

MARIA DE LOURDES RODRIGUES PEDROSO

**SITUAÇÕES DE VULNERABILIDADE E AMBIENTE ECOLÓGICO:
INTERSECÇÕES NO COTIDIANO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS CONVIVENDO
COM DOENÇAS CRÔNICAS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado Acadêmico, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito final para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Fundamentos e Práticas de Enfermagem em Saúde da Mulher, Criança e Adolescente

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria da Graça Corso da Motta

PORTO ALEGRE

2009

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO-NA-PUBLICAÇÃO-CIP

BIBLIOTECA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM, UFRGS, Porto Alegre, BR-RS

P372s Pedroso, Maria de Lourdes Rodrigues

Situações de vulnerabilidade e ambiente ecológico :
intersecções no cotidiano de famílias de crianças convivendo
com doenças crônicas [manuscrito] / Maria de Lourdes
Rodrigues Pedroso. – 2009.

140 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio
Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2009.

Orientação: Maria da Graça Corso da Motta.

1. Vulnerabilidade em saúde. 2. Enfermagem pediátrica.
3. Doença crônica – Saúde – Família. I. Motta, Maria da
Graça Corso da. II. Título.

NLM : WY159

Bibliotecária responsável: Jacira Gil Bernardes - CRB 10/463

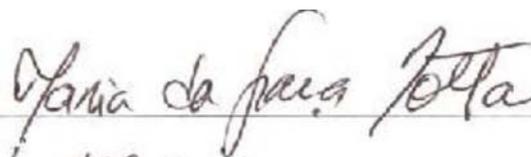
MARIA DE LOURDES RODRIGUES PEDROSO

**SITUAÇÕES DE VULNERABILIDADE E AMBIENTE ECOLÓGICO:
INTERSECÇÕES NO COTIDIANO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS CONVIVENDO
COM DOENÇAS CRÔNICAS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado Acadêmico, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito final para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 24 de Novembro de 2009.

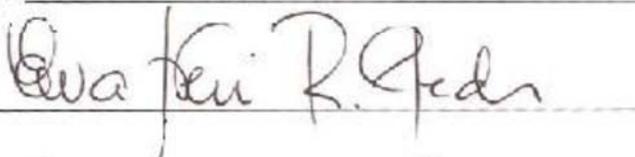
Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta:
Presidente – PPGENF/UFRGS



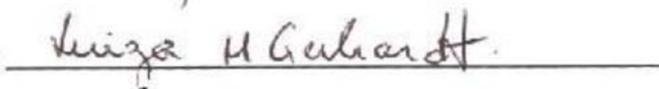
Profa. Dra. Ivone Evangelista Cabral:
Membro – UFRJ



Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro:
Membro – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Luiza Maria Gerhardt:
Membro – EENF/UFRGS



(Fac-símile do Original)

A Deus, que é toda a força que existe em mim, e à Nossa Senhora, a rosa que enfeita o jardim de minha existência, aos quais amo imensamente e agradeço por terem permitido com seus dons e suas graças a construção deste sonho.

AGRADECIMENTOS

À minha **família**, por ter se constituído em apoio fundamental e incentivo incansável nesta trajetória, por meio do amor, da atenção e do suporte financeiro necessários para que este sonho se realizasse. Por oferecerem mais do que simples palavras possam traduzir. Muito obrigada!

À minha **orientadora**, certamente um dos maiores presentes que recebi em minha vida. Hoje agradeço a ela por tudo que conquistamos juntas ao longo desta trajetória. Agradeço por ser a pessoa que és, por seu carinho, sua competência, por suas ações, pela autenticidade do seu ser humana. Obrigada por ter feito dos meus sonhos os seus sonhos, e me encher de orgulho e felicidade cada vez que posso dizer: “Sou orientanda da **Prof^a. Dr^a. Maria da Graça Corso da Motta**”.

Às **Professoras Doutoradas Ivone Evangelista Cabral, Eva Neri Rubim Pedro e Luiza Maria Gerhardt**, componentes da banca examinadora, pela generosidade em participar deste momento e pela contribuição de seus ensinamentos, não somente à minha pessoa, mas ao panorama da Pesquisa em Enfermagem em nosso País.

Às professoras **Nair Regina Ritter Ribeiro**, companheira nesta caminhada, exemplo na luta pela qualidade de vida da criança enferma e grande incentivadora de minha vocação para a docência, e **Helena Becker Issi**, por compartilhar seus atributos no ensino da Enfermagem Pediátrica, pela amizade, pela troca de experiências, pelas risadas, conversas e ideias. Também aproveito para agradecer às **Professoras da Disciplina Enfermagem no Cuidado à Criança**, pelos momentos de aprendizado e convivência enriquecedora. Queridas, a vocês o meu muito obrigada.

“Se este meu amigo vai chegar às quatro, desde as três já estou feliz.” – Saint Exupéry. Para os colegas de mestrado, **Marines Ayres e José Luis Guedes dos Santos**, pelos momentos compartilhados. Juntos dividimos nossas alegrias e nossos anseios. O caráter e a humanidade de vocês, aliados à competência acadêmica farão de seus futuros um caminho de sucesso. Muito obrigada!

À amiga **Ninon Girardon da Rosa**, onde tudo começou, obrigada por tudo e por sempre. O tempo passa muito rápido, e, apesar da correria da vida, você estará sempre presente em meu pensamento. Continue na torcida!

A **todas as amizades** que, de uma forma ou outra, estiveram presentes comigo nesta caminhada, às construídas no mestrado, às que estiveram comigo já desde antes, a todos que sempre me ofereceram suas palavras e seus gestos de carinho. Nominar a todos poderia me fazer incorrer no equívoco da injustiça, mas tenham certeza de que neste momento minha lembrança transita por todos os seus rostos e sinceramente lhes diz: “Muito obrigada”!

À querida colega e amiga **Doutoranda Ana Paula Schaffer Schell da Silva**, muito obrigada. Somos provas vivas de que o tempo não apaga o que a amizade escreveu. Sucesso para nós, continue este exemplo de competência e perseverança.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul**, a seus docentes e colaboradores, pelo que não se esquece: ensinamentos, aperfeiçoamento, momentos. Represento o agradecimento da atenção dispensada, fazendo menção à sua **Coordenadora Prof^a. Dr^a. Clarice Maria Dall’Agnol e à Técnica Administrativa Tatiane dos Santos**.

Aos membros do **Grupo de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA)**, núcleo de pesquisa ao qual pertenço pelo convívio e pelo aprendizado ao longo de muitos anos. Obrigado!

Às **enfermeiras das Unidades de Internação Pediátricas** do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, 10º N (Décimo Andar Norte) e 10º S (Décimo Andar Sul), pela colaboração nas atividades de coleta de informações, em especial às enfermeiras **Sheila, Maria do Carmo, Maria, Anali, Caroline, Simone, Sandra, Rita e Janete**. A vocês, o meu muito obrigada pela atenção dispensada e pelos auxílios oferecidos.

Aos **familiares informantes desta pesquisa**, muito obrigada por me oferecerem uma parcela dos preciosos tempos de convivência com seus filhos, para participarem das atividades, em especial das oficinas. Obrigada, sobretudo por dividirem suas percepções e sentimentos, por permitirem-se ir à essência de suas vivências, para colaborar com este estudo. A coragem que os move é um exemplo a ser seguido. Que Deus abençoe a estas famílias e suas crianças.

RESUMO

O conhecimento acerca do contexto da organização familiar é fundamental para que se possa estabelecer um planejamento adequado das ações de saúde voltadas à promoção de seu bem estar. Situações de vulnerabilidade que interferem no ambiente onde a criança e sua família estão inseridas são traduzidas por condições inadequadas de vida e desenvolvimento. A composição do ambiente em que as atitudes de transformação dos condicionantes de vulnerabilidades estão alocadas é afetada pelo fato de se possuir um filho convivendo com uma patologia crônica e de prognóstico reservado. Este estudo objetivou conhecer as percepções dos familiares sobre as situações de vulnerabilidade e seus componentes relacionados com o ambiente ecológico e que influenciam no crescimento e desenvolvimento de crianças portadoras de doenças crônicas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa na perspectiva de um estudo exploratório descritivo, apresentando como contexto as Unidades de Internação Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e tendo nove participantes, familiares de crianças, com doença crônica, hospitalizadas. Para a coleta de informações utilizou-se o Método Criativo Sensível, por meio de dinâmicas de criatividade e sensibilidade, sendo analisadas conforme referencial da Análise de Conteúdo proposta por Minayo. Este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição. Como resultados, emergiram três categorias de análise: Microssistema familiar: constructo do componente individual da vulnerabilidade; Vulnerabilidade Programática e sua inserção no mesossistema das Instituições de Saúde; A família como espelho de vulnerabilidades: a estruturação do macrossistema. Configura-se, a partir dos resultados, uma intersecção entre o Marco Conceitual da Vulnerabilidade e a Teoria Sócio-Ecológica, constatando-se que: um componente de vulnerabilidade tem seus reflexos na constituição de todos os outros; existe uma ressonância de acontecimentos presentes em um sistema para os demais do ambiente bioecológico; além disso, observa-se um encontro na constituição do contexto do indivíduo, entre, os sistemas do ambiente bioecológico e os componentes das situações de vulnerabilidade, em uma relação de bidirecionalidade. Este estudo oferece subsídios para o aprimoramento do saber e da práxis da Enfermagem no cuidado à saúde de criança que convive com doença crônica e sua família. Contribui, do mesmo modo, como uma metodologia de

cuidado que associa o Conceito de Vulnerabilidade e Teoria Sócio-Ecológica ao visualizar a criança com doença crônica e sua família.

Descritores: Vulnerabilidade. Família. Enfermagem pediátrica.

RESUMEN

El conocimiento acerca del contexto de la organización familiar es fundamental para que uno pueda establecer una planificación adecuada de las acciones de salud vueltas a la promoción de su bienestar. Situaciones de vulnerabilidad, que interfieren en el ambiente donde el niño y su familia están inseridos, son traducidas por condiciones inadecuadas de vida y desarrollo. La composición del ambiente, en que las actitudes de transformación de los condicionantes de vulnerabilidades están alocadas, es afectada por el hecho de se poseer un hijo conviviendo con patología crónica y de pronóstico reservado. Este estudio tuvo el objetivo de conocer las percepciones de los familiares acerca de las situaciones de vulnerabilidad y sus componentes, relacionados con el ambiente ecológico, y que influyen en el crecimiento y desenvolvimiento de niños portadores de enfermedades crónicas. Se trata de una investigación cualitativa bajo la perspectiva de un estudio exploratorio, descriptivo, presentando, como contexto, las Unidades de Internación Pediátrica del Hospital de Clínicas de *Porto Alegre* y teniendo nueve participantes, familiares de niños hospitalizados con enfermedad crónica. Para la recolección de informaciones, se utilizó el Método Creativo Sensible por medio de dinámicas de creatividad y sensibilidad, siendo analizadas según el referencial del Análisis de Contenido, propuesto por Minayo. Este estudio obtuvo la aprobación del Comité de Ética en Pesquisa de la Institución. Como resultado, emergieron tres categorías de análisis: Microsistema familiar: constructo del componente individual de la vulnerabilidad; Vulnerabilidad Programática y su inserción en el mesosistema de las Instituciones de Salud; La familia como espejo de vulnerabilidades: la estructuración del macrosistema. Se configura, desde los resultados, una intersección entre la Piedra Angular Conceptual de la Vulnerabilidad y la Teoría Social Ecológica, constatándose que: un componente de vulnerabilidad tiene sus reflejos en la constitución de todos los demás; hay una resonancia de sucesos presentes en un sistema para los demás del ambiente bioecológico; además de eso, se observa un encuentro, en la constitución del contexto del individuo, entre los sistemas del ambiente bioecológico y los componentes de las situaciones de vulnerabilidad, en una relación de bidireccionalidad. Este estudio ofrece subsidios para el perfeccionamiento del saber y de la praxis de enfermería en el cuidado dedicado a la salud del niño que convive

con enfermedad crónica y a su familia. Contribuye, del mismo modo, como una metodología de cuidado que asocia el Concepto de Vulnerabilidad y la Teoría Social Ecológica al visualizar el niño con enfermedad crónica y su familia.

Descriptores: Vulnerabilidad. Familia. Enfermería pediátrica.

ABSTRACT

Knowledge regarding the context of the family organization is essential so that one can establish a proper planning of health actions addressed to the promotion of its well-being. Vulnerability situations that interfere in the environment where the child and his or her family are inserted are translated by inadequate life and development conditions. The composition of the environment where attitudes that transform the vulnerability conditioning factors are allocated is affected by the fact of having a child living along with a chronic pathology of reserved prognosis. This study aimed at learning the perceptions of the family members about the vulnerability situations and their components related to the ecological environment that influences the growth and development of children holding chronic diseases. It is about a qualitative research under the perspective of an exploratory and descriptive study that presents, as context, Units of Pediatric Admittance of *Hospital de Clinicas de Porto Alegre* and has nine participants, family members of hospitalized children with chronic disease. In order to collect information, one utilized the Creative and Sensitive Method by using creativity and sensitivity dynamics and analyzed it according to the referral of Content Analysis, as proposed by Minayo. This study received the approval of the Ethics Committee for Research from the Institution. As a result, three analysis categories have emerged: Family Microsystem: construct of the individual component of vulnerability; Programmatic Vulnerability and its insertion in the mesosystem of Health Institutions; Family as a mirror of vulnerabilities: the structure of the macrosystem. Results configures an intersection between the Vulnerability Concept Cornerstone and the Social and Ecological Theory evidencing that: a vulnerability component has its reflexes in the constitution of all of the others; there is a resonance of events present in a system for the other ones from the bio-ecological environment; besides, one observes a meeting in the constitution of the individual's context between the systems of the bio-ecological environment and the components of the vulnerability situations in a relation of bidirectionality. This study offers inputs for the improvement of learning and of nursing praxis upon the care of the health of a child with chronic disease and the family. It contributes, in the same way, as a care methodology that connects the Vulnerability Concept and the Social and Ecologic Theory upon visualizing the child with chronic disease and the family.

