser cada vez mais refinado e/ou sintetizado e, presumidamente, mais útil para a apropriação pelos usuários finais. O ciclo de ação inclui a aplicação deliberada de conhecimento para causar mudanças em comportamentos e/ou atitudes.

Observe que as etapas do ciclo ação podem ser sequenciais ou não, em qualquer fase do ciclo. É possível mover-se entre a fase de criação do conhecimento e o ciclo de ação, de maneira interativa. O processo de conhecimento para ação é interativo, dinâmico e complexo, tanto no que diz respeito à criação do conhecimento (de primeira geração) quanto à sua aplicação (ciclo ação), sendo fluidos os limites entre os componentes de criação e ação (Brasil, 2020).

O modelo conceitual do conhecimento para ação é um processo interativo cujas fases da criação do conhecimento podem impactar nas fases de ação e assim gerar o intercâmbio entre os produtores e usuários do conhecimento que fornecem informações ao longo do processo com a finalidade de melhorar serviços e colocar à disposição da população produtos eficazes e,

assim, fortalecer o sistema de saúde. Representa a ideia do conhecimento em movimento, que ao ser sintetizado e transferido é, presumidamente, mais bem implementado pelos usuários (Andrade; Pereira, 2020).

O **ciclo ação** descreve um processo de abordagem de ações planejadas e necessárias para aplicar o conhecimento na prática. É o processo pelo qual o conhecimento é implementado girando externamente ao ciclo da criação. Consiste em sete fases que podem ocorrer sequencialmente ou não, influenciando umas às outras em vários pontos do ciclo.

Implementou-se a abordagem da tradução de conhecimento integrada à criação do *blog* RESPIRAR SEGURO®, uma ferramenta do conhecimento de terceira geração sobre o cuidado intersetorial de crianças com traqueostomia. Portanto, a aplicação do modelo do conhecimento para ação ocorreu em um movimento interativo e dinâmico entre as fases dos ciclos de criação e da ação.

A fase 1 do ciclo ação foi o propulsor inicial da busca do conhecimento (pertinente ao ciclo criação), quando se identificou o problema e a necessidade de realizar uma pesquisa primária (pesquisa de campo) e secundária (revisão de escopo). As fases 2 e 3, já dentro do ciclo ação, seguiram as metodologias próprias para sua implementação. Tais metodologias exigiram uma análise crítica da literatura sobre a problemática que motivou o desenvolvimento das pesquisas, bem como a identificação de lacunas no conhecimento justificando sua implementação na prática.

As demais fases do ciclo ação não foram operacionalizadas nesta tese de doutorado e correspondem às fases 2 a 7. A fase 2 consiste na adaptação do conhecimento ao contexto local, quando se revisa a produção do conhecimento em relação a sua validade, utilidade/ aplicabilidade e necessidade de adaptação a determinada situação, grupo ou indivíduo. A fase 3 corresponde a avaliação de barreiras ao uso do conhecimento implica na compreensão das dificuldades à assimilação e à aplicabilidade do conhecimento, bem como estratégias para superar tais barreiras. Na fase 4 procede-se a seleção, adaptação e implementação das intervenções com o planejamento dessas intervenções baseadas em evidências. Na fase 5, de monitoramento e uso do conhecimento, avalia-se sua adequação a determinado grupo, e ainda se há novas barreiras a serem consideradas. Na fase 6, avalia-se os resultados da implementação, determinando seu impacto nas práticas em saúde ou no sistema público. A última fase 7, da sustentabilidade do uso do conhecimento, planeja-se a disseminação e a ampliação do uso do conhecimento após a implementação inicial (Andrade; Pereira, 2020).

Todo esse processo segue um curso não-linear, pois cada etapa está intimamente relacionada a outra, permitindo uma movimentação fluida entre elas, ou seja, os pesquisadores e grupos de interesse podem utilizar as fases fora da sequência, dependendo do projeto e da necessidade de antecipar o contexto, as barreiras e os facilitadores (Straus; Tetroe; Graham, 2013).

Temos exemplos da aplicação do modelo conceitual conhecimento-a-ação no Brasil que para a produção do material aplicou-se todas as etapas do ciclo de criação do conhecimento e parte do ciclo ação em pesquisas com famílias, adolescentes e estudantes, desenvolvidos pelo Grupo de Pesquisa Enfermagem no Cuidar de Criança, Adolescente e Famílias com Necessidades de Saúde Especiais (Grupo CRIANES/EEAN/UFRJ) e pelo Grupo de Pesquisa Cuidado à saúde das pessoas, famílias e sociedade (GP-PEFAS/UFSM) (Cabral *et al.*, 2018).

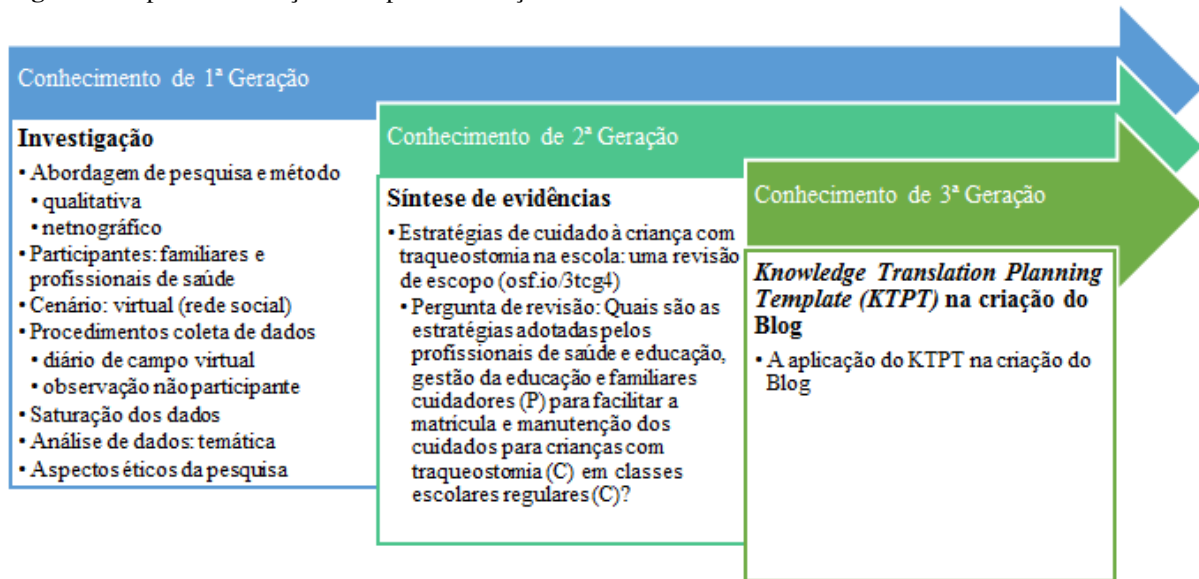
Na criação e aplicação de produtos, é possível envolver o público-alvo, pois potencializa, inclusive, a manutenção do uso do conhecimento na prática. O público-alvo é aquele que fará uso do conhecimento gerado, podendo ser profissionais, gestores e usuários de sistema de saúde ou de educação, entre outros (Cabral *et al.*, 2018 *apud* Cardoso de Paula *et al.*, 2019).

Além disso, transformar as condições que influenciam a saúde requer parcerias colaborativas de base ampla entre as partes interessadas e beneficiários acadêmicos e não acadêmicos. Finalmente, a experiência tem mostrado que quando os usuários, partes interessadas e outros beneficiários da pesquisa estão engajados no processo de planejamento da pesquisa, eles estão mais comprometidos em usar os resultados da pesquisa para agir (Cargo; Mercer, 2008).

3.2 A OPERACIONALIZAÇÃO DO MODELO DO CONHECIMENTO PARA AÇÃO NA ABORDAGEM DE TRADUÇÃO DE CONHECIMENTO INTEGRADO

Na operacionalização da espiral de criação do conhecimento proposto pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2020), vide o esquema abaixo (Figura 3).

Figura 3 - Operacionalização da espiral de criação do conhecimento.

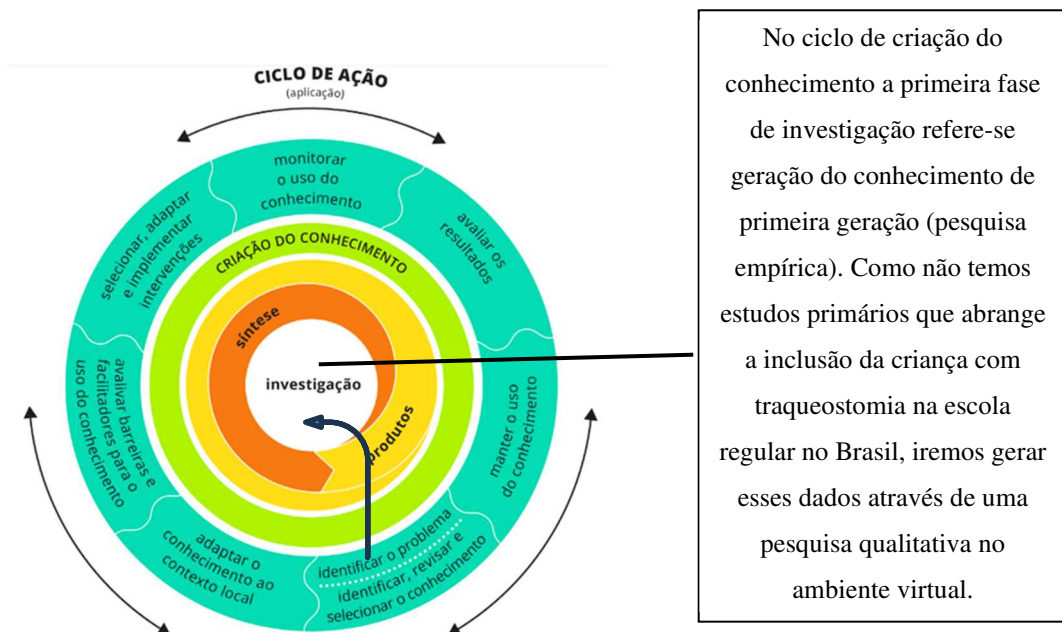


Fonte: Adaptado de Brasil, 2020

3.2.1 A operacionalização da tradução de conhecimento integrado - a investigação do conhecimento

Abaixo vemos o esquema interativo do modelo do conhecimento para ação demonstrado na figura 4.

Figura 4 - Esquema interativo do modelo do conhecimento para ação – etapa da produção de primeira geração.



Fonte: Adaptado pelas autoras, a partir da publicação do Ministério da Saúde (Brasil, 2020).

3.2.1.1 *Tipo de estudo e método*

Com a dinamização das culturas de comunidades organizadas nas redes sociais em ambientes digitais surgiram novas possibilidades de se desenvolver a pesquisa qualitativa. O método da netnografia⁵ é “uma forma de pesquisa etnográfica adaptada para incluir a influência da internet nos mundos sociais contemporâneos”. Trata-se de uma adaptação do método etnográfico para os ambientes on-line, permitindo a análise detalhada das relações nos espaços virtuais, deriva da técnica etnográfica desenvolvida no campo da antropologia”. Sua expansão se deve à complexidade das experiências da sociedade digital, fundamentado no trabalho de campo on-line utilizando as comunicações mediadas por computador como fonte de dados para compreender e representar “um fenômeno cultural ou comunal” (Kozinets, 2014, p. 9).

A pesquisa netnográfica traz alguns desafios éticos à pesquisa, suscitando questionamentos sobre o que é público ou não e, por consequência, o que é passível de trabalho e divulgação, sem necessitar de autorização para utilização. Os ambientes on-line podem ser classificados em quatro níveis de privacidade. São eles: público (aberto e disponível a todos); semipúblico (requer cadastro ou participação); semiprivado (requer convite ou aceitação); e privado (requer autorização direta). Nesses três últimos, o posicionamento ético a ser adotado pelo pesquisador implica na necessidade de autorização ou, no mínimo, de aceitação no ambiente para realizar sua pesquisa, significando, portanto, que ele não poderá fazer sua investigação de forma silenciosa (Soares; Stengel, 2021).

De acordo com os autores, Soares e Stengel (2021) ao considerar o contexto em que o método netnográfico fora proposto e o momento social em relação ao uso da internet que, certamente, ainda era bem mais restrito, talvez as orientações dadas por Kozinets (2014) fossem totalmente possíveis de serem realizadas. Atualmente, com um número expressivo e crescente de usuários na internet e com uma quantidade colossal de seguidores (as comunidades mais curtidas tinham mais de 1 milhão de seguidores), ambientes virtuais com milhões de seguidores (comunidades do *Facebook*; perfis no Instagram ou canais do YouTube com inúmeros seguidores, por exemplo) não podem ser estudados porque não é possível obter a autorização de todos os envolvidos? Como realizar pesquisas acadêmicas sobre os fenômenos emergentes de massa conciliando parâmetros éticos que atuam em uma lógica individual?

Na netnografia, o pesquisador convive online com os membros da comunidade, e esse tipo de encontro também se encaixa claramente no modelo de pesquisa com seres humanos.

⁵ A netnografia foi fundada por Robert Kozinets, em 1995. Ele é um pesquisador da cultura em ambiente digital. Busca compreender e aprofundar as tecnoculturas e seus modos de organização entrecruzando o mundo da tecnologia e a cultura. (<https://kozinets.net/about/>)

Essas interações participativas são, portanto, mais como comunicações que acontecem em determinados lugares vigiados, com alguma expectativa razoável de privacidade (Kozinets, 2014).

O método da netnografia representa a tentativa do pesquisador de reconhecer a importância das comunicações mediadas por computador nas vidas dos membros da cultura, que se organizam por interesses comuns que nesta tese são sobre as experiências de inclusão escolar de crianças que vivem com traqueostomia. Para a investigação do conhecimento no ambiente netnográfico elegeu-se a **observação**, usada como o principal método de investigação e associada a outras técnicas de coleta de dados, a observação possibilita um contato estreito do pesquisador com o fenômeno pesquisado.

Atualmente, de forma diferente do passado, o pesquisador pode se utilizar da tecnologia da informação como principal ferramenta para impor o rigor e veracidade dos dados coletados e, posteriormente, analisados. Esta utilização da TI na observação participante está sendo tratada na literatura como observação não participante, deste modo, o pesquisador não interage com o grupo pesquisado (Caldwell; Atwal, 2005; Marietto; Maccari, 2015; Marietto, 2018).

O olhar da pesquisadora de campo baseou-se na observação das postagens dos familiares e profissionais de saúde de crianças que vivem com traqueostomia nas comunidades da rede social do *Facebook*, com a imersão da mesma em comunidades virtuais que atenderam os seguintes critérios de elegibilidade: comunidades sociais que versavam sobre o tema da inclusão de crianças que vivem com traqueostomia, e nas comunidades com grande circulação de mensagens.

Todos os conteúdos publicados na rede social do *Facebook* se configuram como dados sensíveis desses participantes e é de responsabilidade do pesquisador a garantia que preservaremos a eticidade da pesquisa para anonimizar e descaracterizar todos os dados coletados, não havendo a possibilidade de o participante ter a sua postagem reconhecida.

3.2.1.2 Participantes

Os participantes do estudo foram familiares e profissionais da saúde de crianças com traqueostomia que interagiam nos grupos de uma rede social. O recrutamento de participantes baseou-se nos seguintes critérios de elegibilidade: familiares cuidadores de crianças com traqueostomia em idade escolar (a partir do sexto ano de vida, aptos para entrar na escola) matriculadas ou aqueles que estavam tentando uma matrícula para ser incluído na escola; e profissionais da saúde que cuidam de crianças com traqueostomia. A captura dos participantes

foi através das interações mediados por postagens e comentários relacionados à inclusão escolar.

3.2.1.3 Cenário

De acordo com o relatório Digital 2021, o *Facebook* foi a terceira rede social mais acessada no início de 2022 pelos brasileiros. Além disso, a plataforma segue sendo a mais utilizada em todo o mundo, com mais de 2,9 bilhões de contas ativas, cujas 116 milhões são brasileiras. Esses dados corroboram para a relevância da escolha desta rede social para realização da pesquisa.

Procedeu-se a um levantamento prévio no Facebook sobre comunidades virtuais que abordavam a inclusão escolar de crianças vivendo com traqueostomia. Os critérios de elegibilidade das comunidades foram os seguintes: páginas de instituições públicas e privadas, páginas de familiares mantidas por administradores e páginas de familiares mantidas abertas. Nessa rede social, há grupos públicos que permitem que qualquer pessoa possa participar automaticamente sem processo prévio de aprovação. E há grupos privados que exigem aprovação dos administradores para se tornar membro e ter acesso ao conteúdo das postagens trocadas nesse ambiente virtual. Para tanto me apresentei como pesquisadora de campo e fisioterapeuta ao administrador dessas comunidades, ressaltando meu interesse nas postagens e comentários que refletissem a experiência dos familiares para incluir crianças com traqueostomia no ambiente da escola. Através de uma mensagem, diretamente ao administrador, informando a natureza da minha presença e o meu interesse de participar do grupo para fins de pesquisa, foi descrito na mensagem o título, os objetivos e público-alvo da pesquisa, para que fosse autorizada a minha entrada nesse ambiente virtual.

Previu-se o período de um mês de imersão, pelo menos uma vez por semana, para capturar postagens e comentários nesse cenário de pesquisa virtual. Permanecendo em cada uma das comunidades um tempo de uma hora em diferentes momentos do dia para acessar a dinâmica da página.

Definiu-se como critério de elegibilidade das comunidades virtuais aquelas que possuísem informações relevantes sobre inclusão escolar de criança com traqueostomia, em postagens de familiares, profissionais de saúde e educação; que frequentam comunidades da rede social *Facebook* constituída por grupos e páginas, pública e privada; e de maior número de seguidores. Excluíram-se comunidades virtuais que apresentassem conteúdos de propaganda, ausência de interação dos participantes e poucas postagens sobre inclusão escolar de crianças com traqueostomia.

Estabeleceu-se o tempo de um mês de permanência como visitante nas comunidades selecionadas segundo a estratégia de busca na página inicial do *Facebook*. No canto superior esquerdo, no campo “Pesquisar no *Facebook*” localizado no canto superior da página, registrou-se as seguintes palavras chaves: inclusão escolar, educação, traqueostomia, cada expressão foi pesquisada separadamente.

A aplicação da estratégia de busca com a expressão "Inclusão Escolar" resultou em uma comunidade do mesmo nome, com 6,8 mil seguidores, que interagiam com postagens sobre “crianças com necessidades especiais”. Uma segunda, denominada Inclusão Eficiente” com 37 mil seguidores; de uma empresa de assessoria e consultoria em reabilitação neuropediátrica e inclusão escolar. Uma terceira, denominada “Inclusão Escolar na prática”, com 5.300 seguidores que interagiam com “informações práticas para auxiliar professores no dia a dia”; e uma quarta, “inclusão escolar”, com 1.900 seguidores com postagens sobre “preparação dos profissionais da área de educação”. As quatro comunidades foram excluídas por não atender os critérios de elegibilidade, ou seja, não desenvolver o conteúdo de cuidados à criança com traqueostomia na escola.

A aplicação do termo "educação" resultou em seis resultados: a página oficial da Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro, com 207 mil seguidores; Educação, com 324 membros (professores e pessoas interessadas na educação) e outra com 554 membros (sem especificar sua finalidade); Educ.Ação, com 3.000 membros (regras básicas de convivência no grupo); Educação Inclusiva, com 1 mil seguidores (benefícios da educação inclusiva); Educação Contagante com 4,5 mil seguidores (transformar a educação e torná-la libertadora no século XXI. As seis comunidades foram excluídas por não atenderem aos critérios, não foram localizadas postagens referentes a criança com traqueostomia.

Para a aplicação do termo “traqueostomia” no campo pesquisar da rede social retornaram-se cinco grupos ou comunidades: “Traqueostomia Brasil” (938 membros); “Vivendo e convivendo com Traqueostomia” (1,2 mil membros), “Traqueostomia é vida” (218 membros); “Crianças com Traqueostomia no Pará” (718 membros) e um grupo (2,3 mil membros), somente a última atendeu os critérios e foi incluída que será denominada como Comunidade **a**.

Com a expressão "inclusão" resultou a Comunidade **b** com 789 mil seguidores. E o mesmo ocorreu com a comunidade **c** (2 mil seguidores), após aplicar o termo "educação". A comunidade **d** (1000 seguidores) foi uma indicação de um dos membros da Comunidade A.

3.2.1.4 *Procedimentos de coleta de dados*

Os dados primários dessa pesquisa foram gerados no ambiente da cultura netnográfica, através da **observação não participante** e as **notas do diário de campo online**.

A imersão nessa cultura digital consistiu no acompanhamento do fluxo de comentários e postagens disparados pelos membros que se engajaram ativamente em discussões relacionadas à inclusão de crianças com traqueostomia na escola. Para a melhor orientação sobre o que seria observado, aplicou-se um roteiro sistematizado (APÊNDICE I) contendo informações sobre a dinâmica de interação dos membros dessa comunidade. Tais como: data e hora de entrada no campo de pesquisa; tempo conectado na rede social; se houve postagem nesse tempo que esteve conectado e quem publicou; quem geralmente faz as publicações; quem são as pessoas que mais interagem nas comunidades; como os membros das comunidades interagem nessas comunidades; e se as postagens que são publicadas nas comunidades são sobre o objeto de estudo da pesquisa - transição segura hospital-escola de crianças vivendo com traqueostomia.

Foram realizados os prints de todas as postagens sobre a inclusão escolar de crianças com traqueostomia. Após a extração das informações principais e da transformação das imagens em textos, sistematizou-se as informações em uma planilha para localizar as postagens segundo um conjunto de perguntas:

- a) Quais são as concepções de familiares sobre inclusão escolar?
- b) Quais são os limites da inclusão escolar da criança com traqueostomia?
- c) Quais são as possibilidades da inclusão?
- d) Quais são as concepções de profissionais da saúde sobre inclusão escolar (cuidadora, monitora enfermeira)?
- e) Que diretrizes de cuidados foram adotadas como estratégias para matricular e manter a criança com traqueostomia?

As notas do diário de campo online foram sistematizadas de acordo com os quadros propostos pelos autores Matos e Ribeiro (2022) para plataforma digital, em três momentos: o registro de notas descritivas, reflexivas e metodológicas. Nas notas descritivas, o foco deve estar voltado puramente para o que é observado. Para isso, exige-se do pesquisador a atenção às categorias de observação e sensibilidade às particularidades que envolvem tanto o ambiente e a plataforma, as sutilezas e os códigos específicos do conteúdo exposto, sendo necessário, uma sistematização e estruturação deste primeiro momento. Assim, propomos a utilização de um checklist que contemple os aspectos que devem ser observados (ver quadro 1)

Quadro 1 - Matriz de referência para registros de notas descritivas de diário de campo associados às observações não participantes na rede social do *Facebook*, durante um mês

ASPECTOS	DESCRIÇÃO
Perfil da comunidade	Análise da descrição da comunidade, quantidade de postagens, quantidade de seguidores.
Interações percebidas	Conferência de possíveis postagens e os comentários disparados após a postagem, seus conteúdos, quem interagiu, quantidade de curtidas, quem comenta, e as diferenças entre as quantidades de comentários e curtidas relacionados àquela postagem.
Organização da comunidade	Verificação de padrões de conteúdos postados, da frequência de postagens, se há organização por cores, por temáticas, ou outros meios.
Acontecimentos particulares	Observação de pontos que possam divergir do que foi percebido, e se estes possuem relevância para a pesquisa. Análise do que se trata, quem envolve e como ocorreu o gerenciamento da(s) situação(ões).
Descrição das atividades	Percepção de quais atividades ocorrem no decorrer do processo de observação.
Comportamento do observador	Investigação de quais as impressões, suposições ou observações feitas pelo pesquisador que possam vir a intervir nas informações coletadas, ou mesmo na análise e na escrita da pesquisa.

Fonte: Adaptado pelas autoras

No registro de notas reflexivas, o pesquisador reflete sobre o observado e informações disponíveis nas comunidades, destacando potencialidades e fragilidades que permeiam o fenômeno ao qual se pretende investigar. O objetivo é assegurar a manutenção do rigor na coleta e na capacidade do pesquisador para interpretar e relacionar os conceitos e teorias científicas às informações coletadas. O quadro 2 foi adaptado para essa pesquisa e sugere um modelo para este momento.

Quadro 2 - Matriz de referência para registros de notas reflexivas de diário de campo associados às observações não participantes na rede social do *Facebook*, durante um mês

TIPOS DE REFLEXÕES	ESCRITOS
Análise geral	Verificação dos temas emergentes, as conexões entre os membros das comunidades, o que foi aprendido na interação dos membros, os pensamentos acerca das questões que apareceram.
Particularidades do contexto	Análise das possíveis influências das características próprias dos ambientes digitais no processo interacional observado.
Condicionantes técnicos do <i>Facebook</i>	Investigação acerca de como os recursos oferecidos pela plataforma intervieram (ou não) no processo interacional observado, considerando quais recursos foram utilizados e qual o papel da mediação da plataforma nos dados coletados.
Ponto de vista do observador	Reflexão sobre as ideias preconcebidas do pesquisador acerca do fenômeno observado e dos objetivos da pesquisa.
Pontos de classificação	Avaliação dos acréscimos, das correções e dos direcionamentos das anotações que foram feitas anteriormente.

Fonte: Adaptado pelas autoras

Por fim, para nortear a condução dos escritos em diário de campo, faz-se o registro de notas metodológicas, que correspondem a reflexões e apontamentos relativos ao método escolhido. Este tipo de nota auxilia o pesquisador tanto a analisar os procedimentos e estratégias utilizados e as decisões tomadas na pesquisa, quanto a detectar o que pode ser melhorado na

próxima observação, assegurando maior profundidade e qualidade nas informações coletadas (Matos; Ribeiro, 2022).

Quadro 3 - Matriz de referência para registros de notas metodológicas de diário de campo associados às observações não participantes na rede social do *Facebook*, durante um mês

TIPOS DE PONTOS	ESCRITOS
Delimitação das comunidades	Triagem das comunidades a serem observadas, considerando o contexto sociocultural, os pontos em comum e de divergência entre elas e a relação da pesquisa com os pontos analisados.
Relação teórica	Encontro entre os dados coletados e os marcos teóricos estabelecidos previamente que possam abarcar as reflexões, questionamentos e análises derivados da observação, com a possível necessidade de transposição contextual para os ambientes digitais.
Associação com outros métodos	Conexão entre os dados coletados na observação não participante e por outras vias, considerando as particularidades do contexto.
Ética	Organização dos limites de exposição dos dados, da preservação dos usuários, da conformidade às normas de pesquisas com seres humanos em ambientes digitais e das políticas de uso da plataforma pelo perfil que realiza a observação.

Fonte: Adaptado pelas autoras

3.2.1.5 *Saturação dos dados*

O encerramento do trabalho de campo da investigação do conhecimento empírico baseou-se na saturação teórica marcada pela recorrência das repercussões dos assuntos, na forma de comentários, curtidas, emojis e compartilhamentos, de comunidades que atenderam os critérios de elegibilidade. Esses conteúdos extraídos fizeram parte do relatório da coleta de dados e permitiram formar o corpus textual de análise, quanto a sua profundidade, representatividade e pertinência para responder à pergunta de pesquisa.

Com a pluralidade e heterogeneidade de participantes de rede social, as pessoas que interagem nas comunidades virtuais estão distribuídas geograficamente por todo território brasileiro e muitos usuários usam diferentes perfis podendo dificultar a identificação desse participante.

Desse modo, atenderam-se os cinco elementos (a representatividade dos interlocutores para manifestar-se pelo coletivo; pré-condições que garantem uma amostragem suficiente e fidedigna; tempo de observação previamente definido no projeto como capaz de capturar a dinâmica do grupo observado; a decisão pelo encerramento da busca de mais dados) da definição de saturação e consequente interrupção do trabalho de campo (Minayo, 2017).

As transcrições do material de coleta de dados e as análises parciais vem sendo apresentado em eventos científicos, painel de especialistas que fazem parte do grupo de pesquisa.

3.2.1.6 *Procedimentos de análise de dados*

A análise temática é um método para identificar os temas dentro dos dados, que organiza e descreve minimamente seu conjunto de dados em detalhes. O processo de análise começa quando o pesquisador percebe e procura padrões de significados e questões de interesse potencial nos dados, envolve um movimento constante para frente e para trás entre todo o conjunto de dados, as extrações codificadas de dados que está produzindo. Segue um guia passo a passo da análise temática (Braun; Clarke, 2008).

Fase 1- Familiarizando-se com os dados: transcrever os dados, ler e reler os dados, anotar as ideias para a codificação, às quais voltaremos nas fases subsequentes. Gera-se uma lista inicial de ideia sobre o que há de interessante nos dados.

Fase 2- Gerando códigos iniciais: esta fase envolve a produção de códigos iniciais a partir dos dados. Os códigos identificam uma característica dos dados (conteúdo semântico), refere-se ao segmento ou elemento mais básico dos dados brutos ou informações que podem ser avaliados de forma significativa em relação ao fenômeno.

Fase 3- Procurando por temas: essa fase inicia quando todos os dados foram inicialmente codificados e agrupados, e temos uma longa lista dos diferentes códigos que identificou no conjunto de dados. Agrupar códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial. Pode ser útil nesta fase usar representações visuais para ajudá-lo a classificar os diferentes códigos em temas, o uso tabelas, ou mapas mentais, ou escrever o nome de cada código (e uma breve descrição) em um pedaço de papel separado e brincar organizando-os em pilhas temáticas.

Fase 4- Revisando os temas: Esta fase envolve dois níveis de revisão e refinamento de seus temas. O nível um envolve a revisão no nível dos extratos de dados codificados. Isso significa que você precisa ler todos os extratos agrupados para cada tema e considerar se eles parecem formar um padrão coerente. Se seus temas candidatos parecem formar um padrão coerente, você passa para o segundo nível desta fase. Se seus temas candidatos não se encaixarem, você precisará considerar se o tema em si é problemático ou se algumas das extrações de dados dentro dele simplesmente não se encaixam. O nível dois envolve um processo semelhante, mas em relação a todo o conjunto de dados. Nesse nível, você considera a validade de temas individuais em relação ao conjunto de dados, mas também se o seu mapa temático candidato reflete “com precisão” os significados evidentes no conjunto de dados como um todo, gerando um mapa temático da análise.

Fase 5- Definindo e nomeando temas: Análise contínua para refinar as especificidades de cada tema e a história geral que a análise conta, gerando definições e nomes claros para cada tema. Por “definir e refinar”, queremos dizer identificar a “essência” de cada tema (assim como os temas em geral) e determinar qual aspecto dos dados cada tema captura.

Fase 6- Produção do relatório: é contar a história complicada de seus dados de uma forma que convença o leitor do mérito e validade de sua análise. É importante que a análise (a redação da mesma, incluindo extratos de dados) forneça um relato conciso, coerente, lógico, não repetitivo e interessante da história que os dados contam, dentro e entre temas. Sua redação deve fornecer evidências suficientes dos temas dentro dos dados, ou seja, extratos de dados suficientes para demonstrar a prevalência do tema. Escolha exemplos particularmente vívidos ou trechos que capturem a essência do ponto que você está demonstrando, sem complexidade desnecessária. O extrato deve ser facilmente identificável como um exemplo do problema. No entanto, sua redação precisa fazer mais do que apenas fornecer dados.

Os procedimentos anteriormente descritos foram sintetizados em quadros de análise, **1a** e **1b**, que corresponderam respectivamente as fases 1 (familiarização com os dados empíricos) e fase 2 (geração de códigos iniciais), segundo os construtos teóricos adotados na tese. Posteriormente, esses construtos foram reorganizados em três quadros de análise - necessidades de saúde (**1c**), inclusão/exclusão (**1d**) e transição (**1e**) - correspondentes a fase 3.

Em seguida, cada um dos quadros foi duplicado para **1c1**, **1d1** e **1e1**, constituindo a matriz de análise da fase 4 e da fase 5 (**1c1.1**) como ilustrado no exemplo a seguir. (Quadro 4)

Quadro 4 - Quadro de refinamento da matriz de análise das fases 4 e 5

CÓDIGOS	TEMAS PRELIMINARES (TP) – (Fase 4)	CATEGORIA (Fase 5)
(TP)1c1.1. Necessidade de Informações seguras e confiáveis sobre direitos da criança e sua condição de viver com traqueostomia Característica definidora: acesso a informações com garantia dos direitos da criança com traqueostomia à inclusão (legislação protetora, apoio escolar) em condições de segurança na escola.		
1c1.1.a. Acesso a informações sobre a matrícula na escola e direitos da criança à permanência segura	<i>“Gente, meu neto fez traqueostomia, eu que cuido, e estou com medo de não dar conta, muitas perguntas sem respostas, ele pode ir para escola? ... (GP24a) “Boa tarde! Mãezinhas gostaria de saber como foi a experiência de vocês ao colocar o filho(a) na escola. Se tiver alguém para conversar comigo agradeço.” (GP6a) ... “Oi, alguma mãezinha colocou seus filhos na escola (do Município de São Paulo) para trocar informações comigo?” (GP5a) ... “Alguma mamãe que tem filho com traqueostomia e que colocou na escola no Rio de Janeiro? Como foi o procedimento?” (GP22a) ... Como é que faz [para matricular a criança na escola], é na escola que devemos ir para matricular a criança, estou com dúvidas e tenho medo, a minha filha tem 6 anos”(GP20a) ... E com quantos anos podemos matricular [nossos filhos na escola]?”(GP4a) ... “Sei que a partir dos 6 anos [é obrigatório a matrícula escolar] eu sou cuidadora de crianças com deficiências,...”(GP13a) Meu filho está com 6 anos, e ainda não o matriculei na escola, mas estou insegura, vou tentar depois das férias (GP30a) ... “Alguma mãe que o filho(a) está com traqueostomia e vai à escola normalmente?”(GP7a) ... “Mães como conseguiram [matricular]? Nos ajude com dicas, muito obrigada pelas informações são de extrema importância podermos trocar experiências” (GP13a) ... “Tem que existir alguma [legislação] que possa nos ajudar. Alguém que trabalha na secretaria do ensino ou da Saúde, poderia dar uma Luz para essas mãezinhas?”(GP13a) ... “Nem mesmo as DRE [Diretorias Regionais de Educação] da minha região conseguiram me ajudar, infelizmente os profissionais lavam as mãos e muitas vezes deixam as crianças especiais de lado e até mesmo as excluem de outras crianças para não “ter trabalho” extra, essa é a realidade, o Brasil não tem preparo nem de profissionais e nem de locais adequados para receber essas crianças, muito simples (GP34b). (GP 4a, 5a, 6a, 7a, 13a, 20a, 22a, 24a, 34b)</i>	(TP)1c1.1(1c1.1.a, b) + (TP)1c1.2. (1c1.2.a, b, c, d) + (TP)1c1.3 (1c1.3.a, b, c) = 9TP Categoria 1. Necessidade de informações entre familiares de crianças com traqueostomia - um construto emergente das necessidades de/em saúde na inclusão escolar Subcategoria 1. Direitos da criança à matrícula
1c1.1.b. Os benefícios da convivência e socialização na escola	<i>“Frequentar a escola é muito importante, a convivência e a socialização com outras pessoas”(GP13a) ... “Sou cuidadora de uma criança, ela gosta muito de mim, [as crianças] precisam [frequentar a escola], eu entendo [a insegurança de vocês mães por causa da traqueostomia], mas é ótimo para [essas crianças frequentar] a escola, interagir com outras crianças, socializar”(GP29a) ... “Acho que as crianças especiais precisam ter contato com outras crianças fora do domicílio, até mesmo para serem aceitas na sociedade”(GP13a) (GP 13a, 29a)</i>	Subcategoria 2. Desafios de familiares com a permanência da criança com traqueostomia na escola
(TP)1c1.1.2. Superação de desafios de familiares para garantir a permanência da criança com traqueostomia na escola Característica definidora: A autoimagem da criança desperta curiosidade de pessoas alheias, insegurança, medo, preconceito (ser paciente e ter medo do desconhecido., proteção legal) pelo desconhecimento dessa condição de vida da criança. A escola precisa proporcionar ambiente protegido por profissionais conscientes e qualificados (enfermeira e e cuidadora qualificada)		

1.c1.1.2.a Os desafios para permanecer	<i>“Como deixar uma criança com traqueostomia, Bipap e aspirador, em uma escola?” (GP13a) ... “Eu tive receio [de matricular o meu filho na escola], mas eu tive medo de alguma criança mexer ou colocar a mão na traqueostomia, porque eles não conhecem [a traqueostomia] e para [as crianças] seria uma “novidade”(GP15a) ... A otorrinolaringologista do meu [filho] não autorizou [ele ir para a escola], eu queria muito [que meu filho fosse para a escola] mas ela [a otorrinolaringologista] disse que alguma criança poderia puxar [a traqueostomia] por curiosidade ou colocar algo dentro [da traqueostomia] (GP8a) ... “Alguma mamãe aqui que o filho(a) vai para escolinha usando a traqueostomia? (GP8a) ... “Alguma criança aqui que tenha homecare e vai pra escola?” (GP14a) (GP 8a, 13a, 14a, 15a)</i>	
1c1.1.2.b. Inseguranças e medos sobre a permanência dessa criança na escola	<i>“Olá, pessoal! Há uns dias postei aqui, cheia de insegurança em relação a minha pequena frequentar a escola, e se a escola aceitaria [a minha filha] usando a traqueostomia” (GP1a) ... “Meu dilema, quero colocar [o meu filho na escola], mas tenho medo, ele pede para ir para a escolinha, mas eu fico receosa, sei que é importante fazer matrícula, mas o medo domina, aqui na minha cidade, só tem [o meu filho] e outra criança com traqueostomia, que é acamada” (GP4a) “Quando o meu filho começou a frequentar as aulas pela primeira vez, confesso que tive medo, do meu filho correr algum risco... (GP15a) “A minha [filha] usa traqueostomia e O2 [oxigênio] mas não tive coragem de mandá-la [para a escola], fiz o cadastro [para o] próximo ano [escolar], vou ver se terei coragem de mandar”(GP13a) ... “Tenho um sobrinho que usa [a traqueostomia, fiquei desesperada no começo, mas hoje parece uma criança como as outras, não fala e precisa dos cuidados [com a traqueostomia], não temos coragem de matricular na escola, pois ninguém cuida melhor que a família”(GP24a) ... “Meu filho tem 6 anos, usa traqueostomia e nunca estudou, estou com muito medo de matriculá-lo [na escola]”(GP28a) ... “Meu filho teria que entrar na escola esse ano, mas não tive coragem”(GP9a) “Eu quero matricular o meu filho, consegui uma [escola] pública que contrata uma enfermeira para permanecer [na escola] e acompanhá-lo, mas estou insegura” (GP4a).... “Pergunta para o [médico do seu filho] se ele está liberado para ir [para a escola]! [pois]a cânula [da traqueostomia] é aberta” (GP20a) ... “Os médicos querem que o meu filho comece a frequentar a escola, eu fico com o coração apertado é bom saber a experiência de outras mães” (GP6a) ... “Os médicos do meu filho também querem que ele vá para a escola, fico com o coração na mão” (GP7a) ... (GP 1a, 4a, 6a, 7a, 9a, 13a, 15a, 20a, 24a, 28a)</i>	
1c1.1.2.c. Preconceito	<i>“Como lidar com o preconceito?” ... “Verdade, nós lutamos todos os dias contra esses preconceitos” “Sei bem o que é [preconceito com nossos filhos], fico chateada... Sempre que falavam “coitadinha” eu e meu marido fazíamos questão de responder que [a minha filha] não tem nada de coitada, eu entendo que as pessoas não [sabem] o que é [a traqueostomia] e que tenham curiosidade. “Ninguém fala do preconceito com os traqueostomizados, somos obrigados a respeitar raças, crenças e gêneros, isso é bullying, meu neto também usa traqueostomia e já passamos por [preconceitos], vamos nos unir em prol dessa causa, não liga para [o preconceito], o importante [é que] eles estão felizes”...” Boa noite, eu fiz uma página no Facebook para que todos vejam a superação [do meu filho] todos os dias, e [nessa página nós falamos] sobre o preconceito que [está]</i>	

	<i>escondido dentro dessas frases que ouvimos diariamente” (GP11a) ... “... sofrer preconceito ou algo assim (chorei muito) eu moro numa cidade pequena [no município de São Paulo, próximo de Ribeirão Preto] e meu filho é a única criança traqueostomizada”(GP15a) ... “Você sabia que, hoje, dia 18 de fevereiro, é comemorado o Dia Nacional da Criança Traqueostomizada? O objetivo é chamar a atenção para o tema da traqueostomia em crianças, e colocar o assunto em pauta para que estas, não fiquem desamparadas., é importante ressaltar também que, falar sobre o tema, gera uma discussão junto à sociedade, para que a falta de conhecimento, seja banido aos poucos” (GP35c) (GP 11a, 15a, 35c)</i>	
1c1.1.2.d. Expectativas sobre permanência de um profissional de enfermagem ou cuidador treinado na escola	<i>“Bom dia, gostaria de saber quem tem filho em escola pública, como fizeram para conseguir monitor especial, e se conseguiram técnico em enfermagem ou só monitor normal” (GP10a) ... “Eles colocam [pessoal de apoio para] cuidar das crianças “especiais”?” (GP7a)... “Conseguiu o enfermeiro para ficar com [o seu filho na escola]? Como é isso? Alguém conseguiu [profissional] da área da saúde para aspirar [o seu filho]?” (GP26a) ... “E se não tiver enfermeira [na escola]? [É dever do Estado] solicitar a enfermeira?”(GP4a) ... “Sim [a escola] é obrigada a contratar uma enfermeira e sim, eles são obrigados [a realizar a matrícula escolar]”(GP4a) ... “Procure se informar na secretaria de educação, porque por lei a criança tem direito a uma monitora na escola”(GP7a) ... “Pensei em colocar [meu filho] numa escolinha particular meio período, mas não sei se na [escola] particular tem direito a AEE [Atendimento Educacional Especializado]”(GP4a) ... “Oi, papais e mamães. como vocês conseguiram acompanhante para seus filhos [com traqueostomia] na escola?” (GP28a) ... “A médica tem que autorizar [com um laudo médico] mas não sei se o meu filho precisaria de uma auxiliar para [acompanhá-lo], acredito que não, mas sinceramente estou perdida” (GP10a) (GP 4a, 7a, 10a, 26a, 28a)</i>	
(TP)1c1.1.3. Necessidades e demandas de cuidados especiais e seguros Característica definidora: para o alcance de uma convivência social e escolar, familiares destacam os riscos e preocupações associadas ao bem-estar da criança com traqueostomia, com destaque para a manutenção dos cuidados com a traqueostomia (Aspiração) e a presença de um familiar na escola para realizar esses cuidados de forma segura.		
1c1.1.3.a Riscos com a convivência social	<i>“Eu tenho receio da convivência e do contato físico com outras crianças sobre a questão das viroses.” (GP7a)... “A escola é um troca-troca de baterias! O médico da minha filha falou: “Escola? nem pensar agora!!””(GP13a) ... “Pessoal, esse ano minha filha terá que iniciar a vida escolar, tenho receio por causa da traqueostomia, aqui em casa quando alguém fica doente fazemos de tudo para não passar para ela, e toda gripe que ela tem, precisa tomar antibiótico, não fica doente com frequência, mas na escola tem muita virose, vai ter contato com outras crianças, confesso que estou com medo”(GP7a) (GP 7a, 13a)</i>	
1c1.1.3.b. Preocupações com a manutenção dos cuidados da traqueostomia (Aspiração)	<i>“Tenho receio sobre os anos iniciais da vida escolar, como serão realizados os cuidados com a traqueostomia no período que a minha filha permanecer na escola” ... (GP7a) “Boa noite, queridas mamães, quando seus pequenos vão à escola, quem aspira?” (GP26a) “Mães das crianças que frequentam a escola, como vocês fazem com a questão da aspiração? Estou querendo colocar minha</i>	

	<i>filha na escola, mas estou preocupada com a questão da aspiração” (GP29a) ... “Esse ano minha filha terá que iniciar a vida escolar, e quem faz as aspirações? Aspiro ela poucas vezes, mas se precisar como fica?” (GP5a) ... “O meu filho tem uma traqueostomia e [necessita de aspiração constante], não fala, não anda, e fica difícil de confiar [na escola]” (GP8a) ... “Quem aspira [as crianças com traqueostomia] na escola? O meu filho é muito secreto, vai para a escola, mas estou com muito medo, porque ele só respira pela traqueostomia e tem a laringe totalmente fechada” (GP8a) ... “Meu filho tem 6 anos, usa traqueostomia e nunca estudou, pois não confio em ninguém para aspirá-lo, é muito secreto” (GP28a) ... “E [quando precisa aspirar a traqueostomia] [as professoras] sabem ou é a mãe que tem que ficar lá na escola” (GP23a) ... (GP 5a, 7a, 8a, 23a, 26a, 28a, 29a)</i>	
1c1.1.3.c Presença de um familiar na escola para os cuidados com a traqueostomia	<i>Minha filha sempre estudou perto da [nossa] casa tiveram [dois episódios que] minha filha precisou ser aspirada na escola, [a escola] ligou e fui aspirar minha filha” (GP8a) ... “A minha [filha] vai à escola, não levo o aspirador, pois moro [próximo da escola] quando precisar aspirar a escola me liga (GP13a) ... “Quando [era preciso aspirar na escola] ligava e eu ia para escola somente para aspirar a minha filha, mas era raro acontecer” (GP7a) ... “Eu vou para escola todos os dias após o recreio ou [a escola] manda um WhatsApp [sempre que meu filho precisa aspirar]” (GP10a) ... “Eu também faço assim, se [a escola] precisa [aspirar] eles me ligam!” (GP13a) ... “E quando precisa aspirar [a traqueostomia] os cuidadores o levam até mim e eu aspiro [o meu filho] porque eu que cuido do aspirador [do meu filho]” (GP31a) ... “Quando precisar aspirar [a traqueostomia] eu vou na escola e aspiro [a minha filha], não tem muita secreção para mim ficou bom assim” (GP31) ... “Hoje o [meu filho com] 10 anos vai [frequentar a escola], e eu irei com o inalador e aspirador [na escola para realizar os cuidados]” (GP30a) ... “Eu tinha que ir [na escola] aspirar [a traqueostomia]” (GP32a) “Mas, é tão complicado porque quando [precisa aspirar a secreção] tem que ser algo rápido [assim acontece] com minha sobrinha” [está se referindo aqueles casos que a escola liga para o familiar ir para a escola quando há necessidade da aspiração] (GP13a) (GP 7a, 8a, 10a, 13a, 30a, 31a, 32a)</i>	

Fonte: Elaborado pelas autoras

3.2.1.7 Aspectos éticos da pesquisa

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro (CEP-EEAN/HESFA/UFRJ), em 29 de junho de 2021, Parecer nº. 4.815.563, nos termos da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012).

