



**OBJN**  
Online Brazilian Journal of Nursing

**ENGLISH**

Federal Fluminense University

**AURORA DE AFONSO COSTA**  
NURSING SCHOOL



**Original Articles**



## La higiene corporal del niño con encefalopatía por los familiares: método creativo sensible

Katia Aparecida Andrade Coutinho<sup>1</sup>, Sandra Teixeira de Araújo Pacheco<sup>1</sup>,  
Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues<sup>1</sup>,  
Juliana Rezende Montenegro de Moraes<sup>2</sup>

*1 Universidad del Estado de Rio de Janeiro*

*2 Universidad Federal de Rio de Janeiro*

### RESUMEN

**Objetivo:** Describir las prácticas relativas a la higiene corporal del niño con encefalopatía en el domicilio.

**Método:** Estudio cualitativo desarrollado por el método creativo y sensible, con datos generados de febrero a abril de 2014, a través de la dinámica Cuerpo Saber, con cinco grupos familiares de niños en acompañamiento ambulatorio en un hospital municipal de Rio de Janeiro, y analizados según el análisis de discurso francés.

**Resultados:** La higiene corporal fue contextualizada por los familiares en múltiples dimensiones como: escuela del horario para higiene, locales y adaptaciones necesarias para realización, dimensión afectiva emprendida al baño y el baño del niño con gastrostomía. **Discusión:** Para los familiares, la higiene corporal se presentó como un cuidado complejo, pues involucró rutinas y adaptaciones relativas a las demandas de los niños, sin embargo proporcionó la oportunidad de momentos de relajación y juegos. **Conclusión:** Las marcas culturales de cada familia sustentaron sus prácticas de cuidados, apuntando los desafíos determinados por la complejidad del cuidado frente a las demandas del niño.

**Descriptor:** Hipoxia-Isquemia Encefálica; Niños con Discapacidad; Cuidado del Niño; Cuidadores.

## INTRODUCCIÓN

Los avances científicos y tecnológicos ocurridos en la década de 1990 se reflejaron en la elevación de la sobrevivencia de niños antes consideradas inviables, resultando en un mayor número de niños con enfermedades crónicas y/o incapacitantes, que necesitan de cuidados médicos complejos, dependiendo de tecnologías y cuidados domiciliarios para además de aquellos ofertados a los demás niños y adolescentes(1).

Muchos niños que sufrieron asfixia perinatal pudieron beneficiarse de este avance tecnológico. La asfixia perinatal es consecuente de la falta del sistema de intercambios gaseosos, pudiendo evolucionar para el síndrome hipóxico-isquémico, que se caracteriza por generar múltiples alteraciones en el organismo, destacando el compromiso neurológico, constituyéndose en causa importante de morbi-mortalidad en recién-nacidos a término y pre-término(2).

Las lesiones neurológicas consecuentes de la asfixia perinatal pueden presentar consecuencias muchas veces irreversibles. De acuerdo con la localización y el tamaño de lesión neurológica, el pronóstico del niño puede ser reservado, impactando habilidades motoras, intelectuales y comportamentales, necesitando de estimulación física y cognitiva y del cuidado permanente de la familia(3).

En Brasil, hay pocos estudios que investiguen exclusivamente la incidencia y prevalencia de la encefalopatía en niños, sin embargo, basado en informaciones de otros países, es posible hacer una proyección de su epidemiología. Países desarrollados presentan incidencia en torno de 1,5 a 5,9/1000 nacidos vivos. Por otro lado en los países en desarrollo, se estima que este número este entorno de 7/1000 nacidos vivos. Tal diferencia puede ser justificada por las condiciones de cuidados pre-natales y por la atención primaria a las gestantes y al recién-nacido(4).

Aunque datos oficiales refieran un declino en las tasas de mortalidad por afecciones perinatales en Brasil, que entre los años 2000 y 2008 fue de 14,7 a 10,3 para cada 1000 nacidos vivos, esta causa implica en un expresivo número de niños que sobreviven presentando demandas de necesidades especiales de salud(4).