Descriptors: Vulnerability. Family. Pediatric nursing.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	155
2 OBJETIVO	199
3 REVISÃO DE LITERATURA	20
3.1 O ambiente ecológico e sua interface com o desenvolvimento humano.....	20
3.1.1 Microssistema	266
3.1.2 Mesossistema	288
3.1.3 Exossistema	299
3.1.4 Macrossistema	299
3.1.5 Transição do modelo ecológico para bioecológico	30
3.1.6 Cronossistema	322
3.2 O conceito de vulnerabilidade: origem e proposições	344
3.3 A díade composta pela criança portadora de doença crônica e sua família: implicações para o cuidado	422
4 METODOLOGIA	511
4.1 Tipo de estudo	511
4.2 Campo de estudo	522
4.3 Participantes do estudo	533
4.4 Coleta de informações	544
4.5 Análise das informações	59
4.6 Considerações bioéticas	600
4.7 Conhecendo as famílias: desvelando o mundo de cada participante	600
5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES	700
5.1 Microssistema Familiar: constructo do componente individual da vulnerabilidade	722
5.1.1 Doença Crônica: enfrentamento baseado na mobilização de forças individuais	722
5.1.2 Família: estratégia de superação das limitações impostas pela doença	822
5.2 Vulnerabilidade Programática e sua inserção no mesossistema por meio das instituições de saúde.....	89
5.3 A família como espelho de vulnerabilidades: a estruturação do macrossistema	99

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	109
REFERÊNCIAS.....	11616
APÊNDICE A – Ficha de Identificação dos Participantes da Pesquisa	1233
APÊNDICE B – Questões Norteadoras das Oficinas.....	12424
APÊNDICE C – Ficha de Observação das Atividades da Oficina.....	12525
APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	12626
ANEXO A – Documento de aprovação do Projeto de Pesquisa - Comitê de Ética em Pesquisa Hospital de Clínicas de Porto Alegre	12727
ANEXO B – Legenda de simbologia de Genograma e Ecomapa	12829
ANEXO C – Fotografias de expressão artística de participantes da pesquisa	13031

1 INTRODUÇÃO

Ao realizar o Curso de Graduação em Enfermagem, obtive a oportunidade de vivenciar estágios curriculares e voluntários em diversas unidades, principalmente voltadas ao atendimento da criança, que convive, ou não, com patologias crônicas, e, ali, presenciar e participar do cuidado e da assistência que lhes eram oferecidos. Atitudes estas que me levaram a optar pela dedicação à Enfermagem Pediátrica, como ramo de atuação profissional.

Posteriormente, atuando na assistência e no ensino de Enfermagem, continuei presenciando a maneira como as crianças são acompanhadas por equipes profissionais, inseridas em um Sistema Público de Saúde e, se suas famílias encontravam-se devidamente conscientes de seu papel no desenvolvimento de uma infância segura, procurando amenizar os danos de uma existência sem condições adequadas ao estabelecimento de uma vida com dignidade.

Nestes momentos observava e participava de interações voltadas ao cuidado da criança e sua família, e sempre um ponto destacava-se nestas relações: a importância de se conhecer mais sobre as situações de cada núcleo familiar, que poderiam estar interferindo positiva ou negativamente na atenção e ações dispensadas às mesmas. Sempre acreditei ser fundamental, não somente para o profissional enfermeiro, mas para todos os profissionais componentes da equipe de saúde, conhecer as limitações impostas aos cuidadores de crianças em situação de enfermidade, sejam elas originadas por aspectos socioeconômicos, individuais, culturais e até mesmo pelas próprias instituições de saúde.

Muitas são às vezes em que o trabalho da equipe de saúde encontra no ambiente em que a criança vive uma barreira para o estabelecimento do cuidado em sua forma integral. No entanto, nota-se que quando os pais ou familiares percebem as influências de algumas atitudes, que podem ser transformadas e agem para essa transformação, alcançam resultados que podem ir muito além do que é esperado.

Durante a formação de Especialista em Enfermagem Pediátrica, o que eram apenas inquietações observadas na prática se transformaram em problemas de pesquisa e estudos qualitativos. A primeira investigação deles foi uma pesquisa realizada com enfermeiros de Unidades de Internação Pediátricas, a respeito das vulnerabilidades socioeconômicas das famílias. No entanto, havia a necessidade de

um estudo maior que englobasse os diversos níveis de vulnerabilidade de famílias que vivenciam a situação de doença de uma criança e as relacionasse com seu meio, tudo isso dando voz e valorizando as percepções de cada núcleo familiar, em suas mais diversas composições. Então, seguindo o caminho natural para uma enfermeira que almeja a docência, ingressei no Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, iniciando a caminhada rumo a um sonho pessoal, tornando possível a construção e a realização do presente estudo.

A ideia de realização desta pesquisa provém das observações cotidianas do papel da família no cuidado à criança e objetiva trazer à tona percepções dos familiares de crianças que convivem com doenças crônicas, hospitalizadas em Unidades de Internação Pediátricas de um Hospital-Escola do Município de Porto Alegre, sobre as influências do ambiente ecológico onde estão inseridas, no crescimento e desenvolvimento de seus filhos.

O ambiente ecológico é concebido como uma série de estruturas encaixadas, uma dentro da outra. No nível mais interno está o ambiente imediato, que contém a pessoa em desenvolvimento, como, por exemplo, a casa ou uma sala de aula. No próximo nível encontra-se não só o ambiente simples, mas as relações entre eles, no terceiro nível se invoca a hipótese de que o desenvolvimento é afetado por ambientes nos quais a pessoa nem sequer está presente, e como último nível se traz a ideia de toda a grande organização cultural humana, incluindo a noção dos efeitos de temporalidade⁽¹⁾.

O ambiente é definido como relevante para os processos desenvolvimentais, não se limita a um ambiente único, imediato, mas inclui interconexões entre esses ambientes, assim como as influências internas, oriundas de meios mais amplos. As situações de vulnerabilidade existentes em cada um dos ambientes, às quais a criança está sujeita, podem ser caracterizadas como, por exemplo, socioeconômicas, culturais, religiosas, biológicas. Todas elas podem ser de grande impacto quando se apresentam no meio mais imediato da criança, ou seja, a família⁽¹⁾.

A classificação de vulnerabilidades descrita por Ayres^(2,3), que as delimita nos eixos social, programático e individual, foi a elencada para ser utilizada neste estudo. O eixo social inclui condições sociais e econômicas, acesso à informação, à educação, à assistência social e à saúde, a garantia de respeito aos direitos

humanos e a situação sócio-política e cultural do indivíduo. O eixo programático ou institucional associa-se a programas voltados especificamente para a prevenção, controle e assistência de agravos à saúde. O eixo individual refere-se ao acesso a recursos que possibilitam a adoção de comportamentos seguros ou saudáveis, intrinsecamente relacionado com os eixos social e programático.

A organização da família propicia à criança o seu primeiro quadro sobre a vida, de tal modo que a sua apreensão do mundo externo passa primeiro pela interpretação deste, segundo o molde familiar. A criança se constitui em mundo interior, por suas próprias experiências, mas também pelo lugar em que foi colocada dentro de seu próprio meio⁽⁴⁾.

A partir destas reflexões, salienta-se a importância de estabelecer um estudo sobre a percepção da família, sobre a responsabilidade que possui não somente sobre o cuidado para com a criança, mas também sobre o meio em que ela está inserida e sua relação com ele.

Uma reversão em quadro de saúde implica em tomada de decisão política, no sentido de mudar o aspecto social, econômico e educacional da população, levando em consideração todas as complexas facetas que afetam a vida da criança. Enquanto isso não ocorre, os serviços de saúde e seus profissionais podem contribuir para minorar esse quadro, criando e recriando um modelo de saúde que atenda melhor essa população⁽⁵⁾.

Todas as medidas de proteção que podem cercar a criança, para evitar problemas no seu desenvolvimento e crescimento, devem ser objeto de estudo para o enfermeiro. Para a Enfermagem é de suma importância o conhecimento de como que a família, que cuida da criança, percebe o que pode influenciar positiva ou negativamente no seu crescimento e desenvolvimento⁽⁶⁾.

Este estudo constitui-se em uma pesquisa, cujo relatório origina uma Dissertação de Mestrado, mas, sobretudo, pretende ser uma fonte de subsídios para o manejo de uma dificuldade da prática de Enfermagem que é a adequação dos cuidados implementados à realidade de cada família ou grupo social, favorecendo a qualidade da assistência prestada.

O conhecimento acerca do contexto em que uma família está inserida é fundamental para que se possa estabelecer um planejamento adequado das ações de saúde voltadas à promoção de seu bem-estar. O cenário em que as atitudes de transformação dos condicionantes de vulnerabilidades estão alocadas é

representado, muitas vezes, por um quadro de miserabilidade, repleto de conflitos e dilemas, o que é agravado pelo fato de se possuir um filho hospitalizado, principalmente quando esta hospitalização acontece em virtude de uma patologia com aspectos de cronicidade e de prognóstico reservado.

Espera-se que, a partir desta pesquisa, surjam outros estudos que continuem fomentando a discussão a respeito desta temática, pois este tema necessita de constante aprimoramento e atitudes resolutivas, pautadas em conhecimento científico, aliado à humanidade, à sensibilidade e ao espírito transformador, ferramentas indispensáveis ao cotidiano de cuidado da inseparável unidade criança-família.

2 OBJETIVO

Conhecer as percepções dos familiares sobre as situações de vulnerabilidade e seus componentes (individual, social e programático), relacionados com o ambiente ecológico, de crianças que convivem com doenças crônicas, hospitalizadas em Unidades de Internação Pediátricas de um Hospital-Escola do Município de Porto Alegre.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A seguir será apresentado o referencial teórico que embasa este estudo, cujos itens se apresentam sobre as seguintes denominações: o ambiente ecológico e sua interface com o desenvolvimento humano; o conceito de vulnerabilidade: origem e proposições; aspectos fisiopatológicos das doenças crônicas pediátricas presentes no estudo em questão; a díade composta pela criança portadora de doença crônica e sua família: implicações para o cuidado.

3.1 O ambiente ecológico e sua interface com o desenvolvimento humano

A ecologia humana estuda os fenômenos ambientais em função do indivíduo e das comunidades, além dos fatores bióticos e abióticos, ela enfatiza os fatores psicossocioculturais, relacionando-os com a organização da sociedade, surgindo, então, a valorização das abstrações dos símbolos, das crenças e dos valores. Preocupa-se tanto com o ecossistema, quanto com o antropossistema, pois para a saúde, ambos se completam, tanto para o bem quanto para o mal⁽⁷⁾.

A noção de desenvolvimento ecológico, proposta por Urie Bronfenbrenner, está intrinsecamente associada às estabilidades e mudanças que ocorrem nas características biopsicológicas da pessoa, durante o seu curso de vida e ao longo de gerações. Alguns modelos influenciaram a trajetória de Bronfenbrenner, embora não correspondessem totalmente aos seus anseios, sendo eles: modelo de endereço ou localização social, modelo de atributos pessoais, modelo de nicho sociológico e modelo de pessoa-contexto⁽⁸⁾.

Na Teoria dos Sistemas Ecológicos, proposta por Bronfenbrenner^(1,9,10), o paradigma norteador se alicerça na ideia da ecologia do desenvolvimento humano. Originalmente, suas investigações eram conduzidas pela denominação de **modelo ecológico**. No entanto, posteriormente, tendo em vista a ampliação das discussões de mudanças implementadas e os avanços gerados entre os anos de 1994 e 1999, acontece a emergência de uma nova denominação: **modelo bioecológico**^(1,8).

O desenvolvimento humano consiste em uma mudança duradoura na maneira pela qual uma pessoa percebe e lida com o seu ambiente, é o processo por meio do qual a pessoa desenvolve uma concepção mais ampliada, diferenciada e válida do meio ambiente ecológico, e torna-se mais motivada e mais capaz de se envolver em atividades que revelam suas propriedades, sustentam ou restituem aquele ambiente em níveis de complexidade semelhantes ou maior em forma e conteúdo. O autor nos convida, então, a fazermos a relação entre desenvolvimento e ambiente, logo, para propiciar que a criança se desenvolva é necessário conhecer onde e como ela vive^(1,9).

Na concepção de Bronfenbrenner, o desenvolvimento representa uma transformação que atinge a pessoa, que não é de caráter passageiro ou pertinente apenas à situação ou a dado contexto. Esta modificação se realiza em diversos níveis: das ações, das percepções, da pessoa, das atividades e das interações com o seu mundo. O desenvolvimento humano é estimulado ou inibido pelo grau de interação com as pessoas, que ocupam uma variedade de papéis, e pela participação e engajamento em diversos ambientes. Quando a criança está vivenciando uma experiência familiar ela entra em contato com diferentes papéis, como o da mãe, do pai, dos irmãos, dos tios ou dos avós, e quando participa, por exemplo, do espaço da creche e da casa tem a oportunidade de estabelecer repertórios distintos para cada um deles^(8,9).

O desenvolvimento humano se estabelece de maneira contínua e recíproca, no interjogo entre aspectos biológicos, psicológicos e ambientais, em que as forças que produzem estabilidade e mudança nas características biopsicológicas da pessoa, durante sucessivas gerações, são percebidas considerando os processos evolutivos e as transformações operadas na pessoa e no seu ambiente^(10,11).

O desenvolvimento humano, dentro desta perspectiva, é conceituado e investigado como um produto e também como um processo, vistos em íntima conexão um com o outro. Tanto os efeitos do desenvolvimento são evidenciados, quanto suas propriedades, isto é, os processos que operam na pessoa e no ambiente, de forma a provocar mudanças significativas em ambos. Para conhecer a trajetória desse desenvolvimento, faz-se necessário identificar as modificações que surgem nas atividades e nas concepções da pessoa, e como essas são transferidas para outros momentos e ambientes de que o indivíduo participa⁽⁹⁾.

Além dos ambientes, as estruturas interpessoais também são importantes contextos do desenvolvimento humano. No modelo ecológico original, Bronfenbrenner⁽¹⁾ salienta o grande mérito das relações entre as pessoas, estabelecendo como condição mínima para a formação de díades a presença de uma relação interpessoal recíproca. A premissa básica e mais importante na formação de uma díade é que se um dos membros passar por uma situação de desenvolvimento estará contribuindo para a ocorrência do mesmo processo no outro. Desse modo, para o autor, “uma díade é formada sempre que duas pessoas prestam atenção nas atividades uma da outra ou delas participam”⁽¹²⁾.

A díade constitui a unidade mínima de interação interpessoal. Ela é dividida em observacional, da atividade conjunta e primária. A primeira caracteriza-se por uma observação cuidadosa e continuada do que o outro participante da díade está executando, a segunda pela realização conjunta de alguma atividade entre dois participantes, e a terceira representa aquela díade que continua a existir mesmo quando os parceiros não estão juntos, mas os sentimentos gerados pelos participantes ainda influenciam o comportamento um do outro^(1,8).

Uma díade por si só já tem sua importância enquanto elemento fornecedor de desenvolvimento humano, podendo contribuir para a formação de outras estruturas interpessoais maiores, incluindo mais de duas pessoas, o que pode ser chamado de tríade ou tétrades, por exemplo. As díades podem assumir três formas funcionais diferentes no que se refere ao seu potencial para fomentar o crescimento psicológico. A **díade observacional** ocorre quando uma pessoa está prestando uma cuidadosa atenção à atividade do outro, e este, por sua vez, reconhece o interesse demonstrado por aquilo que está fazendo. Já a **díade da atividade conjunta** refere-se à situação em que duas pessoas se percebem fazendo juntas alguma coisa e a **díade primária** consiste naquela que, mesmo quando os dois membros não estão próximos, ainda continua existindo fenomenologicamente⁽¹²⁾.