A análise ética da pesquisa pelo CEP aprovou o pedido de dispensa de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para a etapa da pesquisa na rede social.

O pesquisador deve garantir aos membros da comunidade virtual sob observação de não usará seus verdadeiros nomes, e-mails ou qualquer outra marca de identificação em qualquer publicação baseada na pesquisa e deve respeitar as normas da comunidade virtual (Soares; Stengel, 2021).

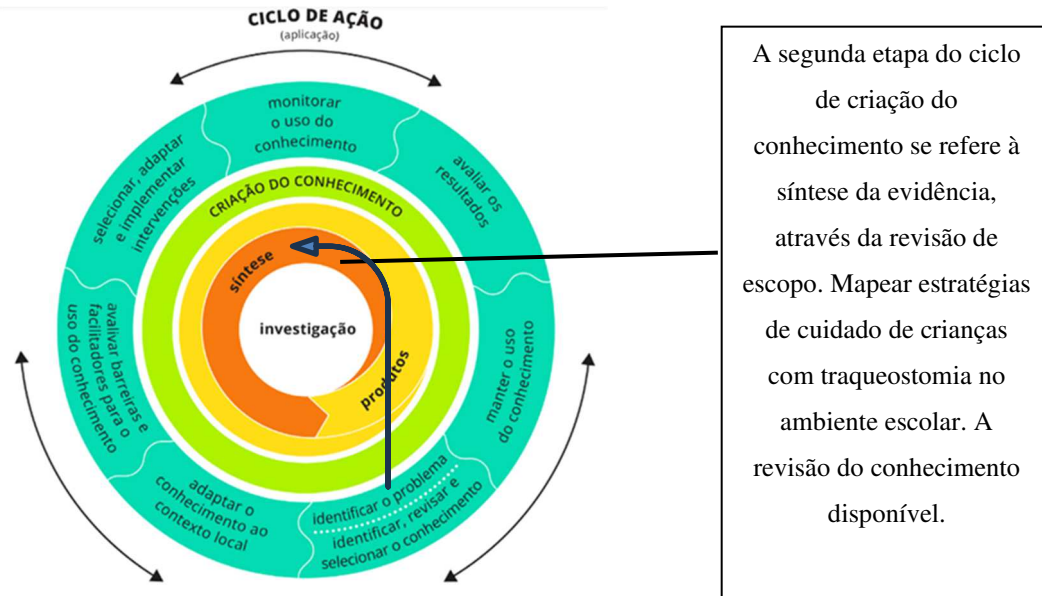
As comunidades abertas da rede social do *Facebook* são disponíveis a todos e não requer autorização do administrador da comunidade; já as comunidades fechadas ou privadas requerem convite ou aceitação para ser membro e interagir nela. Desse modo, solicitou-se permissão aos administradores e membros das comunidades fechadas para a inserção da pesquisadora de campo como observadora das interações, afiliação e intenções de permanecer frequentando aquele espaço. A obtenção da autorização envolveu o compromisso da pesquisadora de campo em garantir a proteção, privacidade e sigilo de informações coletadas, por meio da anonimização da fonte das mensagens postadas nas páginas das comunidades. Essa estratégia impossibilitou que os registros fossem identificados, em atenção ao estabelecido pela Lei Geral de Dados Pessoais, Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 que dispõem sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais, por pessoa natural ou por pessoa jurídica de direito público ou privado, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural (Brasil, 2018).

3.2.2 A operacionalização da tradução de conhecimento integrado - a síntese de evidências

A segunda etapa do método IKT é a síntese do conhecimento (Figura 5), refere-se à interpretação dos resultados encontrados nos dados que emergirem do conhecimento empírico como descrito passo a passo no item acima, e como essas evidências podem indicar as melhores evidências disponíveis sobre ações e estratégias de cuidado para a criança que vive com traqueostomia na escola regular. Em outras palavras, a síntese do conhecimento consiste em condensar os resultados encontrados e sumará-los, tornando-os acessíveis aos diversos

públicos (profissionais, gestores e pacientes) para que possam decidir quais condutas/ações de saúde tomar.

Figura 5 - Esquema interativo do modelo do conhecimento para ação - etapa da produção de segunda geração.



Fonte: Adaptado do MS pelas autoras (Brasil, 2020)

3.2.2.1 Estratégias de cuidado à criança com traqueostomia na escola: um protocolo de revisão de escopo

Para a produção do conhecimento de segunda geração, optou-se pela revisão sistemática de escopo e seguirá a metodologia de revisão do escopo do Joanna Briggs Institute (JBI) (Peters *et al.*, 2020).

As revisões sistemáticas no modelo do JBI têm como princípio a prática baseada em evidências, que não se preocupa exclusivamente com a eficácia, mas centra-se em agregar a necessidade do profissional, do usuário, o que o contexto oferece e articula com as melhores evidências disponíveis. Este modelo ainda considera que os profissionais de saúde precisam de provas para fundamentar uma ampla gama de atividades e intervenções, e durante a tomada de decisões clínicas, eles devem analisar se sua abordagem é viável, adequada, significativa e efetiva.

Para esta tese a revisão de escopo consistiu em examinar a extensão, alcance e natureza do conhecimento científico a respeito das “estratégias de cuidados de crianças com traqueostomia na escola”. A decisão por esse tipo de revisão partiu dos indicativos que foram levantados numa revisão preliminar da literatura científica que apontaram para essa metodologia de análise de escopo, por ser a metodologia mais apropriada para sintetizar um corpo de evidências que ainda precisa ser revisado de forma abrangente. Além disso, a

metodologia de análise de escopo é reconhecida como um método apropriado para identificar conceitos ou características na literatura de suma importância na temática da inclusão escolar de crianças com traqueostomia.

Para atender aos objetivos desta tese, especificamente o objetivo: Mapear estratégias de cuidado de crianças com traqueostomia no ambiente escolar; foi conduzida uma revisão de escopo que forneceu uma visão ampla e descritiva sobre a inclusão de criança com traqueostomia na escola regular, para que assim fosse produzida a tomada de decisão que considera a viabilidade, adequação, pertinência e eficácia da prática de saúde.

Por se tratar de um tipo de estudo que busca identificar o escopo da literatura, não preconiza a avaliação do material encontrado. Portanto, as revisões de escopo podem servir como exercício preliminar para a realização de uma revisão sistemática, pois são úteis para examinar as evidências emergentes, e indicar futuras questões de pesquisa mais específicas sobre um determinado tema, as quais poderiam ser respondidas por uma revisão sistemática completa, que pressupõe avaliação de qualidade da evidência científica, assim como por estudos com diferentes recortes metodológicos (Peters *et al.*, 2020).

Seguimos os passos propostos pelo JBI⁶ para revisões de escopo: definição do título e da pergunta de revisão, definição dos critérios de elegibilidade, os tipos de fontes de evidência, construção da estratégia de busca, triagem e seleção das evidências, extração dos dados, análise e apresentação dos resultados, descrição das conclusões (Peters *et. al.*, 2020).

3.2.2.1.1 Definição do título e da questão de pesquisa

O título e a pergunta de revisão foram orientados pelo mneumônico PCC: P -população, C – conceito, C – contexto, nesta revisão definiu-se como População: profissionais da saúde e da educação, diretores, familiares cuidadores; Conceito: as estratégias de cuidado à criança em idade escolar (6 a 12 anos) com traqueostomia; Contexto: escola. Desse modo o título da revisão reflete os principais elementos dos critérios de inclusão, assim como a questão de revisão: Quais são as estratégias de cuidado a crianças com traqueostomia matriculadas em classes escolares regulares?

3.2.2.1.2 Critérios de elegibilidade da revisão

Os critérios de inclusão devem auxiliar o leitor na compreensão do escopo da revisão e fornecer um guia para os próprios revisores tomarem decisões sobre quais fontes incluir ou excluir. Para essa revisão definiu-se os seguintes critérios: considerou artigos que descrevessem

⁶O protocolo da revisão de escopo foi apresentado na reunião acadêmica do JBI Brasil e está registrado no Open Science Framework (OSF): <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/3TCG4>

o atendimento a crianças em idade escolar (6 a 12 anos) com necessidades especiais de saúde que convivem com traqueostomia na escola, foram consideradas as opiniões dos familiares, cuidadores e profissionais de saúde e educação.

3.2.2.1.3 Tipos de fontes de evidência

Os critérios de inclusão de uma revisão de escopo devem fornecer informações sobre os tipos de fontes de evidências que serão consideradas para inclusão. Consideramos estudos com métodos quantitativos, qualitativos e mistos. Estudos de caso que descrevem serviços de saúde escolar para uma criança com traqueostomia. Revisões de escopo e sistemáticas que se alinharam com os critérios de inclusão da revisão. Literatura cinzenta, por exemplo, teses, dissertações (Profissionais e Acadêmicas) em Atenção Primária à Saúde, textos e artigos de opinião, também foram considerados para inclusão nesta revisão de escopo. Nenhum limite de data ou idioma foi aplicado à pesquisa.

3.2.2.1.4 Estratégia de busca

A estratégia de busca para uma revisão de escopo deve ser o mais abrangente possível dentro das restrições de tempo e recursos para identificar publicados e não publicados (ou seja, literatura cinzenta) fontes primárias de evidências, bem como revisões e que quaisquer limitações em termos de amplitude e abrangência devem ser detalhadas e justificadas. Para isso, tivemos o auxílio da bibliotecária do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho e Instituto de Doenças do Tórax (HUCFF/IDT) para a construção da estratégia de busca que pudesse mapear de forma ampla o maior número de evidências disponíveis.

Para que as estratégias de busca pudessem ser aplicadas nas fontes de informações/bases de dados a pesquisadora participou de treinamentos sobre as bases de dados utilizadas na revisão, assim como foi demonstrada a operacionalização das buscas nessas diferentes bases para a recuperação dos estudos pertinentes a essa revisão.

O processo de busca em diversas plataformas e com diferentes variações de descritores/termos-chave relacionados ao mneumônico PCC. Palavras-chave, sinônimos e entry terms associados a children, tracheostomy, health strategies, school foram combinados com operadores booleanos AND/OR/NOT para recuperar publicações das seguintes fontes de informações/bases: PubMed, CINAHL (EBSCOhost), ERIC, PsycINFO, Web of Science e Scopus/Portal Capes, SciELO, LILACS/BVS, Cochrane e JBI Evidence-Based Practice Database. Estudos não publicados/literatura cinza incluem dissertações e teses do Portal Capes, BASE, DART-Europe, Plataforma Dimensions. Pesquisa manual de listas de referências de artigos de texto completo foram exploradas.

3.2.2.1.5 Triagem e seleção das evidências

Os estudos selecionados foram importados no Mendeley™ e assim foram removidas as publicações duplicadas, para a seleção dos estudos foi utilizada a ferramenta Rayyan®, na primeira rodada dois revisores independentes procederam com a leitura dos títulos e resumos, e os estudos foram avaliados quanto a pertinência de incluí-los ou não, orientados pelos critérios de inclusão e exclusão. Numa segunda rodada os dois revisores fizeram a leitura dos textos na íntegra, seguindo os mesmos critérios. O Rayyan® é uma ferramenta gratuita e online que permite uma avaliação “às cegas” entre os revisores, para minimizar o risco de viés (Ouzzani *et al.*, 2016). Nos casos em que houvesse divergência, um terceiro revisor com expertise na temática e no método de revisão decidiu sobre a inclusão do estudo.

Além disso foram seguidas as diretrizes do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Review (PRISMA-ScR) (Tricco *et al.*, 2018) para sistematizar o processo de inclusão dos estudos que compõem a presente revisão.

3.2.2.1.6 Extração dos dados

Os dados foram extraídos dos estudos selecionados para esta revisão e foram organizados numa planilha do Excel separados em estudos qualitativos, quantitativos, e demais estudos (estudos de caso, diretrizes, modelos de atenção) que continha as seguintes variáveis: referência bibliográfica (autores, título, ano de publicação, periódico de publicação, DOI; caracterização dos autores (área de atuação); país de origem do estudo; cenário; instrumento de coleta de dados; participantes (população do estudo); as ações e estratégias de cuidado para atender as demandas da criança com traqueostomia na escola.

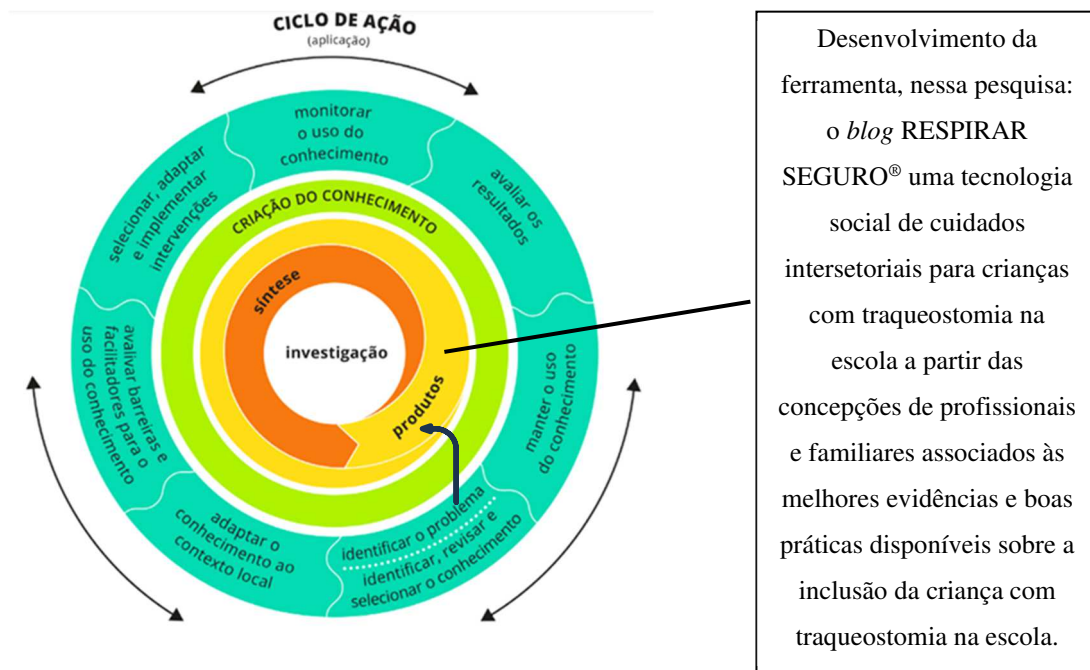
3.2.2.1.7 Análise e apresentação dos resultados

A análise dos dados foi descrita assim como a codificação básica de dados para categorias específicas, a fim de identificar ou esclarecer conceitos ou definições dentro de um campo ou identificar características-chave relacionadas a um conceito.

3.2.3 A operacionalização da tradução de conhecimento integrado - o *Knowledge Translation Planning Template* (KTPT) na criação do *blog*

Nesta fase do ciclo de criação, sistematizou-se o processo de criação do *blog*, como uma ferramenta de disseminação dos conhecimentos (de 1ª e 2ª geração). Contudo, é necessário planejar como esses conhecimentos serão disseminados, partindo-se da identificação do público-alvo e dos benefícios que a pesquisa trará, para facilitar o processo de compartilhamento das evidências (Figura 6).

Figura 6 - Esquema interativo do modelo do conhecimento para ação - etapa da produção de terceira geração.



Fonte: Adaptado do MS pelas autoras

Para auxiliar nesse processo, estão disponíveis na literatura algumas ferramentas, como a *Knowledge Translation Planning Template* (KTPT), desenvolvida por Melanie Barwick em 2008 e descreve as 13 etapas que orienta o desenvolvimento de um plano de disseminação da tradução de conhecimento (Schmidt; Barwick; Lorenzini, 2023).

A KTPT foi desenvolvida para auxiliar no processo de planejamento da disseminação do conhecimento, universalmente aplicável entre os quatro pilares científicos, relevantes em vários setores: básico, clínico, serviços de saúde, e de saúde da população. É importante observar que os planos de disseminação da tradução de conhecimento podem variar conforme a área que serão aplicados; o objetivo é desenvolver um plano de disseminação que seja apropriado para cada projeto de pesquisa e seus usuários de conhecimento.

Os usuários do conhecimento são considerados participantes ativos em todo o processo da criação do conhecimento, no tipo de tradução de conhecimento integrado (*Integrated Knowledge Translation - IKT*). Envolvem-se como co-produtores desde a identificação do problema e das lacunas do conhecimento, até a construção da ferramenta. A identificação do problema inicia-se com o levantamento das principais mensagens, de interesse para a construção do produto e elas mudam de acordo com análise e descoberta dos dados. As lacunas do conhecimento são apontadas pelos parceiros desde o planejamento do projeto (etapa 1), estabelece-se o grau de envolvimento de cada um dos parceiros na elaboração do plano de

criação da ferramenta (etapa 2). No KTPT, os parceiros envolvem-se desde o plano de criação da ferramenta, com papéis definidos (etapa 3).

Na etapa de planejamento, recomenda-se a inclusão de pessoas com expertise na tradução de conhecimento (etapa 4), pesquisadores com experiência na aplicação do modelo do conhecimento para ação, e aqueles que podem se beneficiar com a evidência produzida na pesquisa, os usuários do conhecimento (etapa 5). Ambos contribuem com o desenho do projeto de criação da ferramenta e com a sua experiência relacionada ao problema que motivou a sua criação.

No processo de criação se identifica as mensagens principais derivadas dos estudos (de síntese de evidências e da investigação do conhecimento) que serão objetos da tradução na linguagem compreendida pelo público-alvo, os usuários do conhecimento (de terceira geração) (etapa 6). Em seguida definem-se os objetivos da ferramenta segundo o público-alvo escolhido (etapa 7). A definição das estratégias de tradução de conhecimento implica na escolha das formas de veiculação dessas mensagens principais em articulação com os parceiros que fazem parte do público-alvo (etapa 8). O processo de tradução das mensagens principais foi integrado ao processo de pesquisar (etapa 9); enquanto, na avaliação do conhecimento traduzido identifica-se a estimativa dos benefícios da mensagem principal para os usuários parceiros da criação (etapa 10).

A criação da ferramenta envolve recursos logísticos e financeiros (etapas 11 e 12). A última etapa é a execução do planejamento com a publicização da ferramenta (etapa 13).

3.2.3.1 *A aplicação do KTPT na criação do blog*

Nessa tese, as funções dos parceiros foram previamente definidas nas diferentes etapas de geração do produto, envolvendo-os no seu planejamento, disseminação, implementação, avaliação e tomada de decisão. Para tanto, definiu-se como parceiros aqueles que atenderam os critérios de elegibilidade, a saber: pesquisadores experientes com a aplicação do modelo do conhecimento para ação e profissionais de saúde que trabalham com crianças em unidades de saúde e escolas que pertencem a um grupo de pesquisa. São pessoas chaves (*Key Stakeholders*), com inserção em áreas da educação, hospitalar e da atenção primária à saúde, abrangendo os possíveis cenários relacionados à problemática da criança com traqueostomia.

No planejamento, os parceiros foram ouvidos para que pudessem compartilhar suas experiências sobre inclusão da criança com traqueostomia na escola, a partir de problemas identificados com a escuta de familiares frequentadores de uma rede social (na fase da investigação do conhecimento). Esses profissionais que interagiam em um Grupo de Pesquisa

foram os parceiros-chaves, por conhecer o contexto, as barreiras e facilitadores, e indicaram os caminhos para se chegar mais próximo aos tomadores de decisões e formuladores de política pública. A arquitetura das informações foi produzida em conjunto com os parceiros do projeto, ao apresentar os resultados da revisão de escopo e da análise parcial dos dados coletados na rede social. O processo de criação do *blog*, no espaço das reuniões do grupo de pesquisa, envolveu a apresentação do design, da logomarca e dos conteúdos selecionados. Nesse presente estudo, as diferentes versões do *blog* foram discutidas nessas reuniões periódicas, em eventos científicos e publicizadas no website do Grupo de Pesquisa para ser avaliado quanto a sua adequação, em reuniões programadas a priori com os parceiros.

Para viabilizar o design do *blog* foi preciso contar com especialistas em suporte informacional para esse tipo de ferramenta digital e recursos financeiros providos pelo PROEX Capes em Edital de chamada do Programa de Pós-graduação.

A disseminação do *blog* iniciou-se com o compartilhamento da versão final na página eletrônica do Grupo de Pesquisa CRIANES, e encaminhada para os parceiros que, num movimento de idas e vindas e de escuta nas reuniões do Grupo de Pesquisa, contribuíram para o enriquecimento e aperfeiçoamento daquele espaço como ferramenta de tradução de conhecimento.

3.3 A TESE

A inclusão de crianças, em idade escolar obrigatória, que vivem com traqueostomia, um subgrupo populacional de crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES), revelou que a necessidade de informações dos familiares se soma ao conjunto das necessidades de saúde dessa criança (vínculo, autonomia, acesso à tecnologia e boas condições ambientais) para uma transição organizacional segura dos cuidados contínuos, baseados em modelos de atenção intersetorial de saúde e educação, e cujas informações podem ser mediadas pelo *blog* RESPIRAR SEGURO®, como uma tecnologia social.

4 RESULTADO

4.1 EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES COM A INCLUSÃO DE CRIANÇAS VIVENDO COM TRAQUEOSTOMIA NA ESCOLA COMPARTILHADAS EM COMUNIDADES VIRTUAIS

Trata-se de uma análise das experiências de familiares sobre inclusão escolar de crianças com traqueostomia, que interagem em uma rede social. Com esse material pretendemos responder aos seguintes objetivos da tese: a) analisar as experiências de familiares, e profissionais de saúde que interagem em uma rede social, sobre inclusão escolar de crianças com traqueostomia; b) analisar os limites e possibilidades da inclusão de crianças com traqueostomia na escola, a partir da experiência de familiares mediadas no ambiente da rede social.

Os dados da observação não participante e os registros do diário de campo virtual levaram à extração de um conjunto de postagens, numa base semanal, conectada por um tempo máximo de uma hora, no mês de março de 2022, quando ocorreu a imersão no trabalho de campo. O primeiro movimento de imersão resultou em quatro comunidades selecionadas com a estratégia de busca, denominadas como **a, b, c, d**. No segundo momento, ocorreu a extração de postagens (nas três primeiras semanas de abril de 2023) e repercussões na forma de comentários, curtidas, emojis e compartilhamentos que refletissem a experiência particular de cada um dos membros. Além disso, buscou-se, o grau de engajamento pela importância e a identidade que os assuntos eram capazes de gerar, como uma representação cultural netnográfica da inclusão escolar de crianças com traqueostomia, para grupos frequentadores da rede social do *Facebook*.

Neste capítulo, argumenta-se o primeiro componente defendido nesta tese. Ou seja, a inclusão de crianças que vivem com traqueostomia e transitam para a idade escolar obrigatória, seus familiares necessitam de informações que se somam àquelas próprias das necessidades de saúde dessa criança, para a manutenção do vínculo com a escola, de ganho de autonomia para o cuidado, acesso a logística da escola para manutenção do dispositivo tecnológico num ambiente que assegure boas condições de vida. Desse modo, é preciso garantir uma transição organizacional segura dos cuidados contínuos.

4.1.1 Caracterização das comunidades

A participação ativa de familiares de crianças com traqueostomia foi uma marca de todas as comunidades ao compartilhar suas experiências sobre inclusão escolar e os desafios

que viveram para matricular seus filhos na escola. Comparativamente, houve maior engajamento de familiares do que profissionais de saúde.

A Comunidade **a**, criada em 2016, é constituída de um grupo privado com 2,3 mil membros cujo objetivo é a troca de informações sobre cuidados com crianças que vivem com traqueostomia. Nesse grupo, somente membros podem ver quem está frequentando e o que é publicado nele, o ingresso na comunidade é autorizado por alguém que a administra. A adesão à comunidade requer responder quatro perguntas: Você usa traqueostomia ou conhece alguém que faz uso desse tratamento? Trabalha na área da saúde? Se sim, qual especialidade? Concorde com as regras do grupo? Nesse sentido, somente pessoas autorizadas pelos administradores podem frequentar. Os membros dessa comunidade são os familiares de crianças com traqueostomia que trocam experiências sobre cuidados, doações de medicamentos e equipamentos tais como cânula de traqueostomia, aspiradores entre outros.

A Comunidade **b** é mantida por uma organização sem fins lucrativos e que se apresenta como mães unidas com o propósito de falar e compartilhar experiências sobre inclusão. Essa página, no momento que foi acessada, registrava 750 mil curtidas com 789 mil seguidores.

A Comunidade **c** (com 2 mil seguidores) se apresenta como uma "Associação Nacional de representatividade dos Ostomizados no Brasil", sendo mantida por uma organização sem fins lucrativos com a finalidade de promover a aliança em defesa da garantia dos direitos já estabelecidos e por novas políticas públicas. Nela havia postagens sobre a criança com traqueostomia.

A Comunidade **d** (com mil seguidores) é uma página mantida por um dos membros frequentadores da Comunidade A, indicada em uma das postagens na Comunidade A. é descrita como uma página com a expressão “Enquanto existir amor não haverá diferenças”. A administradora compartilha emojis e o dia a dia de um menino em idade escolar (com traqueostomia) que mora na cidade de São Paulo. Entre as postagens há fotografias da criança na escola, juntos com seus pares, no refeitório se alimentando, pintando, brincando no pátio da escola.

4.1.2 Repercussão dos assuntos mobilizadores de narrativas e interações

A intensidade das narrativas e da interação social dos familiares de criança com traqueostomia revelaram a potência daquelas comunidades da rede social do *Facebook* cujas postagens se desdobraram em comentários, curtidas, emojis e compartilhamentos.

Os membros do grupo nas comunidades tinham permissão para escrever no campo “escreva algo” ou enviar fotografias ou imagens. As postagens eram apresentadas com fundo

colorido, letras em caixa alta, emojis - representações gráficas usadas para transmitir uma ideia, uma emoção ou um sentimento popular em comunicações on-line, como são as redes sociais.

Os membros podiam “curtir” a postagem e comentar ou compartilhar, segundo o interesse maior ou menor sobre um determinado assunto (Quadro 5). Já outras se desdobravam em muitos comentários e interações com emojis direcionados ao autor da postagem, que se mantinha atento ao engajamento para manter a discussão ativa, com uma postura cortês de agradecimento a todos pelos comentários que fizeram na sua postagem.

Os assuntos que repercutiram foram a necessidade de informação sobre os direitos à matrícula e a inclusão na escola (1594), seguido pela necessidade de saúde especiais e demanda de cuidados da criança com traqueostomia na escola (207). A necessidade organizacional da família para a continuidade do acompanhamento da criança totalizou 134 repercussões. Chama a atenção o fato de que as repercussões relacionadas à necessidade organizacional da escola foram as que menos repercutiram, em um contexto que se espera maior proatividade da escola. A necessidade de organização da escola para o êxito na inclusão praticamente não repercutiu entre os familiares, demonstrando que as escolas não estão preparadas para a permanência segura dessa criança numa escola regular e inclusiva.

Os assuntos que transversalizaram as postagens foram: necessidade de informação sobre matrícula escolar e como ter êxito na inclusão; necessidade de saúde especiais e demanda de cuidados; necessidade organizacional da família para o acompanhamento contínuo da criança na escola; necessidade organizacional da escola. Como a pesquisa de campo ocorreu no período da pandemia da COVID 19, registraram-se 57 repercussões, pois muitas postagens foram compartilhadas nessa transição escolar, presencial e homeschooling de crianças com traqueostomia, com o assunto transição na pandemia da COVID-19.

Quadro 5 - Repercussão das postagens na forma de comentários, curtidas e emojis, segundo o assunto. Ano 2023

ASSUNTO		CURTI-DAS	COMENTÁRIOS	EMOJIS	COMPAR-TILHA-MENTOS	TOTAL
Necessidade de informações sobre a matrícula escolar e êxito com a inclusão	Direitos da criança à matrícula; desafios para a inclusão; êxitos na inclusão	1013	463	38	80	1594
Necessidade de saúde especiais e demanda de cuidados	Segurança da criança, cuidados e procedimentos	50	145	12	0	207

Necessidade organizacional da família para o acompanhamento contínuo da criança na escola	Necessidade de pessoa treinada ou qualificada e estratégias dos familiares na inclusão escolar	84	29	12	9	134
Necessidade organizacional da escola	Transição organizacional da escola para o êxito na inclusão	-	1	2	-	3
Transição na pandemia da COVID-19	-	21	33	3	0	57

Fonte: Elaborado pelas autoras

Na medida em que cada membro acessava o grupo (horas, dias, semanas, meses), as postagens podiam ser compartilhadas em outras páginas, com a autorização do autor original. O ambiente cultural era marcado pela cordialidade e respeito, com participação de membros da comunidade procedentes de várias cidades brasileiras, tanto da capital (Rio de Janeiro, São Paulo, Belo Horizonte) como do interior (cidade próxima a Ribeirão Preto).

O autor da postagem se colocava como responsável pela moderação, e a discussão fluía entre os membros da comunidade que compartilhavam experiências similares ou distintas, sucessos ou fracassos sobre a inclusão escolar de crianças com traqueostomia.

4.1.3 Necessidade de informações sobre a matrícula e êxito com a inclusão escolar

Inclusão escolar pressupõe uma prática educativa humana e indispensável à convivência social. Uma postura ética inseparável da prática educativa, pelo qual deve-se lutar integrada a vivência de uma escola de cara nova. Numa perspectiva democrática, a política escolar se compromete com os princípios de solidariedade e justiça social, um encontro de diferenças cujas instituições educacionais sem resistências preparam-se para acolher as crianças que desafiam conhecimentos consolidados. As crianças com traqueostomia, quando atingem a idade escolar levam suas famílias a repercutirem em comunidades de uma rede social suas dúvidas sobre direitos da criança, sobre como matriculá-las, compartilham as poucas experiências exitosas e as inúmeras experiências desafiadoras com a inclusão escolar.

A necessidade de acesso às informações oficiais e confiáveis sobre como matricular crianças com traqueostomia na escola foi um assunto recorrente que impulsionou repercussões entre seus frequentadores, quando emerge o tema da necessidade de informações sobre os

direitos da criança à matrícula: situações desafiadoras a inclusão escolar foi subdividida nos subtemas (a) direitos da criança com traqueostomia à matrícula na escola (b) desafios à inclusão escolar (c) êxito na inclusão escolar.

4.1.3.1 *Direitos da criança com traqueostomia à matrícula na escola*

Os direitos à matrícula e à inclusão na escola se manifestaram nas interações dos membros das comunidades da rede social do *Facebook*. Os familiares postaram suas experiências na busca pela inclusão e matrícula da criança com traqueostomia, em idade obrigatória para frequentar a escola regular. Os familiares postaram sobre o direito à educação e a expectativa de um profissional de apoio para acompanhar essa criança na escola.

*Geralmente [a escola] têm resistência para aceitar e não acredita no que eles te falam; pois, [seus filhos] têm **direito à educação** e a **um profissional de apoio para acompanhá-los***

*... Nós temos homecare (...) e sem a enfermagem [do homecare] não teria como [o meu filho] ir para a escola, mas **é um direito** e a lei diz que a criança tem que frequentar à escola*

... A partir dos 6 anos [é obrigatório a matrícula escolar]

*...Você pode ver na escola a opção de **ter um cuidador da prefeitura**, seu filho tem **direito**, você terá que ensinar para a pessoa que o acompanha durante o dia.*

(GP 13a, 14a, 27a)

O desconhecimento sobre os direitos da criança mobilizou repercussões relacionadas a dúvidas e questionamentos sobre como matriculá-la na escola. Os familiares buscavam respostas; trocavam experiências e dicas; desejavam saber o caminho a ser percorrido para matricular a criança com traqueostomia na escola. Também compartilhavam conhecimentos sobre a necessidade de laudo médico para conseguir pessoal de apoio à permanência dessa criança na escola.

*Meu neto fez traqueostomia, estou com medo, **muitas perguntas sem respostas**, ele pode ir para escola?*

*...Como é que faz [para matricular a criança na escola], **é na escola que devemos ir para matricular** a criança, **estou com dúvidas** e tenho medo, a minha filha tem 6 anos*

*... Eu imagino uma escola com várias crianças, meu filho [tem o hábito de] puxar a traqueostomia imagina com outras crianças, **sinceramente não sei o que fazer**, a minha família acha que devo [matricular] para ele [ter uma vida] normal*

... Alguma mãe que o filho(a) está com traqueostomia e vai à escola normalmente?

... Como são os estudos [desempenho] das crianças com traqueostomia?

*... Oi, alguma mãezinha colocou seus filhos na escola (do Município de São Paulo) para **trocar informações** comigo?*

*... Também gostaria de **saber o caminho que vocês percorreram** para conseguir, o que mais quero é que minha [filha] possa voltar para escola*

*... Alguma mamãe que tem filho com traqueostomia e que colocou na escola no Rio de Janeiro? **Como foi o procedimento?***

*... Boa tarde! Mãezinhas gostaria de **saber como foi a experiência** de vocês ao colocar o filho(a) na escola*

*... Mães como conseguiram [matricular], **nos ajude com dicas**, muito obrigada pelas informações são de extrema importância podermos **trocar experiências***

... Como deixar uma criança com traqueostomia, Bipap e aspirador, em uma escola?
 ... Alguma mamãe aqui que o filho(a) **vai para escola usando a traqueostomia**?
 ... Alguma criança aqui que tenha homecare e vai para a escola?
 Boa tarde, pessoal, faz um mês que minha filha fez a cirurgia para colocação da traqueostomia, o médico autorizou minha filha voltar à escola, **gostaria de saber da experiência** de vocês quanto ao retorno às aulas e o acompanhamento de crianças traqueostomizadas em ambiente escolar.
 ... A **médica** tem que **autorizar [com um laudo médico]** mas não sei se o meu filho precisaria de uma auxiliar para [acompanhá-lo], acredito que não, mas sinceramente estou perdida.

(GP 5a, 6a, 8a, 10a, 13a, 14a, 15a, 19a, 20a, 22a 24a, 30a)

4.1.3.2 Desafios à inclusão escolar

Em seguida, os desafios da inclusão mobilizaram a interação e repercussões de postagens que circularam em três comunidades da rede social do *Facebook*. Os familiares abordaram a falta de preparo de pessoal, o preconceito, insegurança e o medo dos familiares com a permanência da criança com traqueostomia na escola, assim como os riscos à segurança e a integridade física associada ao dispositivo tecnológico.

Quando não houve engajamento para matricular, as postagens que repercutiram foram sobre os desafios à inclusão e a permanência da criança na escola, com destaque para a falta de preparo de pessoal e necessidade de treinamento.

A **enfermeira** disse que **não aspira**, você acredita que eu falei sobre essa possibilidade, a **diretora** falou que **não existe**, me senti [constrangida], **sempre soube que daria para ter uma enfermeira ou uma monitora** [para os cuidados com a traqueostomia na escola] mas a diretora me desmentiu, lamentável ...
 Na escola a **professora** olhou para o meu filho [e disse que **não saberia cuidar do meu filho com a traqueostomia**], como assim se eu estou aqui [na escola] para o que [meu filho] precisar, você [o professor] só precisa ensinar, nada além disso, [o meu filho] não quis mais ir para escola...
 Eu sabia que a criança que frequenta o Ensino fundamental **tem [uma pessoa para permanecer com ela na escola]**
 ...**Tem que avaliar** se [o seu filho] não precisa de um cuidador...
 Você pode matricular [seu filho] e **pedir que tenha um cuidador na escola** ...
 Na escola **tem cuidadora para crianças especiais**, não fique com medo, toda escola **tem a inclusão de alunos especiais**, [seu filho] será bem cuidado [na escola] ...
 A criança com traqueostomia é tranquila [matricular] **na APAE**, pois **tem todo o suporte** para [as crianças], como fisioterapia, a fono e o enfermeiro

(GP 11a, 26a, 27a, 28a, 29a, 33a)

A capacidade de resposta da escola destacou-se nas interações entre familiares relacionada à garantia do direito e inclusão da criança na escola, pois nenhuma escola está preparada, falta suporte do governo, as Diretorias Regionais de Educação, secretaria do ensino e da saúde não articulam-se, no provimento de profissionais e ambientes preparados para a inclusão escolar dessas crianças, além da falta de conhecimento dos médicos o que pode um atraso na liberação do profissional de apoio para acompanhar a criança na escola e gerando a necessidade de acionar a justiça para a garantia de seus direitos.

*A inclusão na escola é dolorosa, pois **nenhuma escola está preparada para lidar com a traqueostomia**, as **escolas têm limitações para cuidar** [da criança com traqueostomia] além da **falta de suporte do governo** ...*

***Nem mesmo as DRE [Diretorias Regionais de Educação]** da minha região **conseguiram me ajudar**, infelizmente os **profissionais lavam as mãos** e muitas vezes deixam as crianças especiais de lado e até mesmo as excluem [da convivência com] outras crianças para não "ter trabalho" extra, essa é a realidade, **o Brasil não tem preparo nem de profissionais e nem de locais adequados para receber** essas crianças, muito simples...*

*Tem que existir **alguma [legislação] que possa nos ajudar**. Alguém que trabalha na secretaria do ensino ou da Saúde, poderia dar uma Luz para essas mãezinhas?...*

*A **falta de conhecimento dos médicos**, que infelizmente muitas vezes não sabem fazer diagnóstico além de ser algo [inclusão] pouco estudado no nosso país ...*

*Já peguei o laudo do médico, mas a **diretoria de ensino ainda não liberou** acompanhante para minha filha...*

*[Se escola não aceitar matricular] **vá à defensoria pública, procure a justiça** ...*

***Entra na justiça** para conseguir um profissional de apoio para acompanhar a sua filha ...*

*[Entreguei na escola] o laudo [médico], mas não resolveram sobre [contratar uma] auxiliar de enfermagem, se não resolverem vou **[acionar a] justiça**.*

(GP 4a, 7a, 9a, 10a, 13a, 21a, 34b)

Outro ponto destacado, nas postagens foi como os familiares vêm lidando com o preconceito, um desafio diário marcado pela luta constante contra o preconceito, para lidar com e assegurar a permanência dessa criança na escola, evitar a vitimização ou o risco de sofrer bullying, como resultado da curiosidade e do desconhecimento. Na sociedade há um silêncio sobre o viver das crianças com traqueostomia, nesse sentido a necessidade de superação do preconceito baseia-se em ações coletivas e campanhas públicas em favor da causa chamando a atenção da sociedade para o tema.

Como lidar com o preconceito?

*... Verdade, nós **lutamos todos os dias contra esses preconceitos** ...*

*Sei bem o que é [preconceito com nossos filhos], fico chateada... Sempre que falavam "**coitadinha**" eu e meu marido fazíamos questão de responder que [a minha filha] não tem nada de coitada, eu entendo que **as pessoas não [sabem] o que é [a traqueostomia]** e que tenham curiosidade*

*... **Ninguém fala do preconceito com os traqueostomizados**, somos obrigados a respeitar raças, crenças e gêneros, isso é **bullying**, meu neto também usa traqueostomia e já **passamos por [preconceitos]***

*... **Vamos nos unir em prol dessa causa**, não liga para [o preconceito], o importante [é que] eles estão felizes*

*... Boa noite, eu **fiz uma página no Facebook para que todos vejam a superação** [do meu filho] todos os dias, e [nessa página nós falamos] sobre **o preconceito que [está] escondido** dentro dessas frases que ouvimos diariamente*

*... **Sofrer preconceito** ou algo assim (chorei muito) eu moro numa cidade pequena [no município de São Paulo, próximo de Ribeirão Preto] e meu filho é a única criança traqueostomizada*

*... Você sabia que, hoje, dia 18 de fevereiro, é comemorado o Dia Nacional da Criança Traqueostomizada, o objetivo é **chamar a atenção para o tema da traqueostomia** em crianças, e colocar o assunto em pauta para que estas, não fiquem desamparadas, é importante ressaltar também que, **falar sobre o tema**, gera uma **discussão junto à sociedade**, para que a **falta de conhecimento**, seja banido aos poucos.*

(GP 11a, 15a, 35c)

Nas postagens de interação, os familiares vêm lidando com a insegurança e o medo, o desafio da inclusão depende do êxito de ter matriculado a criança ou a expectativa de ser bem-sucedido na tentativa de matricular. Os familiares compartilharam postagens de incertezas, medos e inseguranças gerados pelo desconhecimento da condição de vida da criança com traqueostomia nesse ambiente escolar. O medo é uma fonte geradora de incerteza e dilema, o que retarda a tomada de decisão da família em matricular a criança. Há desinformação sobre as condições seguras para que ela permaneça na escola.

*Olá, pessoal! Há uns dias poste aqui, cheia de **insegurança** em relação a minha pequena frequentar a escola, e se **a escola aceitaria** [a minha filha] usando a traqueostomia*

*... Meu **dilema**, quero colocar [o meu filho na escola], mas **tenho medo**, ele pede para ir para a escolinha, mas eu **fico receosa**, sei que é importante fazer matrícula, mas o **medo domina**, aqui na minha cidade, só tem [o meu filho] e outra criança com traqueostomia, que é acamada*

*.... Quando o meu filho começou a frequentar as aulas pela primeira vez, confesso que **tive medo**, do meu filho correr algum risco... A minha [filha] usa traqueostomia e O2 [oxigênio] mas **não tive coragem** de mandá-la [para a escola], fiz o cadastro [para o] próximo ano [escolar], **vou ver se terei coragem** de mandar*

*... Tenho um sobrinho que usa [a traqueostomia, fiquei desesperada no começo, mas hoje parece uma criança como as outras, não fala e precisa dos cuidados [com a traqueostomia], **não temos coragem de matricular** na escola, pois ninguém cuida melhor que a família*

*... Meu filho tem 6 anos, usa traqueostomia e nunca estudou, estou com muito **medo de matriculá-lo** [na escola]*

*...Meu filho teria que entrar na escola esse ano, mas **não tive coragem** ... Eu quero matricular o meu filho, consegui uma [escola] pública que contrata uma enfermeira para permanecer [na escola] e acompanhá-lo, **mas estou insegura***

.... Pergunta para o [médico do seu filho] se ele está liberado para ir [para a escola], [pois]a cânula [da traqueostomia] é aberta

*... Os médicos querem que o meu filho comece a frequentar a escola, eu **fico com o coração apertado** é bom saber a experiência de outras mães ... Os médicos do meu filho também querem que ele vá para a escola, **fico com o coração na mão**.*

(GP 1a, 4a, 6a, 7a, 9a, 13a, 15a, 20a, 24a, 28a)

Outro desafio à inclusão da criança com traqueostomia são os riscos à segurança e a integridade física associada ao dispositivo tecnológico, elas apresentam uma vulnerabilidade de saúde com risco constante ao adoecimento respiratório pela maior exposição de uma via aérea inferior a microrganismos e poluentes ambientais.