La condición de cronicidad provocada por la encefalopatía en la infancia limita la participación del niño en actividades normales para su edad, repercutiendo en su proceso de crecimiento y desarrollo, requiriendo asistencia y seguimiento por diversas especialidades en el área de la salud.

Ante esto, este niño necesitará de un cuidado diferenciado, en razón de las limitaciones presentadas en el desempeño de sus actividades de la vida diaria, como el autocuidado, dependiendo de la familia para el desempeño de estas funciones(5).

Aunque estudios ya hayan investigado los efectos de la encefalopatía en los niños(5), el conocimiento del cuidador ante las especificidades relativas a ese desorden no fue ampliamente explorado.

Por manifestar limitaciones en su estilo de vida y en las funciones normales para la edad, esos niños presentan mayores demandas de cuidados continuos, sean ellos de naturaleza temporaria o permanente, lo que las incluye en el conjunto denominado *crianças com necessidades especiais de saúde* (CRIANES) (niños con necesidades especiales de salud), como son referidas en Brasil(6).

En el escenario brasileiro, número creciente de CRIANES presenta relación directa con enfermedades evitables que evolucionan para enfermedades crónicas debido a las reinternaciones, afecciones perinatales y malformaciones congénitas, con necesidad de acompañamiento de salud por tiempo indeterminado(1).

En razón de la diversidad y de la singularidad de las demandas de cuidado presentadas

por las CRIANES, se debe considerarlas como una clientela emergente en relación a la salud del niño, lo que representa desafíos no solo para el equipo de salud, sino también para los familiares cuidadores que mantienen los cuidados a ellas en el domicilio(7).

Entre las demandas de cuidados presentadas por la CRIANES con encefalopatía, la práctica de cuidado con la higiene fue el tema indicado para discusión en el estudio. En relación a los cuidados con la higiene corporal, es posible observar escasas de publicaciones que aborden el impacto del cuidado de higiene del niño con encefalopatía en la dinámica diaria de la familia(8).

Los familiares cuidadores de esas CRIANES necesitan adquirir saberes y prácticas específicas para el cuidado en el contexto domiciliar. Por tanto, el dialogo entre el profesional de salud y los familiares debe ser uno de los caminos a recorrer para la negociación de los saberes con foco en las prácticas de cuidados.

Así, comprendiendo la relevancia de una mayor aproximación de los profesionales de enfermería con las prácticas de cuidados desarrolladas por los familiares del niño con encefalopatía en el contexto domiciliar, y ante las inúmeras demandas de cuidados presentadas por esas CRIANES, este estudio tuvo como objetivo describir las prácticas de los familiares con a higiene corporal del niño con encefalopatía hipóxico-isquémica en el contexto domiciliar.

## MÉTODO

Se trató de un estudio de naturaleza cualitativa, desarrollado según el método creativo sensible, que se encuentra fundamentado en la tríade discusión de grupo, observación participante y dinámica de creatividad y sensibilidad, como eje conductor para la producción de los datos(9). Con el objetivo de dimensionar el cui-

dado del familiar referente a la higiene corporal del niño con encefalopatía se adoptó, en este estudio, la dinámica de creatividad y sensibilidad Cuerpo Saber(10) en la cual, a través de la metáfora de un cuerpo dibujado, los familiares cuidadores apuntaron la manera como significaban y re significaban los cuidados de higiene desarrollados junto a su niño.

La producción artística fue desarrollada de manera colectiva, sin embargo con una producción para cada grupo familiar, y tuvo como cuestiones generadoras de debate: ¿Cuáles son los cuidados de higiene que usted realiza con (nombre del niño) en el domicilio? ¿Cómo realiza ese cuidado? El escenario de la investigación fue el domicilio de los niños atendidos en el ambulatorio de seguimiento de un hospital pediátrico situado en el municipio de Rio de Janeiro, Brasil.

Los participantes de la investigación fueron cinco familias, totalizando 12 familiares: cinco madres, dos padres, una tía, un abuelo y tres abuelas.

Para captación de los familiares, fueron utilizadas las fichas de registro de los niños en el Ambulatorio de Seguimiento de Pacientes Crónicos y las historias clínicas archivadas en el Sector de Documentación Médica de la referida institución hospitalaria, con los cuales fue realizado el levantamiento de datos relativos al histórico de salud de los niños.