Em quaisquer destas relações diádicas, existe um fator de reciprocidade, ou seja, o que um membro faz influencia o outro e vice-versa. O reconhecimento dessa relação de reciprocidade proporciona uma compreensão chave nas mudanças no desenvolvimento, não apenas das crianças, mas dos agentes primários de socialização: mães, pais, avós, professores, educadores, etc. Além disso, todas essas formas de díades podem ocorrer, simultaneamente ou separadamente. Elas exercem poderosa influência na aprendizagem e no desenvolvimento^(10,12).

Dessa forma, o desenvolvimento é facilitado pelo envolvimento das pessoas em uma interação, gerando padrões de relação que se tornam paulatinamente mais complexos, em função das atividades recíprocas e das relações afetivas desenvolvidas de maneira sólida e duradoura. Conseqüentemente há um equilíbrio de poder que se alterna em benefício do indivíduo em desenvolvimento. E quando um dos participantes da díade apresenta alguma mudança evolutiva, esta também atinge o companheiro. Tais efeitos são denominados efeitos de primeira ordem, já que envolvem as relações diretas e as influências mútuas entre as pessoas nos seus processos evolutivos. Na perspectiva ecológica, os recursos psicológicos e sociais dos pais são fatores importantes para o desenvolvimento de seus filhos^(8,13).

No estudo do modelo ecológico original, outro conceito importante é enfatizado: o denominado **processo proximal**. Este terá seu conceito discutido e ampliado na denominação de modelo bioecológico. A análise das relações de reciprocidade entre as pessoas da família e suas crianças deve considerar os processos proximais, pois, como apontam os autores, o desenvolvimento humano ocorre permeado por estes processos progressivos de acomodação duradoura entre o organismo biopsicológico, as pessoas, objetos e símbolos, em seu ambiente e em períodos estendidos de tempo. Dessa forma, quando os pais cuidam o alimentam ou bebê, adultos da família brincam com uma criança, irmãos ou primos da mesma idade interagem, ouvem uma história ou adquirem novos conhecimentos, praticam atividades esportivas, resolvem algum problema, executam algum tipo de tarefa complexa ou fazem planos para o futuro, na realidade estão desempenhando atividades permeadas por processos proximais^(10,12).

O poder, o conteúdo e a direção que os processos proximais possuem para promover o desenvolvimento variam sistematicamente, dependendo das características da pessoa em desenvolvimento, dos contextos em que ela se encontra inserida, das continuidades sociais e das mudanças que ocorrem com o passar do tempo, assim como do período histórico em que a pessoa vive. No modelo bioecológico, o conceito de processos proximais tem um significado altamente específico. Para que esses processos sejam efetivos, a pessoa tem que se ocupar de uma atividade em desenvolvimento. A atividade deve ocorrer em uma base bastante regular, em um período estendido de tempo. Os processos de desenvolvimento proximais efetivos não são unidirecionais, deve haver influências

em ambas as direções. No caso da interação interpessoal, as iniciativas não vêm de uma só pessoa. Deve haver algum grau de reciprocidade na troca^(10,12).

As pessoas com quem as crianças pequenas interagem numa base regular em períodos longos de tempo são os pais, mas, especialmente nos casos de crianças pequenas, outras pessoas mais velhas, como professores, parentes, irmãos, pares, desempenham importante função nos processos proximais. A capacidade de uma díade funcionar como favorecedora de um contexto de desenvolvimento irá depender da existência de outras formações diádicas com terceiras pessoas. Em um ambiente que contenha mais de duas pessoas, é preciso levar em conta a influência indireta de outras pessoas nas relações dos membros desta díade. Mudanças temporárias como a ida ou a chegada dos pais do trabalho, ou mais duradouras como o nascimento de um bebê, a separação dos pais, podem produzir fortes influências no contexto de desenvolvimento, ocorrendo o que o autor chama de efeitos de segunda ordem, que podem ser observados nas mudanças de interações entre os elementos da díade, como, por exemplo, a formada pela mãe e a criança^(10,12).

Na Teoria dos Sistemas Ecológicos proposta por Bronfenbrenner, o paradigma norteador se alicerça na ideia da Ecologia do Desenvolvimento Humano. Por Ecologia do Desenvolvimento Humano entende-se o estudo científico da acomodação, progressiva, mútua, entre um ser humano ativo, em desenvolvimento, e as propriedades mutantes do ambiente imediato em que a pessoa em desenvolvimento vive, e como este processo **é afetado pela relação deste com outros ambientes**, e pelos contextos mais amplos em que esses ambientes estão inseridos⁽¹⁰⁾.

Nesta perspectiva é resgatado o papel ativo, interativo e protagônico do indivíduo como o agente de mudança, o núcleo do processo, rompendo com algumas premissas em que o indivíduo apenas recebe as influências do ambiente. Os conceitos básicos que orientam a construção do modelo e norteiam a pesquisa em desenvolvimento são decorrentes deste paradigma. São eles: ambiente ecológico, transição ecológica, validade ecológica e de desenvolvimento, experimento ecológico e transformador, ambiente ecológico e pesquisa ecológica^(1,8).

Ambiente ecológico é definido como um conjunto de estruturas concêntricas, onde cada uma abarca progressivamente a outra. Essas estruturas são chamadas de micro, meso, exo, macro e cronossistema. Os arranjos estabelecidos entre elas

propiciam a compreensão do ambiente mais próximo (micro) para o mais distante (macro). Os ambientes mais próximos são constituídos pela família, pelo grupo de amigos, pela vizinhança, e os mais distantes, pelas políticas públicas, pelo sistema econômico e pela política de globalização^(1,8). Seguiremos uma descrição mais detalhada das estruturas que compõem o ambiente ecológico, ainda nesta revisão, por serem de fundamental importância na construção da pesquisa em questão.

A transição ecológica acontece quando ocorre uma modificação na posição do indivíduo em seu ambiente ecológico e, em decorrência da mudança de papéis, de *status* e do próprio ambiente ou, ainda, da combinação destes fatores, tendo, portanto, implicações satisfatórias para o estímulo efetivo aos processos evolutivos da pessoa. Cada transição ecológica é tanto uma consequência de mudanças quanto uma promotora de processos que ocorrem no desenvolvimento. O nascimento do primeiro filho, a entrada na escola e o primeiro emprego constituem alguns exemplos desta proposição^(1,8).

A validade ecológica refere-se à extensão pela qual a pessoa em desenvolvimento experiencia o seu ambiente, considerando as propriedades ou condições específicas resultantes das hipóteses levantadas pelo pesquisador em uma investigação científica. Já a validade de desenvolvimento baseia-se nas mudanças de concepções, atividades ou padrões interativos das pessoas com repercussões em outros momentos da vida^(1,8).

O experimento ecológico investiga as relações progressivas entre os organismos em evolução e seu ambiente, observando-se as acomodações e a complexidade estabelecidas ao considerar mais de um nível do contexto e de seus componentes estruturais. Um experimento transformador retrata a alteração e estruturação ordenada de sistemas ecológicos existentes, de maneira que desafiem a forma de organização social e estilo de vida dominante em determinada cultura ou subcultura. A pesquisa ecológica contém as propriedades pertinentes à pessoa e seu ambiente, isto é, a estrutura dos contextos ambientais interdependentes investigados de maneira sistêmica^(1,8).

O primeiro componente do modelo bioecológico, o contexto, segue o proposto em 1979 e 1996 e é analisado por meio da interação de quatro níveis ambientais⁽¹⁴⁾. Esta classificação é mais detalhadamente apresentada, pois constitui uma das bases teóricas deste estudo.

O ambiente ou contexto ecológico é constituído por um conjunto de sistemas interdependentes vistos topologicamente como uma organização de encaixe de estruturas concêntricas em que uma está contida na seguinte. O ambiente, com suas inter-relações, não se restringe apenas ao seu aspecto físico ou às interações face a face entre os indivíduos, mas envolve também outros ambientes e contatos diretos e indiretos entre as pessoas. Além disso, diferentes ambientes geram atividades, papéis, padrões relacionais e expectativas específicas a cada pessoa^(1,8).

Estes ambientes podem ser conceitualmente divididos em:

- a) **Microssistemas:** padrão de atividades e relações experienciadas pela pessoa em desenvolvimento, em um ambiente com características físicas específicas, como, por exemplo, a própria moradia;
- b) **Mesossistemas:** representado pelos vínculos e conexões entre os ambientes aos quais o indivíduo participa ativamente;
- c) **Exossistemas:** onde a pessoa não é ativa, mas ocorrem eventos que afetam ou são afetados por aquilo que acontece no ambiente no qual se encontra a pessoa em desenvolvimento;
- d) **Macrossistemas:** considerando a grande organização das instituições sociais comuns à determinada cultura ou subcultura^(1,10).

Além desses, ainda apresenta-se o subnível Cronológico (Crono) ou da temporalidade, que se faz presente nas questões cotidianas de cada família^(1,10).

3.1.1 Microssistema

O ambiente mais imediato, denominado Microssistema, é constituído por padrões de atividades, papéis e relações interpessoais experienciados pelos indivíduos em um dado ambiente, no qual as suas características físicas, sociais e simbólicas particulares funcionam de maneira a estimular ou inibir as relações interpessoais. Tais interações tornam-se progressivamente mais complexas, em função das atividades geradas nesse ambiente imediato^(1,8).

Um exemplo desse sistema é a relação de genitores-filhos que retrata o papel de cada um no ambiente familiar, conforme esperado pelo grupo social. No desempenho desses papéis, cada um dos participantes engaja-se em atividades

específicas e conjuntas, estabelecendo padrões de interação que, aos poucos, vão se modificando com o passar do tempo. Portanto, a atividade, o papel e a relação interpessoal estão intimamente associados às influências decorrentes da natureza do meio ambiente^(1,8).

Dentro do Microsistema, o aspecto mais imediato e significativo no processo evolutivo da pessoa é constituído pelas atividades molares, uma vez que elas englobam requisitos e características do ambiente que provocam, instigam e transformam esse processo. As atividades molares são compostas por ações contínuas, que ocorrem em um dado período e que são reconhecidas e identificadas como significativas e intencionais pelas pessoas envolvidas no ambiente. Tal reconhecimento é imprescindível para o investimento dos envolvidos nestas atividades. Por exemplo, participar ativamente da aula, realizando as tarefas cotidianas na escola e em casa, contribui para que o aluno perceba a importância do ensino; por sua vez os pais investem com base nas expectativas de crescimento e sucesso na vida e no futuro do filho^(1,8).

Podemos identificar três dimensões pertinentes às atividades molares que estão ligadas à subjetividade da pessoa:

- a) perspectiva temporal: se o indivíduo percebe a atividade apenas como um elemento do tempo presente ou estende a sua compreensão para o futuro;
- b) estrutura do objetivo: se o objetivo da atividade é reconhecido como único e direto ou se é compreendido como etapas a serem atingidas;
- c) extensão das atividades: se são evocadas e lembradas pessoas, objetos e eventos que não estão presentes no ambiente imediato.

Os papéis representam um conjunto de expectativas, atividades e atitudes esperadas socialmente a respeito da atuação da pessoa no seu espaço de relações. Os papéis são identificados e estimulados culturalmente, estando as expectativas e conteúdos das atividades do indivíduo e de suas relações presentes nas interações. Já as relações interpessoais ocorrem sempre que uma pessoa presta atenção ao que outra está realizando ou quando compartilham atividades em um dado ambiente^(1,8).

3.1.2 Mesossistema

O Mesossistema diz respeito ao conjunto entre dois ou mais microsistemas nos quais a pessoa em desenvolvimento participa de maneira ativa (as relações família-escola, por exemplo). O Mesossistema é ampliado sempre que a pessoa passa a frequentar um novo ambiente. Os processos que operam nos diferentes ambientes frequentados pela pessoa são interdependentes, influenciando-se mutuamente. Assim, a interação de uma pessoa em determinado lugar, como, por exemplo, na escola, é influenciada pelo ambiente e também pelas influências trazidas de outros contextos, como a família^(1,14).

O Mesossistema compreende as inter-relações entre dois ou mais ambientes da pessoa em desenvolvimento. Bronfenbrenner^(1,9,10) propõe quatro tipos de relações entre esses ambientes:

- a) participação em múltiplos ambientes: quando uma pessoa participa em dois ambientes diferentes, assumindo um papel ativo, como, por exemplo, a criança na família e na creche. Essa participação cria uma rede direta ou de primeira ordem entre os diversos contextos em que a pessoa participa, criando-se, assim, um vínculo primário. Esse vínculo é identificado quando a pessoa em desenvolvimento envolve-se em mais de um ambiente, onde mantém relações face a face. Por outro lado, os vínculos complementares ilustram a participação de outras pessoas no ambiente;
- b) ligação indireta: quando a pessoa não se engaja ativa e diretamente em mais de um ambiente, mas a inter-relação entre os ambientes é garantida por uma terceira pessoa, que funciona como vínculo intermediário entre os participantes dos dois cenários. Esta rede indireta de inter-relações entre os dois ambientes é denominada rede de segunda ordem;
- c) comunicação entre ambientes: ocorre quando as mensagens são transmitidas de um ambiente para outro com o intuito de trocar informações entre a rede dos dois ambientes. Isso pode ocorrer por via direta, como nas relações face a face, comunicados telefônicos ou impressos, ou indiretamente, mediante os componentes da rede social.

Estas comunicações podem ser realizadas de modo bilateral ou unilateral;

- d) conhecimento interambiente: representa as informações, experiências, percepções e expectativas que existem em um ambiente em relação ao outro, oriundas de fontes distintas de comunicação.

3.1.3 Exossistema

O Exossistema é composto por um ou mais ambientes, onde o indivíduo em desenvolvimento não participa ativamente de interações face a face; contudo, os eventos desses ambientes afetam ou são afetados pelo ambiente onde se encontra a pessoa em desenvolvimento. As políticas públicas locais, nacionais e internacionais constituem bons exemplos de Exossistemas^(1,8).

O Exossistema compreende aquelas estruturas formais e informais que, embora não contenham a pessoa em desenvolvimento, influenciam e delimitam o que acontece no ambiente mais próximo (a família extensa, as condições e experiências de trabalho dos adultos e da família, as amizades, a vizinhança). Nesse sentido, o Exossistema envolve os ambientes que a pessoa não frequenta como um participante ativo, mas que desempenham uma influência direta sobre seu desenvolvimento. Três Exossistemas são identificados como muito importantes para o desenvolvimento da criança, devido a sua influência nos processos familiares: o trabalho dos pais, a rede de apoio social e a comunidade em que a família está inserida^(1,14).

3.1.4 Macrossistema

O Macrossistema engloba o conjunto de valores e crenças de uma cultura ou subcultura, submersos em um corpo de conhecimento, recursos materiais, costumes, estilos de vida, estrutura de oportunidades, obstáculos e opções no curso de vida^(1,8).