*Eu tenho receio da convivência e do contato físico com outras crianças sobre a questão das **víroses***

*... A escola é um **troca-troca de baterias**! O médico da minha filha falou: "Escola? nem pensar agora!!!"*

*... Pessoal, esse ano minha filha terá que iniciar a vida escolar, tenho receio por causa da traqueostomia, aqui em casa quando alguém fica doente fazemos de tudo para não passar para ela, e toda **gripe** que ela tem, precisa **tomar antibiótico**, não fica doente com frequência, mas na escola tem muita **vírose**, vai ter contato com outras crianças, confesso que estou com medo*

*... Eu tive receio [de matricular o meu filho na escola], mas eu tive medo de alguma **criança mexer ou colocar a mão na traqueostomia**, porque eles não conhecem [a traqueostomia] e para [as crianças] seria uma novidade*

(GP 7a, 13a, 15a)

As evidências apontam uma preocupação das famílias com o fato que quando há uma ampliação da rede de contatos físicos, aumenta também o risco para a segurança física da criança com traqueostomia. Há uma preocupação maior com o aumento dos casos de viroses, de consumo de antibiótico e na convivência com outras crianças, despertar a curiosidade dela em tocar a cânula da traqueostomia.

4.1.3.3 Êxito na inclusão escolar

As postagens sobre experiências de poucos familiares com o êxito na inclusão da criança na escola chamaram a atenção dos usuários da rede social mobilizando interações e repercussões na comunidade da rede social. Essas experiências representam maior engajamento da escola para receber a criança, porque a equipe escolar foi informada, embora não houvesse indicação de mudança na logística daquelas escolas para receber os filhos dessas famílias.

*A escola aceitou [matricular] e minha filha. teve seu primeiro dia de aula hoje junto com a irmã gêmea, e se saiu super bem!
... Minha filha vai para escola, **é tranquilo**, nenhuma intercorrência [até o momento], **ela adora a professora**, e todos os amiguinhos [da sala de aula] ajudam [cuidar da minha filha]
... Minha filha vai [à escola], hoje com 6 anos, ela fala e sempre **foi bem recebida** pelos professores e os coleguinhas [da escola].*

(GP 1a, 5a, 8a)

A repercussão nas comunidades revelou que o êxito com a permanência da criança na escola ocorria quando a comunidade escolar era acolhedora, zelosa e afetiva, o ambiente era tranquilo e havia uma participação ativa dos profissionais da educação para favorecer a inclusão escolar. A comunicação da escola com a família traz segurança e tranquilidade para os familiares. O que os familiares desejavam encontrar no processo inclusivo foi tranquilidade com a segurança emocional dessa criança na escola, e para a própria família. Além disso, o acolhimento inclusivo é percebido pelo trato cordial (xodó) e que essa criança não fosse vítima de bullying (constrangimentos ou problemas sérios) na convivência com seus pares.

*... O meu [filho] usa traqueostomia e é dependente de oxigênio e **foi tranquilo** [na escola] **não tivemos problemas**
... Qualquer coisa, se precisar de aspiração da traqueostomia ou algo do gênero, [a escola] **irá te ligar**, fica tranquila, vai dar tudo certo com certeza
... A minha filha tem 9 anos, **é o xodó dos professores**
... A minha filha tem 8 anos e vai à escola, **ela é o Xodó de todos [na escola]** **A escola tem muito cuidado** com [a minha filha]
... A minha filha vai [para a escola], **nunca tive problemas**, adora a escola e os amiguinhos cuidam muito bem da minha filha, **é o xodó da escola**
... Minha [filha] tem 6 anos de traqueostomia e [a sua permanência na escola] **foi tranquila***

... A minha filha entrou na escola normal e pública aos 7 anos, **graças a Deus deu certo** ela, nunca sofreu constrangimentos ou teve problemas mais sérios com os coleguinhas.

(GP 4a, 13a, 15a, 28a, 30a, 33a)

A escola inclusiva da criança com traqueostomia é aquela que promove uma convivência saudável, socialização e aprendizado; ou seja, traz benefícios para o desenvolvimento e o aprendizado. A efetivação da matrícula e a inclusão escolar permite a interação produtiva de crianças com e sem necessidades especiais e capacidade de promover mudanças em direção à construção de uma sociedade mais solidária e equânime.

*Frequentar a escola é muito importante, **a convivência e a socialização** com outras pessoas*

... As crianças precisam [frequentar a escola], eu entendo [a insegurança de vocês mães por causa da traqueostomia], mas é ótimo para [essas crianças frequentar] a escola, **interagir com outras crianças, socializar**

... Acho que as **crianças especiais** precisam ter contato com outras crianças **fora do domicílio, até mesmo para serem aceitas na sociedade**

.... Minha filha está mais falante que antes, **está aprendendo** a ler e a escrever. [desenvolvimento da fala com a frequência na escola]

... Com o meu filho achei que seria só a socialização, mas [ao frequentar a escola] ele começou a se interessar, ficou sentadinho, uma graça.

... [Permanecer na escola] **mudou a vida do meu filho, ele desenvolveu muito**

... Nós morremos de medo [da escola], mas **é necessário para o desenvolvimento** [dos nossos filhos], não deixa o medo atrasar o seu filho, deixa seguir a vida normal.

(GP 2a, 12a, 13a, 14a, 29a)

Ademais, traz ainda benefícios para a promoção da autonomia da criança é um ponto relevante para a inclusão escolar, apontado pelas postagens dos familiares. As crianças com autonomia conseguem realizar os cuidados, entendem o que pode ou não fazer, e amplia sua capacidade de defesa nas situações de risco à sua integridade física.

*Mas está aprendendo a ler, e se isso não é maravilhoso, **ganhando autonomia**.*

... Meu filho não possui nenhuma limitação, somente a traqueotomia, come, conversa, vai ao banheiro, **faz tudo sozinho**

... O meu filho **não usa nenhum medicamento nem precisa de oxigênio**, come de tudo, escuta, não fala e **usa traqueostomia**

...Se [a criança] for maior, é possível [frequentar a escola], **eles entendem, sabem o que podem e não podem, sabem se defender**, aqui na minha cidade os maiores vão para escola, mas [as crianças] menores eu não conheço [nenhuma que frequenta a escola]

... O meu filho **faz tudo sozinho**, conversa normalmente

.... Eu matriculei [minha filha] na escola, não é muito secreta, leva uma toalhinha e **ela mesma [retira a secreção da traqueostomia]**

...Eu sempre tive medo, porém hoje vejo que foi [bom para a minha filha], **agora que está maiorzinha**, foi para a escola, foi bom.

(GP 3a, 8a, 13a, 15a, 30a)

Aceitação da criança com traqueostomia pela equipe escolar e por seus pares, foi destacado nas interações entre familiares da rede social, sempre que houve engajamento da escola para proporcionar conforto, acolhimento e segurança.

*A escola está engajada para **proporcionar conforto** a minha pequena e eu estou orgulhosa do primeiro voo solo das minhas garotinhas!*
*... O mais legal é que os **amiguinhos cuidam** da minha filha na escola, se chega uma criança de outra turma **eles falam que não pode mexer [na traqueostomia da minha filha]***
*...Os amiguinhos [da escola] **gostam muito [do meu filho]** e nunca [tocaram] na traqueostomia*
*... As crianças sempre foram tratadas muito bem, por todos os profissionais assim como pelos amigos [da sala], geralmente **as crianças** quando bem orientadas não tem maldade, pelo contrário elas **ajudam***
*...Todos os amiguinhos [da sala de aula] **ajudam a [cuidar da minha filha]** ... Até os **amiguinhos cuidavam** [da minha filha] e **não deixavam ninguém mexer na traqueostomia, explicavam para que [a traqueostomia] servia***
*.... Os coleguinhas da turma **ajudam a cuidar** [da minha filha], para as outras crianças é como se a minha filha fosse uma bonequinha de vidro [risos] a protegem e explicam para que serve a traqueostomia, **as crianças entendem que ninguém pode encostar [na traqueostomia]***
*.... Lá na escola as crianças **o ajudam**, e cuidam [do meu filho]*
*... Hoje minha filha está na segunda série do ensino fundamental e nunca tive nenhum problema com a traqueostomia, pelo contrário os **amiguinhos da sala cuidavam** da minha filha dizendo para as outras crianças que **não podem tocar [na traqueostomia]** e **que é por onde respira.***

(GP 1a, 4a, 5a, 6a, 7a, 14a, 15a, 20a)

Quando os membros da equipe escolar e as demais crianças são informados sobre a condição de vida de quem precisa ser incluído, o processo de aceitação é facilitado, havendo maior engajamento de todos na proteção e no cuidado de crianças com necessidades de saúde especiais, particularmente aquelas com traqueostomia.

4.1.4 Necessidade de saúde especial e demanda de cuidados da criança com traqueostomia na escola: preocupação do familiar cuidador

A transição segura da casa para a escola de uma criança com traqueostomia foi um fator gerador de **receios, medos, preocupações** compartilhadas nas postagens dos familiares cuidadores. Especialmente, pela condição clínica frágil e o risco potencial de causar danos físicos. A segurança e a confiança com a manutenção dos cuidados procedimentais do dispositivo tecnológico requer pessoas com habilidades nos cuidados para garantir uma aspiração eficiente. Naquelas situações em que houver necessidade de realizar cuidados com a criança (secretiva) para manter o adequado funcionamento do dispositivo tecnológico, a escola deve prover uma transição organizacional com pessoas habilitadas para intervir naquele ambiente. Mas, na maioria das vezes, essa condição facilitadora à transição não está garantida pela escola.

Tenho receio sobre os anos iniciais da vida escolar, como serão realizados os cuidados com a traqueostomia no período que a minha filha permanecer na escola
*... O meu filho é muito secreto, vai para a escola, mas **estou com muito medo**, porque ele **só respira pela traqueostomia** e tem a laringe totalmente fechada*
*... O meu filho tem uma traqueostomia e [necessita de aspiração constante], não fala, não anda, e **fica difícil de confiar [na escola]***
*... Meu filho tem 6 anos, usa traqueostomia e nunca estudou, pois **não confio em ninguém para aspirá-lo**, é muito secreto*
*... Esse ano minha filha terá que iniciar a vida escolar, e **quem faz as aspirações?** **Aspiro ela poucas vezes, mas se precisar como fica?***
*... E **[quando precisa aspirar a traqueostomia]** [as professoras] sabem ou é a mãe que tem que ficar lá na escola*
*... Boa noite, queridas mães, quando seus pequenos vão à escola, **quem aspira?***
*...Mães das crianças que frequentam a escola, **como vocês fazem com a questão da aspiração?** Estou querendo colocar minha filha na escola, mas estou **preocupada com a questão da aspiração**.*
*... **Quem aspira** [às crianças com traqueostomia] na escola?*
 (GP 5a, 7a, 8a, 13a, 23a, 24a, 26a, 28a, 29a)

Tanto a família como a escola deverão se preparar para a adequação do ambiente escolar, com mudanças na logística para atender a complexidade das tecnologias de suporte (por exemplo, aparelho de aspiração, tomadas elétricas, acesso ao local para higienização das mãos etc.), que asseguram o bom funcionamento da via aérea durante a permanência dela na escola inclusiva.

Outro assunto que circulou nas postagens dos familiares foi a singularidade de um cuidado redobrado, atencioso e protetor no manejo com o óstio da traqueostomia para reduzir riscos à integridade física da criança. Essa condição de saúde mobilizou a criatividade dos familiares cuidadores na aplicação de estratégias como o uso de lenços e bandanas sobre o dispositivo para mitigar a curiosidade de outras crianças.

*... Com o tempo a criança pode ir para escola, mas tem que ter **muita atenção** e os **cuidados** serão **maiores**, se você quiser, temos um grupo de mães de [no aplicativo de mensagens] para qualquer [dúvida]*
*... Para permanecer na escola, os **cuidados** precisam ser **redobrados**.*
*Eu coloquei um **lencinho [na traqueostomia]** por causa da **curiosidade das crianças**, nunca se sabe [o que pode acontecer]*
*...Eu coloquei **uma bandana na traqueostomia** para [as crianças] não fiquem **curiosas** e coloquem a mão [na traqueostomia]*
 (GP.13a, 14a, 24a, 30a)

A condição da criança requer um preparo do material (aspirador) e insumos (sondas, gases), que seguem na sua mochila, acompanhado de recomendações especiais relacionados à restrição de atividades extenuantes e a limpeza da pele na região periestomal.

... levo [na mochila eu envio] o aspirador, sondas [de aspiração] e gases [para a escola]
...Com o meu [filho] [peço] para a professora não deixar ele correr [na escola] para não ficar cansado
... Eu mandava sempre [para a escola] o aspirador manual, mas o meu filho não é muito secreto, pedia para elas [profissional da escola] limparem [a traqueostomia] com um papel que mandava na mochila
 (GP15a, 29a, 33a)

As necessidades de saúde especiais de uma criança com traqueostomia exigem cuidados adicionais e preparatórios na transição segura da casa para a escola, além daqueles realizados com as crianças em geral, na idade escolar. O familiar cuidador ainda em casa realiza procedimentos de umidificação com soro fisiológico, aspiração de secreções de forma preventiva da traqueostomia.

*Faço a **inalação** e a **aspiração** [da traqueostomia] **em casa** [antes de ir para a escola]
 ... O meu [filho] ...pois faço **inalação e aspiro** [a traqueostomia] **antes de sair de casa**, [meu filho] ama a escola, mas [meu filho] expectora muito bem [a secreção] e tem força no pulmão [o que] me deixa mais tranquila.
 ...Eu [realizo] uma **inalação** na minha filha e **aspiro** antes de levá-la [para a escola]
 ...Com o meu [filho] eu que **aspiro** [antes de levá-lo para a escola].*
 (GP 29a, 30a, 33a)

A condição de saúde de uma criança com traqueostomia é mais complexa para se lidar no cotidiano de uma escola. Eventuais demandas de cuidados procedimentais na aspiração de secreções requerem ação coordenada e processo comunicativo entre a escola e a família para prevenir emergências respiratórias graves. Aqueles familiares cuidadores que residem próximo da escola são comunicadas para ir à instituição atender a demanda imediata de aspiração da cânula da traqueostomia. Contudo, se houver uma emergência respiratória, o tempo de deslocamento da casa para a escola foi criticado (complicado) em uma das postagens pelo grande risco à vida da criança.

*... A minha [filha] vai à escola, não levo o aspirador, pois moro [próximo da escola] **quando precisa ser aspirada, a escola me liga**
 ... Eu também faço assim, se **precisar [aspirar] eles me ligam!**
 Minha filha sempre estudou perto de casa; tiveram [duas situações] minha filha precisou ser aspirada na escola, [a escola] **ligou e fui aspirar**
 ... Quando [me] ligava e eu **ia à escola** somente para **aspirar** a minha filha; mas, era raro acontecer
 ... Eu **vou a escola** todos os dias **após o recreio** ou [a escola] **manda uma [mensagem pelo aplicativo] sempre que meu filho precisa ser aspirado**
 ... Quando precisar aspirar [a traqueostomia] **eu vou na escola e aspiro** [a minha filha]
 ... Hoje o [meu filho com] 10 anos vai [frequentar a escola], e **eu irei com o inalador e aspirador**
 Se [a minha filha] **precisar eu que vou na escola aspirar**,
 ... [depois] que me senti segura e permanecia em casa morava a 2 quadras [da escola] então, qualquer [emergência a escola] me ligava. Mas, é **complicado**, porque quando [precisa aspirar] com a minha sobrinha **tem que ser algo rápido**.*
 (GP7a, 8a, 10a, 13a, 30a, 31a,32a, 33a)

A natureza complexa dos cuidados dessa criança, cuja condição respiratória crônica determina situações limites entre mal (risco de vida) e bem-estar, requerem daquelas famílias que residem mais distantes da escola, uma logística diferente daquelas que residem próximo. A gestão da escola sente-se insegura, pois diante de uma eventual emergência, teme (medo) em não saber lidar com a situação. Para se precaver de um eventual contexto que traga implicações

para a escola, foi exigido da família a assinatura de termo de responsabilidade, e permanência contínua de alguém que se responsabiliza pelos cuidados à criança com capacidade para intervir em emergências. Essa pessoa da família reorganiza suas atividades cotidianas para reservar um tempo parcial ou total na escola. São pessoas que ficam à disposição para ir ou estar disponível para atender quaisquer necessidades da criança, realização de cuidados procedimentais e carregar consigo todo o material e insumos.

*A [minha filha] foi [para a escola], mas tive que **assinar um termo**, dizendo que eu era a responsável, e que **[permaneceria] 2 duas horas** na escola.*

*... eu sempre fiquei com ela na **sala de aula**.*

*...A [minha filha] quando vai [à escola], eu tenho que [acompanhá-la]. Foi uma **exigência da diretora** [da escola].*

*...A professora e diretores queriam que eu **permanecesse o dia todo** [na escola], ele consegue tossir, mas **tiveram medo** [dele permanecer na escola], ele não usa aspirador pois sua cânula é a metálica.*

*... a diretora falou que se não conseguisse [alguém na escola] eu teria que **permanecer na escola** com a minha filha.*

(GP 7a, 8a, 10a, 13a, 21a, 29a, 30a, 31a, 32a)

Essa permanência na escola revela uma ausência de estrutura organizacional de transição para acolher esse familiar cuidador que permanece na escola. Essa pessoa fica numa sala de aula, no corredor, no pátio, na quadra ou numa sala reservada.

*... por conta das necessidades da minha filha, eu ficava no **pátio da escola** aguardando*

*... Mesmo com uma cuidadora na escola, eu [também o acompanho na escola], eu fico numa **sala***

*... Eu [permaneço] na escola com a minha filha, o horário é reduzido, e sempre que precisa aspirar [a traqueostomia] vamos para uma **sala**.*

*...Nas primeiras semanas eu ficava no **corredor da escola**.*

*... E quando precisa aspirar [a traqueostomia] **os cuidadores [da escola] o levam até a mim e eu aspiro** [o meu filho] porque eu que cuido do aspirador [do meu filho]*

*... Eu sempre acompanhei meu filho na escola, não o deixei sozinho, não confio em **ninguém para cuidar** da higienização da traqueostomia*

(GP 13a, 15a, 31a)

As condições de transição oferecidas pela comunidade escolar para os familiares de crianças com traqueostomia são inibidoras da inclusão escolar, produzindo significados para que algumas famílias desistissem de mantê-las frequentando uma escola regular. Portanto, a escola excludente é aquela que não cria condições estruturais para uma transição organizacional segura para crianças com traqueostomia. A escola excludente é aquela que, diante das necessidades de saúde especiais da criança, não dispõe de cuidadores habilitados e a equipe escolar não está preparada para reconhecer essas necessidades.

*... Durante o **pouco tempo** que [minha filha] frequentou a escola ...*

*... Onde você mora **[procure uma] cuidadora, de preferência que tenha cursos** [no cuidado com a traqueostomia], é direito [do seu filho]. Se você morasse aqui em Campinas, tem essa escola inclusiva, que eu trabalho, eu cuidaria [do seu filho] com todo o prazer*

*...O difícil foi achar uma professora de apoio que quisesse ficar com [o meu filho], passaram cinco pessoas [diferentes]
 ...Eu ainda não consegui [que meu filho frequente a escola] porque a professora não é habilitada para [cuidar da traqueostomia]
 ...O meu [filho] está em casa pelo segundo ano, não consegui ninguém para aspirar [na escola]
 ... conversar com a direção da escola e ver a possibilidade de você ir para aspirar [a criança] caso [necessário]*

(GP4a, 28a, 29a, 33a)

A indisponibilidade de um familiar para permanecer todo o tempo na escola e a falta de confiança na logística do ambiente escolar foram inibidores da condição de transição organizacional segura favorável à convivência socioeducacional. Esses advenços levam as famílias a decidirem por manter a criança em *homeschooling* ou descontinuar o processo de escolarização por ser desalentador diante de tantas dificuldades.

*Eu preferi retirar [o meu filho da escola] porque eu não poderia ficar o dia todo
 ...Não sei se [permanecer o tempo todo] é possível em todas as escolas e se daria certo [ficar na escola]. É tão difícil!
 ... Eu matriculei meu filho na escola e sempre vou à escola buscar as lições; eu não o deixo na escola*

(GP 29a, 30a)

Já a escola inclusiva precisa criar condições de transição facilitadora à permanência segura da criança com traqueostomia no ambiente escolar, preparando as pessoas que interagem (cuidadores qualificados e equipe escolar) com ela provendo conhecimentos necessários às intervenções. Entretanto, um conjunto de postagens de familiares destacou que os cuidadores providos pela escola não possuem qualificação que garanta a continuidade dos cuidados com a criança na escola.

*O meu filho [frequenta a escola], mas tinha uma cuidadora [sem preparo], mas não realizava a higienização [da traqueostomia]
 ... A [minha filha] vai para escola, tinha uma auxiliar na sala [de aula] que a acompanhava, mas se precisasse aspirar eu teria que ir até a escola
 ... Minha filha frequenta a escola normalmente, tem a cuidadora na escola, porém não aspira
 ... Eu consegui uma monitora para o meu filho, porém ela não aspira a minha filha
 ... Minha filha tem [uma pessoa para] a parte pedagógica para auxiliá-la nas tarefas, [não é] cuidadora, não aspira porque não é da área da saúde.*

(GP 10a, 20a, 29a, 31a, 32a)

As pessoas designadas pela escola, como apoio na sala de aula, sejam elas auxiliar de vida escolar, estagiário, ou outra pessoa, não são preparadas para realizar cuidados procedimentais, como a aspiração da cânula da traqueostomia, ou implementar outras ações que contribuem para a melhora da performance respiratória da criança. As postagens dos familiares são indicativas de que eles próprios precisam se reorganizar para atender as demandas mais complexas de cuidados. Ou seja, eles realizam uma aspiração antecipada, como analisada

anteriormente e ratificada na postagem de outro familiar, ou a própria condição de não ser secreto e não depender de aspirações frequentes da cânula.

Na escola do meu filho dispõe do A.V.E (auxiliar de vida escolar) e dispõe de um estagiário, hoje [meu filho] está na primeira série do fundamental pelo estado de São Paulo

... [A cuidadora] é da escola e todo ano o [meu filho é acompanhado por uma cuidadora], sempre estudou [na escola], não é secreto, eu o aspiro antes de sair de casa e [meu filho consegue permanecer na escola sem aspirar.

...Meu filho vai [à escola]. [porque] ele requer cuidado, [a escola] só aceitou o meu filho [se ele estivesse acompanhado por um profissional de enfermagem. A escola não tem pessoal de enfermagem para isso

... Eu também não consegui alguém para acompanhar minha filha na escola, [perguntei] se [minha filha] não tinha direito a uma cuidadora, a diretora [respondeu] que nunca soube. Mas, me informei; quem usa traqueostomia tem direito a cuidadora.

... No início [da escola, ele] tinha homecare e o [pessoal de enfermagem do homecare] ficava nas dependências da escola, caso precisasse aspirá-lo.

(GP 14a, 25a, 29a, 33a)

Refletindo sobre as condições de transição, os significados extraídos dessas estratégias operacionalizadas pela escola revelam mais elementos inibidores à inclusão segura nesse processo de transição casa-escola. Há desconhecimento sobre os direitos da criança pela gestão da escola, indisponibilidade de pessoal capacitado e transferência de responsabilidade para a família prover pessoal de enfermagem qualificado nos cuidados complexos de uma criança com traqueostomia.

Por outro lado, a articulação da comunidade, naquela escola inclusiva, envolve a adoção de estratégias facilitadoras provendo cuidador com habilidades no manejo da traqueostomia. Essa é apenas uma parte do processo de transição organizacional segura dessa criança, no atendimento de suas demandas de cuidados, quando no ambiente escolar.

...Minha filha permanece na escola, tem uma moça que cuida e aspira. Foi a própria escola que disponibilizou.

O meu filho estuda numa escola normal, tem uma cuidadora que cuida dele, é tranquilo.

...A minha filha sempre teve uma auxiliar na escola que a acompanha.

...Aqui na minha cidade tem uma monitora para acompanhar meu filho, mas é apenas por precaução, ele é a única criança traqueostomizada da escola

... [A minha filha] tem 10 anos, e tem uma higienizadora [cuidadora] para a traqueostomia

... O meu filho tem uma cuidadora que o acompanha na escola.

(GP 6a, 13a, 15a, 28a, 31a)

Destacam-se duas postagens de profissionais de enfermagem interagindo com os familiares na rede social do Facebook. Uma indicação de que a transição organizacional, para manter a criança com traqueostomia na escola, foi uma providência tomada pela família cuja equipe de enfermagem do serviço de homecare (meu paciente, minha paciente) seguia com ela para a escola.

*Eu [profissional de enfermagem] fico com meu paciente [de homecare] na escola
Eu [profissional de enfermagem] vou com a minha paciente [homecare] na escola.
(GP 15a, 18a, 21a)*

O próximo tema emergente da análise das postagens aborda a forma como as famílias dessas crianças se organizam para promover segurança na transição casa-escola.

4.1.5 Necessidade organizacional da família no acompanhamento contínuo da criança na escola

A família da criança com traqueostomia preocupa-se com a transição para a idade escolar, por ser obrigatória a sua matrícula na escola. Devido à falta de competências logísticas e/ou técnicas da escola, os familiares preocupam-se com o fato de a equipe escolar desconhecer as demandas de cuidados de saúde, particularmente o manejo do dispositivo tecnológico. Portanto, um assunto que repercutiu 134 vezes.

A expectativa da permanência de um profissional de enfermagem na escola para acompanhar seus filhos foi um assunto que mobilizou a interação e repercussões de postagens que circularam nas comunidades da rede social do *Facebook*. A transição de idade dessa criança mobiliza a família a pensar sobre o momento da matrícula e há **dúvidas adicionais** sobre os direitos da criança à pessoal qualificado que atenda às suas necessidades de saúde especiais. Os familiares interagiram na rede social questionando sobre o acesso a pessoal de enfermagem (técnico em enfermagem, enfermeiro(a)).

*Bom dia, gostaria de saber quem tem filho em escola pública, como fizeram para conseguir monitor especial, e se conseguiram **técnico em enfermagem** ou só monitor normal
... Conseguiu o **enfermeiro** para ficar com [o seu filho na escola]? Como é isso?
Alguém conseguiu [profissional] da área da **saúde** para aspirar [o seu filho]
... E se não tiver **enfermeira** [na escola]? [é dever do Estado] solicitar a enfermeira?
... Sim [a escola] é obrigada a contratar uma **enfermeira** e sim, eles são obrigados [a realizar a matrícula escolar]
(GP4a, 10a, 26a)*

Na impossibilidade de haver pessoal de enfermagem ou alguém da área de saúde qualificado para atender essas necessidades de saúde especiais, o fluxo de postagens se sucedera com outros questionamentos sobre o direito da criança à monitor, pessoal de apoio ou outro tipo de acompanhante com habilidades no manejo dos cuidados procedimentais em quaisquer emergências.

*... Eles **colocam** [pessoal de apoio para] cuidar das crianças "especiais"?
... Procure se informar na secretaria de educação, porque por lei a criança tem **direito a uma monitora na escola**
... Pensei em colocar [meu filho] numa escolinha particular meio período, mas não sei se na [escola] particular tem direito a **AEE [Atendimento Educacional Especializado]**
... Oi, papais e mães, **como vocês conseguiram acompanhante** para seus filhos [com traqueostomia] na escola?*

(GP 4a, 7a, 10a, 28a)

Durante o processo de transição da idade da criança para a entrada na escola, a família adota algumas estratégias para facilitar a adaptação e a permanência dessa criança na escola. Nos primeiros dias permanece na escola e se assegura de que a criança não ficará desacompanhada na sua ausência. Para tanto, prepara uma monitora, acompanhante ou monitora de sala para a realização dos cuidados, com especial preocupação à aspiração da cânula da traqueostomia.

Eu acompanhei minha filha durante uma semana na escola até que a monitora soubesse como cuidar dela
 ... [O meu filho] tem uma **estagiária de pedagogia** [que o acompanha], ela **quis aprender [como] cuidar** [do meu filho] e **quis aprender a aspirá-lo**, ele nunca ficou desacompanhado [na escola]
 ...No caso do meu [filho] eu [fui à escola] nos dois **primeiros dias para adaptação**, e depois **uma acompanhante** passou a acompanhá-lo [na escola] **[para] aspirar** [a traqueostomia]
 ... Minha filha foi para a escola, tinha **uma auxiliar na sala**, que cuidava super bem, até **aprendeu a aspirar**

(GP 10a, 33a)

Estratégias implementadas na transição casa-escola, como período inicial de adaptação e a busca de acompanhante da criança e qualificação do pessoal para a realização dos cuidados procedimentais, são condições facilitadoras necessárias para que se efetive a matrícula e a inclusão segura dessa criança na escola.

Outras ações são empreendidas pela família para que o acolhimento dessa criança pela comunidade escolar se efetive em condições protetivas e seguras. Os familiares compartilharam suas experiências com o processo de adaptação inicial (primeiro dia de aula), como apresentar a criança, conversar com os colegas de classe usando linguagem simples, acessível e lúdica para que o grupo compreenda qual é a condição de saúde da criança e as razões para estar com aquela cânula.

No primeiro dia [de aula] explicamos para os coleguinhas o que era a traqueostomia de uma forma simples e as crianças acharam um máximo, um coleguinha disse que ele era mágico pois tinha um "canudinho"
 ... Apresentamos [meu filho] para os coleguinhas de classe e **contei uma "historinha" explicando porque ele tinha "2 narizinhos" para respirar**, eu me emocionei, porque os coleguinhas de classe acharam incrível esse "superpoder" do meu filho

(GP 13a, 15a)

As experiências compartilhadas nas postagens sinalizaram que os familiares negociaram as condições para que houvesse uma inclusão escolar dessa criança. Se por um lado as condições de transição aparentemente foram facilitadoras à inclusão escolar; por outro, as estratégias pactuadas, por acordos informais, não ofereciam as condições de segurança para uma criança com traqueostomia.

Minha filha sempre foi na escola sem cuidadora, a escola sempre foi muito prestativa, mas minha filha não precisa aspirar [com frequência] e nem fazer inalação no período da escola

... A [vaga da minha filha] também saiu, mas como não tem enfermeira disponível [na escola] e [a necessidade de aspirações é frequente], a diretora deixou [minha filha permanecer] 1 hora por dia, mas eu tenho que ir junto para aspirá-la.

(GP 20a, 21a, 31a)

Os acordos consistiram em não realizar procedimento de aspiração e nem inalação, enquanto ela estivesse na escola, período escolar limitado a uma hora diária com a permanência do familiar cuidador todo o tempo.

No próximo tema, abordar-se-á a necessidade organizacional da escola para que se tenha êxito na inclusão escolar, partindo-se das concepções familiares que compartilharam suas experiências na rede social.

4.1.6 Necessidade organizacional da escola e o êxito na inclusão

A segurança da criança com traqueostomia para frequentar uma escola inclusiva exige uma transição organizacional que atenda às suas necessidades de saúde especiais. As experiências compartilhadas pelos familiares nas postagens revelam que aquelas crianças que tiveram êxito com a inclusão escolar, houve necessidade de uma transição organizacional que inclui logística e preparação da equipe escolar. As medidas que promoveram uma transição do cuidado da casa para a escola foram facilitadoras para a permanência da criança na sala de aula e demais espaços da escola.

Nesse sentido, houve escolas inclusivas que empreenderam movimentos organizacionais, começando pela necessidade de apresentar um laudo médico explicitando se a criança estava organicamente apta a frequentar a escola; entrevista com a diretora da escola, orientadores pedagógicos, professores; ida da enfermeira à escola para explicar sobre a condição da criança e ida a órgãos superiores de educação do município (prefeitura) para conseguir mediador exclusivo para a criança.

Tem que ter um laudo [médico], eu solicitei o laudo para o médico e levei na prefeitura

...Você pode deixar o seu filho na escola apenas meio período escolar até se acostumar, e depois [seu filho] fica o horário normal, leve o laudo [médico], converse com a direção

... Com minha filha foi assim, uma enfermeira que iria [acompanhá-la] foi à escola para falar com a professora e a diretora; explicou tudo [o que poderia] acontecer [em caso de uma emergência respiratória]

...Eu fui a escola, conversei com a direção, fui à prefeitura para pedir que meu filho tivesse uma monitora para acompanhá-lo

... Conversar sempre com as diretoras da escola, orientar em qualquer intercorrência que dará tudo certo, foi o que fiz

...Para o meu filho frequentar a escola conversei com os professores, orientadores e deu tudo certo, ele amava ir e ver os coleguinhas

(GP 10a, 15a, 20a, 28a, 30a)

Outro aspecto que circulou nas postagens dos familiares foi o caminho inverso àquele trilhado pela família. A escola iniciou o processo de articulação intersetorial saúde e educação, em que a gestão escolar contatou a Secretaria de Educação para que providenciasse um profissional de enfermagem habilitado para atender as necessidades da criança durante o período escolar. Ou mesmo manter essa criança vinculada em uma escola mais próxima de seu local de residência e com menor número de crianças na sala de aula. Ambas as experiências compartilhadas significaram condições facilitadoras à transição organizacional segura.

*[No caso do] meu [filho] a escola mesmo quem fez o pedido, a diretora fez o pedido O responsável especializado que é mandado pelo governo tem que ser enfermeira e pedagoga.
...Minha filha estuda em escola pública e a diretora solicitou à Secretaria de Educação uma técnica de enfermagem, que acompanha [a minha filha] o tempo todo [na escola]
...Para que meu filho permaneça na escola, a diretora disse que irão providenciar alguém da área da saúde (enfermagem)
...Tem que conversar, a escola da minha filha é de bairro e com menos alunos, foi mais fácil a permissão de ficarmos na escola acompanhando*
(GP 4a, 13a, 28a, 30a, 31a)

Uma escola inclusiva, pública ou privada, segundo a concepção dos familiares, precisa garantir a permanência de profissional de enfermagem (enfermeiro, técnico de enfermagem) ou de um estagiário de enfermagem, todo o tempo em que a criança está no ambiente escolar. As famílias se mobilizam para buscar aquela escola que conta com a presença desse pessoal de enfermagem.

*Contrataram um enfermeiro para acompanhar [o meu filho] na escola
.... A minha filha vai para a escola está com 7 anos, no momento estuda numa escola particular que tem uma técnica de enfermagem
...A escola conseguiu uma enfermeira
...O meu filho é acompanhado na escola por uma estagiária de enfermagem, sempre foi pouco secreto e quase não precisava aspirar no período [que está] na escola
... Meu filho vai frequentar a escola ano que vem e terá o cuidador [na escola], a escola é pública e tem a técnica de enfermagem
... [Matriculei minha filha] na escola pública que tem uma técnica de enfermagem que a acompanha na sala de aula e aspira [a traqueostomia] quando há necessidade, mas sinceramente, acho que tive sorte, apesar de estar na lei, essa não é a realidade da maioria das escolas
...Se houver necessidade de aspirar [a minha filha] a enfermeira aspira [na escola]*
(GP 4a, 7a, 29a, 31a, 33a)

Naquelas escolas inclusivas que não contam com a presença constante de um profissional de enfermagem, a equipe escolar recebia um treinamento de um familiar cuidador, profissional de enfermagem ou o serviço de saúde naqueles cuidados procedimentais que garantem uma transição segura casa-escola.

O meu filho tem uma cuidadora na escola para acompanhá-lo, e [a cuidadora] foi instruída pela secretaria de saúde [da cidade de São Paulo] sobre como aspirar e [outros cuidados] gerais.

... eu ensinei a professora e a auxiliar [a cuidar da traqueostomia] e foi tudo bem. Às vezes, ligavam para dizer que estava tudo bem, no início eu ficava na escola. Uma enfermeira também [foi a escola] para orientar [as professoras]

(GP4a, 31a)

No “treinamento” de membros da comunidade escolar, o familiar cuidador compartilha conhecimentos, habilidades e experiências no manejo dos cuidados procedimentais, que contribuem para aumentar a segurança na transição organizacional casa-escola de criança com traqueostomia.

*... Acho importante **dar uma treinada nos profissionais [da escola]**; mas, para mim foi tranquilo. Agora meu filho tem uma profissional que o acompanha na sala [de aula]*

...No caso [do meu filho], os médicos pediram uma monitora, eu mesma treinei como aspirar

Eu ensinei [como usar] o aspirador e o que era preciso [para o cuidado da traqueostomia]

...A minha [filha frequenta a escola], tive que dar uma pequena aula para as educadoras, foi difícil.

(GP15a, 29a, 30a)

Com a comunidade escolar qualificada, para as ações de cuidados à criança com traqueostomia, os familiares responsáveis percebem que há melhora no desempenho escolar da criança e se sentem mais tranquilos em saber que ela será bem assistida durante todo o período que permanece na escola.

*está tudo bem [na escola] até o **desenvolvimento** [da minha filha] **melhorou** frequenta [a escola] por meio período, **das 7 horas às 11 horas**, [minha filha] ama e **é muito bem cuidada** [na escola]*

(GP10a, 30a)

Contudo, uma nova logística foi necessária para que houvesse segurança na transição da escola para a casa, durante o período da pandemia da COVID-19, período que abrangeu o trabalho de campo da pesquisa netnográfica. O último tema desta tese trata da transição durante a pandemia que, oficialmente, durou de março de 2020 a final de 2021, quando ocorreu o fechamento das escolas no Brasil.

4.1.7 Transição na pandemia da COVID-19

Aquelas crianças com traqueostomia que chegaram à idade escolar durante a pandemia da COVID 19 impôs novos desafios para além da necessidade de informações que abrangeu o período pré-pandemia, já discutido no item 4.1 desta tese.

Dúvidas e incertezas se manifestaram nas postagens sobre o que aconteceria com as crianças com traqueostomia, uma vez que representavam um grupo populacional mais vulnerabilizado.

*É preciso [matricular na escola], mas precisamos [saber se é segura] eu tenho dúvidas, acho que agora com esse **novo formato de aulas online** [na pandemia]*

poderíamos exigir do governo aulas online para crianças que dependem de cuidados especiais.

*... Meu filho começou a ir [para a escola], mas **por conta da pandemia foi pouco tempo**, mas meu filho amou e não vê a hora da pandemia passar para voltar às aulas*

*... Minha filha foi matriculada [na escola], tem 12 anos e eu sempre tive muito medo, **esse ano tomei coragem [porém] começou a pandemia** e ela colocou traqueostomia, estou com medo da escola não aceitar minha filha de volta [com a traqueostomia]*

*... A **escola** da minha filha **está me pressionando para retornar [à escola]**, mas tenho medo, pois em alguns Estados não será obrigatório o uso de máscara, e a traqueostomia, eles são tão frágeis*

*... O meu filho, também tem 6 anos, **[durante a pandemia do Covid-19] [teve aulas] online** e [quando houve a liberação] voltamos para o presencial*

*...Sempre bom esclarecimentos como este! Obrigada. [referindo-se ao vídeo publicado por uma médica no YouTube **sobre a viabilidade das crianças com traqueostomia poderem frequentar a escola antes e após a pandemia Covid-19**]*

*... **O médico não o liberou [o meu filho frequentar a escola] por causa da pandemia [da COVID-19]***

(GP 13a, 17a, 19a, 27a, 30a)

Com a pandemia houve a emergência de novos desafios relacionados ao homeschooling, a insegurança para o retorno às aulas presenciais, a preocupação com a fragilidade clínica da criança. Havia controvérsias sobre a liberação ou não da criança com traqueostomia para o retorno ao ensino presencial, entre os próprios profissionais de saúde.

4.2 DISCUSSÃO

4.2.1 Conjunto estruturante das necessidades da criança com traqueostomia na transição organizacional para a inclusão escolar

Do conjunto das postagens, selecionamos aquelas que discutiam as possibilidades e os limites na tentativa de matricular e manter a criança com traqueostomia na escola. As postagens, seus comentários e repercussões indicaram que a inclusão escolar dessas crianças é dependente de cinco necessidades fundamentais para se assegurar a inclusão escolar dessas crianças, num processo de transição segura.

Na primeira, a necessidade de informação sobre a matrícula com destaque para os direitos da criança com traqueostomia, convivência escolar, os desafios e os êxitos nesta inclusão. Na segunda, estão as necessidades de saúde especial e demanda de cuidados da criança com traqueostomia na escola, ao registrar as preocupações constantes do familiar cuidador com a segurança na transição casa-escola. Na terceira, a necessidade organizacional da família no acompanhamento contínuo da criança na escola. Na quarta, a necessidade organizacional da escola para o para o êxito na inclusão e na quinta, a emergência de novas necessidades de transição organizacional, devido a pandemia da COVID-19.

No ambiente cultural das quatro comunidades do *Facebook* havia cordialidade e respeito, envolvendo mais a participação de familiares cuidadores do que profissionais de saúde; sendo que todos eram procedentes de cidades como Rio de Janeiro, São Paulo, Belo

Horizonte e região próxima ao município de Ribeirão Preto. Ou seja, uma maior concentração de pessoas da região sudeste do Brasil que estavam mobilizadas a compartilhar experiências de êxitos, expectativas e preocupações com a inclusão escolar de crianças com traqueostomia.

Acredita-se que somente a consciência crítica de nossa responsabilidade social e política, enquanto sociedade civil, não para substituir as tarefas do Estado, deixando-o dormir em paz, mas aprendendo a mobilizar-nos e a nos organizarmos para melhor fiscalizar o cumprimento ou não, por parte do Estado, dos seus deveres constitucionais, que nos levará a um bom termo no enfrentamento do problema da inclusão escolar, na perspectiva de Freire (1997). Nesse sentido, defende-se nesta tese que a inclusão, nas classes regulares das escolas, de crianças com necessidades de saúde especiais e demandas de cuidados tecnológicos, em especial aquelas com traqueostomia, representa uma responsabilidade de todos que acreditam na educação como um direito fundamental, nos termos previstos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/1990) (Brasil, 1990a).

Entre os assuntos que mais repercutiram (1.594) nas comunidades do *Facebook*, chama a atenção para a necessidade de informação sobre os direitos à matrícula e a inclusão na escola. Por um lado, as famílias de crianças com traqueostomia são expropriadas do acesso à informação sobre os direitos da criança à matrícula. Por outro, as CRIANES com demandas de cuidados tecnológicos associados à traqueostomia, mesmo que sejam protegidas pela legislação de proteção à infância, pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional e pela Política Nacional de Atenção Integral de Saúde da Criança (PNAISC) ainda há lacunas à sua efetivação no cotidiano da intersectorialidade saúde e educação (Brasil, 1990a, 1996, 2015b).

Os familiares em suas postagens compartilham dúvidas e questionamentos, experiências e dicas sobre quais caminhos poderiam percorrer para matricular a criança com traqueostomia na escola, conhecimentos sobre os documentos necessários à matrícula e necessidade de pessoal de apoio à permanência dessa criança na escola. A complexidade dos cuidados contínuos de uma criança com traqueostomia gerava nos familiares um dilema em mantê-la numa escola regular ou homeschooling. Os achados dessa tese reafirmam a necessidade de repensar as necessidades de saúde especiais e a demanda de cuidados da criança com traqueostomia na escola, um assunto que repercutiu 207 vezes, demarcando uma preocupação da família com a segurança na transição organizacional casa-escola.

Entre as condições limitadoras da transição organizacional estão a falta de preparo de pessoal, o preconceito, insegurança e o medo dos familiares com a permanência da criança com traqueostomia na escola, assim como os riscos à segurança e a integridade física desta criança.