Fue establecido el siguiente criterio de inclusión: ser cuidador directo de niños con encefalopatía hipóxico-isquémica en el rango etario de cero a dos años en la ocasión de la realización de la investigación. Fueron excluidos los familiares cuidadores de niños que estuvieran hospitalizados en el período de la producción de los datos.

el proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Secretaria Municipal de Salud de Rio de Janeiro bajo parecer nº 473005 de 29/11/2013. Todos los

participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado elaborado de acuerdo con la Resolución 466/2012, después de tener conocimiento de los objetivos del estudio. Para garantizar el anonimato de los participantes, ellos fueron identificados por las iniciales de sus nombres, no caso de los familiares, y por nombres bíblicos como pseudónimos para los niños, por el hecho de la mayoría de los familiares verbalizar el niño como una bendición divina, siendo entonces denominadas: Davi, Ana, Eva, Dídimo y Elisa.

Los datos fueron generados en el período de febrero a abril de 2014. Los discursos de los familiares durante las dinámicas fueron grabados por grabador digital de voz y transcritos en la íntegra después de cada encuentro.

Para encerramiento del trabajo de campo, fue utilizada la elegibilidad de los participantes ante el criterio de inclusión establecida y la regularidad prevalente en los discursos, observada después de la transcripción de las grabaciones de las dinámicas. En ese sentido, todas las familias de los niños que atendieron al criterio de inclusión y que aceptaron participar del estudio fueron incluidas.

El camino escogido para dar soporte teórico al presente estudio estuvo sustentado en los conceptos de crítica-reflexiva, proceso de concientización y educación dialógica propuestos por la concepción freiriana(11)

La concepción teórica de Freire(11) tiene como eje el desarrollo de la conciencia crítica en el individuo, provocando una reflexión sobre la realidad a partir de la dialéctica reflexión-acción-reflexión, donde el sujeto transita de la toma de conciencia para la toma de decisión (concientización).

Este autor también considera el conocimiento algo mutable e inacabado, que se construye y se reconstruye a partir de la problematización de la realidad concreta en

el espacio de las relaciones, por medio del diálogo y de el análisis crítico y reflexivo de los sujetos(12).

Incorporar las concepciones freirianas a lo cotidiano de la práctica educativa/cuidadora de la enfermería posibilita al profesional transformar o reconstruir saberes dentro de un grupo que no posee el conocimiento técnico-científico, estimulando el pensamiento crítico y reflexivo, además de apropiarse de los conocimientos provenientes del universo común.

El análisis de discurso francés(13) fue el método utilizado para tratamiento de los datos, que ocurrió a partir de la agrupación de estos en cuadros analíticos. En el primer cuadro, se buscó el pasaje del objeto discursivo para el proceso discursivo y, en el segundo cuadro, la búsqueda estuvo relacionada a los sentidos de los discursos de los sujetos, siendo fundamental en este proceso el uso de los dispositivos analíticos (paráfrasis, interdiscurso y lo no dicho) para que se pudiera llegar a la comprensión de los sentidos de los discursos.

## RESULTADOS

E el proceso de análisis del material empírico, acerca de las prácticas de higiene de las CRIANES con encefalopatía, surgió de los discursos de los familiares: escogida del horario para la higiene, locales y adaptaciones necesarias para realización de la higiene del niño, dimensión afectiva aplicada al baño del niño y el baño del niño con gastrostomía.

### *Escogida del horario para la higiene*

Al traer en sus discursos los cuidados corporales realizados con sus niños, los familiares relataron la escogida de diferentes horarios para realización del baño:

(...) lo baño.../ A las nueve horas, ocho horas lo baño, (...) porque es la hora que se baña (...). El se despierta, lo baño y se queda tranquilo. (Sr.<sup>a</sup> P., mamá de Dídimo).

(...) y después del almuerzo yo la baño y ella duerme. (Sr.<sup>a</sup> J., mamá de Elisa)

Los discursos de las madres de Dídimo y Elisa revelaron sus creencias acerca del efecto relajante proporcionado por el baño, lo que resultó en determinante para que hicieran sus elecciones relativas al horario para la higiene.