O Macrossistema é composto pelo padrão global de ideologias, crenças, valores, formas de governo, culturas e subculturas, situações e acontecimentos históricos presentes no cotidiano das pessoas e que influenciam o seu desenvolvimento. Assim, a cultura na qual os pais foram educados, os valores e as crenças transmitidos por suas famílias de origem, bem como a sociedade atual em que eles vivem, influenciam a maneira como educam seus filhos. O Macrossistema é o sistema mais distante da pessoa: abrange a comunidade na qual os outros três sistemas estão inseridos e que pode afetá-los (estereótipos e preconceitos de determinadas sociedades, períodos de grave situação econômica dos países, globalização)^(1,14).

3.1.5 Transição do modelo ecológico para bioecológico

No decorrer da década de 90, mais especificamente entre os anos 1994 e 1999, houve a transição do chamado modelo ecológico para o denominado bioecológico, com a rediscussão e ampliação de alguns conceitos.

Um dos componentes da estrutura do modelo que se ampliou foi a noção de pessoa, que passa a retratar não somente as características idiossincráticas, mas também como essas são instigadas no desenvolvimento, na expressão de sua subjetividade, levando em consideração as crenças, os valores, o nível de atividade, os traços de personalidade, o temperamento, as metas de vida, as motivações, dentre outros^(8,10).

No modelo bioecológico são propostos três elementos que compõem as características da pessoa, evidenciando como estas influenciam o curso do desenvolvimento dando-lhe consistência e forma, alterando as direções e o poder dos processos proximais (interações entre o organismo e o ambiente) durante o ciclo de vida. São eles: a) as disposições que retratam o conjunto dos processos proximais no âmbito do domínio particular do desenvolvimento, e que permitem a continuidade das operações dos referidos processos; b) os recursos bioecológicos, que englobam habilidades, experiências, conhecimentos e capacidades necessárias para o funcionamento eficaz dos processos proximais em um determinado estágio de desenvolvimento e c) as demandas que são aspectos que estimulam ou inibem

reações do ambiente social imediato do indivíduo, de maneira a romper ou manter conexões com o processo proximal. Estas novas formulações da noção de pessoa, com suas características moldando seu desenvolvimento futuro, expandem e integram a conceituação original de ambiente, o que implica olhar a pessoa sob a ótica de sistemas que se acomodam e se ajustam do micro ao macrosistema^(1,8,9).

O conceito de ambiente e de processo são então clarificados, destacando a relação funcional entre ambos, ou seja, entre as características da pessoa e de seu ambiente. O ambiente imediato representa os locais onde o indivíduo participa das diferentes atividades nas interações face a face, como na família, na escola, no trabalho, no grupo de amigos. Os ambientes mais remotos (macro) dizem respeito à cultura, à classe social, à etnia, e à subcultura da pessoa em desenvolvimento. Já o processo é definido como “uma forma particular de interação entre o organismo e o ambiente denominada processo proximal”. Esse processo caracteriza-se pelas interações que envolvem o ser humano ativo, biopsicológico e as pessoas, objetos e símbolos que se encontram no ambiente imediato^(1,8,9,12).

Uma das premissas importantes do paradigma bioecológico é a ampliação da noção de processos proximais, enfatizando que estes operam ao longo do tempo e são mecanismos primários que produzem o desenvolvimento humano. Para o desenvolvimento ocorrer, a pessoa deve estar envolvida em uma atividade que, por sua vez, deve ocorrer regularmente em períodos extensos de tempo. Os processos proximais são, basicamente, os tipos de atividade do dia-a-dia em que as pessoas, particularmente as crianças, se engajam^(1,8,9).

O primeiro passo para compreender o processo proximal é compreender como uma pessoa se envolve em uma dada situação, ou seja, é necessário identificar e analisar como as características da pessoa influenciam e são influenciadas em suas interações. Deve-se ainda verificar como o processo proximal varia no interjogo entre as funções e as características do ambiente no qual ele acontece, a vivência da pessoa naquele ambiente e a natureza dos seus efeitos no desenvolvimento. Nesse interjogo devemos levar em consideração: a) as percepções e as respostas diferenciadas; b) o controle da direção do próprio comportamento; c) o manejo do estresse; d) a aquisição de conhecimentos e habilidades; e) o estabelecimento e a manutenção de relações satisfatórias mútuas; f) as modificações e construções do ambiente físico, social e simbólico^(1,8,9).

Além da ampliação do entendimento do componente estrutural “pessoa” e da noção de “processos proximais”, uma das grandes aquisições dos estudos desenvolvimentais do modelo bioecológico foi a incorporação ao mesmo do conceito de cronossistema.

3.1.6 Cronossistema

O tempo, que no modelo proposto em 1979 não foi enfatizado, tem sua importância resgatada, ocupando um espaço privilegiado no modelo bioecológico da década de 90. É em 1994 que Bronfenbrenner emprega a noção de Cronossistema como mais um nível do contexto de desenvolvimento, englobando as modificações e destacando sua consistência, ao longo do tempo, no que tange, não somente às características da pessoa, mas também à passagem de tempo no ambiente e na sociedade em geral. As mudanças na estrutura da família, no *status* socioeconômico, na disponibilidade de emprego, no local de moradia, constituem exemplos de eventos do Cronossistema^(1,8,9).

O tempo abarca dois sentidos. O primeiro refere-se ao processo microenergético de interação que acontece entre o indivíduo em desenvolvimento e aqueles que com ele convivem no dia-a-dia; por exemplo, as interações entre os genitores e seus filhos adolescentes, entre professores e seus alunos. O segundo sentido diz respeito à passagem do tempo histórico, que tem dimensionado e estruturado os diferentes sistemas culturais, como no caso da biotecnologia na produção dos alimentos, ou no impacto dos remédios para doenças como o Mal de Parkinson e para a qualidade de vida dos pacientes portadores de HIV/AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). As mudanças ambientais ocorridas no tempo histórico podem produzir mudanças significativas no desenvolvimento do indivíduo em qualquer direção, isto é, tanto positivas quanto negativas^(1,8,9).

O tempo é analisado em três níveis no modelo bioecológico: microtempo, mesotempo e macrotempo. O microtempo refere-se à continuidade e descontinuidade observadas dentro dos eventos do processo proximal. Como exemplo, pode ser mencionado o tempo de duração das relações estabelecidas entre as crianças e seus pares ou família, ou, ainda, durante a realização de

determinada atividade. O modelo bioecológico condiciona a efetividade dos processos proximais à ocorrência de uma interação recíproca, progressivamente mais complexa, em uma base de tempo relativamente regular, não podendo este funcionar efetivamente em ambientes instáveis e imprevisíveis^(1,14).

Em um nível mais elevado, o mesotempo refere-se à periodicidade dos eventos do processo proximal, considerado em intervalos de tempo como dias e semanas. O macrotempo focaliza as expectativas e os eventos constantes e mutantes, tanto dentro da sociedade ampliada, como das gerações, e a maneira como esses eventos afetam e são afetados pelos processos do desenvolvimento humano dentro do ciclo de vida^(1,14).

Assim, a análise do tempo, dentro desses três níveis, deve focalizar a pessoa em relação aos acontecimentos presentes em sua vida, desde os mais próximos até os mais distantes, como os grandes acontecimentos históricos, por exemplo. As mudanças que ocorrem ao longo do tempo, nas quatro propriedades do modelo bioecológico, são produtos e também produtores da mudança histórica^(1,14).

Compreender ecologicamente o desenvolvimento humano possibilita que a atenção investigativa seja dirigida não somente para a pessoa e os ambientes imediatos nos quais se encontra, mas também devem ser consideradas suas interações em ambientes mais distantes, dos quais, muitas vezes, sequer participa diretamente. Uma pesquisa orientada pelo modelo bioecológico incorpora tanto as peculiaridades quanto as similaridades das características evolutivas do indivíduo e de seu ambiente, com base em uma perspectiva holística e sistêmica do fenômeno estudado. Teoria e aplicação surgem para a ciência atual como um desafio epistemológico e metodológico, pois não basta apenas captar as idiosincrasias do ser humano e do ambiente em transformação, é preciso também apreender as relações entre ambos^(1,8.9).

Em toda a sua investigação e construção teórica, Bronfenbrenner ressalta que os resultados das pesquisas podem interferir na elaboração das políticas públicas, e estas, por sua vez, no desenvolvimento dos seres humanos. A responsabilidade e o envolvimento dos pesquisadores com as políticas estabelecidas são fundamentais para o avanço científico da ciência do desenvolvimento humano. A contribuição de Bronfenbrenner para a construção dessa ciência no novo milênio é inquestionável⁽⁸⁾.

Um importante fator que influencia a adaptabilidade de uma família é seu limite, uma linha imaginária, porém muito real, que existe entre a família e seu

ambiente. Esse limite pode estar aberto ou fechado. Uma família aberta recebe bem os estímulos dentro de seu sistema, através da aceitação de novas ideias, informações, recursos e oportunidades. Este tipo de família procura ajuda e utiliza o suporte disponível. Em contraste com a família fechada, que rejeita os estímulos por ver qualquer alteração como ameaça⁽¹⁵⁾.

O desenvolvimento humano é um fenômeno complexo, pois compreende um processo de transformação que ocorre ao longo do tempo, sendo multideterminado tanto por fatores próprios dos indivíduos (traços de personalidade, características físicas) quanto por aspectos mais amplos do contexto social no qual eles estão inseridos. Um exemplo disso é o próprio desenvolvimento infantil alterado por uma situação como a obrigação do convívio com uma patologia crônica⁽⁸⁾.

3.2 O conceito de vulnerabilidade: origem e proposições

Várias são as situações de vulnerabilidade que afetam o ambiente onde a criança e sua família estão inseridas. Essas vulnerabilidades podem ser de diversas ordens. O termo vulnerabilidade tem sido bastante empregado nos últimos anos, expressando distintas perspectivas de interpretação. A vulnerabilidade e a capacidade são lados de um mesmo processo, pois a primeira está intimamente relacionada à capacidade de luta e de recuperação que o indivíduo pode apresentar. O nível socioeconômico, a ocupação e a nacionalidade também se relacionam a esse processo, pois repercutem sobre o acesso à informação, aos serviços e à disponibilidade de recursos para a recuperação, os quais, por sua vez, potencializam ou diminuem a vulnerabilidade⁽¹⁶⁾.

Vulnerabilidade é um termo frequentemente usado na literatura em geral, aplicado no sentido de desastre e perigo. Derivada do latim, do verbo *vulnerare*, que quer dizer “provocar um dano, uma injúria”. Nas pesquisas em saúde, os termos “vulnerabilidade” e “vulnerável” são comumente empregados para designar a suscetibilidade das pessoas a um problema de saúde⁽¹⁷⁾.

Originário da área da advocacia internacional pelos Direitos do Homem, o termo vulnerabilidade designa, em sua origem, grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de

cidadania. A expressão penetra mais amplamente o campo da saúde, a partir da publicação nos Estados Unidos, do livro *Aids in the World*, em 1992, cujo lançamento no Brasil aconteceu em 1993. O conceito de vulnerabilidade, especificamente aplicado à saúde, pode ser considerado o processo de sucessivas intersecções entre o ativismo diante da epidemia de AIDS e o movimento dos Direitos Humanos, especialmente nos países do Norte. Tal intersecção leva a vulnerabilidade a deslizar para o discurso da saúde pública e a ganhar feições particulares^(3,18,19).

A partir da Escola de Saúde Pública de Harvard é que se difunde mais amplamente a discussão da vulnerabilidade, por meio da proposta de um diagnóstico de tendências mundiais da pandemia no início dos anos 90, com base no conceito e, mais recentemente, aproximando-o da discussão dos Direitos Humanos. Contudo, hoje, em torno da vulnerabilidade aglutinam-se uma gama já bastante ampla e diversificada de proposições, algumas até divergentes em termos político-ideológicos e teórico-filosóficos. O que todas têm em comum é a ampliação dos horizontes que a vulnerabilidade imprime aos estudos, ações e políticas na direção do controle da epidemia^(3,19).

A vulnerabilidade está diretamente associada com o cuidar, assim como a ideia de responsabilidade. Todo o ser humano é vulnerável fisicamente porque está sujeito a adoecer, a sofrer dor e incapacidade e, por tudo isso, necessita cuidado; é vulnerável psicologicamente, porque a sua mente é frágil, necessita de atenção e cuidado; é vulnerável socialmente, pois, como agente social, é suscetível a tensões e injustiças sociais. Na verdade, a estrutura pluridimensional do ser, seu mundo relacional, sua vida, seu trabalho, suas ações, seus pensamentos, os sentimentos e até suas fantasias são vulneráveis. Dessa forma, pode-se dizer que o ser humano é mais vulnerável do que muitos seres vivos, no entanto ele tem maior capacidade para se proteger^(20,21).

A noção de vulnerabilidade é relativamente recente e é tratada como grande contribuição para a renovação das práticas de saúde em geral e, particularmente àquelas de prevenção e promoção da saúde. Na saúde vem sendo estudada com discussões e resposta a necessidade de avançar para além da abordagem de estratégias de redução de riscos⁽²²⁾.

Risco e vulnerabilidades são situações diversas, pois o primeiro perpassa o outro em magnitude e ambos incidem de maneiras distintas sobre as crianças e

suas famílias. O primeiro texto a tratar o “enfoque do risco” de forma sistemática, tornando-se a referência clássica sobre o tema, foi publicado em 1978, pela Organização Mundial da Saúde. O termo vulnerabilidade tem sido usado frequentemente na literatura científica, especialmente após a década de 80, em vários estudos epidemiológicos, principalmente focalizados para a perspectiva do risco^(23,24).

A resposta que a vulnerabilidade vem procurando dar à necessidade de avançar para além da tradicional abordagem de estratégias de redução de risco pode ser entendida no âmbito das diferentes etapas históricas de experiência com a epidemia e suas correspondentes formas de resposta científica, técnica e política. O conceito epidemiológico de risco vem ocupando um papel nuclear nessas respostas e, como as diferentes categorias, que a partir dele foram plasmadas, como grupo de risco e comportamento de risco, tornou-se o centro de importantes contradições e conflitos⁽²⁾.

Os fatores de risco utilizados para os primeiros estudos epidemiológicos experimentaram um deslocamento discursivo de implicações práticas extremamente relevantes. De categorias analíticas instrutoras do raciocínio causal, o fator de risco transmutou-se no conceito operativo de grupo de risco. Esse deslocamento não se deu apenas no campo da AIDS, porém neste assumiu um caráter inaudito⁽²⁾.

A noção de grupo de risco difundiu-se amplamente, especialmente através da grande mídia, agora não mais como categoria analítica abstrata, mas como verdadeira categoria “ontológica”, como uma identidade concreta. Os chamados grupos de risco tornaram-se a base das poucas e “toscas” estratégias de prevenção preconizadas pelas políticas de saúde na época, mostrando-se tão equivocadas e ineficazes, do ponto de vista epidemiológico, quanto incitantes de profundos preconceitos e iniquidades⁽²⁾.