A baixa capacidade de resposta da escola para garantir o cumprimento do direito à inclusão se materializa no despreparo da maioria das escolas, na falta de apoio governamental. Segundo o grupo de familiares frequentadores das quatro comunidades virtuais, as Diretorias Regionais de Educação, Secretaria de Educação, Secretaria de Saúde não se articulam para disponibilizar profissionais e ambientes preparados para atender as necessidades dessas crianças. Além disso, há falta de conhecimento de alguns profissionais de saúde sobre a necessidade de se garantir o apoio de profissional qualificado para acompanhar a criança na escola. Para assegurar o cumprimento do direito à escola em condições seguras, por vezes, familiares judicializam o acesso à matrícula e permanência.

A transição organizacional, na perspectiva de Meleis (2010), requer da comunidade a criação de condições que podem ser facilitadoras ou inibidoras das mudanças, a partir da produção de significados, da preparação dos membros dessa comunidade, e do acesso ao conhecimento. Portanto, a natureza da transição do tipo organizacional é dependente do contexto social, político, econômico ou intra-organizacional em que os indivíduos estão inseridos, tais como: mudanças na liderança, estrutura e processos, como a adoção de novas políticas, novos modelos ou novas tecnologias.

No caso particular da criança com traqueostomia faz-se necessário empreender mudanças na logística da escola, no comportamento da equipe escolar que vive naquela comunidade, na segurança da continuidade dos cuidados durante a permanência na sala de aula e demais ambientes da escola, para proporcionar segurança emocional, física, protetiva, e não somente uma transição de cuidados procedimentais. A convivência solidária da criança na escola promove socialização, desenvolvimento e aprendizado, como benefícios da inclusão escolar.

A inclusão da criança com necessidades de saúde especiais na escola é mais do que uma mudança de ambiente físico. Não se trata de prover recursos à educação especial, mas sim de promover uma mudança no lugar social que essas crianças ocupam na escola, conferindo mais visibilidade com sua presença e convivência com seus pares. Contudo, isso exige uma nova prática e construção de novas concepções para além da boa vontade ou disponibilidade de pessoas motivadas. Uma transição segura exige condições de ensino que permitam a essas crianças serem respeitadas em suas diferenças e singularidade de cuidados contínuos.

Na educação, a inclusão envolve um processo de reforma e de reestruturação das escolas como um todo, com o objetivo de assegurar que todos os alunos possam ter acesso a todas as oportunidades educacionais e sociais que a escola oferece. Isso inclui o currículo corrente, a

avaliação, os registros e os relatórios de aquisições acadêmicas dos alunos, as decisões que estão sendo tomadas sobre o agrupamento dos alunos nas escolas ou salas de aula, a pedagogia e as práticas de sala de aula, bem como as oportunidades de conviver com os pares (Bartalotti et al., 2008).

A inclusão escolar leva à reflexão de que apesar de todas as limitações e barreiras que as CRIANES com traqueostomia poderão enfrentar na escola, esse ainda será o lugar que as tornarão sujeitos ativos e livres em sua própria realidade; pois, a vida se amplia e se enriquece na multiplicidade e na diversidade. Ser diferente não significa mais ser o oposto do normal, mas apenas “ser diferente”. Este é, com certeza, o dado inovador: o múltiplo como necessário, ou ainda, como o único universal possível, no dizer de Marques e Romualdo (2014).

As escolas inclusivas podem fazer a diferença na vida dessas crianças a partir do momento em que apoiam e respondem às suas necessidades nos aspectos educacional, social, saúde (física e emocional). Para tanto, a comunicação entre a escola, as famílias e os profissionais da saúde é um elemento chave para essa prática, tal aspecto foi um achado dessa tese. Portanto, o trabalho da escola é baseado na interdisciplinaridade e na comunicação contínua com a família, um elemento que encoraja a colaboração entre todos os envolvidos na manutenção da saúde, bem como para proporcionar o senso de pertencimento e normalidade à realidade escolar (Pedrino; Lourenço, 2019).

As escolas precisam preparar-se para atender as demandas de cuidado das crianças oferecendo espaços construídos para aquelas crianças com demandas de cuidados tecnológicos, por exemplo, o provimento de recursos básicos como oxigênio, equipamento de aspiração, oxímetro de pulso, tomadas elétricas compatíveis com os equipamentos, dentre outros. É importante o apoio administrativo da escola, por meio de políticas de qualificação permanente da equipe escolar, estabelecimento de planos de emergência para atender as emergências respiratórias, número menor de crianças na sala de aula, compartilhamento de informações sobre as condições da criança com a comunidade escolar e manutenção de um canal de comunicação eficaz com a família e o serviço de saúde (Esperat *et al.*, 1999; Fonseca; Cabral; Carnevale, 2017).

A transição segura da casa-escola de uma criança com traqueostomia gera **receios, medos, preocupações** devido a fragilidade clínica e o risco potencial de causar danos físicos. As necessidades de saúde especiais dessa criança e suas demandas de cuidados alcançaram 207 repercussões. A complexidade dos cuidados dessa criança cuja condição respiratória crônica determina situações limites com risco de vida e vigilância constante para promover boas

condições de vida na escola, ao mesmo tempo em que estimula a autonomia no cuidado. Quando, por exemplo, há saída espontânea da cânula, introdução de corpo estranho pelo óstio ou bloqueio da entrada de ar por excesso de secreção, se instala uma emergência respiratória. Nessas situações, é essencial restaurar a função respiratória da criança, intervindo com maior rapidez e resolutividade. Para isso, é imprescindível a presença permanente de um profissional de saúde (um profissional de enfermagem de saúde escolar, por exemplo) ou alguém da própria comunidade escolar, que seja treinado para atender a essas demandas de cuidado à criança, em tempo integral na escola.

A insegurança e o medo da gestão da escola diante de uma eventual emergência, reforça o vínculo escola-família constituído por meio de um canal de comunicação permanente. Essa insegurança pode gerar barreiras à inclusão ao exigir das famílias termo de responsabilidade e permanência contínua de um familiar cuidador para realizar cuidados contínuos com capacidade para intervir em emergências. Esse familiar cuidador reorganiza suas atividades cotidianas reservando tempo parcial ou total para ficar à disposição da escola, mantendo consigo todo o material e insumos. Nessas condições, há mais limites do que facilidades à inclusão escolar. Naquelas situações em que há necessidade de realizar cuidados com a criança (secretiva) para manter o adequado funcionamento do dispositivo tecnológico, a escola deve prover uma transição organizacional com pessoas qualificadas para intervir naquele ambiente. Mas, na maioria das vezes, essa condição facilitadora à transição não está garantida pela escola, exigindo que a família se reorganize para garantir a continuidade desse cuidado.

Gestão do cuidado em saúde como o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visa seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz. A autonomia resulta de uma longa história, segundo a qual o organismo humano se distancia do que o rodeia; ela não é nada menos do que a ligação cada vez mais aberta, cada vez menos determinada, entre o organismo e seu meio (Cecilio, 2011).

No dizer de Cecilio (2012) é ser capaz de “cuidar de si”, de aprender que tem um potencial singular de “andar a vida”, fazer escolhas que garantem suas próprias conquistas para traçar o seu caminhar. Segundo essa premissa, um achado relevante dessa tese foi o fato de a família assumir um papel na gestão do cuidado na interlocução com a escola. Pois dela é exigido que assuma a liderança na condução do processo de transição segura dessa criança, tecendo múltiplas conexões entre as várias dimensões, produzindo uma complexa rede de parcerias,

caminhos e possibilidades para assegurar o direito à educação e o alcance de uma vida melhor na escola.

O assunto da necessidade organizacional da família alcançou 134 repercussões. Havia expectativa da permanência de um profissional de enfermagem para acompanhar a criança com traqueostomia na escola, a partir do momento que ela transita para a idade escolar. Os familiares que interagiram nas comunidades expressaram **dúvidas adicionais** sobre os direitos da criança contar com pessoal qualificado que atendesse suas necessidades de saúde especiais e como acessar profissional de enfermagem (técnico em enfermagem, enfermeiro(a), como um direito da criança. A condição da criança requer a separação de material (aspirador) e insumos (sondas, gases) que seguem junto com o material escolar, acompanhado de recomendações quanto a restrição de atividades extenuantes e limpeza da pele na região periestomal, uso dos equipamentos e realização de procedimentos de aspiração.

Como qualquer criança que apresenta uma deficiência, aquelas que são dependentes de traqueostomia para viver tem o direito de ser acompanhada por profissionais de apoio escolar e atua em todas as atividades escolares que for necessária. Esse direito deve ser assegurado à criança, em todos os níveis e modalidades de ensino em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas (Brasil, 2015a).

Chama a atenção o fato de que as repercussões relacionadas à necessidade organizacional da escola foram as que menos repercutiram (n=3), em um contexto que se espera maior proatividade da escola. A necessidade de organização da escola para o êxito na inclusão praticamente não repercutiu entre os familiares, demonstrando que as escolas não estão preparadas para a permanência segura dessa criança numa escola regular e inclusiva.

Esse achado reflete a invisibilidade das CRIANES no contexto da escola, desconsiderando o papel fundamental desse espaço de socialização ao promover interação social, aprendizado na convivência coletiva e desempenho escolar satisfatório. A articulação entre profissionais de saúde e a comunidade escolar precisa envolver o reconhecimento da criança com necessidade de saúde especial como um cidadão de direito à escolarização. A escola assume um papel fundamental na vida da criança com uma condição de saúde especial, exigindo colaboração mútua em busca de alternativas que ajudem essa criança a usar plenamente todo o seu potencial (Fonseca, Cabral e Carnevale, 2017).

Entre outros aspectos, destaca-se da literatura científica Rehm e Rohr, (2002), Mahomva *et.al.* (2017) que a família negocia estratégias para garantir segurança na transição casa-escola

de crianças com traqueostomia permanecendo no espaço escolar; visitando a sala de aula regularmente; acompanhando proximamente a condição da criança durante o período de aulas, até que ela seja capaz de se autocuidar no manejo da cânula da TQT, na higienização das vias aéreas, no controle da tosse, e na autoaspiração de secreções.

Naquelas escolas em que houve êxito na inclusão escolar, as crianças e suas famílias experimentaram um processo de transição organizacional que incluiu logística e preparação da equipe escolar. As medidas que promoveram uma transição do cuidado da casa para a escola foram facilitadoras para a permanência da criança na sala de aula e demais espaços da escola. Nesse sentido, as escolas inclusivas empreenderam movimentos organizacionais, começando pela necessidade de apresentar um laudo médico explicitando se a criança estava organicamente apta a frequentar a escola; entrevista com a diretora da escola, orientadores pedagógicos, professores; ida da enfermeira à escola para explicar sobre a condição da criança e ida a órgãos superiores de educação do município (prefeitura) para conseguir mediador exclusivo para a criança.

Como parte da política de inclusão escolar de crianças com TQT, recomenda-se que a inserção segura requer um profissional de enfermagem disponível na escola, sempre que a criança precisar. Para garantir a saúde e a sua segurança, há médicos que defendem a acomodação da criança próximo a mesa do professor, mantendo um olhar atento sobre seu comportamento. É preciso estar alerta para informar aos pais sobre riscos potenciais de infecção ou sintomas precoces para que possam manter as crianças em casa ou levá-las ao atendimento de saúde logo no início de uma infecção (Casey, 2002; Graff; Ault, 1993; Kruger et.al, 2009; Mahomva et.al, 2017; Mukherjee et.al, 2000; Rehm; Rohr, 2002,).

Poucas experiências foram compartilhadas sobre a inclusão de crianças em ambientes escolares com profissionais de enfermagem disponíveis, que foram providenciados pela própria escola. Naquelas escolas, havia confiança e tranquilidade por parte dos familiares com a criança, permanecendo no tempo de quatro horas. Nas escolas inclusivas que não contavam com a presença constante de um profissional de enfermagem, a equipe escolar recebia um treinamento de um familiar cuidador, profissional de enfermagem ou o serviço de saúde naqueles cuidados procedimentais que garantem uma transição segura casa-escola.

Algumas estratégias devem ser adotadas pela comunidade escolar para assegurar a inclusão escolar segura das CRIANES, dentre elas: comunicação e a colaboração entre família, escola e equipe de saúde na elaboração de planos de cuidados, adaptações das salas de aulas para a manutenção segura da criança, capacitação da comunidade escolar para identificar os

sintomas das necessidades de saúde especiais e os efeitos de seus tratamentos, de modo a proporcionar sua integridade física e psicossocial. A capacitação pode ocorrer em serviço, pelas parcerias com as equipes de saúde que fazem os atendimentos dos alunos – enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais – e pela discussão de manuais e cartilhas sobre as necessidades de saúde mais comuns durante a idade escolar (Pedrino; Lourenço, 2019).

A pandemia da COVID 19 impôs novos desafios para as famílias na tomada de decisão de manter o *homeschooling* com o retorno às atividades presenciais, devido a condição vulnerável da criança com traqueostomia e sua maior fragilidade clínica.

5 ESTRATÉGIAS DE CUIDADO PARA CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA NA ESCOLA: UMA REVISÃO DE ESCOPO

Neste capítulo, será apresentada a revisão de escopo, como resultado da síntese de conhecimento, a segunda etapa do ciclo de criação do conhecimento, cujo objetivo foi mapear estratégias de cuidado de crianças com traqueostomia no ambiente escolar. Os resultados da revisão de escopo evidenciaram três modelos de atenção a saúde escolar para a inclusão de crianças com traqueostomia em escola regular: o baseado na família; baseado no serviço de enfermagem em saúde escolar, implantado na escola; e o baseado na parceria entre a escola e o serviço de saúde.

Esses modelos, em geral, sintetizam estratégias que são facilitadoras à matrícula da criança na escola, contribuindo para a superação das barreiras a inclusão e permanência, como apresentado neste manuscrito. Para assegurar a transparência da redação dos resultados da revisão de escopo adotou-se a estratégia PRISMA ScR na forma de manuscrito submetido a revista Qualis Capes A1⁷.

ESTRATÉGIAS DE CUIDADO PARA CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA NA ESCOLA: UMA REVISÃO DE ESCOPO

CARE STRATEGIES FOR CHILDREN WITH TRACHEOSTOMY AT SCHOOL: A SCOPING REVIEW

RESUMO:

A metodologia JBI de revisão de escopo mapeou estratégias de cuidados à criança com traqueostomia na escola. Aplicou-se estratégia de busca abrangente em bases da saúde, educação e literatura cinza. Os 30 textos recuperados que atenderam os critérios de elegibilidade apontaram três modelos de atenção em saúde escolar: baseado na família, na intersetorialidade saúde educação e ambulatório de saúde escolar. O êxito da inclusão de crianças com traqueostomia na escola exige articulação intersetorial saúde e educação na formulação de diretrizes de cuidado.

Palavras-chaves: Saúde da Criança; Traqueostomia; Inclusão Escolar; Serviços de Enfermagem Escolar; Serviços de Saúde Escolar

ABSTRACT:

The JBI scoping review method identified strategies to support children with tracheostomy in school settings. A comprehensive search strategy was implemented in health, education, and

⁷ Manuscrito submetido à Revista Ciência e Saúde Coletiva. Pessanha FB, Depianti JRB, Pimentel TGPP, Cabral IE. Estratégias de cuidado para crianças com traqueostomia na escola: uma revisão de escopo. Artigo submetido a revista científica que adota a normalização Vancouver.

grey literature databases. The search yielded 30 texts that met the eligibility criteria, providing insights into three school healthcare models: family-based care, intersectoral health education, and outpatient school health clinics. Effective integration of those children into schools requires collaboration between health and education sectors to create care guidelines, regardless of the model in place.

Keywords: Child Health; Tracheostomy; Mainstreaming, Education; School Nursing; School Health Services.

Introdução

O primeiro consenso da Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica (ABOPe) sobre a abordagem clínica de crianças com traqueostomias (TQT) após a alta hospitalar destaca a inexistência de sistematização de dados sobre essas crianças, a necessidade de insumos para garantir a continuação dos cuidados e o treinamento da equipe de saúde e de leigos para seu acompanhamento. São crianças que mantêm vínculo contínuo com o setor terciário de saúde^{1,2}. Somado a isso, há pouco reconhecimento social de que elas fazem parte de um grupo que demanda cuidados para sua vida pós-hospitalar.³ Na alta, elas seguem com demandas de cuidados contínuos e complexos, um subgrupo das crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES)^{2,3}.

A TQT está entre os dispositivos que mais despertam questionamentos em relação a segurança na sua manutenção e integridade da criança^{4,5}. Além disso, a dependência deste dispositivo, pode criar barreiras à vida social dessas CRIANES, pois dependem de cuidados complexos e contínuos para manter a via aérea pérvia. Para tanto, faz-se necessário realizá-los em local com logística favorável às intervenções desses cuidados, como o acesso às tomadas e rede elétrica estável. No ambiente escolar aumenta a vulnerabilidade pela dificuldade de transporte escolar seguro, pessoal capaz de intervir nas emergências respiratórias e intercorrências associadas à manutenção desses cuidados⁵. Ao transitar para a idade escolar, as famílias preocupam-se com a inclusão escolar nesse contexto de preparo insuficiente para recebê-las com segurança^{3,6}.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/1996) garante o atendimento para que o processo de escolarização dessas crianças não seja interrompido, independentemente do contexto, domiciliar ou hospitalar. Quando em casa, a classe domiciliar

destina-se à criança com impossibilidade de frequentar uma escola regular por problema de locomoção ou internação domiciliar⁷.

Nos últimos anos, o problema da inclusão escolar nos Estados Unidos, Inglaterra e Japão, vem sendo equacionado por meio de estratégias inclusivas facilitadoras da continuidade do cuidado⁸⁻¹⁰. Nesses países, elas têm seus direitos à inclusão social, convivência com pares e comunidade escolar garantidos.

Portanto, mobiliza para a necessidade de mapeamento abrangente dessas evidências, uma vez que no Brasil as políticas e programas vigentes são insuficientes para atender a complexidade de um cuidado contínuo de CRIANES com TQT, na escola. O Programa Saúde na Escola, uma estratégia intersetorial de saúde e educação, possui caráter consultivo, por meio de visitas programadas por profissionais da estratégia de saúde da família à escola⁶.

Como há uma lacuna de evidências sintetizadas em revisões sistemáticas, sobre as estratégias de cuidados facilitadoras da inclusão escolar de CRIANES com TQT, há necessidade de mapeá-las. Numa busca preliminar no PROSPERO, PUBMED, *Cochrane Database of Systematic Reviews* e *JB1 Evidence Synthesis* não se recuperou qualquer tipo de revisão sobre a temática registrada, em andamento ou concluída. Então, definiu-se como objetivo mapear estratégias de cuidado para crianças com traqueostomia no ambiente escolar.

Métodos

Esta revisão de escopo foi conduzida de acordo com a metodologia do JBI para revisões de escopo¹¹ e o relatório seguiu as diretrizes de transparência na redação – o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*¹². Um protocolo a priori está disponível no Open Science Framework (osf.io/3tcg4/).

A metodologia JBI para scoping review é conduzida em cinco etapas: definir o objetivo e questão da pesquisa; estabelecer os critérios de inclusão e exclusão; determinar a estratégia para a busca e extração de dados; operacionalizar a busca, selecionar e analisar as evidências; sintetizar as evidências e apresentar os resultados.

Para a consecução do objetivo da revisão adotou-se o mneumônico PCC - P corresponde ao participante/população (profissionais de saúde e educação, gestor escolar e familiares); C ao conceito (estratégias de cuidados para matricular e na manutenção de crianças com traqueostomia), e C ao contexto (escolas regulares) - na elaboração da pergunta de pesquisa. Assim, questiona-se: quais são as estratégias de cuidados adotadas pelos profissionais de saúde

e educação, gestor escolar e familiares para matricular e na manutenção de crianças com traqueostomia em escolas regulares?

Como critérios de inclusão considerou-se artigos cujos participantes eram cuidadores familiares de crianças (de 6 a 12 anos de idade) com traqueostomia que frequentavam a escola, profissionais de saúde em geral e de enfermagem de saúde escolar, de educação e equipe escolar, que atendiam ou cuidavam dessas crianças. Foram considerados estudos que exploraram estratégias de cuidado para garantir a matrícula e a permanência dessas crianças no contexto escolar (sala de aula, pátio, quadra esportiva e transporte escolar). Além disso, incluiu-se também aqueles relacionados à estrutura de serviço de saúde, a exemplo do ambulatório de saúde escolar e serviços de saúde na escola.

Quanto aos tipos de estudos, incluíram-se artigos científicos com abordagens quantitativas, qualitativas e métodos mistos, estudos de caso de serviços de saúde escolar para crianças com traqueostomia. Na busca abrangente incluiu ainda a literatura cinza: teses, dissertações, programas de atenção, diretrizes, editoriais. Nenhum limite de data ou idioma foi aplicado à pesquisa.

Na metodologia JBI, a estratégia de busca é implementada em três etapas: 1) procede-se uma busca limitada à bases de dados PubMed e CINAHL para identificar termos mais utilizados nos títulos e resumos dos artigos de interesse para a pergunta de revisão; 2) os termos indexados são usados como auxílio na elaboração e no refinamento de uma estratégia de busca sensível e específica; 3) operacionalização da estratégia de busca completa incluindo os descritores em saúde (DECs), *Medical Subject Headings (Mesh)*, seus respectivos sinônimos, palavras-chave e *entry terms*. Essa estratégia final é adaptada para cada fonte de informação/base de dados. A seguir, um exemplo de uma estratégia de busca aplicada para a biblioteca PubMed:

((*Tracheostomy*[mh] OR *Tracheostom**[tiab]) AND ("Infant"[mh] OR *infant**[tiab] OR *Child*[mh] OR *child**[tiab] OR *Children*[tiab] OR "*Disabled Children*"[tiab] OR "*Children with Disabilities*"[tiab] OR "*Children with Disability*"[tiab] OR "*Disabled Child*"[tiab] OR "*Handicapped Children*"[tiab] OR *children special health care need**[tiab] OR "*exceptional child*"[tiab] OR "*exceptional children*"[tiab] OR "*technology dependent child*"[tiab] OR "*technology dependent children*"[tiab] OR "*Special Needs Child*"[tiab] OR "*Special Needs Children*"[tiab])) AND ("*Mainstreaming, Education*"[mh] OR *Education Mainstreaming*[tiab] OR *Educational Mainstreaming*[tiab] OR "*Return to School*"[mh] OR *Return School**[tiab])

OR "School Health Services"[mh] OR "School Health Services"[tiab] OR "School Based Health Services"[tiab] OR "School Based Services"[tiab] OR "School Health Promotion"[tiab] OR "School Health Service"[tiab] OR "School-Based Health Service"[tiab] OR "School-Based Health Services"[tiab] OR "School-Based Service"[tiab] OR "School-Based Services"[tiab] OR Middle School Teacher[tiab] OR Elementary School Teacher*[tiab] OR "educational institution"[tiab] OR "school building"[tiab] OR "school organisation"[tiab] OR "school organization"[tiab] OR School*[tiab] OR "Elementary Education"[tiab] OR "Elementary School"[tiab] OR "Middle Schools"[tiab] OR "Primary Education"[tiab] OR "Secondary Education"[tiab] OR "intermediate school"[tiab] OR "junior high school"[tiab] OR "junior secondary school"[tiab] OR "lower secondary school"[tiab] OR "Schools"[mh] OR Primary School* OR Secondary School*[tiab] OR "Schools, Nursery"[mh] OR Nursery School*[tiab] OR "Students"[mh] OR Student*[tiab] OR "Education, Special"[mh] OR Special Education*[tiab] OR "Education"[mh] OR Education[tiab] OR Educational Activit*[tiab] OR Literacy Program*[tiab] OR "Teaching"[majr] OR Teaching[tiab] OR Educational[tiab] OR "Schools, Nursing"[mh] OR Nursing School*[tiab] OR Nurse Training School*[tiab] OR school-aged[tiab])*

As listas de referências de todas as fontes de evidências incluídas foram rastreadas para estudos adicionais. Não houve nenhuma limitação quanto a língua e recorte de tempo. A última busca foi realizada em 24 de julho de 2024 e os bancos de dados pesquisados incluíram PubMed, CINAHL (EBSCOhost), ERIC, PsycINFO, Web of Science Core Collection e Scopus/Portal de Periódicos da Capes, SciELO, LILACS/ Biblioteca Virtual em Saúde, Cochrane Database of Systematic Reviews, e JBI Evidence Synthesis. A busca por estudos não publicados e literatura cinzenta incluiu: *Open Grey*, Catálogo de Teses e Dissertações, BASE, DART-Europe, Plataforma Dimensions e buscas manuais de listas de referências de artigos de texto completo incluídos (APENDICE II).

Para a seleção das fontes de evidência, os registros identificados foram reunidos e carregados no Mendeley™, duplicatas removidas. Todo processo de seleção dos estudos foi realizado com auxílio da ferramenta do Rayyan por 2 revisores independentes [FP; JRBD] evitando o risco de viés de seleção dos estudos de acordo com os critérios de inclusão para a revisão¹³. Quaisquer desacordos que surgiram entre os revisores foram resolvidos por meio de discussão ou com um terceiro revisor [IEC].

Para a extração dos dados¹⁴, utilizou-se ferramenta própria elaborada pelos autores [FBP; JRBD, IEC]. Dois revisores [FP; JRBD], de forma independente, extraíram os dados dos

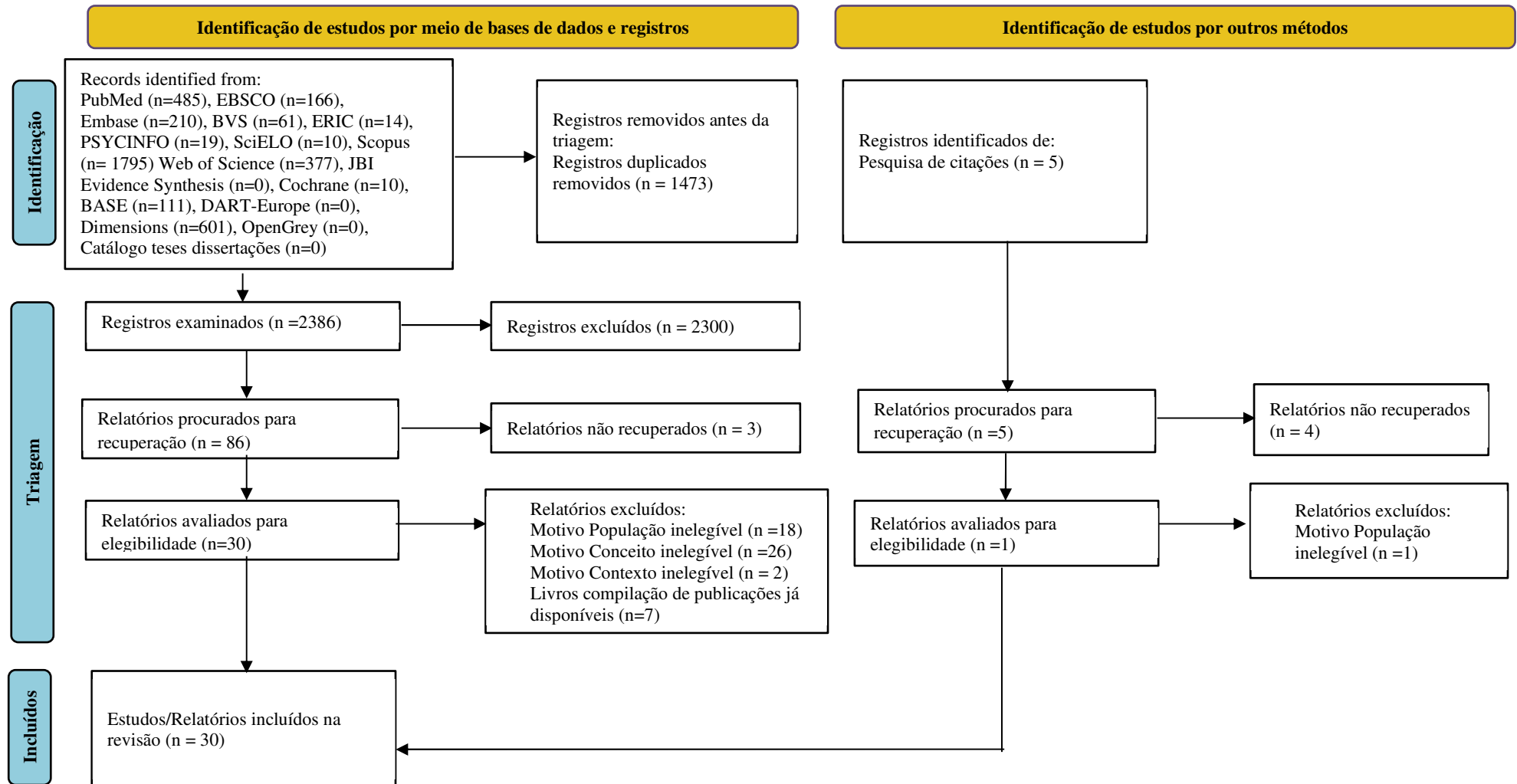
resultados dos estudos selecionados e inseriram na ferramenta, aqueles que respondiam às estratégias para facilitar a matrícula e a manutenção de crianças com traqueostomia em classes escolares regulares. Após esta etapa, os dados foram apresentados ao terceiro revisor [IEC], com expertise no método e no tema, que selecionou os que melhor atendiam à pergunta desta revisão de escopo para serem submetidos à análise. Nos casos em que houve divergência, os três revisores se reuniram para chegar ao consenso.

As principais descobertas são apresentadas usando análise de conteúdo básica descritiva e organizadas com base nas perguntas de revisão deste estudo. Os dados extraídos são apresentados em formato tabular e diagramático. Um resumo narrativo acompanha os resultados tabulados¹⁴.

Resultados

Um total de 30 estudos foram retidos para extração de dados e incluídos na revisão. Os resultados da busca e do processo de inclusão do estudo são apresentados de acordo com o diagrama de fluxo PRISMA ScR 2020¹⁵ (Figura 7).

Figura 7 - Fluxograma PRISMA-ScR 2020¹⁵. Resultados da seleção e inclusão dos estudos. Período 1988-2021.



Fonte: Adaptado dos autores Page *et al.*, 2020

Caracterização dos estudos incluídos

Dos 30 estudos, 24 foram realizados nos Estados Unidos da América^{8,16-38}, três na Inglaterra^{9,39-40}, dois no Japão^{10,41} e um na África do Sul⁴² (Quadro 6). Quanto à natureza dos estudos, sete são qualitativos, sendo seis implementados com entrevistas individuais e um grupo focal; cinco estudos quantitativos com aplicação de questionários; dois estudos de método misto; e 16 relatórios de diretrizes de prática clínica, relatos de casos, modelos consultivos, editoriais e revisões de literatura. Os estudos quantitativos incluíram uma população de 956 pessoas (enfermeiras de saúde escolar, enfermeiras da atenção primária e hospitalar, professores de escolas primárias, crianças em idade escolar, pais). Nos estudos qualitativos participaram 839 pessoas (mães, pais, cuidadores, enfermeiras escolares, enfermeiras e professores) e em dois relatos de casos foram implementados com 7 crianças. A estratégia de busca recuperou documentos no período de 1988 a 2021; sendo 11 estudos anteriores ao ano 2000^{8,19,21-26,29-30,33,35}; após 2000, contabilizaram-se 19 publicações^{9-10,16-18,20,24,27-28,30-31,33,35-39,41-42}.

Quadro 6: Caracterização dos estudos incluídos

Autor, ano	País	Natureza/ Tipo do estudo	População/Cenário	Objetivo do estudo
Mahomva <i>et.al.</i> ⁴² 2017	África do Sul	Qualitativo	4 mães, 2 pais; 4 professores/ Domicílio e escola	Recomendações para escolas se tornar seguras e acessíveis para crianças com traqueostomia.
Kruger <i>et.al</i> ¹⁶ 2009	EUA	Qualitativo	13 enfermeiras/ Escola	Desafios e benefícios na interação entre enfermeiros, pais, a equipe no cuidado às crianças
Chapman Casey, Cay. ¹⁷ 2002	EUA	Qualitativo	18 enfermeiros escolares/ Escola	Papel do enfermeiro escolar que trabalha com alunos clinicamente frágeis em um ambiente escolar
Mukherjee <i>et.al.</i> ⁹ 2000	Inglaterra	Qualitativo	58 familiares, 34 professores/ Escola	Dificuldades encontradas pelos professores no cuidado às crianças
Rehm & Rohr ¹⁸ 2002	EUA	Qualitativo	11 familiares, 9 enfermeiros, 8 professores, 5 enfermeiros escolares / Domicílio, sala de aula, consultório de enfermagem	Como as famílias, educadores e prestadores de cuidados de saúde garantem a segurança e a saúde de crianças ambiente escolar
Shimizu & Katsuda ¹⁰ 2015	Japão	Qualitativo	11 professores/Escola	Percepções de professores sobre o papel dos enfermeiros em fornecer cuidados a crianças dependentes de tecnologia nas escolas

Shimizu ⁴¹ 2015	Japão	Qualitativo	21 enfermeiros / Escola, salas de aula, sala de cuidados	Papel dos enfermeiros que cuidam de crianças dependentes de tecnologia nas escolas
Esperat <i>et.al</i> ¹⁹ 1999	EUA	Método misto	618 professores, 43 enfermeiros escolares / Escola	Necessidade dos serviços de educação e saúde nos cuidado de crianças com necessidades especiais nas escolas
American Academy Pediatrics: Committee on Injury and Poison Prevention ²⁰ 2001	EUA	Relatório de diretrizes de prática	Não se aplica	Diretrizes para crianças com traqueostomia, durante o transporte
Graff & Ault ²¹ 1993	EUA	Diretrizes de prática	Não se aplica	Diretrizes para a equipe escolar que trabalha com alunos com necessidades especiais de saúde.
Grundfast <i>et.al</i> ⁸ 1988	EUA	Programa modelo do Centro Médico	Não se aplica	Integração da criança com traqueostomia no sistema escolar
Haynie <i>et al</i> ²² 1989	EUA	Diretrizes de cuidados	Não se aplica	Diretrizes informações úteis para transformar os avanços da tecnologia e o compromisso social para as crianças.
Janz <i>et al</i> ²³ 1993	EUA	Diretrizes de cuidados	Não se aplica	Discussão das questões da inclusão de crianças com necessidades especiais de saúde na sala de aula regular
Lehr & Greene ²⁴ 2002	EUA	Diretrizes de prática	Não se aplica	Questões, problemas e práticas para alunos com necessidades complexas de assistência médica nas escolas
Lehr ²⁵ 1990	EUA	Diretrizes de prática	Não se aplica	Programas educacionais para alunos com necessidades complexas de assistência médica
Levine ²⁶ 1996	EUA	Estudo de caso	4 alunos do sexo masculino e 2 do sexo feminino / Escola	Experiência dependentes de suporte ventilatório e frequentam a escola
Makrinioti <i>et al</i> ³⁹ 2021	England	Editorial	Não se aplica	Abordagem multidisciplinar para enfrentar as dificuldades do retorno à escola para crianças com traqueostomia
Margolis ²⁷ 2002	EUA	Legislações e políticas	Não se aplica	As leis e políticas dos serviços de saúde escolar

Palfrey <i>et al.</i> ²⁸ 1992	EUA	Modelo de escola consultiva	Não se aplica	Planejamento e procedimentos de treinamento de habilidades
Parette <i>et al.</i> ²⁹ 1994	EUA	Modelo inclusão	Não se aplica	Papel enfermeiro pediátrico
Porter <i>et al.</i> ³⁰ 2013	EUA	Preparação para emergências	Não se aplica	Instruções específicas de atendimento de emergência para alunos na escola
Raymond ³¹ 2009	EUA	Estudo de caso	Menino de 6 anos / Escola	Processo de integração, os papéis da equipe e implicações para a prática de enfermagem escolar
Smith & Leatherby ³² 1992	EUA	Diretrizes	Não se aplica	Prestação de serviços para alunos para procedimentos especiais de cuidados de saúde na escola
Toothaker & Cook ³³ 2018	EUA	Revisão não sistematizada	Não se aplica	Habilidades enfermeiro escolar para cuidar de alunos com traqueostomia
Mulligan-Ault <i>et al.</i> ³⁴ 1988	EUA	Quantitativo	150 professores / Escola	O papel do enfermeiro escolar
Patel <i>et al.</i> ³⁵ 2009	EUA	Método misto	23 crianças / Hospital	Experiência escolar de crianças com traqueostomia
Pufpaff <i>et al.</i> ³⁶ 2015	EUA	Quantitativo	76 enfermeiros escolares/ Escola	Colaboração entre enfermeira da escola e o professor
Smith <i>et al.</i> ⁴⁰ 2003	Reino Unido	Quantitativo	11 familiares, e o cuidador da criança na escola / Hospital	Identificação das crianças que frequentam escolas e o apoio recebido.
Heller <i>et al.</i> ³⁷ 2000	EUA	Quantitativo	342 professores, 49 profissionais de saúde não enfermeiros, 21 enfermeiros, 10 administradores escolares/ Escola	Treinamento ao pessoal não médico em habilidades de saúde para um ambiente seguro
Sapien & Allen ³⁸ 2001	EUA	Quantitativo	230 enfermeiros escolares/ Escola	Preparação das escolas públicas para necessidades emergentes de saúde em conformidade com as diretrizes

Fonte: Elaborado pelas autoras

As estratégias adotadas pelos profissionais de saúde, de educação e cuidadores familiares para matricular e manter os cuidados das crianças com TQT em escolas regulares se organizam em três modelos, demonstrado na figura 8.

Figura 8 - Modelos de atenção à saúde escolar de crianças com necessidades de saúde especiais vivendo com traqueostomia.



Fonte: Elaborado pelas autoras

Modelo de atenção à saúde escolar baseado na parceria entre escola e serviço de saúde

O modelo de atenção à saúde escolar baseado na escola e no serviço de saúde foca-se sobre a parceria entre o serviço de referência para a continuidade dos cuidados à criança, a escola e os recursos da comunidade. Juntos, planejam estratégias e ações para assegurar a matrícula e sua permanência no ambiente escolar. Para tanto, destacam-se a implementação de recomendações de profissionais de saúde, para atender as demandas específicas da criança na escola, e os equipamentos necessários; identificação de situações de emergências relacionadas a TQT e formas de contato com a equipe de emergência (ambulância ou resgate ou pronto-socorro); contratação de pessoal qualificado para o cuidado; organização de uma visita do serviço de saúde à escola; previsão de sessão de treinamento da equipe escolar pelo serviço de saúde^{8-9,18-19,21-24,26,28-29,32,42}.

Para isso, antes do início do ano escolar, prevê-se o envolvimento dos profissionais de saúde na gestão de emergências na escola, a disponibilização de informações sobre a criança para a comunidade escolar. Prioriza-se o desenvolvimento de políticas, protocolos e algoritmos, com as informações essenciais sobre as condições de saúde da criança a serem antecipadas e

comunicadas à comunidade escolar. Agenda-se uma reunião individual com a criança, pais e responsáveis na escola^{19- 20, 22,24-26,30,32, 42}.

O serviço de saúde compartilha com a escola as especificidades do cuidado da criança com a TQT, o que pode se constituir numa emergência e quais procedimentos devem ser realizados numa intervenção de emergência. O atendimento é devidamente documentado caso haja necessidade de acionar os serviços de saúde da comunidade. Diante dessas informações, as escolas adaptam suas logísticas para atender as demandas de saúde especiais da criança, provendo espaço fora da sala de aula quando não se sentirem bem, tais como: sala privativa para a realização de procedimentos, climatizada com controle de temperatura, com acesso à água para limpeza de material e lavagem das mãos, local de armazenamento de equipamentos e suprimentos, tomadas elétricas e fontes alternativas de energia^{8-9, 21-24,28,30-31}.

Logo que o planejamento de transição para matrícula da criança foi concluído, e as medidas adaptativas ambientais foram implementadas, iniciou-se as estratégias para sua permanência na escola, com avaliação após um mês de inclusão escolar. Alguns estudos recomendam, como parte da política de inclusão escolar de crianças com TQT, que a inserção segura requer um profissional de enfermagem disponível na escola, sempre que a criança precisar. Para garantir a saúde e a sua segurança, há médicos que defendem a acomodação da criança próximo a mesa do professor, mantendo um olhar atento sobre seu comportamento. É preciso estar alerta para informar aos pais sobre riscos potenciais de infecção ou sintomas precoces para que possam manter as crianças em casa ou levá-las ao atendimento de saúde logo no início de uma infecção^{9,16-18,21,42}.

As escolas contam com a colaboração do profissional de saúde especializado para prescrever e indicar diretrizes padronizadas de cuidados com essa criança. Além disso, identificam um membro da equipe de saúde como pessoa de ligação, que em conjunto com os pais da criança, informam sobre suas condições de saúde e tomam decisões sobre o plano de cuidado. Indicam quem é responsável pela compra e manutenção dos equipamentos, o descarte de resíduos de saúde e fornecimento de suprimentos necessários aos cuidados de saúde da criança na escola^{8,9,20-22,26,40}.

Para a permanência da criança na escola, a equipe da comunidade escolar recebe um treinamento do serviço de saúde, que pode ser realizado na escola ou na unidade de saúde da comunidade. O treinamento é realizado pelos profissionais da internação domiciliar, profissional com experiência clínica em cuidados pediátricos, pessoas com capacitação e

conhecimento sobre os direitos da criança (legislações), educadores previamente treinados e familiares cuidadores com experiência em procedimentos específicos realizados em seus próprios filhos.^{8,18,21-31,39-40}. Nesse sentido, o treinamento é ministrado por profissionais certificados para capacitar professores, gestores, pessoal assistente, funcionários do transporte escolar, coordenador, profissional de enfermagem em saúde escolar (recém-contratado) e colegas de classe; ou seja, todas as pessoas que mantêm contato regular com a criança. Quando a equipe da escola é treinada, os procedimentos específicos no manejo da TQT no ambiente escolar são realizados de forma segura e apropriada.

O treinamento é baseado em competências e habilidades no gerenciamento de problemas e formalizado segundo as necessidades dos membros da comunidade escolar e aqueles cuidadores que prestam os cuidados diretos à criança na escola. São utilizados recursos gráficos (vídeos), sessões de ensino, perguntas e respostas, informações verbais adicionais das famílias, solução de problemas e visitas regulares com sessões de atualização para oferecer suporte e manter suas habilidades. A escola e o serviço de saúde documentam e reforçam o treinamento de tempos em tempos, treinando pelo menos duas ou três pessoas para que haja apoio disponível^{4,8,10-11,13-14,18-20-25,27-29,31,39-40}.

As evidências mapeadas dos estudos qualitativos apontam como temas abordados nos treinamentos, as regulamentações relacionadas a quem pode conduzir procedimentos especializados e complexos na sala de aula, acesso a recursos comunitários e formas de contato em casos de emergência, conhecimentos básicos sobre a TQT, plano de emergência, sinais de desconforto, condição respiratória e geral da criança, bem como suas necessidades de saúde especiais.

Evidências quantitativas indicadas no quadro 7 destacam os temas, RCP, primeiros socorros e cuidados gerais com a traqueostomia. A necessidade de treinamento inclui procedimentos de aspiração da via aérea pela TQT, uso de dispositivos e administração de oxigênio^{8,18, 21-25,27-29,31-32,42}.

Quadro 7 - Temas abordados nos treinamentos da equipe da escola sob responsabilidade do serviço de saúde, de enfermagem em saúde escolar e da própria escola, como estratégico para a manutenção de crianças com traqueostomia na escola^(34-35,37-38) 1988-2015

Temas abordados no treinamento	Profissional de saúde ³⁷⁻³⁸ (n=572)				Familiar e cuidador não profissional (n=643)	
	Profissional de enfermagem em saúde escolar (n=1078)	Médico (n=88)	Profissionais de reabilitação (n=132)	Serviço de saúde (n=159)	Familiar (n=444)	Cuidador (professor+mediador) (n=199)

Primeiros socorros ⁽³⁷⁾	256			-	-	-
RCP ⁽³⁷⁻³⁸⁾	526			-	-	-
Aspiração ⁽³⁷⁾ n=559	283	24	38	48	113	53
Cuidados gerais com a traqueostomia ⁽³⁷⁾ n=539	272	17	30	49	128	43
Uso de inalador/nebulizador ⁽³⁷⁾ n=516	250	23	23	28	127	65
Administração de oxigênio ⁽³⁷⁾ n= 486	273	24	41	34	76	38

Fonte: Elaborado pelas autoras

No quadro 7, os profissionais de saúde (enfermagem de saúde escolar, médicos e profissionais de reabilitação); familiares e cuidadores não profissional de saúde (professor e mediadores treinados), que estão capacitados, podem treinar os demais membros da equipe escolar. Os temas mais recorrentes no treinamento na escola são a RCP e primeiros socorros (782 ocorrências), seguido pela aspiração de vias aéreas pela TQT (559). Porém, somente os profissionais de saúde realizaram treinamentos sobre primeiros socorros e RCP. Os demais temas - cuidados gerais com a TQT, uso de equipamentos (inalador e nebulizador) e administração de oxigênio – foram implementados por familiares com experiência ou cuidadores previamente capacitados.