### *Locales adaptaciones necesarias para realización de la higiene del niño*

Aspectos relacionados a los locales donde el baño de esas CRIANES era realizado y las adaptaciones necesarias para el desarrollo de este cuidado fueron apuntadas por las familias:

(...) cuidado con ella dentro de la bañera, con muy poca agua, que este ella puede querer acostarse, quedarse jugando, agua en el oído, cuidado para no dejar caer agua en el oído (...) porque el oído la incomoda (Ana) y no es bueno, para nosotros que somos adultos ya es malo, para ella entonces... (Sr. A., abuelo paterno de Ana)

Ah, cuando yo la baño allá en casa, yo ya no la baño en la bañera, yo la baño en la ducha normal, (...) yo solo tengo cuidado más con la parte del oído de ella, y con miedo de que ella se resbale. Yo no le paso mucho jabón, le paso jabón rápido. (Sr.<sup>a</sup> R., mamá de Ana)

En el baño, en la ducha. (Sr.<sup>a</sup> P., mamá de Dídimo)

La familia de Ana, una niña de 24 meses y que ya poseía condiciones para ser bañada en la ducha, utilizaba la bañera con poca agua para higiene de la niña, como puede ser evidenciado en el fragmento discursivo de su abuelo.

Dentro del mismo grupo familiar se puede observar conductas diferentes para la práctica de este cuidado, una vez que la mamá de Ana, en su casa, realizaba la higiene en la ducha, sin embargo con la utilización de poco jabón, visando la protección contra caídas y cuidando para evitar a entrada de agua en el conducto auditivo.

Por otro lado la mamá de Dídimo, un niño de 20 meses y que no conseguía sustentarse de pie en función de su compromiso motor, reveló realizar el baño del niño en la ducha, no presentando ninguna razón para su práctica.

También en relación a los locales para la higiene corporal de los niños, no solo la bañera y la ducha estuvieron presentes en los discursos de los familiares:

Yo lo baño, pero no me gusta bañarlo en el baño, porque él se mueve mucho, lo baño en el tanque. (Sr.<sup>a</sup> T., tía materna de Dídimo)

Mi cuidado es el baño... (...) La pongo en la bañera, una bañera grande. La pongo en el agua, y la voy lavando, yo voy sosteniéndola, (...) la giro para el otro lado, siempre ella levanta la cabecita, nunca blanda, ella es bien inteligente, (...) (Sr.<sup>a</sup> F., abuela materna de Eva)

Al describir su práctica para la higiene, la tía de Dídimo apuntó el tanque de la casa como la adaptación necesaria para realizar el baño y la abuela de Eva utilizó el recurso de una bañera mayor que acomodara mejor la niña y, por lo tanto, ofreciera más seguridad en su manejo, pues a pesar de los 18 meses de edad, presentaba

espasticidad muscular severa, lo que imposibilitaba los familiares de promoverán la transición de la bañera para la ducha.

### *Dimensión afectiva emprendida al baño del niño*

Además de la dimensión física de la higiene corporal del niño con encefalopatía, evidenciada en los discursos anteriores, otro sentido fue atribuido a este cuidado y estuvo presente en el discurso do Sr. R., papá de Elisa:

(...) a veces yo la baño. (...) Ella llora menos conmigo, a ella no le gusta mucho el agua, yo la baño jugando con ella, ella se ríe. (Sr. R., papá de Elisa)

Por la conversación del papá de Elisa, el baño adquirió una nueva dimensión, transponiendo la dimensión del cuidado físico, higiénico, adquiriendo una dimensión afectiva para el cuidado, una vez que para él, durante el baño, el niño experimentaba momentos de alegría y placer.

### *El baño del niño con gastrostomía*

A pesar de dos de las familias participantes del estudio tener niños que se alimentaban por medio de gastrostomía (Davi y Eva), solo en la familia de Davi surgieron los cuidados específicos con el dispositivo tecnológico durante la higiene corporal:

Ellos que me enseñaron en el hospital. Dijeron que tuviera cuidado con la sonda a la hora del baño, para que la sonda no se prendiera (...) (Sr.ª K., mamá de Davi)

La Sr.ª K. apuntó la preocupación en evitar la tracción de la sonda de gastrostomía, relacio-

nando este cuidado apenas a la posibilidad de esta sonda prender en algún lugar. No hubo por parte de los familiares de este niño ninguna referencia a los cuidados específicos con o estoma de la gastrostomía.