Embora risco e vulnerabilidade guardem uma estreita relação histórica, a confusão terminológica não traz benefícios a nenhum dos dois conceitos. Ao risco porque, como conceito epidemiológico, tem já uma identidade bastante sólida e clara, ao contrário da vulnerabilidade, o que, somado ao seu positivo interesse científico e técnico em diversos campos da saúde, torna absurda qualquer pretensão de “banimento político”. Também não faz justiça ao conceito de vulnerabilidade, porque como conceito emergente, em construção, depende de uma cuidadosa vigilância terminológica para que a particularidade potencial de sua contribuição não

se perca, confundida com um “modismo” puramente retórico, no sentido pejorativo. Como etapa de sua consolidação conceitual, é preciso que trabalhemos no sentido de clarear e construir consensos a respeito do que estamos falando exatamente quando recorremos à expressão vulnerabilidade. Nesse sentido uma primeira diferença que deve ser marcada é o caráter eminentemente analítico do risco, em contraste com as aspirações sintéticas da vulnerabilidade⁽²⁾.

A epidemiologia tem tratado tradicionalmente o risco como núcleo central de seus estudos. De um modo geral, os estudos em epidemiologia buscam identificar nas pessoas características que as coloquem sob maior ou menor risco de exposição, com comprometimento de ordem física, psicológica e/ou social. Calcula-se a probabilidade e as chances maiores ou menores de grupos populacionais adoecerem por algum agravo de saúde^(17,25).

No conceito epidemiológico de risco construíram-se instrumentos teóricos capazes de identificar associações entre eventos ou condições patológicas ou não. Os estudos nesta perspectiva buscam o “isolamento fenomenológico”, ou seja, busca-se isolar o fenômeno, associando-se as variáveis dependentes e independentes, através de um controle rigoroso do grau de incerteza, acerca do não acaso das associações estabelecidas. Trata-se, portanto de um processo analítico, onde se busca produzir um conhecimento objetivo, a partir da associação de caráter probabilístico. Assim, o risco epidemiológico é a probabilidade de que um indivíduo de qualquer grupo exposto a um determinado agravo ou condição venha a também pertencer a outro grupo: o dos “afetados”^(17,25).

A vulnerabilidade tem como propósito a busca da “síntese”, ou seja, trazer elementos abstratos associados e associáveis aos processos de adoecimentos para planos de elaboração teórica mais concreta e particularizada, onde os nexos e mediações desses fenômenos sejam o objeto do conhecimento sobre vulnerabilidade, diferentemente dos estudos de risco, não busca a reprodutibilidade ampliada de sua fenomenologia e inferência. A vulnerabilidade quer expressar os potenciais de adoecimento/ não adoecimento relacionados a todo e a cada indivíduo que vive em certo conjunto de condições⁽¹⁷⁾.

Dessa forma, para a interpretação do processo saúde-doença, considera-se que enquanto o risco indica probabilidades, a vulnerabilidade é um indicador de iniquidades e desigualdades sociais. A vulnerabilidade antecede ao risco, determinando seus fatores de se infectar e adoecer, por exemplo. Talvez a maior

contribuição no debate e na ação sobre a distinção do conceito de risco e vulnerabilidade esteja no esforço do deslocamento da noção de risco individual para uma nova percepção de vulnerabilidade social⁽¹⁷⁾.

Associações probabilísticas exigem independência entre grupos cuja intersecção procuram estimar, mas tal independência é, como vimos, estranhas às aspirações teóricas da vulnerabilidade. Por isso, “plausibilidade” parece expressar melhor o tipo de nexos que os estudos de vulnerabilidade buscam esclarecer. Plausibilidade construída com base na consciência lógica, na coerência empírica e na evidência prática de uma certa relação partes-todo, nem sempre demonstráveis em termos probabilísticos, mas sempre passíveis de contra-argumentação lógica, empírica e prática⁽²⁾.

Dando seguimento às considerações acerca do conceito de vulnerabilidade, apresentamos o modelo que estabelece três pilares de determinação (individual, social e programático) e, conseqüentemente, de apreensão da maior ou menor vulnerabilidade do indivíduo e da coletividade. Esta classificação foi descrita por Ayres e é utilizada como uma das bases teórico-conceituais da presente pesquisa^(1,2).

A vulnerabilidade pode ser resumida como o movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos e contextuais que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos. Por isso, as análises de vulnerabilidade envolvem a avaliação articulada de três eixos interligados:

- a) componente individual: diz respeito ao grau e à qualidade de informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema; à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las aos seus repertórios cotidianos de preocupações; e, finalmente, ao interesse e às possibilidades efetivas de transformar essas preocupações em práticas protegidas e protetoras;
- b) componente social: diz respeito à obtenção de informações, às possibilidades de metabolizá-las e ao poder de incorporá-las a mudanças práticas, o que não depende só dos indivíduos, mas também de aspectos, como acesso a meios de comunicação, escolarização,

disponibilidade de recursos materiais, poder de influenciar decisões políticas, possibilidades de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas, ou poder defender-se delas e etc. Todos esses aspectos devem ser, portanto, incorporados às análises de vulnerabilidade;

- c) componente programático: diz respeito aos recursos sociais que os indivíduos necessitam para se protegerem de danos à saúde de modo efetivo e democrático. Para que isso aconteça é fundamental a existência de atitudes programáticas voltadas nesta direção. Quanto maior for o grau e a qualidade do compromisso, recurso, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado relativos às questões de saúde, maiores serão as chances de canalizar os recursos sociais existentes, otimizar seu uso e identificar as necessidades de outros recursos, fortalecendo os indivíduos, como, por exemplo, diante de uma epidemia⁽²⁾.

O componente institucional ou programático da vulnerabilidade conecta os componentes individuais e sociais. Envolve o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas, nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, os quais são importantes para identificar necessidades, canalizar os recursos sociais existentes e otimizar seu uso. O componente programático nos orienta a situar as dimensões educativas para além do caráter normativo e centrado no objeto, levando-nos a articular as intervenções em saúde e as ações programáticas e, principalmente, a repensar o cuidado em saúde enquanto encontro de sujeitos⁽²⁶⁾.

No processo de vulnerabilidade encontra-se a capacidade de luta e recuperação dos indivíduos e grupos para seu enfrentamento. Sugere-se que a vulnerabilidade seja compreendida como a integração do *entitlement*, referente ao direito das pessoas, do *empowerment*, ou seja, quanto ao empoderamento diante da política econômica, referente à organização estrutural-histórica da sociedade e suas decorrências^(17,27).

As ações desenvolvidas pelos serviços de saúde devem ser voltadas para a promoção do crescimento e desenvolvimento, a proteção da saúde e a identificação e tratamento precoce dos problemas detectados. A identificação de situações que vulnerabilizam a saúde da criança permitirá a execução dessas ações, possibilitando

a redução da morbimortalidade, além de potencializar o seu desenvolvimento. Os serviços enfatizam a sua força de trabalho em ações de controle de danos, e em alguns casos a população não é inserida, porque não se incorporou o entendimento de que sua saúde é o resultado da interação de forças, e de que a ação sobre essas forças pode vir a adiar ou evitar danos à saúde^(28,29).

Faz-se necessário ter a clareza de que a vida cotidiana de um indivíduo, uma família, um grupo social, possui efeitos de vulnerabilidades as mais diversas, às quais somente conheceremos por meio da apreensão e exposição de seus efeitos, oriundos dos componentes de cada organização familiar. A identificação de situações de vulnerabilidades não abarca inferências externas, mas compreende momentos de escuta, acolhimento, valorização do outro e de seu contexto⁽³⁰⁾.

A vulnerabilidade é um conceito importante para a pesquisa em Enfermagem porque está ligada intrinsecamente à saúde e seus problemas. Para a Enfermagem, a relevância do conhecimento sobre a vulnerabilidade aos agravos de saúde, tomando como exemplo a infecção pelo HIV e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, reside nas implicações que produz na saúde daqueles que são vulneráveis e, conseqüentemente, na identificação de suas necessidades de saúde, com o propósito de lhes assegurar maior proteção. A utilização do conceito de vulnerabilidade para compreender o seu objeto, pelos pesquisadores na área de Enfermagem, tem o propósito de melhor responder à finalidade do trabalho de Enfermagem^(17,31).

Considera-se que o grau de vulnerabilidade altera-se dependendo das modificações nas condições do ambiente social. A avaliação da vulnerabilidade pode ser útil para identificar as características ou condições para potencializar os recursos disponíveis para o enfrentamento de doenças. A análise da vulnerabilidade propõe-se à construção de marcadores que podem ser utilizados para avaliar as condições de vida e saúde de indivíduos e grupos para subsidiar as intervenções orientadas para os seus determinantes. Um dos alcances do conceito é dado pelo seu potencial de ampliação sobre a compreensão dos fenômenos de saúde, resultante do entrecruzamento de comportamento e vivências individuais, subjetivas, condições sociais, políticas e culturais, juntamente com as ações de saúde voltadas para a prevenção e controle dos agravos⁽¹⁷⁾.

Outro alcance do conceito de vulnerabilidade é a possibilidade de conferir maior integralidade às ações de saúde, ao fortalecer a proposta de intervenções que

consideram as três dimensões da vulnerabilidade, incorporando as influências exercidas pelos seus componentes. Na perspectiva da determinação social da saúde-doença e da vulnerabilidade, está implícito o seu caráter multidisciplinar, o que é fundamental quando se trata de problemas ou de necessidades de saúde, na medida em que a complexidade do objeto de saúde requer diferentes aportes teórico-metodológicos, sob pena de reduzir as ações a “tarefas” pontuais, de caráter emergencial que não modificam a estrutura da teia da causalidade^(17,25).

Não existe, claro, um “antídoto”, uma fórmula capaz de neutralizar as dificuldades, no uso do quadro da vulnerabilidade. Resta, uma vez interessados nos seus aspectos benéficos, ultrapassar os limites de como superar ou minimizar as tendências à vitimização ou à ampliação paralisante. As pessoas não “são” vulneráveis, elas “estão” vulneráveis sempre a algo, em algum grau e forma, e num certo ponto de tempo e espaço. Qualquer situação de vulnerabilidade possui um certo e destacado caráter relacional. Uma situação de vulnerabilidade é sempre uma responsabilidade bilateral. Quando vitimizamos e tutelamos alguém, sob a categoria naturalizada de um “vulnerável”, o que na verdade estamos fazendo é conservar intocada uma relação da qual os que estão no pólo menos prejudicado são também partícipes. Nesse sentido, a não ser que se sintam confortáveis na posição de “algozes”, os menos vulneráveis serão, enquanto perdurar a situação, igualmente “vítimas”⁽²⁾.

A operacionalização do conceito de vulnerabilidade pode contribuir para dar novo fôlego às práticas de Enfermagem. Ao apresentar diferentes modelos para se discutir vulnerabilidade, entende-se que a Enfermagem precisa ter instrumentos e modelos teóricos que direcionem as suas práticas de pesquisa e intervenção em saúde. Contudo, estes modelos não devem ser entendidos como uma estrutura rígida e imutável. De uma perspectiva dialética, os modelos teóricos são instrumentos para se recortar o objeto de estudo que estão sempre em construção. Ao se adotar a vulnerabilidade como marco conceitual em uma pesquisa é importante atentar para que esta não se transforme em uma reprodução do “*status quo*” pela naturalização da opressão, uma vez que a pesquisa deve produzir conhecimento para se emancipar as pessoas e os grupos. É imprescindível que não seja dada ênfase ao polo da “debilidade”, que da mesma forma enfatize-se o polo da resistência e da capacidade criadora dos indivíduos de superação^(17,25).

3.3 A díade composta pela criança portadora de doença crônica e sua família: implicações para o cuidado

Crescimento e desenvolvimento são fenômenos diferentes em sua concepção fisiológica, paralelos em seu curso e integrados em seus significados, poder-se-ia dizer que são dois fenômenos em um só. O desenvolvimento humano é um conceito heterogêneo, amplo no que se refere a uma transformação complexa, contínua, dinâmica e progressiva, que inclui, além do crescimento, a maturação, a aprendizagem e os aspectos psíquicos e sociais^(7,32).

A família é considerada o microssistema mais importante, embora os demais (escola, trabalho dos pais e outros) também tenham uma influência primordial no desenvolvimento da criança. Quando a criança apresenta algum tipo de enfermidade a família passa a exercer um papel mais preponderante ainda, particularmente no que tange aos cuidados dispensados à criança. Quanto mais jovem a criança, mais ela é dependente do ambiente. O adulto reage, briga, foge na busca de sua adaptação e a criança fica, muitas vezes, inerte em relação ao meio. No processo de crescimento e desenvolvimento de uma criança é impossível considerá-la desvinculada de sua família. A influência da mãe ou cuidador na ecologia da criança é de tal magnitude, que traços constitucionais e metabólicos da mãe influenciam no comportamento e crescimento da criança^(7,8).

Na situação atual em que vivemos, o ciclo de vida normal de uma família pode sofrer desvios em razão de muitos fatores. O desemprego, a miséria, a falta de moradia, a educação inacessível, a desinformação, o afastamento da mãe por um longo tempo, entre outros, são fatores que podem levar a um “desvio da saúde familiar”⁽³³⁾.

A gravidade do quadro de pobreza e miséria no Brasil constitui permanente preocupação e obriga à reflexão sobre as suas influências no social e, principalmente, na área de atuação da família, na qual as políticas ainda se ressentem de uma ação mais expressiva. Várias mudanças ocorridas no plano socioeconômico e cultural, pautadas no processo de globalização da economia capitalista, vêm interferindo na estrutura familiar e possibilitando alterações em seu padrão tradicional de organização. A questão da família pobre aparece como a face mais crua da disparidade econômica e da desigualdade social. Para essas famílias,

as fragilidades oriundas de sua situação econômica podem levar a sentimentos desagregadores⁽³⁴⁾.

Cada família possui a sua maneira de se relacionar com os acontecimentos em suas vidas. Estas diversas formas de enxergar os problemas são os indicadores dos caminhos mais seguros que devem ser percorridos pelos profissionais, para que se alcancem resultados satisfatórios no cotidiano da assistência. Entendendo-se, então, que problemas de saúde possuem componentes amplos e inter-relacionados, que não podem ser avaliados e tratados de forma isolada, sob pena de não se produzirem, de fato, recursos para a sua proteção, torna-se, pois, importante investir em outras formas de se pensar as intervenções em saúde. É por isso que as intervenções vão encontrar eco no que vem sendo produzido e construído nos marcos do quadro conceitual da vulnerabilidade⁽²⁶⁾.

A família exerce grande poder de influência em relação à saúde de seus membros, sendo que o sucesso de um trabalho terapêutico depende, principalmente, da sua participação para concretizar-se, muito embora, algumas vezes, não seja do domínio da mesma controlar as causas determinantes do seu contexto econômico e social⁽³³⁾.