Modelo de atenção à saúde baseado no serviço de enfermagem de saúde escolar

Nesse modelo, o profissional de enfermagem em saúde escolar integra a equipe de educação da escola, assumindo a função de coordenador de saúde da criança na escola, conectando a família, comunidade, profissionais de saúde e educadores. Como membro do serviço de saúde escolar, é responsável pela prestação de cuidados diretos à criança com TQT, durante o tempo de permanência dela na escola. Mantém-se capacitado (treinamentos), informado e atualizado sobre as evidências mais atuais relacionadas ao cuidado dessas crianças. Tem o apoio do professor de sala de aula para oferecer comunicação e informações essenciais na avaliação da saúde e bem-estar da criança (socialização com outras crianças), frequenta as reuniões de planejamento educacional e conta com o apoio do diretor da escola, revisar o planejamento de saúde na escola que é recomendado para essa equipe^{10,16,17,22,31,33,41}.

O profissional de enfermagem em saúde escolar mantém um canal de comunicação com os médicos de referência de criança, com serviços de saúde da comunidade ou outros

profissionais que acompanham a saúde da criança, se informando sobre as condições da criança. É um profissional qualificado para realizar os cuidados respiratórios na aspiração traqueal, avaliação diária da pele periestoma, observação de sinais de complicações (sangramento ou infecção) e troca da cânula de traqueostomia sempre que necessário. Essas demandas de cuidados integram os cuidados diários ajustando-os ao cronograma e horário escolar, por exemplo, na entrada e saída da escola, no desembarque e embarque do ônibus escolar^{16-18,33,41}.

Dessa maneira, esse modelo reúne um conjunto de estratégias que facilitam a matrícula da criança e sua permanência na escola, quando chega o momento da transição da casa para esse ambiente. Entre essas estratégias destacam-se o estabelecimento das atribuições do profissional de enfermagem em saúde escolar; planejamento de visitas domiciliares para conhecimento da rotina diária e manutenção da continuidade do cuidado; simulação de diferentes cenários de emergências, com a equipe escolar (professores, gestores, pessoal de apoio, brigadista). Além disso, informa a equipe da escola e do serviço de transporte escolar sobre as necessidades da criança, como é o caso da manutenção da umidade de ambientes climatizados (ar-condicionado ou calefação) e apresenta um plano de ação para as atividades realizadas fora da escola (excursão)^{16-17,20,22,26,30-31,41}.

Em relação aos cuidados diretos, é um profissional com competências e habilidades no manejo da TQT, na avaliação diária da condição da criança e do estoma, incluindo a troca da cânula, revisa e executa protocolos de emergência com medidas de salvamento para garantir um ambiente seguro e saudável no ambiente escolar público^{16-17,22,33}.

Nesse modelo, a relação do profissional de enfermagem com a família consiste na criação de grupo de apoio parental como uma oportunidade para os cuidadores se apoiarem mutuamente. Ele se informa sobre as condições da criança com os pais, verifica a necessidade de treinamento dos membros da comunidade escolar sobre situações emergenciais, realiza treinamento com familiares, professores e equipe escolar na realização de procedimentos como RCP, cuidados com a TQT, e a ausculta pulmonar. Responsabiliza-se, pelo treinamento e delegação de tarefas, supervisão do desempenho na realização de procedimentos e cuidados dessa criança pelo pessoal da comunidade escolar. A delegação de tarefas se baseia na competência inicial e continuada de membros da equipe escolar para garantir cuidados seguros e eficazes^{16-17,19,22,27,32}.

Esses treinamentos podem ser conduzidos por pessoal da própria escola (a quem será delegado a tarefa do cuidado) que é treinado por profissionais de saúde (profissional de

enfermagem de saúde escolar) que também atuam como disseminadores de conhecimentos e habilidades para outros membros da equipe escolar. Naquelas escolas que há serviços de enfermagem em saúde escolar, o modelo de atenção é o baseado no profissional de enfermagem de saúde escolar e o treinamento é essencial para que se garantam condições seguras à permanência dessa criança na escola. Porém é necessário que os profissionais de educação que compõem a equipe escolar sejam treinados, bem como ter acesso a fontes de informações confiáveis sobre os cuidados complexos dessa criança (Quadros 7 e 8). As escolas que desenvolvem programas de treinamento da equipe escolar abordam temas relacionados a procedimentos de aspiração, troca de cânula da traqueostomia, RCP e de cuidados gerais da criança^{35,40}.

Quadro 8 - Treinamento de profissionais de educação e fontes de informações sobre cuidados de crianças com traqueostomia na escola, como estratégico para manter a frequência escolar ⁽³⁴⁻³⁸⁾ 1988-2015.

Variáveis	N (384)	%
Profissionais de educação treinado		
Equipe de professores da escola	150	39
Programa formal	76	20
Informal	64	17
Com a família	54	14
Em programa desenvolvido por universidade	40	10
Fontes de informações sobre as necessidade e demandas de cuidados à criança		
Família	83	34
Médico de família	58	23
Profissional de enfermagem de saúde escolar	58	23
Profissionais de reabilitação	48	20

Fonte: Elaborado pelas autoras

Modelo de atenção à saúde escolar baseado na família

Nesse modelo de atenção à família inicia o processo de matrícula da criança com TQT na escola, comunica claramente as informações sobre suas necessidades de saúde especiais e de serviços à equipe escolar (professores, gestores e pessoal de apoio). Atuam de forma colaborativa no compartilhamento de informações aos futuros colegas de classe da criança; participa ativamente do processo de integração enviando cartas e fotos antes do início das aulas e nas reuniões com o diretor e professor. Como parte interessada pela segurança da criança na escola, contribui com o planejamento para sua permanência, ao propor um treinamento para a comunidade escolar; oferece recomendações específicas para as acomodações e logísticas do ambiente escolar e informa sobre as necessidades de saúde que requerem um plano de emergência. Os familiares cuidadores expressam à direção da escola a necessidade de

contratação de profissionais de enfermagem (de saúde escolar) para treinar, monitorar e supervisionar a equipe escolar nas intervenções de saúde que a criança precisa^{9,17,31-32}.

A família mantém uma comunicação frequente com o profissional de enfermagem de saúde escolar, quando este está presente na escola. Por conhecer todo o histórico e as condições de saúde da criança, torna-se parceira no processo de tomada de decisões, envolvendo-se na elaboração de um plano de emergência, documentado e por escrito, a ser distribuído com aqueles que mantêm contato com essa criança na escola. Esse plano inclui, telefonar para os pais em caso de emergência e decidir quando é apropriado levar a criança ao hospital e ou para serviços de saúde da comunidade. Além disso, são responsáveis por fornecer equipamentos e suprimentos necessários à continuidade do cuidado da criança, quando na escola^{9,17,31-32}.

Nesse modelo de atenção, os pais da criança com traqueostomia atuam como facilitadores na garantia do direito à matrícula e permanência dessa criança na escola. Por exemplo, o familiar permanece no espaço escolar, visita a sala de aula de duas a três vezes para acompanhar a condição da criança durante sua permanência na escola até que ela seja capaz de se auto cuidar no manejo da TQT e na limpeza das vias aéreas, controle da tosse, remoção de secreções^{18,42}.

Discussão

Os três modelos de atenção à saúde escolar mapeados nesta revisão apontam para uma inclusão escolar fundamentada nas necessidades de saúde especiais e na natureza complexa dos cuidados contínuos e prolongados de crianças com TQT, para além do ambiente da casa. Os resultados indicam o papel fundamental dos familiares, dos serviços de saúde e da escola atuando de forma colaborativa e organizada para garantir a matrícula e sua permanência na escola.

Cada modelo de atenção desenvolveu estratégias de cuidados pensadas em conjunto com a família^{9,18,42}; com a presença da enfermagem de saúde escolar^{17,19,34,36,38}; e o baseado na escola e no serviço de saúde^{16,22,30,32,39}. Todos os três modelos de atenção à saúde escolar apresentaram estratégias facilitadoras para a matrícula e manutenção da criança com TQT na escola. Além disso, os modelos demonstram a capacidade de fornecer cuidados específicos à criança na escola, estabelecer e executar plano de emergência em conformidade com as orientações de emergências respiratórias à criança com TQT. Prevê a necessidade de dispor de pessoal qualificado, treinado e capacitado, para atuar imediatamente evitando danos à integridade física da criança.

Desde a Constituição Federal de 1988, a criança tem seus direitos previstos no Art. 227, sendo “dever da família, sociedade e Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação e opressão”⁴³

Os avanços na garantia de direitos à criança se consolidam com a promulgação da Lei Federal nº 8.069, 1990, do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)⁴⁴, que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente que usufruem de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral. A elas são asseguradas oportunidades e facilidades, que lhes facultam o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

Porém, o mapeamento das evidências aponta para a necessidade de implementação de modelo de atenção que favoreça a inclusão escolar de crianças com TQT. Desse modo, respeita-se seus direitos de cidadania e evita-se que sejam violados, caso não se atenda às necessidades de locomoção no espaço urbano (transporte escolar adaptado); de assistência social no provimento de condições materiais de existência (insumos para a logística do cuidado contínuo); e facilitação de sua inclusão na comunidade e convívio social.

Segundo a Constituição Federal de 1988⁴³ e o ECA⁴⁴ toda criança tem o direito de frequentar a escola. É nossa responsabilidade social e política, enquanto sociedade civil, desenvolver consciência crítica e exigir das autoridades o cumprimento das diretrizes legais que protegem o melhor interesse da criança. Lembrar-se que ações individuais não substituem as tarefas do Estado, mas as ações coletivas mobilizam agentes públicos, organizam melhor o processo de fiscalização do cumprimento ou não do Estado, dos seus deveres constitucionais, que nos levará a bom termo no enfrentamento do problema da inclusão escolar da criança com demandas de cuidados de saúde especiais.

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)⁴⁵ articula um conjunto de estratégias intra e intersetoriais, para inclusão dessas crianças nas redes temáticas de atenção à saúde, mediante a identificação de vulnerabilidades e risco de agravos e adoecimento, reconhecendo as especificidades deste público para uma atenção resolutive. Existem lacunas e poucos programas de atenção voltados para a especificidade da criança com demandas de cuidados associados à TQT, por exemplo. A política não garante uma gestão de cuidado voltada para as necessidades dessas crianças que precisam ir à escola. É necessário um

olhar inclusivo que aponte estratégias e resoluções para garantir o acesso a serviços de reabilitação, transporte e educação para esse grupo infantil.

Especialmente, por tratar-se de crianças com maior risco de complicações tais como, obstrução da cânula ou a decanulação, que podem ser evitadas com o cuidado adequado prestado por equipe treinada em RCP e primeiros socorros^{4,5}. Assim, evitam-se consequências catastróficas, quando esses eventos ocorrerem na escola. A Lei Lucas⁴⁶ (nº 13.722, de 4 de outubro de 2018) torna obrigatória a capacitação em noções básicas de primeiros socorros de professores e funcionários de estabelecimentos de ensino públicos e privados de educação básica, apontando a necessidade que o ambiente educacional vem enfrentando para lidar com intercorrências médicas a qualquer criança. Nesse sentido, esta lei respalda a equipe da escola para atuar em emergências, desde que devidamente capacitada.

No Brasil, o Programa de Saúde na Escola⁴⁷ (PSE) é uma iniciativa intersetorial de saúde e educação, ⁴⁶ instituído pelo Decreto Presidencial nº 6.286 de 2007, para contribuir com a formação integral de estudantes da rede pública da educação básica, fundamental e média. É uma estratégia implementada pela equipe de saúde da família da rede de atenção básica do Sistema Único de Saúde (SUS), executada em caráter consultivo por meio de visitas agendadas na escola. Suas ações direcionam-se à detecção precoce da hipertensão arterial, déficits visuais e auditivos, agravos de saúde negligenciados, distúrbios e psicossociais.

O PSE se assemelha ao modelo baseado na escola e no serviço de saúde, mas com limitações para suprir as necessidades da criança com TQT, por sua complexidade clínica e risco de emergência respiratória e proteção à integridade física da criança na escola.

Tanto a Constituição Federal como a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional⁷, preveem o direito à educação, ou seja, matrícula e permanência da criança na escola. Contudo, a inclusão escolar implica na necessidade de a regulamentação ser efetivada em políticas, programas e pela mudança de cultura de uma sociedade. Para isso, faz-se necessário promover reflexões acerca das necessidades de adequações estruturais e sociais, para o acolhimento dessas CRIANES.

A inclusão escolar nos faz refletir que apesar de todas as limitações e barreiras que as crianças com traqueostomia poderão enfrentar na escola, esse será o lugar que as tornarão sujeito ativo e livre em sua própria realidade. A escola se apresenta como local privilegiado à libertação, pois somente através da produção de debates, discussões e diálogos é que se pode alcançar a compreensão acerca da realidade e assim promover transformações na sociedade⁴⁸.

Conclusões

As estratégias facilitadoras da matrícula e da permanência na escola revelaram características distintas mapeadas em três modelos de atenção à saúde escolar: baseado na família, na intersetorialidade saúde educação e ambulatório de saúde escolar.

Cada um deles apresenta especificidades para atender as demandas de cuidado às crianças com TQT, a identificação de pessoal habilitado, treinado e ou capacitado para intervir com segurança. Cabe às instituições escolar e saúde em parceria com a família estabelecer ações e estratégias, planejar antecipadamente a matrícula e garantir condições de permanência segura na escola, com clara definição de papéis e responsabilidades. Além de definir planos de emergência e protocolos apropriados para a manutenção dos cuidados contínuos e complexos na escola.

Implicações para a pesquisa

Esta revisão identificou poucas pesquisas sobre estratégias de cuidados às crianças com TQT residentes em países de baixa renda (América do Sul), particularmente onde a realidade relacionada à articulação intersetorial da saúde e educação é incipiente. Para melhorar a qualidade e o valor dos resultados da pesquisa, é importante conduzir mais pesquisas sobre a inclusão escolar de crianças com TQT em países de baixa e média renda. A documentação contínua de ações e estratégias para a criança com traqueostomia na escola pode ajudar a mostrar casos de sucesso dos quais outros contextos podem aprender.

Implicações para a prática

As descobertas desta revisão de escopo encontraram poucas práticas relatadas em países de baixa renda, com dificuldades no cumprimento das legislações e políticas de atenção à criança com necessidade de saúde especiais. As possíveis barreiras à inclusão da criança com TQT na escola incluem a falta de planejamento das ações de acompanhamento dessa criança fora do ambiente hospitalar, recursos limitados para atendimento da complexidade de saúde da criança com TQT, falta de competência técnica e logística para o atendimento dessa criança na escola, falta de articulação entre a escola e o serviço de saúde na efetivação da matrícula e sua permanência na escola. As evidências fornecem informações úteis para incluir a criança com TQT na escola na construção de um modelo compatível ao contexto brasileiro.

Referências

1. Avelino MAG, Maunsell R, Valera FCP, *et al.* Primeiro Consenso Clínico e Recomendações Nacionais sobre Crianças Traqueostomizadas da Academia Brasileira de

Otorrinolaringologia Pediátrica (ABOPe) Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Braz J Otorhinolaryngol. 2017;83(5):498-506.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2017.06.002>.

2. Cabral IE, Jesus SJ, Oliveira DZ, Rezende JM, Conceição ER. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. Rev. bras. enferm [Internet]. 2004; 57 (1): 35-39). DOI: 10.1590/S0034-71672004000100007.

3. Góes FGB, Cabral IE. Discursos sobre o cuidado na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. Rev Bras Enferm. 2017;70(1):154-61. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0248.

4. Spratling R. Understanding the health care utilization of children who require medical technology: a descriptive study of children who require tracheostomies. Appl Nurs Res. 2017;34: 62-65. DOI:10.1016/j.apnr.2017.02.017.

5. Lemos HJM, Mendes-Castillo AMC. Social support of families with tracheostomized children. Rev Bras Enferm. 2019;72(Suppl 3):282-9. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0708.

6. Barreiros CFC, Gomes MA de SM, Mendes Júnior SC do S. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. Rev Bras Enferm [Internet]. 2020;73:e20190037. DOI:10.1590/0034-7167-2019-0037.

7. Brasil. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 27833.

8. Grundfast KM, Runton N, Loeffel-Wines M. Gaining access to school for the child with a tracheostomy. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 1988 Nov;16(2):101-12. DOI: 10.1016/s0165-5876(98)90033-7.

9. Mukherjee S, Lightfoot J, Sloper, P. The inclusion of pupils with chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers? Educational Research. 2000;42(1),59–72. DOI: 10.1080/001318800363917.

10. Shimizu F, Katsuda H. Teachers' perceptions of the role of nurses: caring for children who are technology-dependent in mainstream schools. Jpn J Nurs Sci. 2015;12(1):35-43. DOI:10.1111/jjns.12046

11. Aromataris E, Munn Z. JBI Manual for Evidence Synthesis [internet]. JBI; 2020 [citado em 17 de maio de 2024]. <https://synthesismanual.jbi.global>.

12. Tricco AC, Lillie E, Zarin WK, O'Brien K, Colquhoun H, Levac D, *et al.* PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA ScR): checklist and explanation. Ann Int Med 2018;169 (7):467–73. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>.

13. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. Syst Rev 2016; 5(1):210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>

14. Pollock D, Peters MD, Khalil H, McInerney P Alexander L, Tricco AC, et al. Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. *JBIEvid Synth* 2023;21(3):520–32. DOI: 10.11124/JBIES-22-00123
15. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Int J Surg* 2021;88:105906. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
16. Kruger BJ, Radjenovic D, Toker KH, Comeaux JM. School nurses who only care for children with special needs: working in a teacher's world. *J Sch Nurs.* 2009 Dec;25(6):436-44. DOI: 10.1177/1059840509349724.
17. Chapman Casey, Cay. Role perceptions of school nurses who work with medically fragile students [dissertação]. University of San Diego;2002. <https://digital.sandiego.edu/dissertations/299>.
18. Rehm RS, Rohr JA. Parents', nurses', and educators' perceptions of risks and benefits of school attendance by children who are medically fragile/technology-dependent. *J Pediatr Nurs.* 2002 Oct;17(5):345-53. DOI: 10.1053/jpdn.2002.127174.
19. Esperat MC, Moss PJ, Roberts KA, Kerr L, Green AE. Special needs children in the public schools: perceptions of school nurses and school teachers. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 1999 Oct-Dec;22(4):167-82. DOI: 10.1080/014608699265266.
20. American Academy of Pediatrics: Committee on Injury and Poison Prevention. School bus transportation of children with special health care needs. *Pediatrics.* 2001 Aug;108(2):516-8. DOI: 10.1542/peds.108.2.516.
21. Graff JC, Ault MM. Guidelines for working with students having special health care needs. *J Sch Health.* 1993;63(8):335-8. DOI: 10.1111/j.1746-1561.1993.tb07147.x
22. Haynie M, *et al.* Children Assisted by Medical Technology in Educational Settings: Guidelines for Care. 1989.
23. Janz J, Harrison J, Caldwell T, McCutcheon-Goodwin C. Inclusive education for children with special health care needs. The annual convention of the council for exceptional children, 71st, San Antonio, TX, April 5-9, 1993; 24p.
24. Lehr DH, Greene J. Educating students with complex health care needs in public schools: the intersection of health care, education, and the law. *J. Health Care L. & Pol'y.* 2002;5(1):68-90. <https://digitalcommons.law.umaryland.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1233&context=jhclp>
25. Lehr, DH. Providing education to students with complex health care needs. Focus on Exceptional Children.1990;22(7). DOI: 10.17161/foec.v22i7.7523
26. Levine JM. Including children dependent on ventilators in school. *Teaching Exceptional Children.* 1996;28(3):25-9. <https://doi.org/10.1177/004005999602800305>

27. Margolis LS. The Provision of school health services to students with disabilities: the intersection of health care policy, education and the law in the Post-Garret F. Era. *J. Health Care L. & Pol'y*. 2002; 5(1):99-123.
<https://digitalcommons.law.umaryland.edu/jhclp/vol5/iss1/7>
28. Palfrey JS, Haynie M, Porter S, Bierle T, Cooperman P, Lowcock J. Project School Care: integrating children assisted by medical technology into educational settings. *J Sch Health*. 1992 Feb;62(2):50-4. DOI:10.1111/j.1746-1561.1992.tb07883.x.
29. Parette HP Jr, Bartlett CR, Holder-Brown L. The nurse's role in planning for inclusion of medically fragile and technology-dependent children in public school settings. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 1994 Apr-Jun;17(2):61-72. DOI: 10.3109/01460869409078291
30. Porter SM, Page DR, Somppi C. Emergency preparedness in the school setting for the child assisted by medical technology. Tracheostomies, ventilators, and oxygen. *NASN Sch Nurse*. 2013 Nov;28(6):298-305. DOI: 10.1177/1942602X13507282
31. Raymond JA. The integration of children dependent on medical technology into public schools. *J Sch Nurs*. 2009 Jun;25(3):186-94. DOI: 10.1177/1059840509335407
32. Smith PD, Leatherby J. Kentucky Systems Change Project- services for students with special health care needs - Guidelines for Local School Districts. 1992. 328p.
33. Toothaker R, Cook P. A review of four health procedures that school nurses may encounter. *NASN Sch Nurse*. 2018 Jan;33(1):19-22. DOI: 10.1177/1942602X17725885
34. Mulligan-Ault M, Guess D, Struth L, Thompson, B. The implementation of health-related procedures in classrooms for students with severe multiple impairments. *J Assoc Persons Severe Handicaps*, 1988;13(2):100-9. <https://doi.org/10.1177/154079698801300206>
35. Patel MR, Zdanski CJ, Abode KA, Reilly CA, Malinzak EB, Stein JN, Harris WT, Drake AF. Experience of the school-aged child with tracheostomy. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2009 Jul;73(7):975-80. DOI: 10.1016/j.ijporl.2009.03.018
36. Pufpaff LA, McIntosh CE, Thomas C, Elam M, Irwin MK. Meeting the health care needs of students with severe disabilities in the school setting: collaboration between school nurses and special education teachers. *Psychol Sch*. 2015;52(7):683-701.
<https://doi.org/10.1002/pits.21849>
37. Heller KW, Fredrick LD, Best S, Dykes MK, Cohen ET. Specialized health care procedures in the schools: training and service delivery. *Exceptional Children*. 2000;66(2):173-86. <https://doi.org/10.1177/001440290006600203>
38. Sapien RE, Allen A. Emergency preparation in schools: a snapshot of a rural state. *Pediatr Emerg Care*. 2001 Oct;17(5):329-33. DOI: 10.1097/00006565-200110000-00003
39. Makrinioti H, Taylor S, Glencroise S, Mahenge F, Longhurst C, Sellathurai N, *et al*. Return to school for children with tracheostomy or requiring noninvasive ventilation lessons from the first lockdown in the United Kingdom. *Chest*. 2021 Nov;160(5):e495-e497. DOI: 10.1016/j.chest.2021.06.011

40. Smith JC, Williams J, Gibbin KP. Children with a tracheostomy: experience of their carers in school. *Child Care Health Dev.* 2003 Jul;29(4):291-6. DOI: 10.1046/j.1365-2214.2003.00344.x.
41. Shimizu F, Suzuki M. Role development of nurses for technology-dependent children attending mainstream schools in Japan. *J Spec Pediatr Nurs.* 2015;20(2):87-97. DOI:10.1111/jspn.12105
42. Mahomva C, Harris S, Seebran N, Mudge B, Catlin B, Davies L. Improving access to school based education for South African children in rural areas who have a tracheostomy: a case series and recommendations. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2017 Jan;92:186-92. DOI: 10.1016/j.ijporl.2016.11.018
43. Brasil. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil [Internet]. Brasília, DF: Senado Federal; 2016 [cited 2023 Sept 22]. 496p. https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf
44. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002.
45. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria no 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Diário Oficial da União; 2015.
46. Brasil. Lei nº 13.722, de 4 de outubro de 2018. Torna obrigatória a capacitação em noções básicas de primeiros socorros de professores e funcionários de estabelecimentos de ensino públicos e privados de educação básica e de estabelecimentos de recreação infantil. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 05 out. 2018. p. 2.
47. Brasil. Decreto nº 6.286, de 05 de dezembro de 2007. Institui o Programa Saúde na Escola – PSE, e dá outras especificações. Diário Oficial [da] União. Brasília, DF, 06 dez. 2007; 2007.
48. Freire, P. Educação e mudança. 30ª ed.; Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2007.

6 INCORPORAÇÃO DE EXPERIÊNCIAS E MODELOS DE CUIDADOS ÀS CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA NA ESCOLA NA CRIAÇÃO DO BLOG RESPIRAR SEGURO®

Neste capítulo, buscou-se responder como as ações e estratégias de cuidado às crianças com traqueostomia na escola foram traduzidas na linguagem comunicacional de um *blog*. As experiências de familiares e profissionais de saúde que interagiam em uma rede social e um grupo de pesquisa, apontaram concepções de inclusão escolar dessas crianças, seus limites e possibilidades. Essas evidências foram articuladas ao mapeamento das estratégias de cuidado intersetorial, no ambiente escolar, e compartilhadas em um veículo de disseminação e acesso fácil a informações, podendo contribuir para uma transição segura Hospital-Casa-Escola.

Reconhece-se que as evidências científicas, resultantes da síntese de revisões sistemáticas, isoladamente, não são suficientes para uma tomada de decisão e que os resultados precisam ser traduzidos à população de maneira acessível, consistente e satisfatória. Portanto, na abordagem da tradução de conhecimento integrada, há uma articulação de evidências da investigação do conhecimento de primeira com a segunda geração, devendo-se assegurar a participação ativa de *stakeholders* (grupo de pessoas interessadas), na construção do conhecimento científico a partir da fase da investigação do conhecimento.

Na sequência de aplicação da estratégia do *Knowledge Translation Planning Template* (KTPT), articularam-se resultados da implementação da pesquisa de campo com a síntese de evidências, para escolher o **tipo de produto mais adequado** à disseminação de conteúdos de interesse para as partes do grupo interessado (*stakeholders*), o público-alvo, os recursos (financeiros, materiais e humanos necessários), os participantes na criação do produto e suas etapas e disseminação com os pares.

A participação de familiares, como parte do grupo de pessoas interessadas, contribuiu com a identificação do tipo de produto, a necessidade dos conteúdos para as partes do grupo interessado (*stakeholders*) e o público-alvo.

A escolha do *blog*, como produto de terceira geração, para disseminar informações sobre cuidados à criança com traqueostomia na escola é um indicativo dos familiares de crianças que frequentavam comunidades virtuais do *Facebook*. Portanto, implementou-se a tradução de conhecimento integrado como um processo de escuta de pessoas interessadas em informações confiáveis que pudessem ser mediadas por profissionais de saúde e educação. Familiares de crianças com traqueostomia indicaram ao público-alvo que precisa apropriar-se de

conhecimento sobre direitos da criança, a inclusão escolar, convivência na escola com pares e atendimento a demandas de cuidados de saúde especiais.

Havia dúvidas dos familiares de crianças com traqueostomia sobre como matriculá-las na escola. Apelavam para que alguém da secretaria de ensino ou de saúde pudesse informá-las sobre legislações que asseguram o direito à inclusão escolar. A desinformação se estendia a profissionais de saúde e de educação que não interagiam naquela comunidade sobre os direitos dessa criança a matricular-se e permanecer na escola.

*Nos **ajude com dicas**, podemos **trocar experiências***

*...Tem que existir alguma [legislação] que **possa nos ajudar**. Alguém que trabalha na secretaria do ensino ou da saúde, poderia dar uma Luz?*

*... **Nem mesmo as DRE [Diretorias Regionais de Educação] da minha região conseguiram me ajudar**, infelizmente os profissionais lavam as mãos e muitas vezes deixam as crianças especiais de lado e até mesmo as excluem de contato com outras crianças para não "ter trabalho" extra, essa é a realidade, o Brasil não tem preparo nem de profissionais e nem de locais adequados para receber essas crianças; muito simples.*

(GP 13a, 34b)

Contudo, o desafio da singularidade do cuidado de uma criança com traqueostomia representa desafios adicionais à problemática da inclusão escolar, pois trata-se de um cuidado contínuo e complexo, o manejo de uma via aérea aberta e o risco à integridade da criança com traqueostomia. Essa condição é fonte geradora de insegurança, de falta de coragem, de questionamentos sobre a melhor qualificação de um cuidador familiar ou profissional com habilidades para responder às demandas da criança.

*Tenho um sobrinho que usa [a traqueostomia, fiquei desesperada no começo, mas hoje parece uma criança como as outras, não fala e precisa dos cuidados [com a traqueostomia], não temos **coragem** de matricular na escola, pois ninguém **cuida melhor que a família***

*...A minha [filha] usa traqueostomia e O2 [oxigênio] mas não tive **coragem** de mandá-la [para a escola], fiz o cadastro [para o] próximo ano [escolar], vou ver se terei coragem de mandar*

*... Eu quero matricular o meu filho, consegui uma [escola] pública que **contrata uma enfermeira** para permanecer [na escola] e acompanhá-lo, **mas estou insegura***

*...Pergunta para o [médico do seu filho] se ele está liberado para ir [para a escola], [pois]a **cânula é aberta***

*...Os médicos do meu filho também querem que ele vá para a escola, fico com o **coração na mão***

*...Os médicos querem que o meu filho comece a frequentar a escola, eu fico com o **coração apertado é bom saber a experiência de outras mães.***

(GP 4a, 6a, 7a, 13a, 20a, 24a)

Outro assunto referente aos desafios da permanência da criança na escola foi a manutenção dos cuidados com a traqueostomia e suas necessidades de saúde especiais com demandas de cuidados complexos, como por exemplo a aspiração da via aérea por meio da cânula de traqueostomia. Dentre as postagens, os familiares compartilharam preocupações e

receios acerca desse cuidado e o risco de vida que essas crianças estão expostas no ambiente da escola.

*Tenho receio sobre os anos iniciais da vida escolar, **como serão realizados os cuidados com a traqueostomia** no período que a minha filha permanecer na escola ... Boa noite, queridas mães, quando seus pequenos vão à escola, **quem aspira?** Em outra postagem: Mães, tem crianças que frequentam a escola, estou querendo colocar minha filha na escola, mas estou **preocupada com a aspiração**, como vocês fazem?*
*... Esse ano minha filha terá que iniciar a vida escolar, e **quem faz as aspirações?***
*... Aspiro ela poucas vezes, **mas se precisar** como fica?*
*... O meu filho tem uma traqueostomia e [**necessita de aspiração** constante], não fala, não anda, e fica difícil de confiar [na escola]*
*.... **Quem aspira** [as crianças com traqueostomia] na escola?*
*...O meu filho é muito secreto, vai para a escola, mas estou com muito medo, porque ele **só respira pela traqueostomia** e tem a laringe totalmente fechada*
*... Meu filho tem 6 anos, usa traqueostomia e nunca estudou, pois **não confio em ninguém para aspirá-lo**, é muito secreto*
*.... E [**quando precisa aspirar a traqueostomia**] [as professoras] sabem ou é a mãe que tem que ficar lá na escola.*

(GP 5a, 7a, 8a, 23a, 26a, 28a, 29a)

A condição especial de saúde da criança, com demandas frequentes por aspiração das vias aéreas, dependência de cuidados realizados por um adulto com habilidades para realizar o procedimento, exige que a escola disponha de pessoal qualificado e ambiente com logística compatível à sua implementação. É nesse contexto que emerge o *blog* RESPIRAR SEGURO®, como uma ferramenta de tradução de conhecimento.

Do resultado da investigação do conhecimento emergiram cinco tipos de necessidades, com destaque para a necessidade de informações entre os familiares sobre os direitos da criança à matrícula, um construto emergente das necessidades de/em saúde na inclusão, com a seleção de conteúdos relacionados a direitos da criança e enfrentamento dos desafios de familiares para assegurar a permanência da criança com traqueostomia na escola.

Nesse sentido, a criação do *blog* RESPIRAR SEGURO®, como uma ferramenta de comunicação, surge das experiências de familiares com a problemática da inclusão escolar de crianças que vivem com traqueostomia. Porém, o conteúdo a ser disseminado exigiu um mapeamento de evidências da literatura científica compatíveis com as necessidades de informações emergentes da investigação do conhecimento com os familiares dessas crianças.

As evidências sobre ações e estratégias de cuidado à criança com traqueostomia no ambiente escolar, sintetizadas a partir de uma perspectiva global, demonstraram que o enfrentamento dos desafios à inclusão escolar se faz segundo três modelos de atenção à saúde na escola: baseado na enfermagem de saúde escolar; baseado na família; baseado na escola com

apoio do serviço de saúde. Todos esses modelos foram detalhadamente apresentados no capítulo anterior.

Prosseguindo com a sequência de aplicação da estratégia do *Knowledge Translation Planning Template (KTPT)*, delimitou-se conteúdo, a linguagem comunicacional de um *blog*, o público-alvo, os recursos (financeiros, materiais e humanos necessários), os participantes na construção do produto e suas etapas e formas de disseminação com os pares.

Dados da Big Data Corp apontam que no país há aproximadamente 10 milhões de páginas de internet em atividade, sendo que metade corresponde a *blogs*. O seu formato mais intimista e com características de um diário pessoal vem se transformando no curso do tempo para assumir um importante papel como fonte de informação sobre qualquer tema de interesse (jornalísticos, humorísticos, literários, saúde etc.). A linguagem direta, clara e objetiva favorece a comunicação de um tema focal. Escritores e leitores usam esse espaço textual e seus recursos regularmente para interagir com seus autores, formando uma comunidade de escritores/leitores de blogs com grande potencial de integração, contestação e formação de opinião pública (Conde-Caballero et al., 2019; Gonçalves, 2011; Luccio; Nicolacida-Costa, 2010).

Na etapa de planejamento, os profissionais que participavam de um Grupo de Pesquisa, conheciam o contexto, as barreiras e facilitadores que permitiam indicar os caminhos para que os conteúdos selecionados pudessem alcançar os tomadores de decisões e formuladores de política de cuidado no espaço da escola. A arquitetura das informações (conteúdo do *blog*) foi produzida em conjunto com os parceiros do projeto, ao apresentar os resultados da revisão de escopo e da análise das experiências dos familiares. Portanto, todo processo de criação do *blog* ocorreu no espaço das reuniões do grupo de pesquisa, envolveu a apresentação do design, da logomarca e dos conteúdos selecionados. As diferentes versões do *blog* foram discutidas nessas reuniões periódicas, em eventos científicos e publicizadas no *website* do Grupo de Pesquisa para ser avaliado quanto a sua adequação, em reuniões programadas a priori com os parceiros.

6.1 DA CRIAÇÃO A DISSEMINAÇÃO DO BLOG: UM PROCESSO DE CONSTRUÇÃO COLETIVA

A compreensão de que o *blog* é capaz de gerar conscientização, interesse e compromisso, desde sua criação, optou-se pelo formato jornalístico para disseminar conteúdos nas postagens compartilhadas como notícias, artigos, matérias de jornais de grande circulação, links para artigos científicos com uma pequena resenha de seu conteúdo; todos retratam a inclusão escolar da criança com traqueostomia na escola. Por ser uma tecnologia da informação e comunicação,

o *blog* foi pensado em razão de sua abrangência e representatividade nacional, com capacidade para informar e contribuir com a tomada de decisão. A experiência de familiares com situações exitosas de inclusão escolar da criança com traqueostomia e a participação ativa de profissionais de saúde e educação no grupo de pesquisa foram elementos centrais no processo de criação do *blog*. Nesse sentido, o processo de criação se constituiu em cinco etapas: a logomarca, o design e a hospedagem do *blog*, arquitetura do conteúdo e financiamento, a disseminação do *blog*, avaliação do *blog* como ferramenta de disseminação de conhecimento.

6.1.1 Processo de criação da logomarca

A identidade visual da logomarca foi criada por um designer voluntário. A primeira versão da logomarca do *blog* correspondeu a uma imagem representativa dos pulmões envolvidos por um estetoscópio (Figura 9), instrumento utilizado na ausculta pulmonar. Essa imagem foi acompanhada da expressão *blog* RESPIRAR SEGURO®, para traduzir a intenção de compartilhar informações relacionadas a ações e estratégias de inclusão de criança que vive com traqueostomia respirando com segurança na escola. A paleta de cores da identidade visual, verde e rosa, foram escolhas aleatórias, do mesmo modo o tipo de letra.

Figura 9 - 1ª versão da identidade visual do *blog* RESPIRAR SEGURO®



Fonte: *Blog* RESPIRAR SEGURO®

Versões preliminares desta identidade foram apresentadas aos membros do Grupo de Pesquisa que, como parceiros do projeto, sugeriram que a imagem expressa melhor as necessidades e demandas de cuidados de uma criança que vive com traqueostomia e que o *blog* representasse um espaço de informações seguras e confiáveis sobre cuidados de criança com traqueostomia na escola. Na primeira rodada, opinaram sobre os elementos da identidade visual (cor, letra, desenho, texto) apontando que a imagem mantinha características estritamente biológicas, não traduzindo as necessidades de uma criança que vive com traqueostomia, destacando a traqueostomia como dispositivo tecnológico em uma criança.

A segunda versão da logomarca, com a imagem de perfil de uma criança com traqueostomia, inserida em um livro aberto para representar o conhecimento (Figura 10), foi apresentada aos membros do grupo de pesquisa que opinaram sobre a nova paleta de cores (letra e imagem na

cor rosa) e tipologia da letra para que fossem mais representativas de um *blog* opinativo com perfil para que os usuários contribuíssem na construção de uma Agenda de Cuidados Intersetorial Saúde e Educação. Indicaram que a cor rosa deveria ser substituída pela cor verde, pois transmite uma sensação de equilíbrio, harmonia, saúde e frescor, e é utilizado em produtos de higiene e serviços de saúde em geral. A partir dessas referências, uma nova versão foi elaborada.

Figura 10 - 2ª versão da identidade visual do *blog* RESPIRAR SEGURO®



Fonte: *Blog* RESPIRAR SEGURO®

Na terceira rodada, uma nova versão da identidade visual do *blog* RESPIRAR SEGURO® foi submetida à apreciação do grupo e aprovada de forma definitiva (Figura 11a, 11b, 11c). A logomarca do *blog* RESPIRAR SEGURO® foi concluída com a seguinte identidade visual: perfil de cores sRGB IEC61966-2.1, dimensões 4500 x 1250, resolução 300x300, tipografia Lufga font.

Figura 11 - Versão final da identidade visual do *blog* RESPIRAR SEGURO®



Fonte: *Blog* RESPIRAR SEGURO®

6.1.2 O design e a hospedagem do *blog*

A via de acesso ao *blog*, em suas duas concepções – opinativa e informativa – é pela página do Grupo CRIANES (Figura 12). <https://crianes-uerj-ufrj.tech/blog-respirar-seguro>

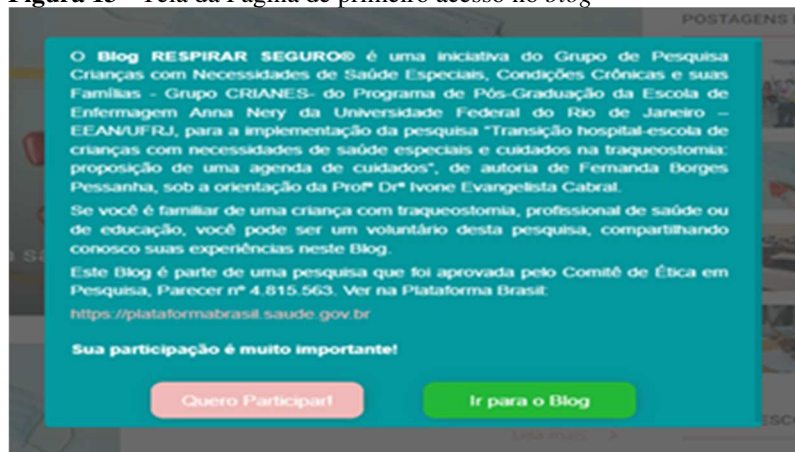
Figura 12 - Acesso ao *blog* página do Grupo CRIANES



Fonte: *Blog* RESPIRAR SEGURO®

Na concepção opinativa, ao clicar no link do *blog* disponível na página do grupo CRIANES, a pessoa interessada clicar em “Quero participar” para ter acesso ao conteúdo, comentar e interagir com outros membros daquela comunidade. Já na concepção informativa, a pessoa interessada pode clicar em “ir para o *blog*” e acessar somente os conteúdos (Figura 13).

Figura 13 - Tela da Página de primeiro acesso no *blog*



Fonte: *Blog* RESPIRAR SEGURO®

A concepção do *blog* opinativo

Nessa concepção, o espaço intranet é controlado por administrador e o acesso dos integrantes se dá mediante login e senha, após leitura do convite (Figura 14a e 14b), a adesão ao Termo (aqui, provisoriamente denominado como Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), disponível previamente no drive (ver link

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSemdviKjIEpH2DajlCPL94v8d87p6vIHC8yHJVnkAX4_n3CAG/viewform?usp=pp_url, para uma tomada de decisão consciente.

Figura 14 - Telas do convite de adesão ao *blog*

a)

Pesquisa " TRANSIÇÃO SEGURA
HOSPITAL-ESCOLA DE CRIANÇAS
VIVENDO COM TRAQUEOSTOMIA:
espaço de tradução de conhecimento no
BLOG RESPIRAR SEGURO".

Me chamo Fernanda Borges Pessanha e venho por meio deste convidar você a participar como voluntário(a) do painel de especialista online da pesquisa de minha autoria, "Transição segura hospital-escola de crianças vivendo com traqueostomia: espaço de tradução de conhecimento no BLOG RESPIRAR SEGURO", sob a orientação da professora doutora Ivone Evangelista Cabral do programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro – EEAN/UFRJ.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o N° de Parecer 4.815.563 e você poderá acessar na área pública da Plataforma Brasil, e que tem como função proteger eticamente o participante da pesquisa.
<https://plataformabrasil.saude.gov.br/login.jsf?sessionId=F34F520071333AC91B2EB5991CE19C32.server:plataformabrasil-srviodf132>

Esse estudo tem como objetivo articular experiências, estratégias (concepções) e evidências no BLOG RESPIRAR SEGURO sobre cuidados intersetoriais inclusivos de crianças com traqueostomia na escola. Uma ferramenta que pode orientar profissionais da saúde e educação na atenção às demandas de cuidado dessas crianças, considerando os limites e possibilidades delas permanecerem em segurança no ambiente da escola. A sua colaboração é fundamental para que esta pesquisa seja abrangente em termos dos interesses das partes envolvidas e adequada à realidade brasileira. Se você é profissional da saúde ou de educação de uma criança que precisa continuar recebendo cuidados especiais na escola, poderia ser um voluntário desta pesquisa. Sua participação é muito importante!

fepessanha@gmail.com [Mudar de conta](#)

* Indica uma pergunta obrigatória

b)

E-mail *

Seu e-mail

Como você gostaria de ser identificado no Blog?

Lembramos que o Blog Respirar Seguro® é um lugar restrito e seguro que considerará a LGPD, preservando a sua identidade.

Sua resposta

TCLE

Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante. Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer-se sobre quaisquer dúvidas, pelo e-mail doutoradocesar23@gmail.com, enviando suas perguntas antes ou mesmo depois de aceitar participar da pesquisa. Para validar a sua participação nesta pesquisa, será necessária a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que está disponível no link: https://drive.google.com/file/d/1SUQqP1fH8RFP10nAT7xkRvAn2TVQU0/view?usp=drive_link

É importante que você leia todas as informações, guarde o documento e, se estiver de acordo, confirme seu consentimento. Vale ressaltar que a sua participação na pesquisa é voluntária e você poderá desistir-se em qualquer momento que desejar, sem sofrer nenhum prejuízo.

☐ Confirmo que li o TCLE e concordo em participar da presente pesquisa.

☐ Não desejo participar neste momento.