## **DISCUSIÓN**

En lo que respecta a la elección de horarios para la práctica de higiene corporal de sus niños, se puede percibir que, para las familias que hicieron este relato, el baño surgió como promotor de relajamiento, y, aunque ningún de las dos mamás hayan apuntado claramente la intención de promover este efecto al escoger los horarios, sus conversaciones inducen al pensamiento de que sus prácticas están relacionadas a las concepciones culturales de las respectivas familias, lo que puede ser observado por la formación discursiva de la Srª P., mamá de Dídimio, que relata que el niño se calma después del baño, y de la Srª J., mamá de Elisa, que realiza el baño de la niña después del almuerzo, horario en que la mayoría de los niños de su rango etario (23 meses) acostumbra a dormir.

Las reflexiones relacionadas a la importancia del sueño después del almuerzo para los niños varían, dando origen a diferentes teorías y opiniones. Estudiosos defienden la teoría de que los niños pueden tener esta práctica hasta los 3 años de edad, y esto no debe ser encarado apenas como un auxilio a los estímulos cerebrales, sino también, como algo que posibilita que el niño descanse físicamente(14).

Poco se ha publicado acerca de la higiene corporal de los niños con un abordaje específico en lo que se refiere al horario ideal y al modo de realizar, en especial para los niños portadores de encefalopatía.

Un estudio abordando las rutinas y rituales familiares en el cuidado al niño infiere que algún

grado de regularidad comportamental es una característica casi universal de las familias y que la continuidad y la estabilidad para atención a las necesidades de sus miembros representan una dimensión crítica en el vínculo entre la experiencia social y la salud(10).

Además de eso, rutinas de hábitos diarios, como higiene corporal, son fuertemente influenciados por los estándares culturales y por las informaciones a las cuales los individuos tienen acceso a lo largo de la vida, siendo necesario, por tanto, conocer su cultura para entender su comportamiento(10).

Por tanto, la práctica de las dos familias, en lo que se refirió al establecimiento de horarios regulares para la higiene de sus niños, reveló un comportamiento conectado por sus hábitos y su cultura, lo que es coherente con el pensamiento de que el hombre es un ser con raíces espacio-temporales, no existiendo fuera de su realidad concreta. De esa forma, no se puede reducirlo a un objeto, pero si considerar su contexto y la cultura en que el está insertado(11).

Por el fragmento discursivo del Sr. A., abuelo de Ana, se puede ver las conductas adoptadas para la realización del baño ante el cuidado relacionado a la experiencia concreta de la entrada de agua en el oído y sus observaciones de las reacciones del niño, acompañado en el intercurso por las diversas voces de niños y adultos, que en algún momento vivieron la experiencia del desconfort causado por la presencia de agua en el conducto auditivo.

En este sentido, la situación existencial concreta, representada por la presencia de agua en el oído incomodando el niño, movilizó la práctica de cuidar de este familiar para una conciencia crítica, evidenciada por su capacidad de análisis. Cuando llega a la condición de la conciencia crítica, el individuo desarrolla la capacidad del diálogo, el pensar autónomo y comprometido, caracterizándose por la profundidad con que

interpreta los problemas y por el compromiso socio-político que asume(15).

El grupo familiar de Ana apuntó, además de la preocupación con la posibilidad del desarrollo de otitis por la presencia de agua, la atención relacionada a la integridad física del niño por la posibilidad de eventual caída en el baño y, así, en la casa de sus abuelos, su baño era realizado en la bañera, ya en la casa de sus padres, su madre realizaba el baño con poco jabón con el fin de evitar que el niño se resbalara.

La sobreprotección en relación a Ana, que ya presentaba condiciones de desarrollo que posibilitaban la transición de la bañera para la ducha conforme hizo su mamá, quedó evidente en el discurso de su abuelo.