A doença crônica é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, podendo causar hospitalizações frequentes, que em algumas literaturas são exemplificadas por períodos de, no mínimo, um mês por ano. A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada e tem implicações para o desenvolvimento da criança e de seu convívio familiar. Cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família⁽³⁵⁾.

O desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças, e a terapêutica adequada permite, muitas vezes, o controle de sua evolução e cura. Mesmo com estes avanços, algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constante cuidado e adaptação. Quando falamos nas crianças o esperado é que elas vivam situações de saúde para crescerem e desenvolverem-se dentro dos limites da normalidade, porém quando elas se encontram nas condições de doentes, como todo ser humano, têm seus comportamentos modificados. Suas reações diante desta experiência desconhecida, a enfermidade, podem lhes trazer

sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, bem como, ameaçar a rotina do seu dia-a-dia⁽³⁶⁾.

Experienciar a doença crônica significa viver com uma ou mais doenças que demandam longas internações, além disso, são incuráveis, deixam sequelas que impõem limitações de funções ao indivíduo e envolvem todos os obstáculos e desvios da fisiologia normal, os quais têm uma das seguintes características: são permanentes, deixam capacidade residual, são causados por alterações patológicas irreversíveis e requerem treinamento especial do paciente para a sua reabilitação, necessitando de longo período de supervisão e observação⁽³⁵⁾.

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações, reincidências, internações constantes, ao longo do desenvolvimento e crescimento da criança, e agravamento do quadro clínico, atingindo a todas as pessoas que convivem com a criança. Existem diferentes maneiras de enfrentamento para a família da criança com diagnóstico de doença crônica, dispondo de estratégias próprias e particulares. Cada familiar possui modos próprios de lidar com seus sentimentos diante das situações de vulnerabilidade de saúde de seu(u) filho(a)⁽³⁵⁾.

O caráter de cronicidade de uma doença exige uma readaptação a novas realidades e a compreensão de que haverá uma constante busca pelo “controle da situação” nas crises, às quais exigem da família participação no processo e consequente crescimento diante de cada nova experiência vivida e dos problemas que lhe são apresentados no dia-a-dia do convívio com a enfermidade. O estabelecimento de metas para que se efetue o cuidado à uma criança portadora de doença crônica mobiliza conhecimentos e a clara noção da necessidade de se integrar a família no desenrolar de todo o processo de tratamento de determinada patologia. A díade composta pelo paciente pediátrico e quem o acompanha no enfrentamento de sua enfermidade (pais, avós, tios, familiares ou até funcionários de instituições voltadas ao atendimento de menores em situações de abandono) possui caráter indissociável, logo o estabelecimento de um plano de intervenções deve contemplar todos os aspectos que a circundam^(30,35).

Complexa é a problemática das questões relativas à necessidade de humanização do cuidado à criança e ao adolescente com doenças crônicas, por

entendermos que, embora o ambiente físico, aliado aos recursos materiais e tecnológicos, seja de extrema importância, estes não são mais significativos do que a essência humana. Nos casos de doenças crônicas, depois de estabelecido seu diagnóstico e prognóstico, normalmente se desencadeia um estado de sofrimento e expectativas diversas nas crianças e adolescentes, assim como em toda a sua família, acarretando profundas transformações em suas vidas, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas e culturais^(37,38).

A história da doença crônica pode ser classificada em três fases: a) crise, que é caracterizada pelo período sintomático que se estende até o início do tratamento; b) crônica, que é marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas e c) terminal, que envolve desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade até a sua ocorrência de fato, nos casos em que ela acontece. Todas essas fases são marcantes para a família já que a doença ocasiona a desestruturação não somente na vida da criança, mas também na vida familiar. Na fase crônica a família procura desenvolver certa autonomia, buscando a reestruturação da vida de seus membros, adaptando rotinas às necessidades impostas pela condição da criança ou adolescente⁽³⁷⁾.

Configura-se deste modo uma nova situação, com o estabelecimento de estratégias para o enfrentamento da complexidade e da gravidade da doença. Diante de diagnósticos deste tipo (crônicos), a família tende a se desorganizar em um primeiro momento, alterando a sua rotina e dinâmica habituais, necessitando lançar mão e buscar as estruturas disponíveis para se reorganizar, satisfazendo suas necessidades e readquirindo equilíbrio. Estar alerta ao contexto de vida de cada família proporciona a abertura de um leque de informações fundamentais ao estabelecimento de um cuidar efetivo da criança em situação de doença crônica. A família, na maioria das vezes, é a maior, quando não única, detentora de dados fundamentais para que se possa agir eficazmente, fazendo com que o seu meio também esteja preparado para receber uma situação de enfermidade⁽³⁰⁾.

A família é considerada uma unidade primária do cuidado, pois ela é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações com processos de comunicações próprios, apoiam-se mutuamente, buscam e medeiam esforços para amenizar ou solucionar problemas. A cultura familiar é determinada pelo conjunto de

princípios implícitos e explícitos que norteiam os indivíduos na sua concepção de mundo, maneira de sentir, experienciar e se comportar⁽³⁵⁾.

Os pais, familiares ou cuidadores domiciliares, muitas vezes saem de uma internação hospitalar, por exemplo, levando nos braços suas crianças com necessidades de cuidados delicados, carregando sobre os ombros novas tarefas que irão desencadear uma grande mudança nas organizações pessoais e familiares. Apesar de levarem desta vivência uma série de conhecimentos e experiências, carregam ainda muitas dúvidas e receios quanto às suas competências para lidarem com a situação da doença crônica. As singularidades dos familiares proporcionam subsídios para o delineamento de suas reais necessidades, permitindo que se incrementem possibilidades de trabalho em prol destas pessoas⁽³⁷⁾.

Uma situação que está presente e acompanha as realidades de luta das famílias pela qualidade de vida da criança portadora de doença crônica é a hospitalização. Esta se constitui em momento de ansiedade, dúvidas, sofrimentos e enfrentamentos. Tendo em vista estes aspectos e, também, que a pesquisa em questão foi realizada com familiares de crianças cronicamente enfermas hospitalizadas, cabem aqui algumas reflexões acerca deste processo, bem como algumas aproximações desta problemática das atuações dos profissionais de Enfermagem, em especial os enfermeiros.

A hospitalização é uma situação crítica e delicada na vida de qualquer ser humano e tem contornos especiais quando este acontecimento ocorre na vida de uma criança, pois implica na mudança de rotina de toda uma família. Os pais exercem papel fundamental no contexto da hospitalização infantil, na medida em que representam a referência fundamental da criança, enquanto mediadores da relação terapêutica, fonte principal de segurança e de carinho, além de apoio imprescindível ao enfrentamento desta situação desafiadora que é a doença e uma internação⁽³⁹⁾.

A partir do momento em que a família adentra o mundo do hospital, não tem clara qual a natureza ou extensão de sua participação no cuidado, a vai descobrindo no cotidiano da assistência. É necessária uma maior atenção à família cuidadora, muitas vezes ela também necessita ser cuidada. Cuidar de uma família exige fundamentalmente a captação de suas experiências internas, aquelas que nos revelam os significados que a família atribui aos eventos que vivência. É preciso ajudá-la a entender e enfrentar os desafios do processo de adoecer, o que fará com

que ela se sinta mais segura e tenha a sensação real de que não está só diante do desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento dos problemas relativos à hospitalização de um de seus membros, neste caso a criança^(35,40).

De acordo com as situações vivenciadas, como alegria, tristeza, dor, choro, os sujeitos determinam intensidades diferentes para o tempo, tanto que o registro destes acontecimentos nas suas memórias assume uma proporção diferenciada e individual. O ser humano está inserido em um determinado tempo e espaço e todo o movimento que ocorre nesse espaço, é também registrado no tempo. A depender do processo que ocorre no ambiente, o tempo pode ter um caráter qualitativo, não se reduzindo apenas a uma mensuração do que é vivido. No processo de hospitalização, tempo e movimento tem cursos dinâmicos. Dessa maneira, o ambiente hospitalar tem importância fundamental para as crianças, pois pode influenciar positivamente o movimento e o tempo vivido. As brincadeiras, o lazer, a alegria e o respeito à singularidade de cada criança/adolescente estabelecem condições favoráveis para a potencial mudança desse ambiente⁽³⁶⁾.

A proposta de permanência da família em um hospital surgiu da necessidade da colaboração dos pais/familiares no processo de recuperação da saúde de seu filho, por meio do apoio emocional e de segurança sentida pela criança, por ter alguém de confiança ao seu lado. As informações que os pais precisam receber compreendem obter esclarecimentos acerca do estado de saúde do filho, diagnóstico, tratamento, prognóstico, medicamentos, exames, motivos da hospitalização e tudo que for feito para com a criança^(40,41).

O cuidado à criança portadora de doença crônica implica necessariamente considerar este tipo de paciente na perspectiva de sua vinculação com a figura da mãe, pai ou cuidadores, em que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro e onde o bem-assistir da criança perpassa a orientação e o envolvimento da família neste processo. Na medida em que as definições de papéis vão sendo instituídas nas práticas assistenciais à criança, é possível identificar claramente a participação dos pais no processo de hospitalização^(37,40).

Nesta perspectiva, durante o período de internação hospitalar a família deve estar inserida no cuidado à criança e ao adolescente cronicamente enfermo. O trabalho de inserção de uma mãe, por exemplo, deve iniciar de forma lenta e gradativa e ir progredindo em conformidade ao seu processo de aprendizagem e na medida em que suas dúvidas vão sendo sanadas. Assim, os cuidados apreendidos

poderão ser executados por estas cuidadoras em casa, tornando-se, desse modo, aptas à realização das atividades de forma prática e eficiente, o que pode ser um fator determinante na prevenção de novas internações, fato este que minimiza tanto prejuízos emocionais quanto financeiros⁽³⁷⁾.

Ao profissional enfermeiro que atua em Unidades de Internação Pediátricas e vivencia as peculiaridades vindas de situações de doença crônica, vários desafios cotidianos se estabelecem na procura por oferecer um atendimento de qualidade e efetivo. Como premissa destes esforços se encontram, prioritariamente, a manutenção de um conhecimento científico atualizado e a adequação deste às necessidades individuais de cada paciente⁽³⁰⁾.

Partindo do ponto de vista de que a estrutura formal das organizações hospitalares depende, em grande parte, dos vários tipos de negociações que seus agentes estabelecem entre si, em diferentes áreas de trabalho e interação, para manter em funcionamento as atividades diárias da instituição, a organização da Unidade de Pediatria não é diferente. Pais e equipe de Enfermagem têm pelo menos um objetivo comum, o restabelecimento da saúde da criança. Portanto, a possibilidade do desenvolvimento de ações que permitam a produção de um maior grau de autonomia de ambos, na relação, não pode ser negada. Esta concepção inclui a família na perspectiva do cuidado, capacitando melhor a Enfermagem a entender o indivíduo e a prestar assistência⁽⁴⁰⁾.

A valorização da presença materna/familiar é um processo informativo de mão dupla entre acompanhante e equipe, é condição “sine qua nom” ao alcance de uma prática assistencial realmente humanizada e humanizadora. Propicia que os profissionais de saúde busquem nas diversas formas de “fazer ciência”, meios e estratégias que lhes permitam olhar criticamente nossas realidades, identificando lacunas e caminhos de transformação⁽³⁹⁾.

A hospitalização pode ser um momento de identificação de situações que possibilitem a utilização de estratégias relacionadas ao cuidado à criança e sua família. Os pais raramente são a causa direta da hospitalização da criança, mesmo que algumas vezes se sintam responsáveis por esta situação. A enfermeira deve entender que o desenvolvimento de um relacionamento de confiança com os pais é, geralmente, o objetivo do auxílio à criança. Isto só é conseguido quando a enfermeira mantém uma atitude objetiva e de empatia. Ela ouve, reconhece os sentimentos e oferece apoio à família⁽⁴²⁾.

A família pode criar intervalos de autonomia, na medida em que vai se desenvolvendo e dominando um saber acerca dos cuidados, pois tem como vantagem o conhecimento das singularidades do filho. Utilizando saberes técnicos e científicos, os profissionais de Enfermagem podem imprimir na dinâmica de trabalho, um plano de cuidados compartilhados no qual a equipe e os familiares teriam co-responsabilidades em um ambiente no qual se sentiriam mais seguros e fortalecidos para enfrentar a enfermidade de seu(ua) filho(a). Dessa forma estaria sendo aberto um caminho para a emancipação e o exercício da cidadania, com respeito mútuo entre usuários e profissionais da saúde, e seria superada a aleatória divisão de tarefas. A sensibilidade é necessária para percebermos os múltiplos determinantes que envolvem o cuidado à família⁽⁴⁰⁾.

A atenção centrada no crescimento e desenvolvimento da criança enfatiza a dedicação e a competência, quando realizada com profissionalismo e humanidade. A atuação da enfermeira se encontra entre o desenvolvimento das potencialidades da criança e as limitações que cada família traz, mesmo que de uma forma não planejada, para serem trabalhadas, na circunstância de uma hospitalização. Nesse caso, a Enfermagem convive com diferentes necessidades. Por isso, o planejamento da atenção à saúde da criança envolve aspectos biológicos, econômicos, sociais, psicológicos, junto às famílias que também desenvolvem cuidados, visando melhorar a qualidade de vida de seus pequenos pacientes⁽³⁰⁾.

Ter o conhecimento das situações imersas no contexto ambiental, que determinam as condições de vida de uma família, é de extrema relevância para que se sistematize uma assistência efetiva e se construa um plano de cuidados adequado para uma criança portadora de doença crônica e sua família. O ambiente biológico e as condições sanitárias onde a criança se desenvolve também merecem especial atenção. Deve existir um esforço para se detectar fatores favoráveis e desfavoráveis no ambiente. Os primeiros sendo preservados pelo que representam de proteção ao indivíduo em desenvolvimento e os outros minimizados o quanto possível, pelo que representam de agravos à saúde^(7,30).

Apesar da perspectiva que considera a família como um dos focos mais importantes da assistência à criança portadora de doença crônica e apesar de muitos estudos suscitados sobre esta temática, é preciso, além de apreender o significado das experiências para o familiar, inseri-los nos cuidados, promovendo as suas participações de maneira adequada, compreendendo-os e aceitando as suas

particularidades, segundo uma dimensão psicológica e social. Os profissionais devem promover adequada preservação da dinâmica familiar, em cada caso com que lidam, pois não há um modelo único para enfrentamento de uma situação de enfermidade, cada família a vivencia de forma singular⁽³⁷⁾.

A doença altera o ritmo de vida da criança. As prioridades de antes como brincar, pular, jogar futebol, agora são substituídas pelas restrições como, por exemplo, dobrar os cuidados evitando quedas e lesões, o que pode provocar exacerbação de sintomas e piora do quadro. A prioridade agora para estas crianças/adolescentes é a doença, e eles precisam se adaptar as suas novas limitações, muitas vezes ligadas às condições físicas e alimentares⁽³⁶⁾.