Próxima

Página 1 de 3

Limpar formulário

Nunca envie senhas pelo Formulários Google.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google. [Denunciar abuso](#) - [Termos de Serviço](#) - [Política de Privacidade](#)

Google Formulários

Fonte: *Blog RESPIRAR SEGURO®*

O aceite para integrar a comunidade com perfil opinativo, implica na necessidade de conversão do TCLE em Termo de Adesão à Comunidade do *blog* RESPIRAR SEGURO®, com ajustes no conteúdo do termo para ser um *blog* opinativo em ambiente controlado por administrador. Os subsídios dessa comunidade podem contribuir para a formulação de agendas de cuidados, a ser avaliado para uma próxima etapa.

Nas telas seguintes (Figuras 15a, 15b, 15c, 15d) a pessoa interessada, em fazer parte da comunidade do *blog*, responde perguntas sobre formas de contato, profissão e ocupação entre outras, que serão automaticamente compartilhadas com o administrador.

Figura 15 - Telas do questionário para os interessados em participar do blog opinativo

a)

**Pesquisa " TRANSIÇÃO SEGURA
HOSPITAL-ESCOLA DE CRIANÇAS
VIVENDO COM TRAQUEOSTOMIA:
espaço de tradução de conhecimento no
BLOG RESPIRAR SEGURO".**

felessanha@gmail.com [Mudar de conta](#)

Questionário

Dados pessoais, sociodemográficos e sua experiência na inclusão da criança com traqueostomia na escola

Qual é seu nome completo?

Sua resposta

Qual seu endereço eletrônico (e-mail)?

Sua resposta

Qual o número do seu telefone (WhatsApp)? Lembre-se também do DDD

Sua resposta

Qual é a cidade e estado em que você mora?

Sua resposta

b)

Você é brasileiro(a)?

☐ Sim, nasci no Brasil

☐ Não nasci no Brasil, mas sou brasileiro(a) naturalizado(a)

☐ Não sou brasileiro(a)

Qual é a sua idade?

Sua resposta

Qual o seu grau de parentesco com a criança?

Sua resposta

Sua escolaridade:

☐ Nível fundamental Completo

☐ Nível Médio Incompleto

☐ Nível Médio Completo

☐ Nível Superior Incompleto

☐ Nível Superior Completo

☐ Pós-Graduação

Qual pós-graduação? Caso tenha marcado essa opção na pergunta acima.

Sua resposta

c)

Qual é sua profissão?

Sua resposta

Qual é sua ocupação?

Sua resposta

Tempo de atuação profissional:

Sua resposta

A instituição que você trabalha é:

☐ Pública

☐ Privada

☐ Filantrópica

☐ ONG

☐ Outro: _____

[Voltar](#) [Próxima](#) Página 2 de 3 [Limpar formulário](#)

Nunca envie senhas pelo Formulários Google.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google. [Denunciar abuso](#) - [Termos de Serviço](#) - [Política de Privacidade](#)

Google Formulários

d)

**Pesquisa " TRANSIÇÃO SEGURA
HOSPITAL-ESCOLA DE CRIANÇAS
VIVENDO COM TRAQUEOSTOMIA:
espaço de tradução de conhecimento no
BLOG RESPIRAR SEGURO".**

felessanha@gmail.com [Mudar de conta](#)

Agradecimento

Prezado(a) Participante,

Agradeço muito sua atenção e disponibilidade em participar dessa pesquisa, em breve entraremos em contato com você por e-mail. E poderemos conversar melhor sobre sua experiência no Blog Respirar Seguro®.

Obrigada!

IMPORTANTE: Para retornar para o Blog RESPIRAR SEGURO é só clicar na aba do seu navegador!

Lembre-se de enviar o questionário clicando "ENVIAR".

Fernanda Borges Pessanha - Pesquisadora responsável

Uma cópia das suas respostas será enviada para o endereço de e-mail fornecido

[Voltar](#) [Enviar](#) Página 3 de 3 [Limpar formulário](#)

Nunca envie senhas pelo Formulários Google.

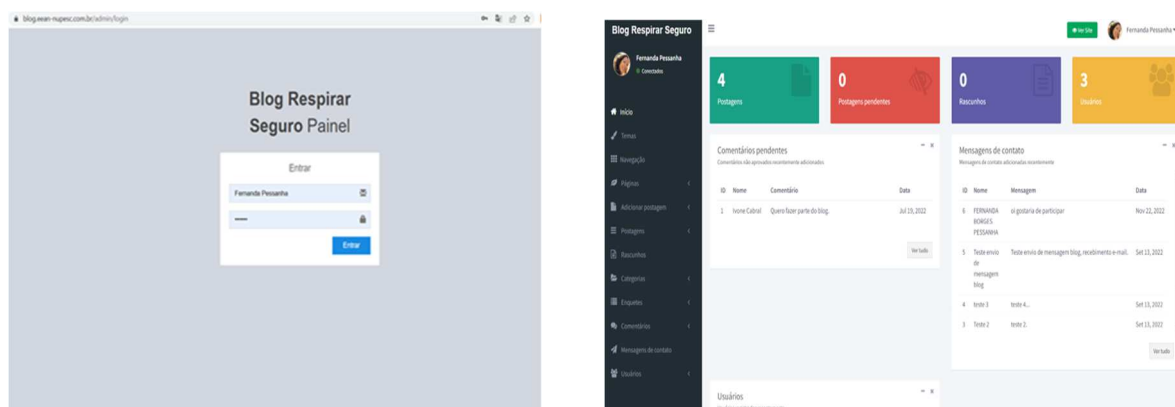
 reCAPTCHA
[Política de Privacidade](#)

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google. [Denunciar abuso](#) - [Termos de Serviço](#) - [Política de Privacidade](#)

Fonte: Blog RESPIRAR SEGURO®

Em seguida, o administrador gera um login e senha que é enviada à pessoa interessada para que ela possa navegar nas áreas de intranet com acesso aos campos; onde registra suas opiniões sobre os materiais disponíveis no *blog* e compartilhar experiências. A seguir (Figura 16), visualizam-se duas telas com acesso somente para o administrador: perfil do administrador (painel) e área administrativa.

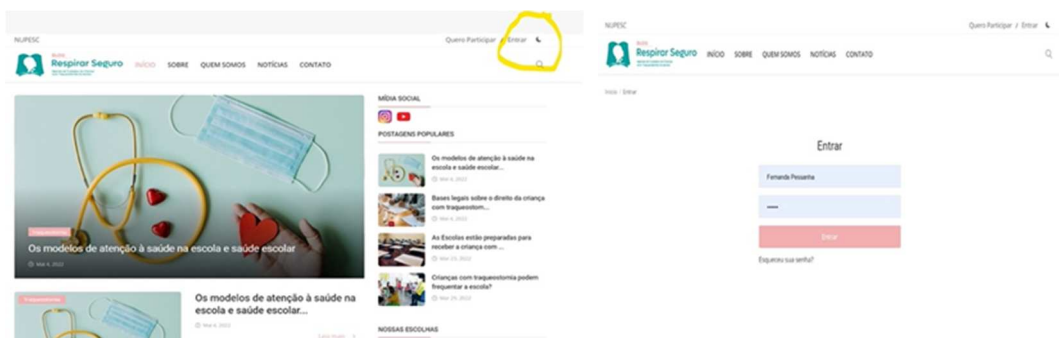
Figura 16 - Tela do painel de acesso do administrador



Fonte: Blog RESPIRAR SEGURO®

Para acessar o *blog*, a pessoa interessada faz o login na tela de entrada na área de intranet, na página principal, clicar em entrar, registrar seu perfil e senha (Figura 17).

Figura 17 - Tela de entrada na área de intranet do *blog*



Fonte: Blog RESPIRAR SEGURO®

Uma vez logada no sistema do *blog*, nessa área reservada, a pessoa interessada visualiza o campo correspondente a comentário, relacionado a cada conteúdo que foi disseminado na página (Figura 18).

Figura 18 - Tela com o campo correspondente aos comentários

The screenshot displays a web browser interface showing a blog post from 'Respirar Seguro'. The main article is titled 'Crianças com traqueostomia podem frequentar a escola?'. Below the article, there is a section for comments. The first comment is from 'Fernanda Pessoa', dated 02/04/2022, 10:14. The comment text is: 'A inclusão escolar de crianças com traqueostomia é um assunto muito importante, pois muitas vezes as crianças com traqueostomia não são incluídas na escola, o que pode ser muito prejudicial para elas. É importante que as escolas estejam preparadas para receber essas crianças e que os pais também estejam preparados para lidar com a situação. A inclusão escolar é um direito de todas as crianças e devemos lutar por isso.' Below the comment, there is a 'COMENTÁRIOS' section with a search bar and a 'COMENTAR' button.

Fonte: Blog RESPIRAR SEGURO®

Outras formas de navegabilidade para acesso a área intranet estão disponíveis ao final de cada conteúdo, que redireciona o navegador para a aba denominada “Quero Participar”. (Figura 19)

Figura 19 - Tela do "Quero Participar" e opinar sobre os conteúdos do *blog*

The screenshot shows the 'Quero Participar' page on the 'Respirar Seguro' blog. The page has a header with the blog's logo and navigation links: INÍCIO, SOBRE, QUEM SOMOS, NOTÍCIAS, CONTATO. The main content area is titled 'Quero Participar' and contains a section 'VENHA PARTICIPAR DESSA PESQUISA COM A GENTE'. The text describes the purpose of the research, which is to gather information from parents and children about the challenges of school inclusion for children with tracheostomy. It mentions that the research is being conducted by the Brazilian Association of Tracheostomy (ABRAT) and the Brazilian Society of Tracheostomy (SBTR). The text also states that the research is free and confidential, and that participants will receive a certificate of participation. At the bottom of the page, there is a 'Quero Participar' button. On the right side of the page, there is a 'MÉDIA SOCIAL' section with links to Instagram and YouTube, and a 'POSTAGENS POPULARES' section with a list of popular posts, including 'Crianças com traqueostomia podem frequentar a escola?', 'Os modelos de atenção à saúde na escola e saúde escolar...', 'As Escolas estão preparadas para receber a criança com ...', and 'Bases legais sobre o direito da criança com traqueostomia...'. At the bottom of the page, there is a 'NOSSAS ESCOLHAS' section with a featured image of a stethoscope and a heart.

Fonte: Blog RESPIRAR SEGURO®

A Concepção do blog informativo

Após clicar em “ir para o blog” (figura 13) na página principal (“início”), a pessoa interessada em informar-se sobre inclusão escolar de criança com traqueostomia, navega nas próximas abas. Em “Sobre” visualiza as informações sobre “O que é o blog” e “O que se espera do blog” (Figura 20a e 20b).

Figura 20 - Tela de informações sobre o que é o blog?

a)

NUPESC

Quero Participar / Entrar

BLOG Respirar Seguro INÍCIO SOBRE QUEM SOMOS NOTÍCIAS CONTATO

Início / Sobre

Sobre

Agenda de Cuidados da Criança com Traqueostomia na escola.

BLOG Respirar Seguro

O que é o Blog? É uma página na Web que se pressupõe ser atualizada com as melhores evidências disponíveis através da colocação de “posts”, constituídos por imagens e/ou textos que podem incluir links para sites de interesse. Um espaço promotor de diálogo com pessoas interessadas em abordar a inclusão escolar de criança com traqueostomia

Objetivo: Promover um espaço de debate, integração e colaboração para a criação de uma agenda de cuidados intersetorial inclusiva de crianças com traqueostomia na escola.

O que se espera do Blog? Desenvolver estratégias de cuidados para atender, de forma segura, as necessidades de crianças com traqueostomia no ambiente da escola com a participação dos familiares, educadores e profissionais da saúde.

MÍDIA SOCIAL

POSTAGENS POPULARES

Crianças com traqueostomia podem frequentar a escola?
Mar 29, 2022

Os modelos de atenção à saúde na escola e saúde escolar...
Mai 4, 2022

As Escolas estão preparadas para receber a criança com ...
Mar 23, 2022

Bases legais sobre o direito da criança com traqueostom...
Mai 4, 2022

NOSSAS ESCOLHAS

Traqueostomia

b)

O BLOG RESPIRAR SEGURO® é uma ferramenta da Tradução do Conhecimento que se constitui num espaço colaborativo e participativo em que familiares de crianças com traqueostomia, profissionais da saúde e profissionais da educação creem na inclusão dessas crianças no ambiente da escola como algo possível.

Seja um participante desta pesquisa, em ambiente virtual, na proposição de uma AGENDA DE CUIDADOS ÀS CRIANÇAS COM TRAQUEOSTOMIA na promoção da inclusão escolar segura, considerando limites e as possibilidades da própria criança e do ambiente da escola.

O BLOG RESPIRAR SEGURO® é um espaço online de diálogo para pessoas interessadas em refletir sobre os limites e as potencialidades da inclusão da criança com traqueostomia na escola. Participe dessa pesquisa com a gente!

CLIQUE AQUI E PARTICIPE!

Os modelos de atenção à saúde na escola e saúde escolar...
Mai 4, 2022

Traqueostomia

Bases legais sobre o direito da criança com traqueostom...
Mai 4, 2022

Traqueostomia

Fonte: Blog RESPIRAR SEGURO®

Na aba “Quem somos” (Figuras 21a, 21b) estão localizadas informações sobre os autores e organizadores dos conteúdos das postagens, a instituição de origem e link de acesso ao currículo.

Figura 21 - Tela de informações sobre autores e organizadores do *blog*

a)

Quem Somos

A nossa perspectiva é que o BLOG RESPIRAR SEGURO® possa ser um lugar de referência para familiares de criança com traqueostomia, profissionais da saúde e de educação que interagem com esses familiares e seus filhos que vivem esta condição. Se constitui em um espaço livre, aberto ao diálogo e à interação; todas as pessoas são muito bem-vindas para expressar boas ideias e tecer comentários e reflexões que nos ajude nesse processo de desenvolvimento da Agenda.

Fernanda Borges Pessanha
Fisioterapeuta. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, EEN/UFRJ. Membro do Grupo de Pesquisa CRIANES - Enfermagem no cuidar de crianças, adolescentes e famílias com necessidades de saúde especiais.
Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0971344072076434>

Ivone Evangelista Cabral
Enfermeira. Professora adjunta, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Professora Titular de Enfermagem - Colaboradora voluntária, Escola de Enfermagem Anna Nery/ Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Líder do Grupo de Pesquisa CRIANES - Enfermagem no cuidar de crianças, adolescentes e famílias com necessidades de saúde especiais.
Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7561708512534413>

MÍDIA SOCIAL

POSTAGENS POPULARES

- Crianças com traqueostomia podem frequentar a escola? (Mar 29, 2022)
- Os modelos de atenção à saúde na escola e saúde escolar... (Mai 4, 2022)
- As Escolas estão preparadas para receber a criança com ... (Mar 23, 2022)
- Bases legais sobre o direito da criança com traqueostomia... (Mai 4, 2022)

NOSSAS ESCOLHAS

b)

Acreditamos na possibilidade da inclusão da criança com traqueostomia na escola numa pedagogia que nos possibilite abertura suficiente para termos para com as crianças um olhar de respeito às suas singularidades, necessidades e direitos e que elas sejam protagonistas de sua/nossa história.

"Importante na escola não é só estudar, é também criar laços de amizade e convivência."

Paulo Freire

APOIO

Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Enfermagem

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001

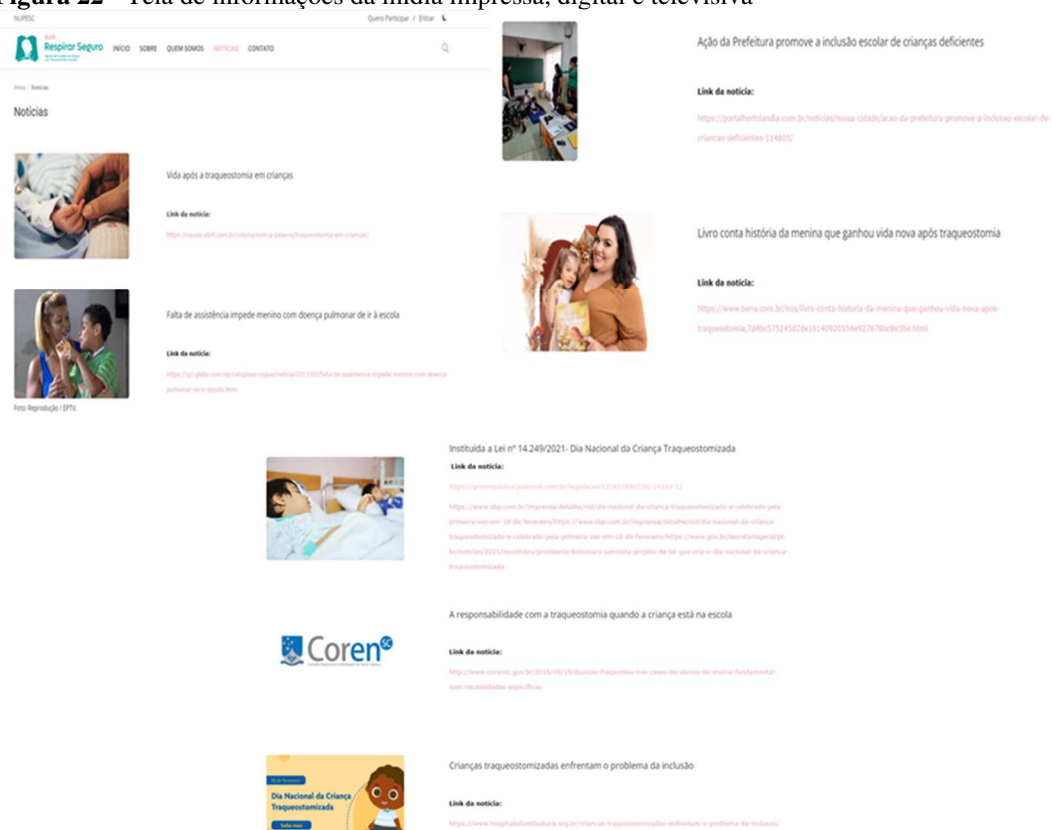
CNPq
Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), bolsa de produtividade em pesquisa e financiamento pelo Edital Universal CNPQ/2018 (Processos nº 303149/2019-1 e 430213/2018-2) - "Conhecimento-ação na transição hospital-casa de crianças com necessidades especiais de saúde", coordenado por Ivone Evangelista Cabral.

NOSSAS ESCOLHAS

- Os modelos de atenção a saúde na escola e saúde escolar... (Mai 4, 2022)
- Bases legais sobre o direito da criança com traqueostomia... (Mai 4, 2022)
- Crianças com traqueostomia podem frequentar a escola? (Mar 29, 2022)

Fonte: *Blog RESPIRAR SEGURO®*

Em “notícias” visualizam-se informações que estão circulando na mídia impressa, digital e televisiva com relação ao tema (Figura 22).

Figura 22 - Tela de informações da mídia impressa, digital e televisiva

Fonte: *Blog RESPIRAR SEGURO*®

Na aba de navegação “contato”, antes de aderir ou não ao *blog*, como espaço opinativo ou informativo, pode deixar uma mensagem solicitando esclarecimentos adicionais (Figura 23), ou ainda acessar o “Termo e Condições” de adesão ao conteúdo (Figura 24), nos termos da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018).

Figura 23 - Tela para envio mensagem e/ou esclarecimentos adicionais

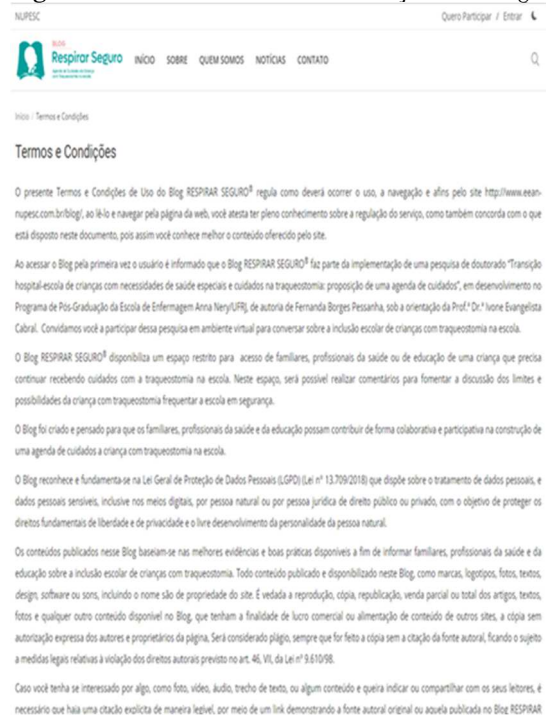
The screenshot shows the 'Contato' (Contact) page of the 'Respirar Seguro' website. The page header includes the site logo and navigation links. The main heading is 'Contato'. Below it, a message states: 'Caso tenha alguma dúvida, comentário ou sugestão, entre em contato conosco preenchendo o formulário abaixo:'. The form itself is titled 'Deixe uma mensagem' and contains the following fields:

- Nome**: A text input field.
- E-mail**: A text input field.
- Mensagem**: A large text area for the message.
- Consentimento**: A checkbox labeled 'Eu li e concordo com os Termos e Condições'.
- Recaptcha**: A checkbox labeled 'I'm not a robot' with a reCAPTCHA logo.
- Enviar**: A red button to submit the form.

Fonte: *Blog RESPIRAR SEGURO*®

O administrador do *blog* receberá uma mensagem eletrônica que responderá a pessoa que enviou a mensagem.

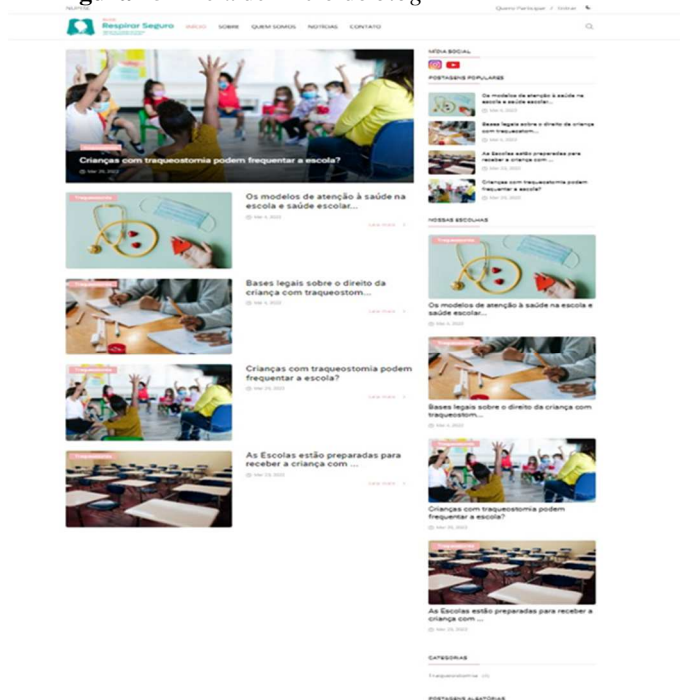
Figura 24 - Tela dos termos e condições do *blog*



Fonte: *Blog* RESPIRAR SEGURO®

Uma vez que tenha aderido aos Termos, a pessoa estará apta a navegar na página para conhecer seu conteúdo e decidir se ingressa ou não nessa comunidade (Figura 25).

Figura 25 - Tela de Início do *blog*



Fonte: *Blog* RESPIRAR SEGURO®

Caso você tenha se interessado por algo, como foto, vídeo, áudio, trecho de texto, ou algum conteúdo e queira indicar ou compartilhar com os seus leitores, é necessário que haja uma citação explícita de maneira legível, por meio de um link demonstrando a fonte autoral original ou aquela publicada no Blog RESPIRAR SEGURO®.

Os usuários cadastrados poderão publicar comentários, expressando experiências, opiniões, conteúdos e ideias sobre a temática da inclusão escolar de crianças com traqueostomia no espaço adequado na "caixa de comentários", pois esse é o local indicado para o texto do seu comentário ser publicado, somente acessado por aqueles que fazem parte da comunidade virtual do blog que é restrita.

Os espaços dos comentários não poderão ser utilizados para anúncios, propagandas, publicidades ou qualquer espécie relacionada a esse tipo. Não será permitido comentários que contenham ofensas, xingamentos, palavrões, racismo, preconceito, menções de cunho xenofóbico, ou qualquer termo nesse sentido ao Blog que viole os direitos e garantias individuais ou coletivos, ou ofenda autores, usuários ou terceiros que frequentem a página, e poderá ter seus comentários excluídos e o IP bloqueado para não ter mais qualquer acesso ao Blog.

A privacidade das informações dos usuários do Blog RESPIRAR SEGURO® é muito importante e estamos comprometidos com as melhores práticas para lidar com seus dados pessoais. Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisa. Na divulgação dos resultados dessa pesquisa, será estritamente preservado o anonimato dos participantes da pesquisa, privacidade e sigilo das informações coletadas e, impossibilitando que as citações sejam identificadas.

Os dados coletados serão armazenados adequadamente, concluída a coleta de dados, a pesquisadora responsável fará o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local. Os dados da pesquisa serão mantidos em formato físico e digital sob minha guarda e responsabilidade, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa como consta na resolução nº 466/2012. Nós tomamos todas as precauções para proteger as informações pessoais dos usuários sob nosso controle. Contudo, a transmissão de informações via internet pode ser insegura, na medida em que trafega em diversos provedores de serviços. Desse modo, você reconhece não ser possível garantir a integridade dos dados enviados via internet. Pensando nisso, é importante que você proteja o seu login, senha, computadores, dispositivos e aplicativos de acesso não-autorizado.

O Blog RESPIRAR SEGURO® e sua equipe têm todos os direitos reservados para excluir/remover qualquer comentário que viole o disposto acima, sem prévio aviso, cabendo integralmente ao usuário que foi autor do comentário, a total responsabilidade pelos danos morais e materiais que venha a causar a terceiros.

A qualquer momento e sem nenhum prejuízo, você pode retirar-se da pesquisa, bem como retirar o consentimento de utilização dos seus dados da pesquisa, através do contato direto com a equipe da pesquisa que enviaremos em seguida a resposta de ciência do seu interesse de retirar o seu consentimento. Em caso de dúvidas, nossa equipe ficará feliz em auxiliar! Para entrar em contato conosco, basta escrever um e-mail para o endereço: doutraduewar32@gmail.com

Dois campos foram adicionados, um destinado às “Tags” e outro é uma enquete, para ampliar as possibilidades de interação, independentemente de a pessoa estar somente se informando ou informando e opinando (Figuras 26).

Figura 26 - Tela das tags e a enquete do blog

The image shows a web interface for a blog. On the left, under the heading "TAGS", there is a grid of 18 tags: Cidadania, Infância, Direitos da Criança, Convivência, Escola, Modelos de Atenção, Emergências, Traqueostomia, Vulnerabilidades, Programa de Saúde na Escola, Direitos, Segurança, Inclusão Escolar, Responsabilidade Social, Legislação, Enfermeiro de Saúde Escolar, Cuidado de Saúde, Diretrizes Nacionais, Inserção Social, and Inclusão. On the right, under the heading "VOTAÇÃO ENQUETE", there are four poll questions, each with "Sim" and "Não" radio buttons, a "Votar" button, and a "Ver resultados" link. The questions are: 1. "Você acha que o nosso site é de fácil navegação?" (Sim, Não); 2. "O conteúdo do nosso Blog é claro e compreensível?" (Sim, Não); 3. "Você gostou das imagens do nosso Blog?" (Sim, Não); 4. "Há algo que você mudaria, adicionaria ou removeria de nosso site para torná-lo mais fácil de usar?" (Sim, Não). The "Sim" option for the fourth question is selected.

Fonte: Blog RESPIRAR SEGURO®

6.1.2 Arquitetura do conteúdo informativo e financiamento

Conteúdos, na forma de texto cursivo com imagens e links direcionados para páginas de interesse, oferecem informações sobre limites e as potencialidades da inclusão da criança com traqueostomia na escola (Figura 25). Nesse espaço informativo, com previsão de atualização periódica, os conhecimentos gerados com a pesquisa empírica se somam às melhores evidências e boas práticas em resposta às necessidades de informações sobre matrícula e permanência segura da criança com traqueostomia em idade escolar na escola. Abaixo (Quadro 9), disponibilizamos os assuntos publicados no *blog* que foram traduzidos dos resultados da investigação do conhecimento e do mapeamento das evidências geradas pela revisão de escopo.

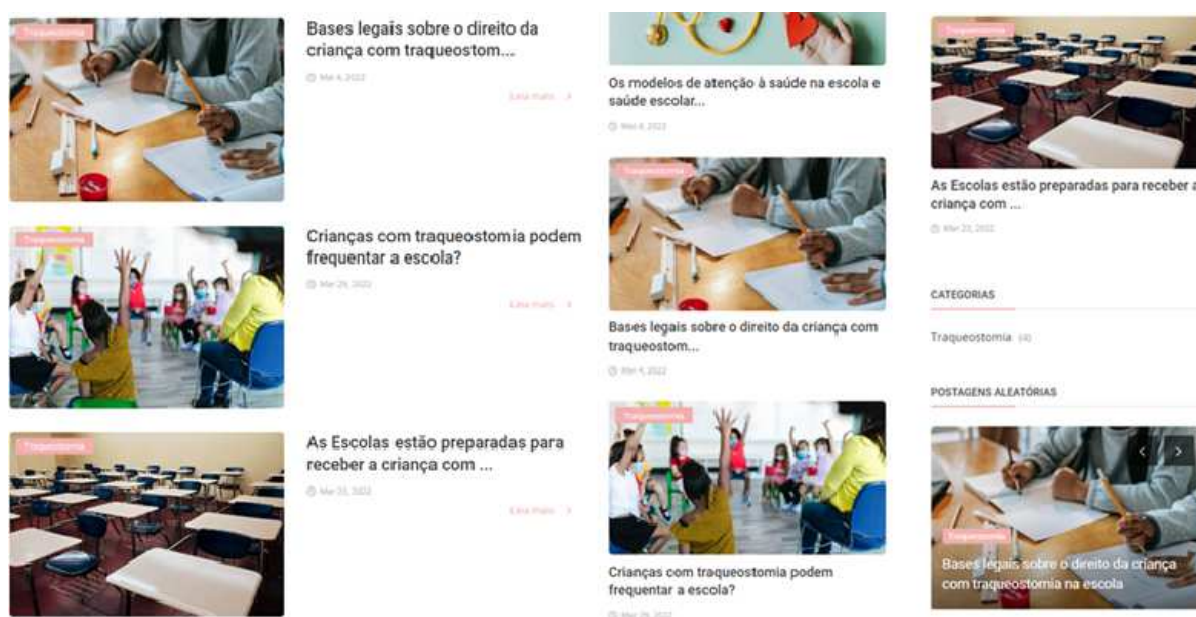
Quadro 9 - Assuntos publicados no *blog* RESPIRAR SEGURO®

Temas emergentes da investigação do conhecimento	Conteúdos mapeados na revisão de escopo	Conteúdos traduzidos para a linguagem do <i>blog</i>
Direito da criança à matrícula		Bases legais dos direitos da criança com traqueostomia

Desafios de familiares com a permanência da criança com traqueostomia na escola.	Modelos de atenção escolar: baseados na família; na enfermagem escolar; e no staff da escola e serviços de saúde.	Crianças com traqueostomia podem frequentar a escola?
Desafios de familiares com a permanência da criança com traqueostomia na escola	Modelos de atenção escolar: baseados na família; na enfermagem escolar; e no staff da escola e serviços de saúde.	As escolas estão preparadas para receber a criança com traqueostomia?
	Modelos de atenção escolar: baseados na família; na enfermagem escolar; e no staff da escola e serviços de saúde.	Os modelos de atenção à saúde na escolar e saúde escolar

Fonte: Blog RESPIRAR SEGURO®

Figura 27 - Tela dos conteúdos publicados no blog



Fonte: Blog RESPIRAR SEGURO®

6.1.3 Apoio financeiro do blog

O Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery, em agosto/2021 lançou uma chamada interna para apoio a projetos de pesquisa que visassem elaborar e disseminar produções técnico-tecnológicas com foco no cuidado em saúde e de enfermagem no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com potencial de inovação e impacto na melhoria das condições de saúde da população, em consonância com os objetivos e metas da Política de Inovação, Tecnologia e Transferência do Conhecimento.

A pesquisadora concorreu a Chamada Interna Aprovada pela Comissão de Gestão do PROEX e pela Comissão de Ensino e Pesquisa de Pós-graduação em Enfermagem – CEPGPEn em 04/08/2021 para o financiamento de “TECNOLOGIAS E INOVAÇÕES PARA O CUIDADO EM SAÚDE E DE ENFERMAGEM”. A candidatura do blog foi homologada para receber recursos financeiros, desse modo o “Blog RESPIRAR SEGURO® foi criado com apoio

financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001 “através da contratação de profissional Web Designer. Os itens do orçamento compreenderam a contratação do profissional de design gráfico para a criação da arquitetura do *blog* e torná-lo atrativo.

6.1.4 A disseminação do *blog*

Após a sua criação, o *blog* RESPIRAR SEGURO®, vem sendo disseminado através de publicações em eventos científicos da área da saúde e educação, nos eventos nacionais e internacionais, relevantes do quadriênio em curso para a elaboração de um vídeo com o objetivo de promover a visibilidade da produção nas mídias do programa.

Foi gravado um vídeo de apresentação do *blog* no formato mp4 para a Comissão de Inovação de produtos técnico-tecnológicos (PTT) do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu da Escola de Enfermagem Anna Nery com a finalidade de promover a visibilidade da produção nas mídias sociais do programa, Instagram, canal do Youtube e grupos de pesquisa para informar os resultados da pesquisa.

Desta forma, os usuários do conhecimento podem divulgar o *blog* em suas redes sociais não apenas para disseminar os conteúdos, mas também, para criar uma comunicação significativa com o público interessado. Segue (Quadro 10) abaixo uma lista dos eventos que o *blog* foi apresentado à comunidade científica.

Quadro 10 - Disseminação do *blog* RESPIRAR SEGURO® nos eventos científicos

Título do Trabalho	Evento Científico	Modalidade da Apresentação	Local	Mês/Ano
O modelo da tradução de conhecimento: ferramentas de cuidado à saúde de Crianças com Necessidades de Saúde Especiais <i>blog</i> RESPIRAR SEGURO®	Festival do conhecimento - Do Ancestral ao Digital	Online	Universidade Federal do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro	Setembro/2022
“ <i>blog</i> RESPIRAR SEGURO®: ferramenta da tradução de conhecimento para informar profissionais de saúde e educação na inclusão escolar de crianças com traqueostomia.”	V Congresso Internacional “REDLACEH PEDAGOGÍA HOSPITALARIA INCLUSIÓN, EQUIDAD E INNOVACIÓN”	Vídeo/Online	Mendoza – Argentina	Outubro/2022
<i>Blog</i> RESPIRAR SEGURO®: uma ferramenta da tradução de conhecimento	XIII Seminário de Internacionalização da Produção do Conhecimento em Enfermagem	Online	Escola de Enfermagem Anna Nery - UFRJ	Outubro/2022

PITCH: o <i>blog</i> RESPIRAR SEGURO®: ferramenta da tradução de conhecimento na construção da agenda intersetorial para criança com traqueostomia na escola	2º Fórum de Inovação do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu da Escola de Enfermagem Anna Nery	Vídeo/Online	Escola de Enfermagem Anna Nery - UFRJ	Março/2023
<i>Blog</i> RESPIRAR SEGURO® uma ferramenta para traduzir conhecimentos sobre inclusão escolar de crianças com traqueostomia	12º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa – CIAIQ 2023	Online	Escola Superior de Enfermagem de Lisboa - Portugal	Julho/2023
<i>Blog</i> RESPIRAR SEGURO®: ferramenta de tradução de evidências e de cuidado a criança com traqueostomia na escola	6ª Reunião Internacional da Rede Acadêmica das Ciências da Saúde da Lusofonia (RACS) - “Múltiplas Vozes em Defesa das Vidas, Saúde Única, Arte Plural e Formação Humana”	Presencial	Universidade Federal Fluminense (UFF) - Campus Gragoatá, Niterói, Rio de Janeiro	Agosto/2024

Fonte: Elaborado pelas autoras

6.2 Discussão

Além da síntese e da aplicação ética do conhecimento, por meio de um sistema complexo de interação entre pesquisadores e profissionais de saúde e da educação, a tradução de conhecimento necessita de uma comunicação efetiva sobre resultados de pesquisa, bem como a revisão, a identificação e a aplicação prática de estudos pelos *stakeholders* (pessoas ou instituições interessadas, que têm um papel importante na gestão dos resultados de pesquisa) (Ferraz; Pereira; Pereira, 2019).

Essa comunicação é fundamental para a difusão e disseminação do conhecimento ao potencial usuário: a difusão refere-se à distribuição da informação, geralmente por meios tradicionais como publicações em periódicos, apresentação em conferências e atividades diversas baseadas na web (por exemplo, postagens, *blogs*), e a disseminação amplia a comunicação da informação por empacotar a mensagem para um público-alvo específico e inclui métodos ativos e direcionados como atividades baseadas em arte (por exemplo, desenvolvimento de videocliques, dramaturgia) e uso de disseminadores de conhecimento (pessoas que se apropriam das evidências e as promovem dentro de sua própria organização ou em outros ambientes (Andrade, Pereira, 2020)).

A introdução das tecnologias no sistema de saúde provocou o surgimento de novos conceitos, instigando reflexão acerca de potencialidades e limitações da aplicabilidade dessas

tecnologias no dia a dia de profissionais de saúde e usuários. O saber transversal na socialidade pós-moderna, induzido pelo desenvolvimento dos meios de comunicação interativos, é considerado uma sabedoria original em que há produção coletiva do conhecimento e o acesso comum a esse. As tecnologias da informação, como as redes sociais, representam um elemento cada dia mais importante da vida social, já que “uma cultura tecnológica tende a contaminar o conjunto da vida cotidiana” (Silva *et al.*, 2021).

O progresso científico e, com ele, seus desdobramentos tecnológicos e de inovação permitiram aceleradas interações a partir das tecnologias da informação e comunicação (TIC) e a da internet, especialmente com o advento dos smartphones, que se configuram como verdadeiros computadores à disposição das pessoas, em tempo integral, por expressiva parcela da população global. Resultaram dessa realidade novos formatos de comportamentos influenciados pelo acesso e disseminação de informações que acompanham a dinamicidade de desenvolvimento das sociedades e dos novos padrões do processo saúde-doença. Assim, têm-se, a partir das TIC, novas estratégias para a democratização do conhecimento que permitam melhores condições para assegurar o direito à saúde das pessoas (Almeida *et al.*, 2022).

Para a efetivação do direito da criança à saúde, destacam-se um conjunto de políticas, programas, agenda de compromisso, estratégias e ações que podem ser mais bem articuladas na criação de um *blog* de cuidados intersetoriais inclusivos de crianças com traqueostomia na escola. O *blog* RESPIRAR SEGURO® é dispositivo tecnológico e inovador baseado na tradução de conhecimento para promover a interação entre os serviços de saúde e as escolas a fim de se construir um espaço colaborativo e participativo para o diálogo inclusivo de crianças com traqueostomia na escola a fim de garantir a integridade física da criança e a redução de danos nos casos de emergência respiratória.

Os cuidados associados a traqueostomia necessitam de uma abordagem multidisciplinar e o uso de protocolos que levam à redução de morbidade e mortalidade além do impacto positivo na qualidade de vida dessas crianças. Nota-se hoje, no Brasil, uma enorme dificuldade dos profissionais de saúde de lidar com essa condição e uma falta de padronização dos cuidados. Esse problema, em nível mundial, tem sido amenizado em outros países nos últimos anos através da discussão e sugestão de consensos entre profissionais que tenham contato com crianças traqueostomizadas (Avelino *et al.*, 2017; Picinin *et al.*, 2016).

Diante desse cenário, a criação do *blog* RESPIRAR SEGURO®, tem um potencial em inovação na atenção à saúde e articula-se com o eixo 4 da Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde – APPMS, destacando-se como uma ferramenta de inovação técnico-

tecnológica com foco no cuidado em saúde com a possibilidade de desenvolver uma comunicação com a sociedade sobre a inclusão escolar da criança com traqueostomia, uma ferramenta digital que abarca concepções, evidências e boas práticas para familiares, profissionais da saúde e educação (Brasil, 2018)

A utilização do meio digital com o objetivo de favorecer a interação do grupo de interesse é uma estratégia recomendada pelo modelo do Conhecimento a Ação da Tradução de conhecimento. A avaliação das informações contidas no *blog* nos permitirá reflexões sobre o uso desse ambiente da internet no âmbito da pesquisa com a formação de um grupo de pessoas interessadas que poderá resultar em um ambiente de trocas e de ricas fontes de aprendizagem. Porém, para isso todos terão que ser protagonistas do processo (Barros; Serpa Junior, 2017).

Os *blogs* têm tido uma grande aceitação do meio acadêmico, pois possibilitam a atualização constante de informações e pode favorecer a construção de projetos, pesquisas individuais e em grupos, bem como a divulgação de trabalhos (Gonçalves, 2015).

Acredita-se o uso de ferramentas de compartilhamento de informação virtual, como mídias sociais, *blogs* e sites podem apoiar às famílias de crianças com traqueostomia. Cada vez mais a internet tem sido utilizada por famílias de crianças com diversas condições crônicas como meio essencial para auxiliar nos cuidados dessas crianças. Podendo ainda se tornar um local onde as famílias possam trocar informações a respeito de alternativas terapêuticas, diagnósticas e, assim, aumentar a compreensão dos familiares e contribuir para reduzir o sentimento de insegurança ao lidar com alguma situação relacionada ao quadro de saúde da criança. Identificar e manter canais de comunicação abertos com os serviços básicos e de emergência revelou-se como importante para a participação da criança no ambiente da escola. Assim como é importante manter a sensibilidade às demandas de cuidados e responsabilidades dos pais das CRIANES (Aruda; Kelly; Newinsky, 2011, Lemos; Mendes-Castillo, 2019).

Dessa forma o conceito de TS remete para uma proposta inovadora de desenvolvimento, considerando uma abordagem construtivista na participação coletiva do processo de organização, desenvolvimento e implementação, aliando saber popular, organização social e conhecimento técnico-científico (Brasil, 2011b).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A tese — a inclusão de crianças, em idade escolar obrigatória, que vivem com traqueostomia, um subgrupo populacional de crianças com necessidades de saúde especiais —, revelou que a necessidade de informações dos familiares se soma ao conjunto das necessidades de saúde dessa criança (vínculo, autonomia, acesso à tecnologia e boas condições ambientais) para uma transição organizacional segura dos cuidados contínuos, baseados em modelos de atenção intersetorial de saúde e educação, e que essas informações podem ser mediadas pelo *blog* RESPIRAR SEGURO®, como uma tecnologia social.

Desse modo, respondeu ao questionamento de quais concepções teóricas emergiram das experiências de familiares, ao apontar os limites e as possibilidades da inclusão escolar de crianças com traqueostomia.

As evidências mapeadas na revisão de escopo elucidaram que os pais da criança com traqueostomia atuam como facilitadores na garantia do direito à matrícula e permanência dessa criança na escola.

Destacaram-se três modelos de atenção à saúde escolar como emergentes desse mapeamento: baseado na escola, na enfermagem de saúde escolar e na articulação intersetorial saúde e educação.

As ações e estratégias de cuidado às crianças com traqueostomia na escola mapeadas foram incorporadas no *blog* RESPIRAR SEGURO®, como uma ferramenta de comunicação informativa, mas com potencial de ser opinativo. No *blog* buscou-se articular as concepções (de familiares, profissionais de saúde e da educação) sobre inclusão escolar na proposição de cuidados inclusivos da criança com traqueostomia na escola. Ao mesmo tempo em que aponta diretrizes de atenção às crianças com traqueostomia a partir da disseminação do *blog*, compreendendo-a como estratégica para a transição segura hospital-casa-escola.

O *blog* foi o espaço onde se traduziram conhecimentos científicos da experiência de familiares, profissionais de saúde e da educação, sobre transição segura hospital-casa-escola de crianças com traqueostomia, em conjunto com as evidências sobre ações e estratégias de cuidado à criança com traqueostomia no ambiente escolar, sintetizadas a partir de uma perspectiva global.

Vale destacar que os investimentos em avanços tecnológicos na atenção à saúde geram demandas que irão perpetuar ao longo da vida das crianças, e estratégias terão que ser pensadas para cuidar dessas crianças, após alta hospitalar, em relação à rede de serviços relacionados à atenção às suas demandas de cuidado no tocante à educação, aos deslocamentos para a escola

e a consultas agendadas e atividades de lazer. Para isso, torna-se necessário discutir a inclusão das demandas de cuidados tecnológicos nas políticas de atenção à criança, para que outros serviços, que não os da saúde, também possam se articular para atender a essa demanda de cuidado.