Probablemente, la fragilidad clínica presentada por esos niños que presentan condición crónica de salud conlleva a una protección adicional en el cuidado ofertado por algunos familiares en el domicilio, en la tentativa de reducción de los posibles riesgos a su salud. Por lo tanto, la sobreprotección también caracteriza una forma de cuidado realizado por los familiares, sin embargo, en algunas situaciones, esa conducta puede llevar al aislamiento social y a restricciones relacionadas al desarrollo(16,17).

Con relación a la familia de Dídimio, fue posible percibir que su madre, incluso ante sus limitaciones, mantuvo la práctica del baño en una perspectiva habitual para la edad del niño, ya su tía, a través del no dicho, expresó su inseguridad, modificando así el cuidado dentro de su realidad social, minimizando las dificultades relativas a las demandas del niño.

En la familia de Eva, su abuela, Sr.a F., demostró, en el fragmento discursivo presentado, su conciencia ingenua en relación al cuadro de salud de su nieta, visto que la niña no realizaba movimiento de la musculatura cervical de la forma como la abuela percibía, y, si, presentaba espasmos musculares con rigidez de esta región

en función de la hipertensión secundaria al agravo neurológico.

Ante el compromiso neurológico y motor en niños, la práctica del baño se torna tarea compleja, que aumenta los riesgos para eventuales accidentes, imponiendo la necesidad, por parte de los cuidadores, de desarrollar estrategias que normalicen esa actividad como parte de lo cotidiano de la vida del niño en familia.

Así, las acciones de cuidado aplicadas al niño con encefalopatía son desarrolladas de acuerdo con sus especificidades y exigencias, de esta manera, surgen desafíos impuestos por el cuidado domiciliario. En el intento de vencer esos desafíos, el familiar cuidador busca respuestas, adquiriendo conocimiento, construyendo una nueva forma de cuidar (crea cultura), lo que consecuentemente modifica su realidad concreta (haciendo historia)(11).

De esta forma, la rutina de las familias pasa a involucrar cuidados de naturaleza compleja y continua y que ocurren con regularidad previsible en el curso de vida familiar(10).

La dimensión afectiva que genera oportunidad a juego en el momento del baño emprendida por el Srº R., papá de Elisa, reveló no solo su percepción cuanto a la necesidad de cuidado con la higiene corporal, sino la comprensión ampliada del cuidar, promoviendo acciones que contribuyeron para el desarrollo de su hija.

De un modo general, el cuidado de higiene del niño es una fuente de placer, y cuando el niño no es más un bebe, este momento representa oportunidad de juego, de relajación, lo que proporciona un aprendizaje que nadie es capaz de enseñar, relacionado a su mundo y cómo lidiar con el ambiente, objetos, tiempo, espacio, estructura y personas, y también la posibilidad de aprender sobre si misma(18).

Los juegos tienen importante papel para la salud mental del ser humano, mereciendo atención de los familiares y profesionales que

cuidan de los niños con necesidades especiales de salud, pues representa una posibilidad de expresión del niño, además de ser un ejercicio para la formación de vínculo afectivo con el mundo y con las personas que la rodean(19).

Además, jugar representa un recurso para el desarrollo físico, emocional, cognitivo y social. El mantenimiento de las actividades lúdicas para los niños es reconocida como importante herramienta promotora del desarrollo(19).

Comprender el placer de jugar para el niño, además de proporcionar beneficios para su desarrollo biopsicosocial, también beneficia a sus familiares que, al percibir el niño reaccionando y jugando, también se sienten estimulados a continuar buscando mejorar su condición de salud(19).

En este sentido, jugar representa una necesidad para el niño saludable y para aquel con necesidad especial de salud, pues media su interacción con el medio en que vive, proporcionando creatividad, socialización y aprendizaje, lo que hace de esta actividad componente importante del desarrollo infantil.

El cuidado con la higiene corporal del niño con gastrostomía fue presentado por la Srª K., mamá de Davi. El interdiscurso de los profesionales, presente en la conversación de esa mamá, posibilitó desvelar el saber científico transmitido por ellos referente al modo de realizar el baño del niño en función del dispositivo de alimentación. Sin embargo, su conversación no trae las orientaciones de cómo hacer y si las advertencias que le fueron transmitidas acerca de las posibles complicaciones.