No entanto, muitas crianças portadoras de doenças crônicas podem realizar totalmente as finalidades da criatura humana, quando se tornam adultas. É com os olhos não apenas em seu presente, mas em seu futuro, que devemos assisti-las, e baseadas nesta realidade é que devem se encontrar as ações oferecidas a elas e a suas famílias. É necessária a capacidade de conscientização dos pais/cuidadores diante das realidades vividas na enfermidade, promovendo, sobretudo, a conservação e o fortalecimento de seus vínculos^(7,36).

4 METODOLOGIA

A seguir será descrito o percurso metodológico utilizado pelas pesquisadoras no intuito da realização do presente estudo.

4.1 Tipo de estudo

Este estudo é uma investigação de caráter exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa é particularmente bem adequada ao estudo da experiência humana sobre saúde; uma preocupação fundamental da ciência da enfermagem. Como os métodos qualitativos concentram-se no todo da experiência humana e o sentido atribuído aos indivíduos que vivem a experiência, esses métodos permitem uma compreensão mais ampla e um “*insight*” mais profundo a respeito dos comportamentos humanos complexos do que o que talvez fosse obtido por outras medidas lineares de percepção⁽⁴³⁾.

A pesquisa qualitativa é aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas como construções humanas significativas. Os estudos exploratórios permitem ao investigador aumentar a sua experiência em torno de determinado problema de pesquisa. Combina as naturezas científica e artística da Enfermagem para aumentar a experiência humana^(44,45).

As investigações de caráter exploratório e descritivo com abordagem qualitativa se caracterizam pela apreensão de algum fenômeno que é descrito e aprofundado em seu significado e importância, ultrapassa a dimensão do apenas observar, para instigar a sua natureza complexa, assim envolvendo outros fatores com ele relacionados. A abordagem qualitativa de pesquisa revela a finalidade do problema em estudo, ou seja, descrever, compreender e explicar a questão de investigação aprofundando-se no mundo dos significados, das crenças e dos valores dos sujeitos, já que este não pode ser capturado em estatísticas^(46,47).

4.2 Campo de estudo

O estudo foi realizado em Unidades de Internação Pediátricas do Hospital de Clínicas do Município de Porto Alegre, hospital referência para o diagnóstico e tratamento de doenças crônicas, que prestam atendimento a crianças em situações de agravos à saúde, crônicos ou agudos. As Unidades em questão pertencem ao Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) que é constituído por 4 (quatro) unidades clínicas e cirúrgicas, sendo assim denominadas: Hematologia e Oncologia Pediátrica (Unidade de Oncologia Pediátrica – 3º Leste) e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP).

As Unidades de Internação Pediátricas que estão localizadas no 10º andar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, denominadas Unidades de Internação Pediátricas 10º N (Décimo Andar Norte) e 10º S (Décimo Andar Sul), completam o quadro de Unidades do SEPED e constituem o campo específico onde foram realizadas as oficinas do presente estudo. Estas unidades caracterizam-se por concentrar sua atenção no cuidado às crianças hospitalizadas de diversas faixas etárias, acometidas por patologias agudas e/ou crônicas, bem como prestar acompanhamento as suas famílias.

Na Unidade de Internação 10º N as patologias crônicas que apresentam frequência significativa de aparecimento são: Síndromes Congênitas, Distúrbios Endocrinológicos e Metabólicos, como o Diabetes Mellitus (em pacientes menores, com cerca de até dois anos de idade, por questões organizacionais da unidade) e outras patologias, como Anemia Falciforme.

Na Unidade de Internação Pediátrica 10º S, as patologias crônicas que constituem causas de internações frequentes de crianças nesta, são: Mucoviscidose (Fibrose Cística), Patologias Gástricas e Hepatopatias, como as Atresias de Vias Biliares, Distúrbios Endocrinológicos e Metabólicos (ex.: Diabetes Mellitus), e em menor escala patologias psiquiátricas (ex.: Anorexia).

Informações relativas às ocorrências de determinadas patologias nas Unidades auxiliaram na escolha dos participantes das oficinas, pois se intencionou proporcionar a participação de familiares de crianças que estejam sendo acometidas por doenças crônicas, que representassem as características do campo do estudo, propiciando aos mesmos um momento efetivo de diálogo e troca de experiências.

Sendo assim, as patologias crônicas que acometem as crianças, cujos pais/familiares foram participantes das atividades do estudo e constituíram motivos de internação das mesmas durante o período de coleta de informações, foram: Mucoviscidose (Fibrose Cística); Diabetes Mellitus tipo I; Atresia de Vias Biliares; Anemia Falciforme, Anorexia (Distúrbio Psiquiátrico) e Adenoleucodistrofia. Todas estas patologias tiveram seus aspectos principais descritos no item anterior, na revisão de literatura.

4.3 Participantes do estudo

Foram participantes da pesquisa nove familiares (uma avó, uma tia, uma irmã e seis mães) responsáveis pelos cuidados de crianças de 2 a 12 anos e de uma adolescente de 16 anos, portadoras de patologias crônicas, em situação de hospitalização nas Unidades de Internação onde se desenvolveu o estudo, e recebendo acompanhamento contínuo por parte da equipe de Enfermagem.

O número de participantes foi considerado suficiente, usando-se o critério da saturação das informações. O princípio da saturação ocorre quando os temas e as categorias dos dados tornam-se repetitivos e redundantes, de forma que nenhuma informação nova possa ser trazida com a coleta de mais informações⁽⁵⁰⁾.

A saturação ocorre quando as informações que estão sendo compartilhadas com o pesquisador se tornam repetitivas, ou seja, as ideias transmitidas pelos participantes foram compartilhadas antes por outros, e a inclusão de mais participantes não resulta em ideias novas. Em geral, quando se usa a abordagem qualitativa o número de sujeitos necessários é menor do que quando se usa a abordagem quantitativa. Menos sujeitos de pesquisa são estudados intensivamente (qualitativa), comparados com um número maior estudado extensivamente (quantitativa)⁽⁴⁷⁾.

Os **critérios de inclusão** utilizados para a incorporação dos familiares entre os participantes do estudo foram:

- a) idade das crianças (situadas entre 2 e 16 anos);
- b) diagnóstico da criança, versando sobre uma patologia crônica, dentre as elencadas como constituintes do estudo;

- c) gravidade da apresentação da doença (estágio que pudesse tornar desaconselhável a participação dos familiares);
- d) período de hospitalização da criança (situado entre três a sete dias para que fosse viabilizada a participação do familiar nas etapas da pesquisa);
- e) situação emocional dos familiares (família com condições de participar das etapas componentes da pesquisa).

4.4 Coleta de informações

A coleta de informações ocorreu em espaço físico próprio das Unidades que compuseram o campo do estudo. As pesquisadoras proporcionaram aos familiares participantes a segurança de que, caso algum sentimento mobilizado por ocasião das atividades da pesquisa necessitasse de algum auxílio profissional para ser trabalhado, haveria à sua disposição, o suporte dos Profissionais da Equipe de Psicologia responsáveis pelas Unidades, bem como dos profissionais de Enfermagem do Programa de Apoio à Família, que acompanham continuamente os familiares em suas necessidades.

Para a realização da coleta das informações foram utilizadas, respectivamente na segunda e terceira etapas do estudo, as ferramentas de coletas de dados denominadas genograma e ecomapa, bem como o Método Criativo e Sensível, que, através das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade, operacionalizaram a realização de oficinas com os sujeitos versando sobre a temática do estudo.

O genograma faz parte do componente estrutural do Método Calgary de avaliação de famílias, desenvolvido no Canadá por duas pesquisadoras enfermeiras, respectivamente: Lorraine Wright e Maureen Leahey. Consiste na representação gráfica de informações sobre a família e, à medida que vai sendo construído, evidencia a dinâmica familiar e a relação entre seus membros. É um instrumento padronizado no qual símbolos e códigos podem ser interpretados como uma linguagem comum aos interessados em visualizar e acompanhar a história familiar e os relacionamentos entre seus componentes^(48,49).

O genograma vai além da representação visual da origem dos indivíduos. Esta ferramenta de coleta de dados possibilita coletar informações qualitativas sobre as dimensões da dinâmica familiar, como processos de comunicação, relações estabelecidas e equilíbrio/desequilíbrio familiar. Informações complexas podem ser coletadas e organizadas sistematicamente em um genograma. Este permite auxiliar as famílias na identificação de cada um de seus membros, que se relacionam entre e si e com o ambiente, e que estão unidos por um comprometimento mútuo, configurando o grupo de pessoas que consideram como sendo sua própria família^(49,50).

Pode-se verificar a interdependência entre os componentes da família, sugerindo que os eventos ocorridos com um membro afetam, direta ou indiretamente, outros membros. Dentre as diversas vantagens da utilização do genograma destaca-se a possibilidade de observar e analisar barreiras e padrões de comunicação entre as pessoas; explorar aspectos emocionais e comportamentais em um contexto de várias gerações; auxiliar os membros da família a identificar aspectos comuns e únicos de cada um deles; discutir e evidenciar opções de mudança na família e prevenir o isolamento de um membro da família, independente da estrutura familiar^(48,49).

O ecomapa é um diagrama de relações entre as famílias. Os membros das famílias aparecem no centro de um círculo, seus contatos (pessoas, grupos, serviços, comunidade) são representados por círculos externos, e linhas representam o tipo de conexão entre estes. O genograma e o ecomapa permitem conduzir o pesquisador ao conceito de família, gerado entre os sujeitos da pesquisa em curso. A construção do genograma e do ecomapa considera-se como uma abordagem inicial, para facilitar a aproximação entre pesquisador e pesquisado^(48,49).

O Método Criativo e Sensível privilegia a participação ativa do sujeito na busca da construção coletiva de conhecimento, conjugando técnicas consolidadas de coleta de dados, tais como entrevista semi-estruturada, discussão de grupo e observação participante, com as dinâmicas de criatividade e sensibilidade, conduzidas por meio de técnicas como recorte e colagem, composição de histórias, entre outras. A utilização das dinâmicas de criatividade e sensibilidade possuiu maior divulgação a partir das atividades da Tese de Doutorado da Professora e Enfermeira Ivone Cabral, no ano de 1997. As Dinâmicas do Método Criativo e Sensível são desenvolvidas por uma variedade de técnicas grupais podendo ser

utilizadas as que mais se adéquam ao problema de pesquisa. O produto das dinâmicas serve de base para as reflexões e discussões coletivas, mantendo a singularidade de cada participante que coletiviza suas experiências no grupo⁽⁴⁷⁾.

O Método Criativo e Sensível é diverso, porque a heterogeneidade do grupo exige que assim o seja. O que prevalece é a dialogicidade intragrupal e as contradições resultantes deste processo. Nesta metodologia, o fim não é a inclusão de um mundo de sinais (ou situações produtoras de sinais) que todos aqueles que se intercomunicam sabem codificar e decodificar de uma mesma maneira. Mas sim, transformar esses códigos de acordo com o seu referencial de mundo, internalizando através do compartilhamento de experiências pelo diálogo travado no espaço coletivo, havendo assim a descodificação. A individualidade compartilhada coletivamente através do diálogo é que permitirá a codificação e decodificação de modo compreensível, porém nunca da mesma maneira, porque os sujeitos da pesquisa não são iguais, gerando assim a construção de novos significados⁽⁵¹⁾.

O Método representa uma alternativa de pesquisar em Enfermagem, principalmente quando o objeto de estudo apresenta algumas particularidades que são melhores compreendidas se investigadas e discutidas no plano coletivo, possibilitando aos participantes perceber e ouvir os outros; desse modo eles podem despertar para ir além do que está previamente posto. A riqueza de informações, oriundas de quaisquer que sejam as dinâmicas escolhidas, permite as vertentes contraditórias do discurso dos sujeitos integrantes do grupo e desvendar o papel da subjetividade na produção do conhecimento⁽⁵¹⁾.

As Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade favorecem uma libertação parcial de sentidos reprimidos, das palavras que se calam. Os sentidos falam e se cruzam para gerar um conhecimento que é coletivo. Eles permitem ultrapassar alguns obstáculos encontrados pela pesquisa qualitativa, pois permitem outras formas de expressão que não somente por meio de palavras, que muitas vezes se encontram em uma desigual situação de poder entre pesquisador e pesquisado⁽⁵¹⁾.

As seguintes etapas que compuseram a coleta de informações da pesquisa são descritas a seguir.

1ª) Identificação dos potenciais participantes (familiares de crianças internadas para tratamento de patologias crônicas e que preenchessem os critérios de inclusão do estudo) com o auxílio de informações fornecidas pela equipes de Enfermagem das Unidades.

2ª) Primeiro contato com o familiar, visando a identificação e o esclarecimento sobre as etapas da pesquisa. Foi realizado com a família o preenchimento de uma ficha de identificação (Apêndice A) com dados gerais sobre o participante, como idade, escolaridade, sexo, patologia que acomete a criança, etc.

Nesta fase foram realizados 25 convites para participação das atividades de pesquisa, sendo que destes, houveram seis recusas e 19 aceites. Dos aceites, apenas nove participações se efetivaram, por motivos como horários dos *rounds* da área médica, horários de medicações das crianças, piora do estado da criança, indisponibilidade de afastamento do leito por parte dos familiares, esquecimentos, desistências e atrasos.

Após procedeu-se uma conversa restrita entre pesquisadora e pesquisado, sobre a composição familiar e recursos disponíveis no cotidiano de enfrentamento da doença, com duração média de trinta e cinco minutos, cujas informações possibilitaram a construção de um Genograma e um Ecomapa de cada família, para que, por meio destes, se identificasse o cuidador direto (primário) da criança, o qual foi parte integrante da próxima etapa: a realização de oficinas de criatividade e sensibilidade.

3ª) Realização das oficinas: a organização das oficinas deu-se de forma a relacionar as temáticas da Teoria Sócio-Ecológica de Urie Bronfenbrenner⁽¹⁾ e os Três Componentes das Situações de Vulnerabilidade descritos por Ayres⁽³⁾, na busca por pontos de convergência entre os conceitos oriundos das expressões dos participantes.

Questões norteadoras que incitaram a discussão acerca da temática da pesquisa foram lançadas ao grupo de participantes, seguindo uma adequação didática das oficinas, facilitando e possibilitando uma expressão efetiva dos mesmos (Apêndice B).