A discussão acerca dos limites e possibilidades da inclusão escolar de crianças com necessidades de saúde especiais e demandas de cuidados tecnológicos, à luz das concepções dos familiares e profissionais da saúde e educação, possibilitará uma reflexão para repensar as políticas de atenção à saúde da criança para o foco na resolução de barreiras que as famílias e crianças encontram durante suas peregrinações nos serviços de saúde e educação, na luta pelos seus direitos garantidos por leis, porém dificilmente cumpridos pelos órgãos em questão. Portanto, é mister garantir às famílias e às CRIANES o apoio nesse processo de transição hospital-casa-escola e contribuir para o empoderamento delas em todo o processo que se inicia com a alta hospitalar, possibilitando que sejam mais ativos na aquisição e garantia dos direitos de seus filhos.

É também de suma importância pensar que essa necessidade de saúde é especial e sem expectativa de cura, pois essas crianças com traqueostomia permanente terão que conviver anos a fio com sua condição. Então, assim sendo, que outros setores, além dos da saúde e da educação, também possam contribuir para a melhoria do percurso do cuidado de CRIANES na luta por uma sociedade mais inclusiva e na elaboração de políticas públicas mais efetivas.

Nesse sentido, destaca-se a importância de uma TS como um espaço de compartilhamento de ações e estratégias a partir das melhores evidências disponíveis que possam promover a inclusão escolar segura de crianças que vivem com traqueostomia no ambiente escolar.

Nessa abordagem, mudanças estruturais nos setores saúde e educação são pertinentes e necessárias para promover a inclusão escolar de crianças com traqueostomia na escola, o que exige o planejamento em conjunto entre profissionais da saúde, educação e família para converter as barreiras que essas crianças enfrentam ao realizar a matrícula escolar em limites e possibilidades para frequentar à escola, através do compartilhamento de saberes sobre as necessidades de cuidados especiais e específicos para essas crianças no ambiente da escola. Dessa forma, essas mudanças poderão melhorar o modo de viver de crianças com traqueostomia e integrar relacionamentos interprofissionais na transição hospital-casa-escola dessas crianças. Trata-se de um imperativo ético atuar em favor do bem-estar e do conforto dessa criança,

independente de onde elas estejam, cabendo aos profissionais de saúde atuarem como agentes morais em defesa da inclusão social, e da escola em particular.

Um dos muitos desafios em trabalhar com famílias de crianças clinicamente complexas são as flutuações nas necessidades médicas dessas, que elas desenvolvem, pois, longos períodos de relativa estabilidade pode ser rapidamente interrompidos por crises médicas agudas, o que pode tornar difícil para as escolas ajustar rapidamente os serviços para essas crianças.

Nesse contexto, torna-se vital a produção de tecnologia social inclusiva, como o *blog* RESPIRAR SEGURO® sobre cuidados intersetoriais de crianças vivendo com traqueostomia na escola, com informações que serão compartilhadas para assegurar à escola sobre como ter um ambiente para atender aos cuidados de saúde especiais e específicos desse grupo infantil e promover um maior engajamento dos profissionais da saúde e educação e familiares na transição do cuidado.

Vale ressaltar também a importância da produção do *blog* RESPIRAR SEGURO® para que pessoas interessadas possam acessar conhecimentos sistematizados e refletir criticamente sobre os limites e possibilidades da criança que vive com traqueostomia frequentar a escola, vislumbrando ações participativas para garantir a permanência segura da criança com traqueostomia no ambiente escolar.

Espera-se que os resultados desta pesquisa possam vir a motivar formuladores de políticas públicas, através da disseminação dos resultados da pesquisa no *blog* RESPIRAR SEGURO®, uma página na Web acessada no Grupo CRIANES (<https://crianes-uerj-ufrj.tech/blog-respirar-seguro>), com conteúdos apresentados no formato de imagens, textos e links para sites de interesse, visto que a informação disseminada pelo *blog* tem a possibilidade de superar barreiras geográficas com o objetivo de criar um ambiente a ser explorado. Quanto à sustentabilidade desse espaço virtual de diálogo, será assegurada pela interatividade e a intenção de divulgação das ações e estratégias de cuidados intersetoriais de crianças vivendo com traqueostomia na escola. Com o *blog* RESPIRAR SEGURO® pretende-se nortear não somente os profissionais da área da saúde como, também profissionais de diversas áreas que convivem com as crianças traqueostomizadas, na construção de estratégias para melhorar a luta do dia a dia que elas e seus familiares cuidadores enfrentam para se tornarem visíveis na sociedade.

O *blog* RESPIRAR SEGURO® tem a possibilidade de disseminar os conhecimentos compartilhados entre o pesquisador, participantes de pesquisa e especialistas e devolver para a comunidade um conhecimento gerado a partir das melhores evidências científicas disponíveis

para garantir a inclusão de crianças que vivem com traqueostomia na escola. Assim como o fortalecimento do grupo de pesquisa CRIANES - enfermagem no cuidar de crianças, adolescentes e famílias com necessidades de saúde especiais no engajamento de discussões pertinentes às CRIANES com demandas de cuidados tecnológicos na escola.

As implicações dos achados de a pesquisa envolvem a disponibilidade de maior conhecimento da comunidade em geral sobre os limites e as possibilidades de a criança com traqueostomia frequentar a escola regular. Da mesma forma, destaca-se que a disseminação de evidências científicas pelo *blog*, para subsidiar profissionais de saúde, educação e o público em geral sobre a necessidade da inclusão escolar dessas crianças, baseada numa transição segura para os familiares e a escola.

Além disso, espera-se que a ferramenta de cuidado possa auxiliar os profissionais da saúde e da educação para a efetivação do direito às crianças com traqueostomia de frequentar a escola regular e que os cuidados de saúde especiais a essas crianças possam ser realizados no ambiente escolar. A produção de um *blog* sobre cuidados inclusivos intersetoriais de crianças vivendo com traqueostomia nos permitirá um maior alcance e divulgação dos resultados desta pesquisa, gerando um compartilhamento das informações no âmbito de orientar políticas públicas na área da saúde e da educação.

As crianças excluídas da escola são destituídas de seu direito à convivência, a socialização, e estão vivendo uma infância oprimida. Nesse sentido, é importante repensar a escolarização de crianças com necessidades de saúde especiais e demandas de cuidados com a traqueostomia a fim de promover sua inserção social, para que sejam capazes de transformar a sua realidade na relação com o outro, por meio da convivência com seus pares no contexto escolar. As crianças sem necessidades de saúde especiais poderão ter a oportunidade de conviver com o diferente e aprender que existem diversas delas na construção dessa convivência na escola regular.

Nesse sentido, é preciso envidar esforços em defesa da escolarização inclusiva como um direito de cidadania, e que a condição crônica respiratória não seja um obstáculo à transição casa escola, desde que seja efetivada em condições seguras.

Em razão da pandemia do vírus SARS-COV-2, causador da doença COVID-19, foram tomadas medidas de distanciamento social e a suspensão das atividades escolares para todas as crianças nas escolas por meio da Portaria nº 343, de 17 de março de 2020, que substituiu as aulas presenciais por aulas em meios digitais enquanto durante a situação de pandemia do Novo Coronavírus. A escola seria o campo de pesquisa, cenário previsto para acompanhar a inclusão

de crianças com demandas de cuidados tecnológicos na transição hospital escola. Diante dessa situação sanitária, optamos por mudar o cenário da nossa pesquisa para o ambiente virtual e usar as redes sociais como campo de coleta dos dados.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Bernadete de L. O. da Silva; CHRISTOVAM, Bárbara Pompeu; CORREIA, Dayse Mary da Silva. El uso de blog como estrategia de formación continua en enfermería: una revisión integradora de la literatura. **Enferm. glob.**, Murcia, v. 17, n. 49, p. 500-509, 2018. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000100500&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 14 jul. 2024. Epub 14-Dic-2020. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.1.277841>.
- ALMEIDA, Emerson Willian Santos; GODOY, Simone de; SILVA, Ítalo Rodolfo *et al.* Saúde digital e enfermagem: ferramenta de comunicação na Estratégia Saúde da Família. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, p. eAPE02086, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/hw3PhB59YVw74F63yy7Dbfw/?lang=pt#>. Acesso em: 22 nov. 2023.
- ANDRADE, Keitty Regina Cordeiro de; PEREIRA, Maurício Gomes. Tradução de conhecimento na realidade da saúde pública brasileira. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, Brasil, v. 54, n. 72, p. 1-7, 2020. DOI: 10.11606/s1518-8787.2020054002073. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/173300>. Acesso em: 14 jul. 2024.
- ARRUÉ, Andrea Moreira; HÖKERBERG, Yara Hahr Marques; JANTSCH, Leonardo Bigolin *et al.* Prevalence of children with special healthcare needs: an epidemiological survey in Brazil. **J Pediatr Nurs**, v. 67, p. 95-101, nov.-dez. 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596322002123>. Acesso em: 2 nov. 2024.
- ARUDA, Mary M.; KELLY, Mary; NEWINSKY, Karina. Unmet needs of children with special health care needs in a specialized day school setting. **The Journal of school nursing**, v. 27, n. 3, p. 209-218, 2011. DOI: 10.1177/1059840510391670. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1059840510391670>. Acesso em: 20 set. 2020.
- AVELINO, Melissa A.G.; MAUNSELL, Rebecca; VALERA, Fabiana Cardoso Pereira *et al.* First Clinical Consensus and National Recommendations on Tracheostomized Children of the Brazilian Academy of Pediatric Otorhinolaryngology (ABOPe) and Brazilian Society of Pediatrics (SBP). **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 83, n. 5, p. 498–506, set. 2017. DOI: <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2017.06.002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bjorl/a/fk9FVgPDRHJvMkWL8KgJhFc/?lang=pt#>. Acesso em: 15 jun 2023.
- BARREIROS, Camilla Ferreira Catarino; GOMES, Maria Auxiliadora de Souza Mendes; MENDES JÚNIOR, Saint Clair do Santos. Criança com necessidades especiais de saúde: desafios do sistema único de saúde no século XXI. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, p. e20190037, 2020. Suplemento 4. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/tjcjqDwWxrd48mkSkc6nw8s/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 4 jul. 2023.
- BARROS, Octávia Cristina; SERPA JR, Octavio Domont de. Ouvir vozes: um estudo netnográfico de ambientes virtuais para ajuda mútua. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 4, p. 867–888, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/physis/a/jnmqLBY6Mffwzd7BfVtRjr/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 9 nov. 2023.

BARTALOTTI, Celina Camargo; YONEZAKI, Cristiane; NASCIMENTO, Vanessa do *et al.* Concepções de profissionais de educação e saúde sobre educação inclusiva: reflexões para uma prática transformadora. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 124-130, abr./jun. 2008. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-498665>. Acesso em: 7 out. 2021.

BARWICK, Melanie. Knowledge translation planning template. 2019. **Ontario: The Hospital for Sick Children**. Disponível em: <https://cihr-irsc.gc.ca/e/45321.html>. Acesso em: 3 mar. 2021.

BORDIGNON, Genuíno. **Gestão da educação no município: sistema, conselho e plano**. São Paulo: Editora e Livraria Instituto Paulo Freire, 2009. Disponível em: <https://acervoapi.paulofreire.org/server/api/core/bitstreams/6b6bda64-3645-4d04-9302-0ce96bb6549b/content>. Acesso em: 10 mar. 2021.

BRASIL. Decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007. Institui o Programa Saúde na Escola - PSE, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: Seção 1, Brasília, DF, p. 2, 6 dez. 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm. Acesso em: 20 dez. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.069, 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990a. Seção 1, p. 13563. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 30 abr. 2022.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990b. Seção 1, p. 18055. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 30 abr. 2022.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 27833. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 30 abr. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7 jul. 2015a. Seção 1, p. 2. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 4 fev. 2021.

BRASIL. Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012.

Diário Oficial da União, Brasília, DF, 9 mar. 2016, Seção 1, p. 1. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/113257.htm. Acesso em: 30 abr. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 15 ago. 2018. Seção 1, p. 59. Republicado parcialmente em 15.8.2018 - Edição extra. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm. Acesso em: 10 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ministério da Educação. **Passo a passo PSE: Programa Saúde na Escola: tecendo caminhos da intersetorialidade**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Ministério da Educação. 1. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011a, 46 p., il. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/passo_a_passo_programa_saude_escola.pdf. Acesso em: 23 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso em: 10 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.363, de 7 de outubro de 2009**. Institui e define atribuições do Conselho Consultivo da EVIPNet Brasil. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2363_07_10_2009_comp.html. Acesso em: 20 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diário Oficial da União, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 13 jun. 2013. Seção 1, n.12, p. 59. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Accessed on: 29 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Diretriz metodológica: síntese de evidências para políticas**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020, 70 p, il. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretriz_sintese_evidencias_politicas.pdf. Acesso em: 20 jun. 2024.

BRASIL. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos estabelecimentos de saúde brasileiros: TIC Saúde 2023**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet do Brasil, 2024. *E-book*. 268 p. Disponível em: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20240604150747/tic_saude_2023_livroelettronico.pdf. Acesso em: 10 nov. 2022.

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei nº 111, de 2011**. Institui a Política Nacional de Tecnologia Social. Brasília, DF: Senado Federal, 2011b. Remetida à Câmara dos Deputados em 15 out. 2015. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/99555>. Acesso em: 17 mar. 2020.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77–101, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/235356393_Using_thematic_analysis_in_psychology. Acesso em: 20 jun. 2024.

CABRAL, Ivone Evangelista; CARDOSO DE PAULA, Cristiane. Latin-american perspective about the conceptual model knowledge in action of knowledge translation. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 36, n. 1, p. 1–18, 2020. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192020000100019&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2020.

CABRAL, Ivone Evangelista; CARDOSO DE PAULA, Cristiane; VIEIRA, Ana Cláudia Garcia *et al.* Knowledge translation – modelo conceitual de transformação de conhecimento gerado na pesquisa em saúde e enfermagem. In: BRANDÃO, Catarina; CARVALHO, José Luís; RIBEIRO, Jaime; COSTA, António Pedro (eds.). **A prática na Investigação Qualitativa: exemplos de estudos**. 1. ed. Portugal: Ludomedia, 2018. v. 2, p. 209–245. Disponível em: www.webqda.net%0Awww.ciaiq.org. Acesso em: 20 jun. 2021.

CABRAL, Ivone Evangelista; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1078–1085, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/wxxNsgcCKBL9wzn7kc3Jw6p/?lang=pt>. Acesso em: 21 jun. 2023.

CABRAL, Ivone Evangelista; SILVA, Jaqueline de Jesus da; ZILLMANN, Danielle de Oliveira *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 57, n. 1, p. 35–39, fev. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672004000100007&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 10 mar. 2021.

CALDWELL, Kay; ATWAL, Anita. Non-participant observation: using video tapes to collect data in nursing research. **Nurse researcher**, v. 13, n. 2, p. 42–54, out. 2005. DOI: 10.7748/nr2005.10.13.2.42.c5967. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/7355432_Non-participant_observation_Using_video_tapes_to_collect_data_in_nursing_research. Acesso em: 20 jun. 2024.

CARDOSO DE PAULA, Cristiane; PADOIN, Stela Maris de Mello; KIRSTEN, Vanessa Ramos *et al.* Do conhecimento à ação em saúde no desenvolvimento da Agenda 2030 e as contribuições da universidade. **Parc. Estrat.**, Brasília, DF, v. 24, n. 49, p. 125–144, jul./dez. 2019. Disponível em: https://seer.cgee.org.br/parcerias_estrategicas/article/view/936. Acesso em: 10 mar. 2021.

CARGO, Margaret; MERCER, Shawna L. The value and challenges of participatory research: strengthening its practice. **Annual Review of Public Health**, v. 29, n. 1, p. 325–350, abr. 2008. DOI: 10.1146/annurev.publhealth.29.091307.083824. Disponível em: <http://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev.publhealth.29.091307.083824>. Acesso em: 10 mar. 2021.

CARVALHO, Karinne M.; CARVALHO, Mariana S. N. de; GRANDO, Rafaela L. *et al.* Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, [S.l.], v. 8, n. 3, p. 594–601, 2021. Disponível em: <https://www.ijpediatrics.com/index.php/ijcp/article/view/4029>. Acesso em: 20 nov. 2024.

CASEY, Cay Chapman. **Role perceptions of school nurses who work with medically fragile students**. 2002. 110 f. Dissertação (Doutorado em Educação) – University of San Diego, San Diego, 2002. Disponível em: <https://digital.sandiego.edu/dissertations/299/>. Acesso em: 4 jan. 2024.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira; MATSUMOTO, Norma Fumie. Uma taxonomia operacional de necessidades de saúde. In: PINHEIRO, Roseni; FERLA, Alcindo Antonio; MATTOS, Ruben Araujo de (eds.). **Gestão em redes: tecendo os fios da integralidade em saúde**. 1. ed. Rio de Janeiro: EdUCS: IMS/UERJ: CEPESQ, 2006. p. 37–50. Disponível em: https://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2013/08/GESTÃO-EM-REDES_RS.pdf. Acesso em: 20 out. 2020.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira. As necessidade de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção. In: PINHEIRO, Roseni; MATOS, Ruben Araujo (orgs). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 8. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ – ABRASCO, 2009. p. 113–126. Disponível em: <https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/sentidos-da-integralidade8edicao.pdf>. Acesso em: 20 out. 2020.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 37, p. 589–599, jun. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000200021&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 20 out. 2020.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira; LACAZ, Francisco Antonio de Castro. **O trabalho em saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2012. 74 p.

CHICK, Norma; MELEIS, Afaf Ibrahim. Transitions: A Nursing Concern. In: P.L. Chinn (ed.). **Nursing research methodology**. Boulder, CO: Aspen Publication, 1986. p. 237–257. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/76379712.pdf>. Acesso em: 15 set. 2022.

CONDE-CABALLERO, David; CASTILLO, Carlos A.; BALLESTEROS-YÁÑEZ, Inmaculada *et al.* Blogging as a tool for the acquisition and dissemination of knowledge in health sciences: a preliminary evaluation. **Int J Educ Technol High Educ**, v. 30, n. 16, 2019. DOI: 10.1186/s41239-019-0161-2. Disponível em: <https://educationaltechnologyjournal.springeropen.com/articles/10.1186/s41239-019-0161-2>. Acesso em: 27 out. 2023.

- CORRÊA, Maurício de Vargas; ROZADOS, Helen Beatriz Frota. A netnografia como método de pesquisa em Ciência da Informação. **Encontros Bibli: revista eletrônica de biblioteconomia e ciência da informação**, [S. l.], v. 22, n. 49, p. 1–18, 2017. DOI: 10.5007/1518-2924.2017v22n49p1. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/eb/article/view/1518-2924.2017v22n49p1>. Acesso em: 20 out. 2020.
- DEN BROEDER, Lea; DEVILEE, Jeroen; VAN OERS, Hans *et al.* Citizen Science for public health. **Health Promotion International**, v. 33, n. 3, p. 505-514, jun. 2018. DOI: 10.1093/heapro/daw086. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28011657/>. Acesso em: 13 mar. 2023.
- DEPIANTI, Jéssica Renata Bastos; CABRAL, Ivone Evangelista. Crianças hospitalizadas com necessidades de saúde especiais complexas: estudo de casos múltiplos. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 36, p. eAPE012732, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO012732>. Acesso em: 20 nov. 2024.
- DOANE, Gweneth Hartrick; REIMER-KIRKHAM, Sheryl; ANTIFEAU, Elisabeth; STAJDUHAR, Kelli. (Re)theorizing integrated knowledge translation a heuristic for knowledge-as-action. **Advances in Nursing Science**, v. 38, n. 3, p. 175–186, 2015. DOI: 10.1097/ANS.000000000000076. Disponível em: https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/abstract/2015/07000/_re_theorizing_integrated_knowledge_translation__a.4.aspx. Acesso em: 10 mar. 2021.
- ESPERAT, M. Christina R.; MOSS, Patti J.; ROBERTS, Katherine A. *et al.* Special needs children in the public schools: perceptions of school nurses and school teachers. **Issues Compr Pediatr Nurs**, v. 22, n. 4, p. 167-182, 1999. DOI: 10.1080/014608699265266. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/014608699265266>. Acesso em: 13 jan. 2024.
- ESQUINSANI, Rosimar Serena Siqueira. Paulo Freire e a escola necessária à inclusão. **Revista Teias**, v. 22, n. 67, p. 277–288, 18 nov. 2021. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/revistateias/article/view/62071>. Acesso em: 20 jun. 2024.
- FERRAZ, Lucimare, PEREIRA, Rui Pedro Gomes; PEREIRA, Altamiro Manuel Rodrigues da Costa. Tradução de conhecimento e os desafios contemporâneos na área da saúde: uma revisão de escopo. **Saúde em Debate**, v. 43, n. spe2, p. 200–216, nov. 2019. DOI: 10.1590/0103-11042019s215. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/hVLgmkWFGwytpvC3BkwLgZk/?lang=pt>. Acesso em: 20 out. 2020.
- FERREIRA, Nayane; SILVA, Maurício. Resenha. **Eccos -Revista Científica**, São Paulo, n. 56, p. 1-6, e18799, jan./mar., 2021. Resenha de SILVA, Marta Regina Paulo da; MAFRA, Jason Ferreira (org.). Paulo Freire e a Educação das Crianças. São Paulo: BT Acadêmica, 2020. DOI:10.5585/eccos.n56.18799. Disponível em: <https://periodicos.uninove.br/eccos/article/view/18799/8805>. Acesso em: 20 out. 2020.
- FLORES CANO, Juan Carlos; CALVO, Macarena Lizama; ZAMORA, Natalie Rodríguez *et al.* Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad

Chilena de Pediatría. **Rev. chil. pediatr.**, Santiago, v. 87, n. 3, p. 224-232, jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000300014&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 23 jan. 2024.

FONSECA, Eneida Simões da. A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. **Educação e Pesquisa**, v. 25, n. 1, p. 117-129, 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ep/a/JyyRPGpGDGtWVKHTd7RBqsb#>. Acesso em: 27 abr. 2021.

FONSECA, Eneida Simões da; CABRAL, Ivone Evangelista; CARNEVALE, Franco A. Atendimento escolar à criança com necessidade de cuidados especiais de saúde: os casos Brasil e Canadá. In: MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de; NASCIMENTO, Daviane Daniele Perez; LOZZA, Silvia Luan (eds.). **Direito à educação: Hospitalar e domiciliar**. Maringá: Publisher Editora, 2017. p. 186-217.

FRANCO, Dalva de Souza. A gestão de Paulo Freire à frente da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo (1989 - 1991) e suas consequências. **Pro-Posições**, v. 25, n. 3, p. 103-121, 2014. DOI: 10.1590/0103-7307201407506. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pp/a/DstDxKRdPqn98qwyMxLYn5p/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 20 out. 2020.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 25. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996. Disponível em: <https://nepegeo.paginas.ufsc.br/files/2018/11/Pedagogia-da-Autonomia-Paulo-Freire.pdf>. Acesso em: 20 out. 2020.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2006.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. 25. ed. [S. l.]: Editora Paz e Terra, 2019.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 25, n. 1, p. 1-6, 31 ago. 2017a. DOI: 10.12957/reuerj.2017.18684. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/18684>. Acesso em: 10 mar. 2021.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 1, p. 163-171, fev. 2017b. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0248. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000100163&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 10 mar. 2021.

GONÇALVES, Andréa Flávia de Brito. **O BLOG no contexto educacional : intencionalidade educativa**. 2015. 138 p. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Humano) - Programa de Pós-Graduação Strictu Sensu Interdisciplinar em Desenvolvimento Humano: Formação, Políticas e Práticas Sociais da Universidade de Taubaté, Taubaté, SP, 2015. Disponível em: <http://repositorio.unitau.br:8080/jspui/handle/20.500.11874/875>. Acesso em: 26 ago. 2021.

GONÇALVES, Fabrício Guimarães. Blog – o que é? Como funciona? E por que “blogar”? Editorial. **Radiologia Brasileira**, v. 44, n. 3, p. vii–viii, maio 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rb/a/Tyq85BBw3HjdSnjqRvzhGSg/?format=pdf>. Acesso em: 2 set. 2023.

GRAHAM, Ian. D.; LOGAN, Jo; HARRISON, Margaret. B. *et al.* Lost in knowledge translation: time for a map? **The Journal of continuing education in the health professions**, v. 26, n. 1, p. 13–24, 2006. DOI: 10.1002/chp.47. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/chp.47>. Acesso em: 10 mar. 2021.

GRAFF, J. Carolyn; AULT, Marilyn Mulligan. Guidelines for working with students having special health care needs. **Journal of School Health**, v. 63, n. 8, p. 335–338, 1993. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8289438/>. Acesso em: 7 nov. 2023.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Informações atualizadas sobre tecnologias da informação e comunicação**. IBGE educa, [s.l.]: IBGE, 2021. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/materias-especiais/21581-informacoes-atualizadas-sobre-tecnologias-da-informacao-e-comunicacao.html>. Acesso em: 9 jul. 2024.

KAFRI, Michal; LEVRON, Yasmin; ATUN-EINY, Osnat. Assessing the impact of a knowledge translation intervention on physical therapists’ self-efficacy and implementation of motor learning practice. **BMC Medical Education**, v. 23, n. 369, 2023, 14 p. DOI: 10.1186/s12909-023-04304-2. Disponível em: <https://bmcmmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-023-04304-2>. Acesso em: 14 ago. 2024.

KOZINETTS, Robert V. **Netnografia**: realizando pesquisa etnográfica online. Tradução Daniel Bueno. Porto Alegre: Penso, 2014.

KRUGER, Barbara J.; RADJENOVIC, Doreen; TOKER, Karen H.; COMEAUX, Judy M. School nurses who only care for children with special needs: working in a teacher's world. **Journal of School Nursing**, v. 25, n. 6, p. 436–444, dez. 2009. Epub 29 out. 2009. PMID: 19875770. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19875770/>. Acesso em: 15 fev. 2024.

LE MOS, Hellen Joyce Moreira de; MENDES-CASTILLO, Ana Márcia Chiaradia. Apoio social de famílias de crianças traqueostomizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, p. 295–302, dez. 2019. Suplemento 3. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0708. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/3KRDtdS6XnqTdZLjtQBnKBq/?lang=pt#>. Acesso em: 6 ago. 2022.

LINDMARK, Ulrika; BÜLOW, Pia H.; MÅRTENSSON, Jan; RÖNNING, Hélien; A.D.U.L.T. Research Group. The use of the concept of transition in different disciplines within health and social welfare: An integrative literature review. **Nursing Open**, v. 6, n. 3, p. 664–675, 2019. DOI: 10.1002/nop2.249. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nop2.249>. Acesso em: 20 jun. 2023.

LUCCIO, Flavia Di; NICOLACIDA-COSTA, Ana Maria. Blogs: de diários pessoais a comunidades virtuais de escritores/leitores. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 30, n. 1, p. 132–145, 2010. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pcp/a/N6zGghRqNbJZggJjwvXTgnx/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 15 ago 2024.

MAHOMVA, Chengetai; HARRIS, Sue; SEEBRAN, Narvanie *et al.* Improving access to school based education for South African children in rural areas who have a tracheostomy: A case series and recommendations. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 92, p. 186-192, jan. 2017. DOI: 10.1016/j.ijporl.2016.11.018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165587616304177>. Acesso em: 12 dez. 2022.

MARIETTO, Marcio Luiz. Observação Participante e Não Participante: Contextualização Teórica e Sugestão de Roteiro para Aplicação dos Métodos. **Revista Ibero-Americana de Estratégia**, [s.l.], v. 17, n. 4, p. 05–18, 2018. DOI: 10.5585/riae.v17i4.2717. Disponível em: <https://periodicos.uninove.br/riae/article/view/10871>. Acesso em: 10 jul. 2024.

MARIETTO, Marcio Luiz; MACCARI, Emerson Antonio. Estudos da Estratégia como Prática na Perspectiva Estruturacionista: Exemplo de Contribuição Metodológica. **Revista Ibero-Americana de Estratégia**, [S. l.], v. 14, n. 1, p. 90–107, 2015. DOI: 10.5585/ijsm.v14i1.2210. Disponível em: <https://periodicos.uninove.br/riae/article/view/15574>. Acesso em: 20 jun. 2024.

MARQUES, Luciana Pacheco; ROMUALDO, Anderson dos Santos. Paulo Freire e a educação inclusiva - A educação que emancipa frente às injustiças, desigualdades e vulnerabilidades. In: IX ENCONTRO INTERNACIONAL DO FÓRUM PAULO FREIRE, 17 a 20 de setembro, 2014, Turim, Itália. **Anais [...]**, Turim: Instituto Paulo Freire – Itália, 2014. Disponível em: <https://acervoapi.paulofreire.org/server/api/core/bitstreams/0bedb794-a41e-4f1c-8dd1-8dfdc0442c0d/content>. Acesso em: 10 mar. 2021.

MATINEI, Sandra; STEFANI, Silvio Roberto; CARRARO, Emerson. Tecnologias da informação e comunicação e seu uso na saúde pública: contribuições aos objetivos do desenvolvimento sustentável – ODS 3. **Revista Gestão em Análise**, Fortaleza, v. 12, n. 1, p. 49–62, 2023. DOI: 10.12662/2359-618xregea.v12i1.p49-62.2023. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/gestao/article/view/4521>. Acesso em: 29 jul. 2023.

MATOS, Mariana; RIBEIRO, José Carlos. Reference Matrices for Non-Participating Observations and Field Diary Records in Interactional Processes of Self-Presentation on the Instagram Digital Platform: A Methodological Proposal. **New Trends in Qualitative Research**, Oliveira de Azeméis, Portugal, v. 14, p. e572, 2022. DOI: 10.36367/ntqr.14.2022.e572. Disponível em: <https://publi.ludomedia.org/index.php/ntqr/article/view/572>. Acesso em: 20 jun. 2024.

MCPHERSON, Merle; ARANGO, Polly; FOX, Harriette *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 137–139, 1 Jul. 1998. DOI 10.1542/peds.102.1.137. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/lookup/doi/10.1542/peds.102.1.137>. Acesso em: 10 mar. 2021.

MELEIS, Afaf Ibrahim (ed.). **Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice**. New York: Springer Publishing Company, 2010. 664 p. Disponível em: <https://taskurun.wordpress.com/wp->

content/uploads/2011/10/transitions_theory__middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf. Acesso em: 10 mar. 2021.

MELEIS, Afaf Ibrahim. Transitions Theory. In: SMITH, Marlaine C., PARKER, Marilyn E. (eds). **Nursing theories and nursing practice**. 4. ed. Philadelphia, PA: F. A. Davis Company, 2015, p. 361-380. Section VI: Middle-Range Theories. Disponível em: http://students.aiu.edu/submissions/profiles/resources/onlineBook/D6u5i7_0803633122Nursin.pdf. Acesso em: 18 ago. 2021.

MENEZES, Livia Almeida de, CARVALHO, Karinne Marieta; GOMES, Maria Auxiliadora de Souza Mendes; CARVALHO, Mariana Setúbal Nassar de. Análise da produção científica nacional das condições crônicas complexas em pediatria. **Saúde em Debate**, v. 47, n. 137, p. 284–297, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/jVCJGy63YBYDLS8g6YsZMNg/#>. Acesso em: 12 out. 2023.

MESKÓ, Bertalan; DROBNI, Zsófia; BÉNYEI, Éva *et al.* Digital health is a cultural transformation of traditional healthcare. **mHealth**, v. 3, n. 38, 2017. DOI: 10.21037/mhealth.2017.08.07. Disponível em: <https://mhealth.amegroups.org/article/view/16494/pdf>. Acesso em: 5 fev. 2023.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, [S. l.], v. 5, n. 7, p. 1–12, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>. Acesso em: 15 ago. 2024.

MOURA, Erly Catarina de, MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MENEZES, Livia Almeida *et al.* Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 8, p. 2727–2734, ago. 2017. DOI 10.1590/1413-81232017228.01992016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017002802727&lng=en&tlng=en. Acesso em: 10 mar. 2021.

MUKHERJEE, Suzanne; LIGHTFOOT, Jane; SLOPER, Patricia. The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers? **Educational Research**, v. 42, n. 1, p. 59-72, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/001318800363917>. Acesso em: 24 jan. 2024.

NATIONAL ASSOCIATION OF PEDIATRIC NURSE; PRACTITIONERS. Position statement on pediatric health care/medical home: key issues on care coordination, transitions, and leadership. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 30, n. 2, p. A17–A19, mar. 2016. DOI: 10.1016/j.pedhc.2015.10.010. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891524515003697>. Acesso em: 10 mar. 2021.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 29, n. 2, p. 182–190, 2008. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5533/3150>. Acesso em: 10 mar. 2021.

NOVOA, Claudia; VALERIO NETTO, Antonio (org.). **Fundamentos em gestão e informática em saúde**. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2019. *E-book*. 77 p.

Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/bitstreams/3833462f-3481-4470-9103-b06b23c8db9d/download>. Acesso em: 10 nov. 2022.

OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde. **OMS divulga primeira diretriz sobre intervenções de saúde digital**. [S.l.]. 17 abr. 2019. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/17-4-2019-oms-divulga-primeira-diretriz-sobre-intervencoes-saude-digital>. Acesso em: 1 de jun. 2021.

OUZZANI, Mourad; HAMMADY, Hossam; FEDOROWICZ, Zbys; ELMAGARMID, Ahmed. Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 210, 5 dez. 2016. DOI: 10.1186/s13643-016-0384. Disponível em: <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/s13643-016-0384-4.pdf>. Acesso em: 12 out. 2022.

PEDRINO, Mariana Cristina; LOURENÇO, Gersa Ferreira. Atendimento educacional de crianças e adolescentes em condições complexas de saúde: uma revisão sistemática. **Revista Educação Especial**, [S. l.], v. 32, p. e117/ 1–28, 2019. DOI: 10.5902/1984686X37493. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/37493>. Acesso em: 29 jul. 2023.

PETERS, Micah D. J.; MARNIE, Casey; TRICCO, Andrea C. *et al.* Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. **JB1 Evidence Synthesis**, v. 18, n. 10, p. 2119–2126, out. 2020. DOI: 10.11124/JBIES-20-00167. Disponível em: https://journals.lww.com/jbisrir/fulltext/2020/10000/updated_methodological_guidance_for_the_conduct_of.4.aspx. Acesso em: 12 out. 2022.

PICININ, Isabela Furtado de Mendonça; BITTENCOURT, Paulo Fernando Souto; BIÉ, Ionara Maria Gomes *et al.* Modelo de assistência multidisciplinar à criança traqueostomizada. **Revista Médica Minas Gerais**, v. 26, 2016. Suplemento 6: S19-S26. DOI: 10.5935/2238-3182.20160053. Disponível em: <https://rmmg.org/artigo/detalhes/1984>. Acesso em: 11 jul. 2022.

PINHEIRO, Lena Vania; CHALHUB, Tania. Da ciência aberta à ciência cidadã: ampliando perspectivas de inclusão educacional de surdos no Brasil. **E-lis Repository**. 2019. Disponível em: <http://eprints.rclis.org/38539/>. Acesso em: 16 mar. 2023.

PINTO, Luiz Felipe; ROCHA, Cristianne Maria Famer; MALLMANN, Camila Luzia. O uso de blogs como ferramenta de apoio à gestão em saúde no nível local. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3287–3296, 2018. DOI: 10.1590/1413-812320182310.16202018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/kfqTHCVtYtYdShhYzjKB5Q/?lang=pt#>. Acesso em: 20 set. 2023.

PRECCE, Meirilane Lima; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 29, p. 1–14, 2020. DOI: 10.1590/1980-265x-tce-2019-0075. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/fsNqCVqtcVzwPPSMb48PC7q/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021.

REHM, Roberta S.; ROHR, Julie A. Parents', nurses', and educators' perceptions of risks and benefits of school attendance by children who are medically fragile/technology-dependent. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 17, n. 5, p. 345-353, out. 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12395302/>. Acesso em: 2 mar. 2024.

RIGOLLET, Sylvia Santander; CÁRDENAS, Bárbara Leyton; SEPÚLVEDA María Inés Romero *et al.* **Orientación técnica para el manejo integral de niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS)**. Ministerio de Salud de Chile. 2022. Disponível em: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf>. Acesso em: 1 nov. 2024.

ROCHA, Luana Mendonça Pinto. **Os cientistas e a ciência cidadã: um estudo exploratório sobre a visão dos pesquisadores profissionais na experiência brasileira**. Rio de Janeiro, 2019. 76f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação). Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://ridi.ibict.br/handle/123456789/1053>. Acesso em: 20 mar. 2023.

RUKUNDO, Aphie; FOX, Siobhan; GUERIN, Suzanne *et al.* How blogs support the transfer of knowledge into practice in the field of dementia palliative care: a survey of facilitators and barriers. **BMC Palliative Care**, v. 21, n. 1, p. 1–9, 2022. DOI: 10.1186/s12904-022-01001-7. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-01001-7>. Acesso em: 12 out. 2022.

SANTOS NETO, Elydio dos; ALVES, Maria Leila; SILVA, Marta Regina Paulo da. Por uma pedagogia da infância oprimida: as crianças e a infância na obra de Paulo Freire. **EccoS – Revista Científica**, [S. l.], n. 26, p. 37–58, 2012. DOI: 10.5585/eccos.n26.3214. Disponível em: <https://periodicos.uninove.br/eccos/article/view/3214>. Acesso em: 10 mar. 2021.

SANTOS, Juciane de Holanda; JACINTO, Helisa Maria Canuto; SILVA, Thaissa Danielle dos Santos; PEIXOTO, Sandra Patrícia Lamenha. Pensar educação inclusiva em uma perspectiva freiriana. **Caderno de Graduação - Ciências Humanas e Sociais - UNIT - ALAGOAS**, [S.l.], v. 4, n. 2, p. 129–140, 2017. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/fitshumanas/article/view/4447>. Acesso em: 10 mar. 2021.

SCHMEIL, Marcos Augusto. Saúde e Tecnologia da Informação e Comunicação. Editorial. **Fisioterapia em Movimento**, v. 26, n. 3, p. 477–478, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fm/a/NNRGxMy9Zp5BtbMVBkhN7BP/#>. Acesso em: 17 ago. 2022.

SCHMIDT, Catiele Raquel; BARWICK, Melanie; LORENZINI, Elisiane. Tradução e adaptação transcultural da ferramenta Knowledge Translation Planning Template para o contexto brasileiro. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 32, p. 1–17, 2023. DOI: 10.1590/1980-265x-tce-2023-0116pt. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/MxVs53mkY7TPmPw9DvGtwSp/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 20 jun. 2024.

SCHRAM, Sandra Cristina; CARVALHO, Marco Antonio Batista. **O pensar educação em Paulo Freire: para uma pedagogia de mudanças**. [S. l.: s. n.], 2007. Disponível em: <http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/pde/arquivos/852-2.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2020.

SHOEMAKER, Michael J.; DIAS, Konrad J.; LEFEBVRE, Kristin M. *et al.* Physical Therapist Clinical Practice Guideline for the Management of Individuals With Heart Failure. **Physical Therapy**, v. 100, n. 1, p. 14–43, 2020. DOI: 10.1093/ptj/pzz127. Disponível em: <https://academic.oup.com/ptj/article/100/1/14/5714224>. Acesso em: 14 ago. 2024.

SIBLEY, Kathryn M.; SALBACH, Nancy M. Applying knowledge translation theory to physical therapy research and practice in balance and gait assessment: Case report. **Physical Therapy**, vol. 95, no. 4, p. 579–587, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.2522/ptj.20130486>. Acesso em: 28 out. 2023.

SILVA, Marta Regina Paulo da; MAFRA, Jason Ferreira (org.). **Paulo Freire e a Educação das Crianças**. São Paulo: BT Acadêmica, 2020.

SILVA, Tamires Carolina, CARVALHO, Andresa Guerra de; THOLL, Adriana Dutra *et al.* A tecnossocialidade no cotidiano de profissionais da atenção primária e promoção da saúde: scoping review. **Saúde Debate**, v. 45, n. 131, p. 1183–1198, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sdeb/2021.v45n131/1183-1198/pt>. Acesso em: 8 jul. 2023.

SILVEIRA, Andressa da, NEVES, Eliane Tatsch; PAULA, Cristiane Cardoso de. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 1106–1114, dez. 2013. DOI: 10.1590/S0104-07072013000400029. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400029&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 10 mar. 2021.

SMITH, J.C.; WILLIAMS, J.; GIBBIN, K.P. Children with a tracheostomy: experience of their carers in school. **Child Care Health and Development**, v. 29, n. 4, p. 291–196, 2003. DOI: 10.1046/j.1365-2214.2003.00344.x. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12823334/>. Acesso em: 19 maio 2022.

SOARES, Samara Sousa Diniz; STENGEL, Márcia. Netnografia e a pesquisa científica na internet. **Psicologia USP**, v. 32, p. 1–11, 2021. DOI: 10.1590/0103-6564e200066. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/W5cDdNM99Bk9btBs6ffx45G/#>. Acesso em: 20 ar. 2021.

SOUSA, Leandro Coqueiro. A TIC na educação: uma grande aliada no aumento da aprendizagem no Brasil. **Revista Eixo**, Brasília, DF, v. 5, n. 1, p. 19–25, 2016. Disponível em: <https://arquivorevistaeixo.ifb.edu.br/index.php/RevistaEixo/article/view/315/197>. Acesso em: 20 jun. 2024.

STRAUS, Sharon E.; TETROE, Jacqueline; GRAHAM, Ian D (eds). **Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice**. 2. ed. [S.l.], [s.n.], 2013. DOI: 10.1002/9781444311747. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9781444311747>. Acesso em: 10 mar. 2021.

TRICCO, Andrea C.; LILLIE, Erin; ZARIN, Wasifa *et al.* PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. **Annals of Internal Medicine**, v. 169, n. 7, p. 467–473, 2 out. 2018. DOI: 10.7326/M18-0850. Disponível: <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M18-0850>. Acesso em: 20 out. 2022.

VALÉRIO, Juliana Lima. **Estratégias em Saúde Digital no Brasil: uma revisão sistemática.** Foz do Iguaçu, 2023. 23 f. Artigo (Especialista em Gestão da Saúde) - Curso de Especialização em Gestão da Saúde, Universidade Federal da Integração Latino-Americana, 2023. Disponível em: <https://dspace.unila.edu.br/items/a598cf68-a902-4d0d-880c-08a1c3041fe6>. Acesso em: 28 nov. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Bridging the “know-do” gap meeting on knowledge translation in global health.** Geneva: WHO Document Production Services, 2006. Disponível em: <https://www.measureevaluation.org/resources/training/capacity-building-resources/high-impact-research-training-curricula/bridging-the-know-do-gap.pdf>. Acesso em: 26 fev. 2021.

ZANELLO, Elisa; CALUGI, Simona; RUCCI, Paola *et al.* Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family’s perspectives. **Italian Journal of Pediatrics**, v. 41, n. 7, p. 1–9, 2015. DOI:10.1186/s13052-015-0114-x. Disponível em: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-015-0114-x#citeas>. Acesso em: 20 set. 2020.

ZIDAROV, Diana; THOMAS, Alik; POISSANT, Lise. Knowledge translation in physical therapy: from theory to practice. **Disability and Rehabilitation**, v. 35, n. 18, p. 1571–1577, 2013. DOI: 10.3109/09638288.2012.748841. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2012.748841>. Acesso em: 20 set. 2020.

ZINADER, Juliana; MARIN, Heimar de Fátima. A pesquisa TIC SAÚDE e a formulação de políticas públicas da estratégia de saúde digital do Brasil. *In: NÚCLEO DE INFORMAÇÃO E COORDENAÇÃO DO PONTO BR (Org.). Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos estabelecimentos de saúde brasileiros: TIC Saúde 2018* [livro eletrônico]. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2019. p. 47-56. Disponível em: <https://bibliotecadigital.acervo.nic.br/server76/api/core/bitstreams/d539de83-bc23-40ac-ba95-31051ec9d427/content> . Acesso em:

APÊNDICES

I. ROTEIRO DA OBSERVAÇÃO NÃO PARTICIPANTE EM AMBIENTE VIRTUAL DA REDE SOCIAL DO *FACEBOOK*

- a. A data e hora de entrada no campo de pesquisa;
- b. O tempo conectado na rede social;
- c. Houve alguma postagem nesse tempo que esteve conectado?
- d. Se sim, quem publicou na página da rede social? (administrador, moderador, membro do grupo)
- e. Essa página quem geralmente faz as publicações? (administrador, moderador, membro do grupo)
- f. Quem são as pessoas que mais interagem na página da rede social?
- g. Qual é a frequência de interação na página da rede social?
- h. Os membros da rede social interagem como? Compartilhando, curtindo ou respondendo dando continuidade a postagem?
- i. As postagens que são publicadas na página da rede social são sobre o objeto de estudo da pesquisa (transição segura hospital-escola de crianças vivendo com traqueostomia.)?