Con respecto a eso, la literatura científica(20) refuerza la necesidad de un cuidado adicional con la sonda de gastrostomía durante el baño, en el sentido de evitar la tracción excesiva, conllevando, de esta manera, al alargamiento del estoma gástrico, lo que provocaría extravasación del contenido alimentar, posibilitando lesiones a la piel periestomal.

Para la mamá de este niño que necesitaba de una demanda de cuidado tecnológico, el proceso de aprendizaje ocurrido en el ambiente hospitalario fue relevante, visto que los profesionales de salud desempeñaron su papel de educadores intermediando su conversación social, produciendo las acciones cuidadoras y demostrando para esta familia los cuidados a ser realizados en el domicilio. No obstante, el modelo pedagógico, en el cual hubo apenas la transmisión de informaciones, contribuye con la internalización de saberes sobre cómo hacer el cuidado, en detrimento del motivo por el cual este cuidado necesitaba ser realizado.

Para el ejercicio de cuidado crítico e creativo, faz-se necessário a compreensão da educação como um instrumento que auxilia no cuidado, não devendo ser, contudo, uma educação de transmissão, na qual o profissional se coloque como o detentor do saber, o que lhe conferiria o poder para interferir y decidir por las personas de quien está cuidando, pero si, educar en la perspectiva de que la educación es una herramienta de concientización y transformación, cuyo eje guía es la participación del individuo en las decisiones(11).

Así, la higiene corporal del niño fue un tema que reveló múltiples dimensiones, exigiendo que el profesional de enfermería, en su papel de educador, desarrolle una escucha sensible para conducirlo de acuerdo con las demandas de las CRIANES y de sus cuidadores. La horizontalidad del proceso educativo dialógico puede flexibilizar la relación profesional-familia, acortando las distancias y socializando los saberes.

Por el estudio, fue posible percibir la recurrencia y saturación de los datos, sin embargo, no fue posible la generalización de los resultados.

Lo cotidiano de estos familiares, en lo que se refirió a la higiene corporal del niño con encefalopatía, apuntó mucho más que las prácticas

diarias; expresó también sus creencias y actitudes ante este cuidado con sus niños.

## CONCLUSIÓN

El proceso de cuidado desarrollado por el familiar/cuidador de las CRIANES con encefalopatía en el domicilio está sustentado por el conocimiento adquirido con las experiencias consecuentes de su práctica. Así, el niño con necesidad especial de salud lleva la familia a valerse de cuidados especiales y lanzar mano de diversos modos para realizar el cuidado de higiene.

El estudio reveló que, para los familiares cuidadores, realizar la higiene corporal de sus niños exigió la incorporación de nuevos saberes, sustentados en el desvendar de los límites y de las posibilidades del cuerpo de su niño. Este proceso tuvo su inicio con el conocer para cuidar, siendo desvendado y conocido a la medida que los familiares fueron cuidando.

Sin embargo el número reducido de familiares, impidiendo la generalización de los resultados, represente limitaciones para el estudio, lo cotidiano de los familiares en la práctica de cuidados con la higiene corporal de su niño con encefalopatía, reveló no solo sus conductas diarias, sino también expresó sus creencias y valores ante este cuidado.

## CITAS

1. Silveira A da, Neves ET. Vulnerability of children with special health care needs: implications for nursing. Rev. Gaúcha Enferm. [Internet]. 2012 [cited 2016 Feb 29]; 33(4): 172-80. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n4/en\\_22.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n4/en_22.pdf)
2. Takazono OS, Golin, MO. Asfixia Perinatal: Repercussões Neurológicas e Detecção Precoce. Rev