II. APLICAÇÃO DA ESTRATÉGIA DE BUSCA NAS FONTES DE INFORMAÇÕES/ BASE DE DADOS

Biblioteca Virtual em Saúde

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	(criança OR crianças OR infantil OR infancia OR "Crianças com Deficiência" OR "Criança com Deficiência" OR "Crianças com Deficiências" OR "Crianças com Incapacidade" OR "Crianças em Desvantagem" OR "Niños con Discapacidad" OR "Niño con Discapacidad" OR "Niños con Discapacidades" OR "Niños en Desventaja" OR "Niños Minusválidos" OR "Enfants handicapés" OR "Enfants avec handicap") AND (traqueostomia OR trachéostomie) AND ("Inclusão Escolar" OR "Inclusão Educacional" OR "Inclusão em Educação" OR "Integração Educacional" OR "Integração Escolar" OR "Mainstreaming (Educação)" OR "Integración Escolar" OR "Integración Educativa" OR "Propensión (Educación)" OR "Transversalidad (Educación)" OR "Intégration scolaire enfants handicapés" OR "Retorno à Escola" OR "Regresso à Escola" OR "Regresso aos Estudos" OR "Retorno aos Estudos" OR "Retorno para a Escola" OR "Volta à Escola" OR "Volta aos Estudos" OR "Volta para a Escola" OR "Regreso a la Escuela" OR "Retorno a la Escuela" OR "Serviços de Saúde Escolar" OR "Promoção da Saúde dos Alunos" OR "Promoção da Saúde dos Estudantes" OR "Promoção da Saúde em Ambiente Escolar" OR "Promoção da Saúde em Meio Escolar" OR "Promoção da Saúde Escolar" OR "Promoção da Saúde na Escolar" OR "Promoção da Saúde no Ambiente Escolar" OR "Promoção da Saúde no Meio Escolar" OR "Serviço de Saúde Baseados na Escola" OR "Serviços de Saúde Baseados na Escola" OR "Servicios de Salud Escolar" OR "Promoción de la Salud en el Ambiente Escolar" OR "Promoción de la Salud en el Medio Escolar" OR "Promoción de la Salud en la Escuela" OR "Promoción de la Salud en las Escuelas" OR "Promoción de la Salud Escolar" OR "Promoción de la Salud Estudiantil" OR "Servicio de Salud Basado en la Escuela" OR "Servicio de Salud Escolar" OR "Servicios de Salud Basados en la Escuela" OR "Services de santé scolaire" OR "Estratégias de Saúde" OR estratégia* OR "Estrategias de Salud" OR "Stratégies de Santé" OR stratégies OR "Colaboração Intersetorial" OR "Ação Integrada de Saúde" OR "Ação Intersetorial" OR "Ação Multissetorial" OR "Ações Integradas de Saúde" OR "Cooperação Intersetorial" OR "Coordenação Intersetorial" OR "Integração dos Serviços de Saúde" OR "Intersetorialidade" OR "Política Intersetorial" OR "Rede Intersetorial" OR "Rede Nacional Intersetorial" OR "Redes Intersetoriais" OR "Colaboración Intersectorial" OR "Acción Integrada de Salud" OR "Acción Intersectorial" OR "Acción Multisectorial" OR "Acciones Integradas de Salud" OR "Cooperación Intersectorial" OR "Coordinación Intersectorial" OR "Integración de los Servicios de Salud" OR intersectorialidad OR "Red Intersectorial" OR "Red Nacional Intersectorial" OR "Redes Intersectoriales" OR "Collaboration intersectorielle" OR "Coopération intersectorielle" OR "Ensino Fundamental e Médio" OR "Educação Básica" OR "Educação Média" OR "Educação Primária" OR "Educação Primária e Secundária" OR "Educação Secundária" OR "Ensino Básico" OR "Ensino Fundamental" OR "Ensino Médio" OR "Ensino Primário" OR "Ensino Secundário" OR "Educación Primaria y Secundaria" OR "Educación Primaria" OR "Educación Secundaria" OR "Enseignement Primaire et Secondaire" OR "Instituições Acadêmicas" OR escolas OR "Instituição Acadêmica" OR "Instituições de Ensino" OR "Instituciones Académicas" OR escuelas OR "Établissements scolaires" OR écoles OR "Écoles primaires" OR "Écoles secondaires" OR "Institutions scolaires" OR estudante* OR aluno* OR estudiante* OR alumno* OR étudiants OR élèves OR étudiants OR "Inscription à l'école" OR "Inscription scolaire" OR "Educação Especial" OR "Educación Especial" OR "Enseignement spécialisé" OR educação OR educación OR "Atividades Educacionais" OR "Atividades Educativas" OR "Atividades Socioeducativas" OR educar OR "Oficinas de Trabalho" OR "Programas de Alfabetização" OR "Programas de Treinamento" OR "Atividades Educativas" OR educar OR "Programas de Alfabetización" OR "Programas de Capacitación" OR "Activités d'éducation" OR atelier* OR "Programmes de formation" OR "Programmes de littérisme" OR "Sciences de l'éducation" OR workshops OR ensino OR enseñanza OR enseignement OR "Atividade de Treinamento" OR "Atividades Formativas" OR "Atividades de Capacitação" OR "Atividades de Formação" OR "Atividades de Treinamento" OR "Atividades de Treino" OR "Capacitação Acadêmica" OR	30

	didática OR docência OR "Formação Acadêmica" OR "Método de Ensino" OR "Métodos Pedagógicos" OR "Métodos de Ensino" OR pedagogia OR "Treinamento Acadêmica" OR "Treino Acadêmico" OR "Técnica de Treinamento" OR "Técnicas Educacionais" OR "Técnicas Educativas" OR "Técnicas de Ensino" OR "Técnicas de Formação" OR "Técnicas de Treinamento" OR "Técnicas de Treino" OR "Actividad Formativa" OR "Método de Enseñanza" OR "Técnica de Entrenamiento" OR "Activités de formation" OR "Enseignement académique" OR "Formation académique" OR "Méthodes d'enseignement" OR "Méthodes pédagogiques" OR pédagogie OR "Techniques d'enseignement" OR "Techniques d'éducation" OR "Techniques de formation") AND (db:(LILACS" OR "BDENF" OR "IBECs" OR "BINACIS"))	
#2	(child OR children OR infant OR "Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "children special health care needs" OR "exceptional child" OR "exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children") AND (tracheostomy OR tracheostomies) AND ("Mainstreaming, Education" OR "Education Mainstreaming" OR "Educational Mainstreaming" OR "Mainstreaming (Education)" OR "Return to School" OR "Return to Schools" OR "School Health Services" OR "School Based Health Services" OR "School Based Services" OR "School Health Promotion" OR "School Health Promotions" OR "School Health Service" OR "School-Based Health Service" OR "School-Based Health Services" OR "School-Based Service" OR "School-Based Services" OR "Health Strategies" OR strategies OR "Intersectoral Collaboration" OR "Health Service Integration" OR "Health Services Integration" OR "Integration of Health Services" OR "Intersectoral Collaborations" OR "Intersectoral Cooperation" OR "Middle School Teachers" OR "Middle School Teacher" OR "Elementary School Teachers" OR "Elementary School Teacher" OR "educational institution" OR "school building" OR "school organisation" OR "school organization" OR schools OR "Education, Primary and Secondary" OR "Elementary Education" OR "Elementary School" OR "Middle Schools" OR "Primary Education" OR "Secondary Education" OR "middle school" OR "intermediate school" OR "junior high school" OR "junior secondary school" OR "lower secondary school" OR schools OR "Primary School" OR "Primary Schools" OR school OR "Secondary School" OR "Secondary Schools" OR "Schools, Nursery" OR "Nursery School" OR "Nursery Schools" OR "Education, Special" OR "Special Education" OR "Special Educations" OR education OR educational OR "Literacy Program" OR "Literacy Programs" OR "Training Program" OR "Training Programs" OR workshop* OR "Students" OR student* OR "Schools, Nursing" OR "Nursing School" OR "Nurse Training Schools" OR "Nursing Schools") AND (db:(LILACS" OR "BDENF" OR "IBECs" OR "BINACIS"))	31
No Limited to date, language limits		

CINAHL (EBSCOhost)

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	((TI Tracheostomy OR Tracheostomies) OR (SU Tracheostomy OR Tracheostomies) OR (AB Tracheostomy OR Tracheostomies)) AND ((TI Child OR Children OR Infant OR "Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "children special health care needs" OR "exceptional child" OR "exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children") OR (SU Child OR Children OR Infant OR "Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "children special health care needs" OR "exceptional child" OR "exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children") OR (AB Child OR Children OR Infant OR "Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "children special health care needs" OR "exceptional child" OR "exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children"))	166

	"exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children")) AND ((TI "Mainstreaming, Education" OR "Education Mainstreaming" OR "Educational Mainstreaming" OR "Mainstreaming (Education)" OR "Return to School" OR "Return to Schools" OR "School Health Services" OR "School Based Health Services" OR "School Based Services" OR "School Health Promotion" OR "School Health Promotions" OR "School Health Service" OR "School-Based Health Service" OR "School-Based Health Services" OR "School-Based Service" OR "School-Based Services" OR "Health Strategies" OR Strategies OR "Intersectoral Collaboration" OR "Health Service Integration" OR "Health Services Integration" OR "Integration of Health Services" OR "Intersectoral Collaborations" OR "Intersectoral Cooperation") OR (SU "Mainstreaming, Education" OR "Education Mainstreaming" OR "Educational Mainstreaming" OR "Mainstreaming (Education)" OR "Return to School" OR "Return to Schools" OR "School Health Services" OR "School Based Health Services" OR "School Based Services" OR "School Health Promotion" OR "School Health Promotions" OR "School Health Service" OR "School-Based Health Service" OR "School-Based Health Services" OR "School-Based Service" OR "School-Based Services" OR "Health Strategies" OR Strategies OR "Intersectoral Collaboration" OR "Health Service Integration" OR "Health Services Integration" OR "Integration of Health Services" OR "Intersectoral Collaborations" OR "Intersectoral Cooperation") OR (AB "Mainstreaming, Education" OR "Education Mainstreaming" OR "Educational Mainstreaming" OR "Mainstreaming (Education)" OR "Return to School" OR "Return to Schools" OR "School Health Services" OR "School Based Health Services" OR "School Based Services" OR "School Health Promotion" OR "School Health Promotions" OR "School Health Service" OR "School-Based Health Service" OR "School-Based Health Services" OR "School-Based Service" OR "School-Based Services" OR "Health Strategies" OR Strategies OR "Intersectoral Collaboration" OR "Health Service Integration" OR "Health Services Integration" OR "Integration of Health Services" OR "Intersectoral Collaborations" OR "Intersectoral Cooperation")))	
No date, language limits		

Embase

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	(tracheostomy:ti,ab,kw OR tracheostomies:ti,ab,kw) AND (child:ti,ab,kw OR children:ti,ab,kw OR infant:ti,ab,kw OR 'disabled children':ti,ab,kw OR 'children with disabilities':ti,ab,kw OR 'children with disability':ti,ab,kw OR 'disabled child':ti,ab,kw OR 'handicapped children':ti,ab,kw OR 'children special health care needs':ti,ab,kw OR 'exceptional child':ti,ab,kw OR 'exceptional children':ti,ab,kw OR 'technology dependent child':ti,ab,kw OR 'technology dependent children':ti,ab,kw OR 'special needs child':ti,ab,kw OR 'special needs children':ti,ab,kw) AND (((('mainstreaming, education':ti,ab,kw OR 'education mainstreaming':ti,ab,kw OR 'educational mainstreaming':ti,ab,kw OR mainstreaming:ti,ab,kw) AND education:ti,ab,kw OR 'return to school':ti,ab,kw OR 'return to schools':ti,ab,kw OR 'school health services':ti,ab,kw OR 'school based health services':ti,ab,kw OR 'school based services':ti,ab,kw OR 'school health promotion':ti,ab,kw OR 'school health promotions':ti,ab,kw OR 'school health service':ti,ab,kw OR 'school-based health service':ti,ab,kw OR 'school-based health services':ti,ab,kw OR 'school-based service':ti,ab,kw OR 'school-based services':ti,ab,kw OR 'health strategies':ti,ab,kw OR strategies:ti,ab,kw OR 'intersectoral collaboration':ti,ab,kw OR 'health service integration':ti,ab,kw OR 'health services integration':ti,ab,kw OR 'integration of health services':ti,ab,kw OR 'intersectoral collaborations':ti,ab,kw OR 'intersectoral cooperation':ti,ab,kw OR 'middle school teachers':ti,ab,kw OR 'middle school teacher':ti,ab,kw OR 'elementary school teachers':ti,ab,kw OR 'elementary school teacher':ti,ab,kw OR 'educational institution':ti,ab,kw OR 'school building':ti,ab,kw OR 'school organisation':ti,ab,kw OR 'school organization':ti,ab,kw OR schools:ti,ab,kw OR 'education, primary':ti,ab,kw) AND secondary:ti,ab,kw OR 'elementary education':ti,ab,kw OR 'elementary school':ti,ab,kw OR 'middle schools':ti,ab,kw OR 'primary education':ti,ab,kw OR 'secondary education':ti,ab,kw	210

	OR 'middle school':ti,ab,kw OR 'intermediate school':ti,ab,kw OR 'junior high school':ti,ab,kw OR 'junior secondary school':ti,ab,kw OR 'lower secondary school':ti,ab,kw OR schools:ti,ab,kw OR 'primary school':ti,ab,kw OR 'primary schools':ti,ab,kw OR school:ti,ab,kw OR 'secondary school':ti,ab,kw OR 'secondary schools':ti,ab,kw OR 'schools, nursery':ti,ab,kw OR 'nursery school':ti,ab,kw OR 'nursery schools':ti,ab,kw OR 'education, special':ti,ab,kw OR 'special education':ti,ab,kw OR 'special educations':ti,ab,kw OR education:ti,ab,kw OR educational:ti,ab,kw OR 'literacy program':ti,ab,kw OR 'literacy programs':ti,ab,kw OR 'training program':ti,ab,kw OR 'training programs':ti,ab,kw OR workshop*:ti,ab,kw OR 'students':ti,ab,kw OR student*:ti,ab,kw OR 'schools, nursing':ti,ab,kw OR 'nursing school':ti,ab,kw OR 'nurse training schools':ti,ab,kw OR 'nursing schools':ti,ab,kw) AND ([article]/lim OR [article in press]/lim OR [conference paper]/lim OR [conference review]/lim OR [review]/lim OR [short survey]/lim)	
No date, language limits		

Education Resources Information Center (ERIC)

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	(tracheostomy OR tracheostomies) AND (child OR children OR infant OR "Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "children special health care needs" OR "exceptional child" OR "exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children") AND (Mainstreaming OR School* OR strategies OR "Intersectoral Collaboration" OR "Health Service Integration" OR "Health Services Integration" OR "Integration of Health Services" OR "Intersectoral Collaborations" OR "Intersectoral Cooperation" OR educational OR Education OR "Literacy Program" OR "Literacy Programs" OR "Training Program" OR "Training Programs" OR workshop* OR "Students" OR student* OR "Nursing School")	14
No date, language limits		

APA PsycInfo

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	((title: (Tracheostomy) OR title: (Tracheostomies)) OR (Keywords: (Tracheostomy) OR Keywords: (Tracheostomies)) OR (abstract: (Tracheostomy) OR abstract: (Tracheostomies))) AND ((title: (Child) OR title: (Children) OR title: (Infant) OR title: ("Disabled Children") OR title: ("Children with Disabilities") OR title: ("Children with Disability") OR title: ("Disabled Child") OR title: ("Handicapped Children") OR title: ("children special health care needs") OR title: ("exceptional child") OR title: ("exceptional children") OR title: ("technology dependent child") OR title: ("technology dependent children") OR title: ("Special Needs Child") OR title: ("Special Needs Children")) OR (Keywords: (Child) OR Keywords: (Children) OR Keywords: (Infant) OR Keywords: ("Disabled Children") OR Keywords: ("Children with Disabilities") OR Keywords: ("Children with Disability") OR Keywords: ("Disabled Child") OR Keywords: ("Handicapped Children") OR Keywords: ("children special health care needs") OR Keywords: ("exceptional child") OR Keywords: ("exceptional children") OR Keywords: ("technology dependent child") OR Keywords: ("technology dependent children") OR Keywords: ("Special Needs Child") OR Keywords: ("Special Needs Children")) OR (abstract: (Child) OR abstract: (Children) OR abstract: (Infant) OR abstract:	19

(<i>"Disabled Children"</i>) OR abstract: (<i>"Children with Disabilities"</i>) OR abstract: (<i>"Children with Disability"</i>) OR abstract: (<i>"Disabled Child"</i>) OR abstract: (<i>"Handicapped Children"</i>) OR abstract: (<i>"children special health care needs"</i>) OR abstract: (<i>"exceptional child"</i>) OR abstract: (<i>"exceptional children"</i>) OR abstract: (<i>"technology dependent child"</i>) OR abstract: (<i>"technology dependent children"</i>) OR abstract: (<i>"Special Needs Child"</i>) OR abstract: (<i>"Special Needs Children"</i>))) AND ((title: (<i>"Mainstreaming, Education"</i>) OR title: (<i>"Education Mainstreaming"</i>) OR title: (<i>"Educational Mainstreaming"</i>) OR title: (<i>"Mainstreaming (Education)"</i>) OR title: (<i>"Return to School"</i>) OR title: (<i>"Return to Schools"</i>) OR title: (<i>"School Health Services"</i>) OR title: (<i>"School Based Health Services"</i>) OR title: (<i>"School Based Services"</i>) OR title: (<i>"School Health Promotion"</i>) OR title: (<i>"School Health Promotions"</i>) OR title: (<i>"School Health Service"</i>) OR title: (<i>"School-Based Health Service"</i>) OR title: (<i>"School-Based Health Services"</i>) OR title: (<i>"School-Based Service"</i>) OR title: (<i>"School-Based Services"</i>) OR title: (<i>"Health Strategies"</i>) OR title: (<i>Strategies</i>) OR title: (<i>"Intersectoral Collaboration"</i>) OR title: (<i>"Health Service Integration"</i>) OR title: (<i>"Health Services Integration"</i>) OR title: (<i>"Integration of Health Services"</i>) OR title: (<i>"Intersectoral Collaborations"</i>) OR title: (<i>"Intersectoral Cooperation"</i>) OR title: (<i>"Middle School Teachers"</i>) OR title: (<i>"Middle School Teacher"</i>) OR title: (<i>"Elementary School Teachers"</i>) OR title: (<i>"Elementary School Teacher"</i>) OR title: (<i>"educational institution"</i>) OR title: (<i>"school building"</i>) OR title: (<i>"school organisation"</i>) OR title: (<i>"school organization"</i>) OR title: (<i>Schools</i>) OR title: (<i>"Education, Primary and Secondary"</i>) OR title: (<i>"Elementary Education"</i>) OR title: (<i>"Elementary School"</i>) OR title: (<i>"Middle Schools"</i>) OR title: (<i>"Primary Education"</i>) OR title: (<i>"Secondary Education"</i>) OR title: (<i>"middle school"</i>) OR title: (<i>"intermediate school"</i>) OR title: (<i>"junior high school"</i>) OR title: (<i>"junior secondary school"</i>) OR title: (<i>"lower secondary school"</i>) OR title: (<i>Schools</i>) OR title: (<i>"Primary School"</i>) OR title: (<i>"Primary Schools"</i>) OR title: (<i>School</i>) OR title: (<i>"Secondary School"</i>) OR title: (<i>"Secondary Schools"</i>) OR title: (<i>"Schools, Nursery"</i>) OR title: (<i>"Nursery School"</i>) OR title: (<i>"Nursery Schools"</i>) OR title: (<i>"Education, Special"</i>) OR title: (<i>"Special Education"</i>) OR title: (<i>"Special Educations"</i>) OR title: (<i>Education</i>) OR title: (<i>Educational</i>) OR title: (<i>"Literacy Program"</i>) OR title: (<i>"Literacy Programs"</i>) OR title: (<i>"Training Program"</i>) OR title: (<i>"Training Programs"</i>) OR title: (<i>Workshop*</i>) OR title: (<i>"Students"</i>) OR title: (<i>Student*</i>) OR title: (<i>"Schools, Nursing"</i>) OR title: (<i>"Nursing School"</i>) OR title: (<i>"Nurse Training Schools"</i>) OR title: (<i>"Nursing Schools"</i>)) OR (Keywords: (<i>"Mainstreaming, Education"</i>) OR Keywords: (<i>"Education Mainstreaming"</i>) OR Keywords: (<i>"Educational Mainstreaming"</i>) OR Keywords: (<i>"Mainstreaming (Education)"</i>) OR Keywords: (<i>"Return to School"</i>) OR Keywords: (<i>"Return to Schools"</i>) OR Keywords: (<i>"School Health Services"</i>) OR Keywords: (<i>"School Based Health Services"</i>) OR Keywords: (<i>"School Based Services"</i>) OR Keywords: (<i>"School Health Promotion"</i>) OR Keywords: (<i>"School Health Promotions"</i>) OR Keywords: (<i>"School Health Service"</i>) OR Keywords: (<i>"School-Based Health Service"</i>) OR Keywords: (<i>"School-Based Health Services"</i>) OR Keywords: (<i>"School-Based Service"</i>) OR Keywords: (<i>"School-Based Services"</i>) OR Keywords: (<i>"Health Strategies"</i>) OR Keywords: (<i>Strategies</i>) OR Keywords: (<i>"Intersectoral Collaboration"</i>) OR Keywords: (<i>"Health Service Integration"</i>) OR Keywords: (<i>"Health Services Integration"</i>) OR Keywords: (<i>"Integration of Health Services"</i>) OR Keywords: (<i>"Intersectoral Collaborations"</i>) OR Keywords: (<i>"Intersectoral Cooperation"</i>) OR Keywords: (<i>"Middle School Teachers"</i>) OR Keywords: (<i>"Middle School Teacher"</i>) OR Keywords: (<i>"Elementary School Teachers"</i>) OR Keywords: (<i>"Elementary School Teacher"</i>) OR Keywords: (<i>"educational institution"</i>) OR Keywords: (<i>"school building"</i>) OR Keywords: (<i>"school organisation"</i>) OR Keywords: (<i>"school organization"</i>) OR Keywords: (<i>Schools</i>) OR Keywords: (<i>"Education, Primary and Secondary"</i>) OR Keywords: (<i>"Elementary Education"</i>) OR Keywords: (<i>"Elementary School"</i>) OR Keywords: (<i>"Middle Schools"</i>) OR Keywords: (<i>"Primary Education"</i>) OR Keywords: (<i>"Secondary Education"</i>) OR Keywords: (<i>"middle school"</i>) OR Keywords: (<i>"intermediate school"</i>) OR Keywords: (<i>"junior high school"</i>) OR Keywords: (<i>"junior secondary school"</i>) OR Keywords: (<i>"lower secondary school"</i>) OR Keywords: (<i>Schools</i>) OR Keywords: (<i>"Primary School"</i>) OR Keywords: (<i>"Primary Schools"</i>) OR Keywords: (<i>School</i>) OR Keywords: (<i>"Secondary School"</i>) OR Keywords: (<i>"Secondary Schools"</i>) OR Keywords: (<i>"Schools, Nursery"</i>) OR Keywords: (<i>"Nursery School"</i>) OR Keywords: (<i>"Nursery Schools"</i>) OR Keywords: (<i>"Education, Special"</i>) OR Keywords: (<i>"Special Education"</i>) OR Keywords: (<i>"Special Educations"</i>) OR Keywords: (<i>Education</i>) OR Keywords: (<i>Educational</i>) OR Keywords: (<i>"Literacy Program"</i>) OR Keywords: (<i>"Literacy Programs"</i>) OR Keywords: (<i>"Training Program"</i>) OR Keywords: (<i>"Training Programs"</i>) OR Keywords: (<i>Workshop*</i>) OR Keywords: (<i>"Students"</i>) OR Keywords: (<i>Student*</i>) OR Keywords: (<i>"Schools, Nursing"</i>) OR Keywords: (<i>"Nursing School"</i>) OR Keywords: (<i>"Nurse Training Schools"</i>) OR Keywords: (<i>"Nursing Schools"</i>)) OR (abstract: (<i>"Mainstreaming, Education"</i>) OR abstract: (<i>"Education Mainstreaming"</i>) OR abstract: (<i>"Educational Mainstreaming"</i>) OR	
---	--

	abstract: ("Mainstreaming (Education)") OR abstract: ("Return to School") OR abstract: ("Return to Schools") OR abstract: ("School Health Services") OR abstract: ("School Based Health Services") OR abstract: ("School Based Services") OR abstract: ("School Health Promotion") OR abstract: ("School Health Promotions") OR abstract: ("School Health Service") OR abstract: ("School-Based Health Service") OR abstract: ("School-Based Health Services") OR abstract: ("School-Based Service") OR abstract: ("School-Based Services") OR abstract: ("Health Strategies") OR abstract: (Strategies) OR abstract: ("Intersectoral Collaboration") OR abstract: ("Health Service Integration") OR abstract: ("Health Services Integration") OR abstract: ("Integration of Health Services") OR abstract: ("Intersectoral Collaborations") OR abstract: ("Intersectoral Cooperation") OR abstract: ("Middle School Teachers") OR abstract: ("Middle School Teacher") OR abstract: ("Elementary School Teachers") OR abstract: ("Elementary School Teacher") OR abstract: ("educational institution") OR abstract: ("school building") OR abstract: ("school organisation") OR abstract: ("school organization") OR abstract: (Schools) OR abstract: ("Education, Primary and Secondary") OR abstract: ("Elementary Education") OR abstract: ("Elementary School") OR abstract: ("Middle Schools") OR abstract: ("Primary Education") OR abstract: ("Secondary Education") OR abstract: ("middle school") OR abstract: ("intermediate school") OR abstract: ("junior high school") OR abstract: ("junior secondary school") OR abstract: ("lower secondary school") OR abstract: (Schools) OR abstract: ("Primary School") OR abstract: ("Primary Schools") OR abstract: (School) OR abstract: ("Secondary School") OR abstract: ("Secondary Schools") OR abstract: ("Schools, Nursery") OR abstract: ("Nursery School") OR abstract: ("Nursery Schools") OR abstract: ("Education, Special") OR abstract: ("Special Education") OR abstract: ("Special Educations") OR abstract: (Education) OR abstract: (Educational) OR abstract: ("Literacy Program") OR abstract: ("Literacy Programs") OR abstract: ("Training Program") OR abstract: ("Training Programs") OR abstract: (Workshop*) OR abstract: ("Students") OR abstract: (Student*) OR abstract: ("Schools, Nursing") OR abstract: ("Nursing School") OR abstract: ("Nurse Training Schools") OR abstract: ("Nursing Schools"))	
No date, language limits		

MEDLINE (PubMed)

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	((Tracheostomy[mh] OR Tracheostom*[tiab]) AND ("Infant"[mh] OR infant*[tiab] OR Child[mh] OR child*[tiab] OR Children[tiab] OR "Disabled Children"[tiab] OR "Children with Disabilities"[tiab] OR "Children with Disability"[tiab] OR "Disabled Child"[tiab] OR "Handicapped Children"[tiab] OR children special health care need*[tiab] OR "exceptional child"[tiab] OR "exceptional children"[tiab] OR "technology dependent child"[tiab] OR "technology dependent children"[tiab] OR "Special Needs Child"[tiab] OR "Special Needs Children"[tiab])) AND ("Mainstreaming, Education"[mh] OR Education Mainstreaming[tiab] OR Educational Mainstreaming[tiab] OR "Return to School"[mh] OR Return School*[tiab] OR "School Health Services"[mh] OR "School Health Services"[tiab] OR "School Based Health Services"[tiab] OR "School Based Services"[tiab] OR "School Health Promotion"[tiab] OR "School Health Service"[tiab] OR "School-Based Health Service"[tiab] OR "School-Based Health Services"[tiab] OR "School-Based Service"[tiab] OR "School-Based Services"[tiab] OR Middle School Teacher*[tiab] OR Elementary School Teacher*[tiab] OR "educational institution"[tiab] OR "school building"[tiab] OR "school organisation"[tiab] OR "school organization"[tiab] OR School*[tiab] OR "Elementary Education"[tiab] OR "Elementary School"[tiab] OR "Middle Schools"[tiab] OR "Primary Education"[tiab] OR "Secondary Education"[tiab] OR "intermediate school"[tiab] OR "junior high school"[tiab] OR "junior secondary school"[tiab] OR "lower secondary school"[tiab] OR "Schools"[mh] OR Primary School* OR Secondary School*[tiab] OR "Schools, Nursery"[mh] OR Nursery School*[tiab] OR "Students"[mh] OR Student*[tiab] OR "Education, Special"[mh] OR Special Education*[tiab] OR "Education"[mh] OR Education[tiab] OR Educational Activit*[tiab] OR Literacy Program*[tiab] OR "Teaching"[majr] OR	485

	<i>Teaching[tiab] OR Educational[tiab] OR "Schools, Nursing"[mh] OR Nursing School*[tiab] OR Nurse Training School*[tiab] OR school-aged[tiab])</i>	
<i>No date, language limits</i>		

Scientific Electronic Library Online (SciELO)

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	<i>(child OR children OR infant OR "Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "children special health care needs" OR "exceptional child" OR "exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children") AND (tracheostomy OR tracheostomies) AND ("Mainstreaming, Education" OR "Education Mainstreaming" OR "Educational Mainstreaming" OR "Mainstreaming (Education)" OR "Return to School" OR "Return to Schools" OR "School Health Services" OR "School Based Health Services" OR "School Based Services" OR "School Health Promotion" OR "School Health Promotions" OR "School Health Service" OR "School-Based Health Service" OR "School-Based Health Services" OR "School-Based Service" OR "School-Based Services" OR "Health Strategies" OR strategies OR "Intersectoral Collaboration" OR "Health Service Integration" OR "Health Services Integration" OR "Integration of Health Services" OR "Intersectoral Collaborations" OR "Intersectoral Cooperation" OR "Middle School Teachers" OR "Middle School Teacher" OR "Elementary School Teachers" OR "Elementary School Teacher" OR "educational institution" OR "school building" OR "school organisation" OR "school organization" OR schools OR "Education, Primary and Secondary" OR "Elementary Education" OR "Elementary School" OR "Middle Schools" OR "Primary Education" OR "Secondary Education" OR "middle school" OR "intermediate school" OR "junior high school" OR "junior secondary school" OR "lower secondary school" OR schools OR "Primary School" OR "Primary Schools" OR school OR "Secondary School" OR "Secondary Schools" OR "Schools, Nursery" OR "Nursery School" OR "Nursery Schools" OR "Education, Special" OR "Special Education" OR "Special Educations" OR education OR educational OR "Literacy Program" OR "Literacy Programs" OR "Training Program" OR "Training Programs" OR workshop* OR "Students" OR student* OR "Schools, Nursing" OR "Nursing School" OR "Nurse Training Schools" OR "Nursing Schools")</i>	10
<i>No date, language limits</i>		

Scopus (ELSEVIER)

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	<i>TITLE-ABS-KEY (tracheostomy OR tracheostomies) AND TITLE-ABS-KEY (child OR children OR infant OR "Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "children special health care needs" OR "exceptional child" OR "exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children") AND TITLE-ABS-KEY (</i>	1795

	"Mainstreaming, Education" OR "Education Mainstreaming" OR "Educational Mainstreaming" OR "Mainstreaming (Education)" OR "Return to School" OR "Return to Schools" OR "School Health Services" OR "School Based Health Services" OR "School Based Services" OR "School Health Promotion" OR "School Health Promotions" OR "School Health Service" OR "School-Based Health Service" OR "School-Based Health Services" OR "School-Based Service" OR "School-Based Services" OR "Health Strategies" OR strategies OR "Intersectoral Collaboration" OR "Health Service Integration" OR "Health Services Integration" OR "Integration of Health Services" OR "Intersectoral Collaborations" OR "Intersectoral Cooperation" OR "Middle School Teachers" OR "Middle School Teacher" OR "Elementary School Teachers" OR "Elementary School Teacher" OR "educational institution" OR "school building" OR "school organisation" OR "school organization" OR schools OR "Education, Primary and Secondary" OR "Elementary Education" OR "Elementary School" OR "Middle Schools" OR "Primary Education" OR "Secondary Education" OR "middle school" OR "intermediate school" OR "junior high school" OR "junior secondary school" OR "lower secondary school" OR schools OR "Primary School" OR "Primary Schools" OR school OR "Secondary School" OR "Secondary Schools" OR "Schools, Nursery" OR "Nursery School" OR "Nursery Schools" OR "Education, Special" OR "Special Education" OR "Special Educations" OR education OR educational OR "Literacy Program" OR "Literacy Programs" OR "Training Program" OR "Training Programs" OR "workshop*" OR "Students" OR student* OR "Schools, Nursing" OR "Nursing School" OR "Nurse Training Schools" OR "Nursing Schools")	
No date, language limits		

Web of Science Core Collection (Portal Periódicos da Capes)

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	TS=(Tracheostomy OR Tracheostomies) AND TS=(Child OR Children OR Infant OR "Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "children special health care needs" OR "exceptional child" OR "exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children") AND TS=("Mainstreaming, Education" OR "Education Mainstreaming" OR "Educational Mainstreaming" OR "Mainstreaming (Education)" OR "Return to School" OR "Return to Schools" OR "School Health Services" OR "School Based Health Services" OR "School Based Services" OR "School Health Promotion" OR "School Health Promotions" OR "School Health Service" OR "School-Based Health Service" OR "School-Based Health Services" OR "School-Based Service" OR "School-Based Services" OR "Health Strategies" OR Strategies OR "Intersectoral Collaboration" OR "Health Service Integration" OR "Health Services Integration" OR "Integration of Health Services" OR "Intersectoral Collaborations" OR "Intersectoral Cooperation" OR "Middle School Teachers" OR "Middle School Teacher" OR "Elementary School Teachers" OR "Elementary School Teacher" OR "educational institution" OR "school building" OR "school organisation" OR "school organization" OR Schools OR "Education, Primary and Secondary" OR "Elementary Education" OR "Elementary School" OR "Middle Schools" OR "Primary Education" OR "Secondary Education" OR "middle school" OR "intermediate school" OR "junior high school" OR "junior secondary school" OR "lower secondary school" OR Schools OR "Primary School" OR "Primary Schools" OR School OR "Secondary School" OR "Secondary Schools" OR "Schools, Nursery" OR "Nursery School" OR "Nursery Schools" OR "Education, Special" OR "Special Education" OR "Special Educations" OR Education OR Educational OR "Literacy Program" OR "Literacy Programs" OR "Training Program" OR "Training Programs" OR Workshop* OR "Students" OR Student*)	377

	OR "Schools, Nursing" OR "Nursing School" OR "Nurse Training Schools" OR "Nursing Schools")	
No date, language limits		

Bielefeld Academic Search Engine (BASE)

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	tracheostomy AND school AND children	111
No date, language limits		

DART-Europe

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	tracheostomy AND school AND children	0
No date, language limits		

DIMENSIONS

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	(child OR children OR infant OR "Disabled Children" OR "Children with Disabilities" OR "Children with Disability" OR "Disabled Child" OR "Handicapped Children" OR "children special health care needs" OR "exceptional child" OR "exceptional children" OR "technology dependent child" OR "technology dependent children" OR "Special Needs Child" OR "Special Needs Children") AND (tracheostomy OR tracheostomies) AND ("Mainstreaming, Education" OR "Education Mainstreaming" OR "Educational Mainstreaming" OR "Mainstreaming (Education)" OR "Return to School" OR "Return to Schools" OR "School Health Services" OR "School Based Health Services" OR "School Based Services" OR "School Health Promotion" OR "School Health Promotions" OR	601

	"School Health Service" OR "School-Based Health Service" OR "School-Based Health Services" OR "School-Based Service" OR "School-Based Services" OR "Health Strategies" OR strategies OR "Intersectoral Collaboration" OR "Health Service Integration" OR "Health Services Integration" OR "Integration of Health Services" OR "Intersectoral Collaborations" OR "Intersectoral Cooperation" OR "Middle School Teachers" OR "Middle School Teacher" OR "Elementary School Teachers" OR "Elementary School Teacher" OR "educational institution" OR "school building" OR "school organisation" OR "school organization" OR schools OR "Education, Primary and Secondary" OR "Elementary Education" OR "Elementary School" OR "Middle Schools" OR "Primary Education" OR "Secondary Education" OR "middle school" OR "intermediate school" OR "junior high school" OR "junior secondary school" OR "lower secondary school" OR schools OR "Primary School" OR "Primary Schools" OR school OR "Secondary School" OR "Secondary Schools" OR "Schools, Nursery" OR "Nursery School" OR "Nursery Schools" OR "Education, Special" OR "Special Education" OR "Special Educations" OR education OR educational OR "Literacy Program" OR "Literacy Programs" OR "Training Program" OR "Training Programs" OR workshop* OR "Students" OR student* OR "Schools, Nursing" OR "Nursing School" OR "Nurse Training Schools" OR "Nursing Schools")	
No date, language limits		

OpenGrey

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	tracheostomy AND school AND children	0
No date, language limits		

Cochrane Database of Systematic Reviews

Search conducted: July 24, 2024

Search	Query	Records retrieved
#1	tracheostomy AND school AND children	0
No date, language limits		

*JB1 Evidence Synthesis**Search conducted: July 24, 2024*

<i>Search</i>	<i>Query</i>	<i>Records retrieved</i>
<i>#1</i>	<i>tracheostomy AND school AND children</i>	<i>0</i>
<i>No date, language limits</i>		

*Catálogo de teses e dissertações**Search conducted: July 24, 2024*

<i>Search</i>	<i>Query</i>	<i>Records retrieved</i>
<i>#1</i>	<i>tracheostomy AND school AND children</i>	<i>0</i>
<i>No date, language limits</i>		

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) na pesquisa “Transição hospital-escola de crianças com necessidades de saúde especiais e cuidados na traqueostomia: proposição de uma agenda de cuidados”, conduzida pela pesquisadora Fernanda Borges Pessanha, doutoranda da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob a orientação da Prof.^a Ivone Cabral, pesquisadora da instituição mencionada.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o N° Parecer 4.815.563 e você poderá acessá-la na área pública da Plataforma Brasil. E tem como objetivos: Analisar as concepções de profissionais de saúde, educação e familiares que interagem em uma rede social, sobre inclusão escolar de crianças com traqueostomia; Determinar os limites e possibilidades da inclusão de crianças com traqueostomia na escola, a partir narrativas virtuais de familiares, profissionais da saúde e educação mediadas no ambiente da rede social; Correlacionar concepções dos profissionais da saúde, educação e familiares com as melhores evidências e boas práticas disponíveis sobre a inclusão de criança com traqueostomia na escola; Construir e avaliar a agenda de cuidados intersectorial inclusiva de crianças com traqueostomia na escola com a participação de um grupo de interesse, em ambiente virtual.

Este documento, chamado Termo de consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante. Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Após a leitura você deverá concordar ou não em participar da pesquisa fazendo a marcação da opção correspondente no formulário. Você receberá uma cópia deste documento eletrônico e deverá guardar em seus arquivos onde consta os contatos do CEP e da pesquisadora responsável.

Caso você aceite participar dessa pesquisa, é importante que marque a opção que define que você está de acordo em ser participante. Esse aceite estará disponível ao final da leitura do TCLE. A pesquisa será realizada em duas etapas: 1^a – preenchimento de um questionário contendo dados sobre você e sua experiência na inclusão escolar de crianças com traqueostomia na escola regular, e pode ser respondido logo depois da leitura desse documento. 2^a – Realização de uma entrevista. O questionário pode ser respondido em apenas 5 minutos e a entrevista tem Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/ Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rua Afonso Cavalcanti, 275 – Cidade Nova/Rio de Janeiro/RJ – Brasil. CEP: 20.211-110. Tel.: 21-3938-0962

duração aproximada de 30 minutos, podendo variar de acordo com as características individuais de cada participante. Após preencher o 1º questionário, entraremos em contato para agendarmos uma entrevista, que será realizada virtualmente (pode ser pelo WhatsApp ou pelo Zoom) cujo dia e hora será acordado contigo e um link será enviado para você, caso aceite participar da entrevista. Nessa entrevista conversaremos mais detalhadamente sobre o tema da pesquisa, e basicamente vou fazer perguntas sobre a sua experiência na inclusão escolar da criança com traqueostomia, e discutir os limites e possibilidades da inclusão dessas crianças na escola regular. Após a entrevista a pesquisadora fará a análise do conteúdo, e se houver alguma dúvida poderemos solicitar um novo encontro, mas novamente só acontecerá se você concordar.

Os riscos potenciais desta pesquisa são mínimos e característicos do ambiente virtual devido às limitações das tecnologias utilizadas como por exemplo a segurança da rede de internet; quebra de sigilo; vazamento de informações do participante de pesquisa. Para evitar isso, trataremos de assuntos que não comprometem seus dados pessoais e nem os dados sensíveis. Existem limitações para assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação, mas para minimizar esses riscos os dados serão baixados da internet (download) num dispositivo local, que é de propriedade da pesquisadora. Para minimizar os riscos de quebra de confidencialidade e sigilo, os dados do participante serão anonimizados e protegidos por codinome com letras e número. E antes que esses dados se tornem públicos você terá acesso aos resultados da pesquisa. Os benefícios relacionados à sua participação nesta pesquisa serão em contribuir para um maior conhecimento da comunidade em geral sobre os limites e possibilidades da criança com traqueostomia frequentar a escola regular. Pretendemos contribuir com a propagação das informações geradas nesta pesquisa através do Blog disseminando conhecimento para que a inclusão escolar dessas crianças possa ser de maneira segura para os familiares e para a escola. Além disto, espera-se que a ferramenta de cuidado possa auxiliar os profissionais da saúde e da educação para a efetivação do direito às crianças com traqueostomia de frequentar a escola regular e que os cuidados de saúde especiais a essas crianças possam ser realizados no ambiente escolar.

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisa. Na divulgação dos resultados dessa pesquisa, será estritamente preservado o anonimato dos participantes da

pesquisa, privacidade e sigilo das informações coletadas e descaracterização das mensagens postadas nas páginas públicas, impossibilitando que as citações sejam identificadas.

Os dados coletados serão armazenados adequadamente, concluída a coleta de dados, a pesquisadora responsável fará o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". Os dados da pesquisa serão mantidos em formato físico e digital sob minha guarda e responsabilidade, por um período de 5(cinco) anos após o término da pesquisa como consta na resolução nº 466/2012

Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras. É seu direito ser ressarcido de qualquer despesa relacionada com a sua participação nessa pesquisa.

A qualquer momento e sem nenhum prejuízo, você pode retirar-se da pesquisa, bem como retirar o consentimento de utilização dos dados da pesquisa, através do contato direto com a pesquisadora responsável que enviarei em seguida a resposta de ciência do seu interesse de retirar o seu consentimento. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com Fernanda Borges Pessanha, pelo WhatsApp (21) 993073105 ou pelo endereço eletrônico doutoradoeean23@gmail.com.

Nestes termos, agradecemos sua colaboração.

Fernanda Borges Pessanha

Pesquisador responsável

E-mail: fepessanha@gmail.com Cel.: (21)99307-3105

Ivone Evangelista Cabral

Orientadora da pesquisa de doutorado

E-mail: icacbral444@gmail.com Cel.: (21)99992-3833

CEP-EEAN/HESFA/UFRJ– E-mail: cepeeannesfa@gmail.com/cepeeannesfa@eean.ufrj.br

Rua Afonso Cavalcanti, 275 – Cidade Nova/Rio de Janeiro/RJ – Brasil. CEP: 20.211-110. Tel.: 21-3938-0962

Participante

Fernanda Borges Pessanha
Pesquisadora Responsável