- Neurocienc. [Internet]. 2013 [cited 2016 Aug 02]; 21 (1): 108-17. Available from: <http://www.revis-taneurociencias.com.br/edicoes/2013/RN2101/revisao2101/761revisao.pdf>
3. Milbrath VM, Siqueira HCH de, Motta MGC da, Amestoy SC. The family of children with cerebral palsy: perception about health team orientations. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2012 [cited 2016 Mar 12]; 21(4): 921-28. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400024&script=sci\\_arttext&tIng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400024&script=sci_arttext&tIng=en)
  4. Guimarães CL, Pizzolatto TCO, Coelho ACS, Freitas STT. Aspectos clínicos epidemiológicos de crianças com paralisia cerebral assistidas pela clínica escola de Fisioterapia UNIP-São José dos Campos. *J Health Sci Inst.* [Internet]. 2014 [cited 2016 Aug 02]; 32(3):281-85. Available from: [http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/03\\_jul-set/V32\\_n3\\_2014\\_p281a285.pdf](http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2014/03_jul-set/V32_n3_2014_p281a285.pdf)
  5. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2012 [cited 2016 Feb 29]; 33: 73-80. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472012000300010](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010)
  6. Pacheco STA, Cabral IE. Alimentação do bebê de baixo peso no domicílio: enfrentamentos da família e desafios para a enfermagem. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2011 [cited 2016 Mar 01]; 15(2): 314-22. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452011000200014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000200014)
  7. Neves ET, Silveira A da. Challenges for family caregivers of children with special health care needs: contributions of nursing. *Journal of Nursing UFPE* [Internet]. 2013 [cited 2016 Aug 02]; 7(5): 1458-62. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3229/pdf\\_2563](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3229/pdf_2563)
  8. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2016 Mar 12]; 21: 956-63. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf>
  9. Soratto J, Pires DEP de, Cabral IE, Lazzari DD, Witt RR, Sipriano CA de S. A maneira criativa e sensível de pesquisar. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 14]; 67(6): 994-99. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672014000600994](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000600994)
  10. Fernandes GCM, Boehs AE, Rumor PCF. Rotinas e Rituais Familiares: Implicações para o Cuidado. *Rev. Cienc Cuid Saude.* [Internet]. 2011 [cited 2016 Feb 29]; 10(4):866-71. Available from: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/Cienc-CuidSaude/article/view/18334/pdf>
  11. Freire P. *Conscientização: teoria e prática da libertação.* 3 ed. São Paulo: Centauro; 2008.
  12. Müller EB, Zampieri MFM. Prática educativa com enfermeiras visando o cuidado humanizado ao recém-nascido no centro obstétrico. *Texto & Contexto Enfermagem.* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 07]; 782-90. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt\\_0104-0707-tce-23-03-00782.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt_0104-0707-tce-23-03-00782.pdf)
  13. Orlandi, EP. *Análise de Discurso: princípios e procedimentos.* 10 ed. Campinas: Pontes; 2012.
  14. Guerreiro, DCR. *A sesta em crianças em idade pré-escolar: influência na realização de uma atividade didática.* Algarve. Dissertação [Mestrado em Educação Pré-Escolar] Universidade do Algarve. 2014.
  15. Freire P. *Educação como prática da liberdade.* 14 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2011.
  16. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saúde.* [Internet]. 2012 [cited 2016 Mar 07]; 11(1):74-80. <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18861/pdf>
  17. Nishimoto CLJ, Duarte ED. Family organization for the care of children with chronic conditions, discharged from the neonatal intensive care unit. *Texto contexto - enferm.* [Internet] 2014 [cited 2016 Aug 02]; 23(2):318-27. Available from <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/0104-0707-tce-23-02-00318.pdf>
  18. Depianti JRB, Silva LF, Carvalho AS, Monteiro ACM. Nursing perceptions of the benefits of ludicity on care practices for children with cancer: a descriptive study. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2014 [cited 2016 Mar 14]; 13(2): 158-65. Available

from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4314>

19. Silva LF da, Cabral IE. Rescuing the pleasure of playing of child with cancer in a hospital setting. *Rev. Bras. Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2016 Mar 14]; 68(3): 391-97. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/en\\_0034-7167-reben-68-03-0391.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/en_0034-7167-reben-68-03-0391.pdf)
20. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong fundamentos da enfermagem pediátrica. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.

---

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en [http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE\\_final\\_13-06-2013.pdf](http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf)

---

Recibido: 26/03/2016  
Revisado: 29/07/2016  
Aprobado: 15/08/2016