As oficinas ocorreram em um número de três, em três encontros semanais distintos, em uma sala de aula próxima à entrada da Unidade de Internação 10º Sul e, em uma sala para reuniões e grupos, que se localiza no interior da Unidade de Internação 10º Norte, o que muito facilitou o acesso dos participantes, que sempre se encontravam temerosos da possibilidade de deixarem seus filhos desacompanhados. Estes encontros ocorreram com duração média de uma hora e trinta minutos, com três participantes distintos em cada um deles e constaram de quatro etapas, sendo elas:

- a) orientação da atividade aos participantes e exposição das questões norteadoras da atividade, as quais os participantes possuíam a liberdade de escolherem quais gostariam de responder por meio de suas expressões artísticas e explicações verbais.
- b) realização da atividade lúdica, onde os participantes eram convidados a realizarem suas expressões de criatividade e sensibilidade. Todos os participantes optaram pela técnica do desenho e da escrita em cartolina e papel pardo, com o auxílio de materiais como lápis, lápis colorido, giz de cera, canetas coloridas e colas coloridas;
- c) apresentação dos resultados, o que gerou o debate sobre a temática do estudo por parte dos participantes;
- d) avaliação da atividade elencando aspectos passíveis de manutenção e aperfeiçoamento.

Concomitante à realização das oficinas foi utilizada a técnica da Observação Participante e a construção de um Diário de Campo para registro das observações durante as dinâmicas, por meio da utilização de um instrumento previamente organizado (Apêndice C), visando à obtenção e aproveitamento mais efetivo das informações oriundas do momento da coleta de informações.

A observação participante permite uma aproximação dos significados que os sujeitos atribuem à realidade que os cerca e às suas próprias ações. É a possibilidade de contato estreito entre pesquisador e o fenômeno pesquisado⁽⁵²⁾.

Por meio da observação participante o pesquisador rompe potenciais limitações na sua pesquisa, pois interage, percebe e sente com os pesquisados. Suas anotações não se restringem ao registro da cena como espectador único, mas prevê uma rica participação no momento da coleta de dados.

A utilização da observação participante possibilita descrever uma cultura, um ambiente ou uma instituição, possibilitando gerar conhecimento sobre a vida humana fundamentando-a no seu dia-a-dia^(52,53).

4.5 Análise das informações

As informações foram analisadas conforme referencial de Análise de Conteúdo de Minayo⁽⁴⁵⁾. Esta forma de análise de conteúdo compreende várias etapas sinteticamente descritas a seguir.

Pré-análise: fase de organização e preparo do material, por meio da leitura exaustiva, escolha de documentos a serem submetidos à análise e da formulação de hipóteses para posteriores análises.

As informações que são analisadas nesta fase originam-se dos seguintes materiais provenientes da realização das atividades de pesquisa:

- a) informações sobre os participantes (ex.: idade, sexo e escolaridade), obtidas através do preenchimento da ficha de identificação padronizada;
- b) genograma e ecomapa familiar, confeccionados pelo pesquisador em conjunto com o participante;
- c) registros de observação das atividades, em instrumento padronizado;
- d) produções artísticas provenientes da expressão dos familiares (cartazes elaborados manualmente por cada um deles), bem como o registro fotográfico destas;
- e) transcrição das gravações em áudio das falas dos participantes, no momento das oficinas.

Exploração do material: fez-se a conclusão da preparação do material, através da denominação das categorias. Pode-se utilizar o critério semântico para que temas que representem determinados significados fiquem agrupados em categorias.

Tratamento e interpretação dos dados obtidos: fase em que ocorreu a descrição das categorias evidenciadas e posterior interpretação de cada uma delas intercalando-se a discussão entre as falas, literatura e reflexões da pesquisadora.

Esta etapa estabelece uma compreensão dos dados coletados, confirma ou não os pressupostos da pesquisa e amplia o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural do qual faz parte⁽⁴⁹⁾.

4.6 Considerações bioéticas

Aos informantes do estudo foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D), em duas vias, permanecendo uma com o participante e outra com o pesquisador, no qual se expressa, entre outras garantias, o caráter voluntário de participação e a possibilidade de desistência do participante da pesquisa, em qualquer etapa de realização da mesma.

Constou, ainda, a solicitação de autorização para a gravação em áudio e imagem (fotografia) do material das oficinas, bem como para publicação das informações oriundas destes e de suas participações no momento da discussão grupal. Os materiais provenientes do desenvolvimento das oficinas serão armazenados por cinco anos, conforme preconiza a legislação regulamentar específica, sendo mantido o anonimato dos participantes na utilização de trechos das falas ou demais materiais oriundos das expressões dos participantes que constam no relatório de pesquisa.

A coleta das informações teve início após a submissão e aprovação do projeto de pesquisa em Banca de Qualificação no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Mestrado Acadêmico) da Escola de Enfermagem (EEnf) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), no mês de janeiro de 2009, da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS e do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação – Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, onde está registrado sob o protocolo nº 09-081 (Anexo A).

4.7 Conhecendo as famílias: desvelando o mundo de cada participante

Os participantes da pesquisa foram familiares de crianças portadoras de doenças crônicas, todos do sexo feminino, com idades variando entre 22 e 70 anos e os níveis de escolaridade transitando entre o analfabetismo e o ensino médio completo. Os participantes são em sua totalidade residentes no Estado do Rio Grande do Sul, em diversos municípios do interior do Estado e da Região Metropolitana (Municípios próximos à capital Porto Alegre, e esta própria). O tempo

de permanência no hospital, durante a internação, em que foi realizada a coleta de informações, variou de uma semana a três meses.

Para fins da manutenção do anonimato nesta descrição, de suas características e relatos sobre a organização familiar, os participantes e as crianças receberam iniciais **diferentes das iniciais de seus nomes** e na análise dos dados, os trechos das falas dos participantes receberam indicações como, por exemplo, **P.1** (participante 1), **P.2** (participante 2) e assim sucessivamente. Os genogramas de cada família obedecem à simbologia padronizada e descrita detalhadamente neste relatório (Anexo B).

P.1: F avó de G, portadora de Diabetes Mellitus tipo I. F é atualmente aposentada, mas trabalhou muitos anos produzindo e vendendo alimentos caseiros. F possui três filhas. A filha mais velha de F possui formação técnica, trabalha e presta cuidados à filha. F auxilia a filha nos cuidados com os netos, tendo se tornado a principal cuidadora de G. G recebe atendimento sistemático no Hospital onde foi realizada a pesquisa, por diversos profissionais, como médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, pedagogas e recreacionistas. Frequenta a escola até mesmo no período de internação, onde também recebe ensino adequado às suas necessidades. F e sua neta G são pessoas muito disponíveis e batalhadoras, enfrentam suas dificuldades com serenidade e muita coragem.

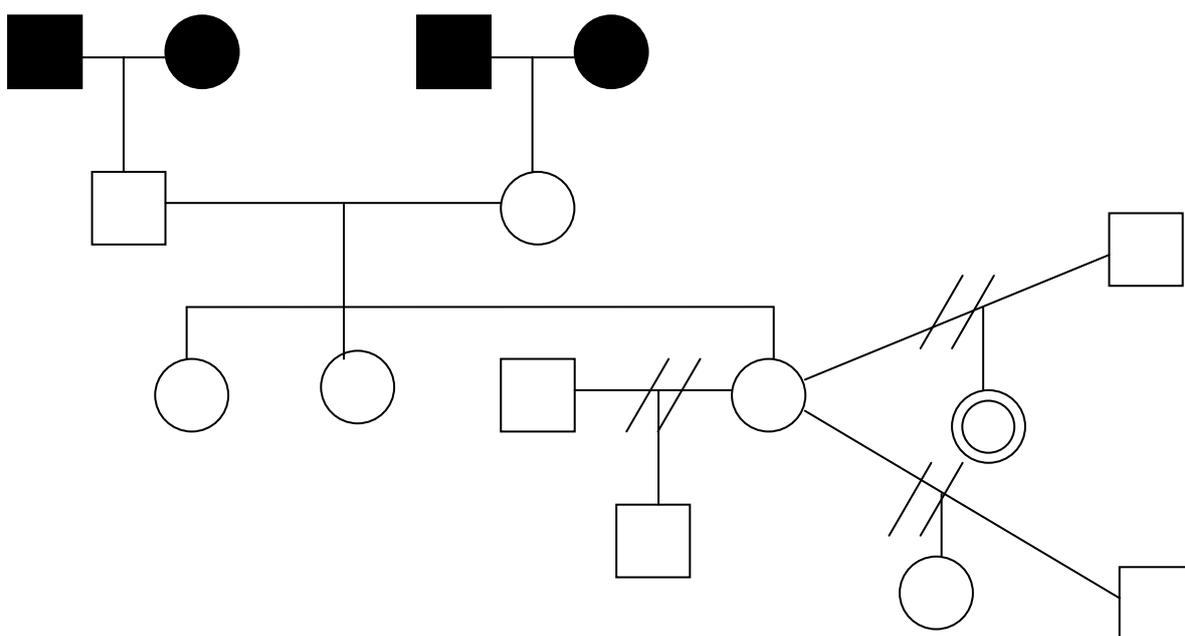


Figura 1: Genograma da família de P.1.

P.2: N mãe de R , portadora de Diabetes Mellitus Tipo I. N é, juntamente com o marido, a principal responsável pelos cuidados com a filha. Verbaliza que não possui demais auxílios familiares significativos em relação à doença da filha, e além de prestar os cuidados a esta, trabalha à noite no ramo do comércio alimentício e fornece atenção ao filho mais novo. N é uma pessoa muito corajosa, encantou a todos com a história de vida de R, de seu filho e seu marido. R também recebe assistência no Hospital cenário desta pesquisa, por parte de uma equipe multiprofissional. O amor e o zelo dedicados por N a sua filha, mesmo se encontrando em uma situação muito difícil, são exemplos para os que prestam cuidados a crianças cronicamente enfermas.

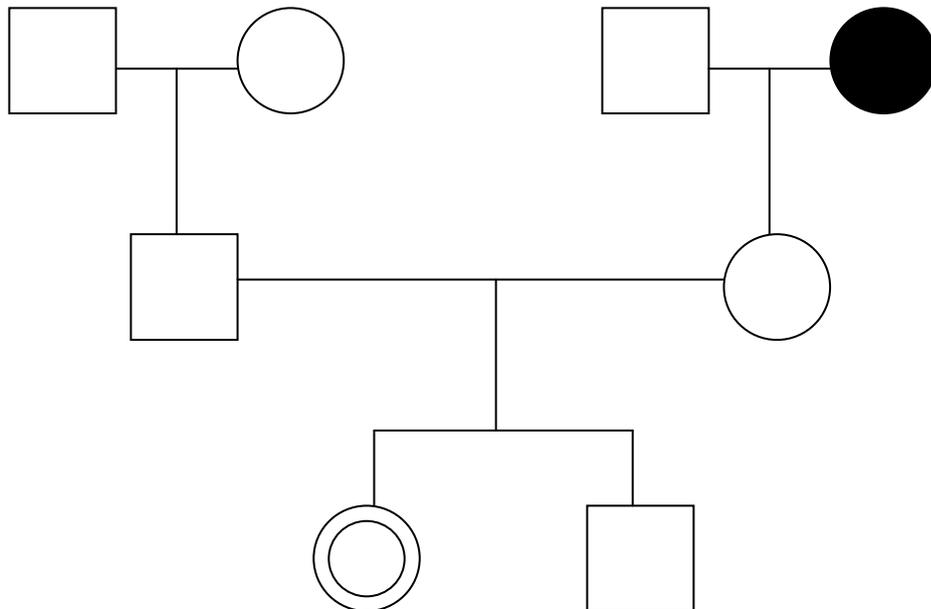


Figura 2: Genograma da família de P.2.

P.3: P. mãe de L., portadora de Mucoviscidose (Fibrose Cística). P é trabalhadora do lar e junto com o marido são os cuidadores principais da filha. O marido de P. é o suporte financeiro da família. L. é a filha mais nova do casal, sua irmã fica com o pai na cidade onde habitam. Nas internações P. é quem acompanha a filha em seu tratamento na capital. P verbaliza que recebe apoios facultativos dos avós maternos e paternos das crianças. L, além do suporte da equipe multiprofissional hospitalar, utiliza os serviços de saúde de seu município, mas sua

mãe os considera deficitários. P é uma pessoa disponível, comprometida e muito interessada em adquirir novos conhecimentos acerca da doença da filha, bem como em discutir as políticas públicas de saúde, cujas ações incidem sobre sua vida e de sua família.

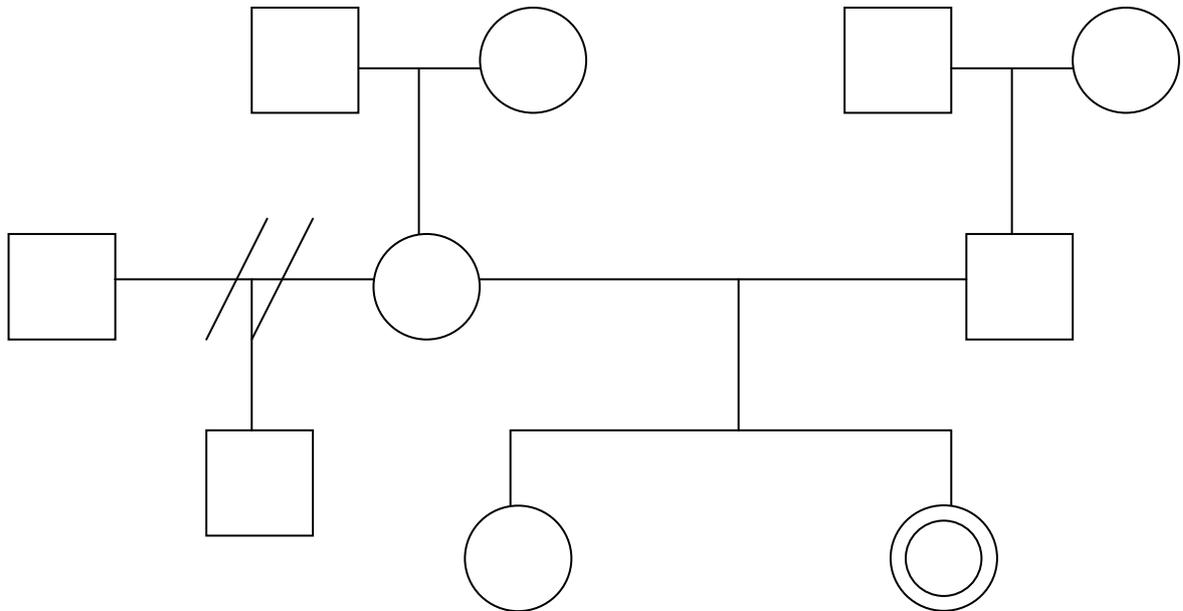


Figura 3: Genograma da família de P.3.

P.4: T irmã de F portadora de síndrome Genética Degenerativa, causadora de malformações congênitas. T é trabalhadora do lar e divide com a mãe e com a irmã mais velha, os cuidados com F. O pai de F auxilia financeiramente, com fraldas, alimentos, dinheiro, mas não participa frequentemente nas internações de F, pois possui uma segunda união. T é casada e tem uma filha de dois anos de idade, contando com o auxílio do marido para executar os cuidados com a irmã. F recebe alguns auxílios esporádicos de instituições e empresários.

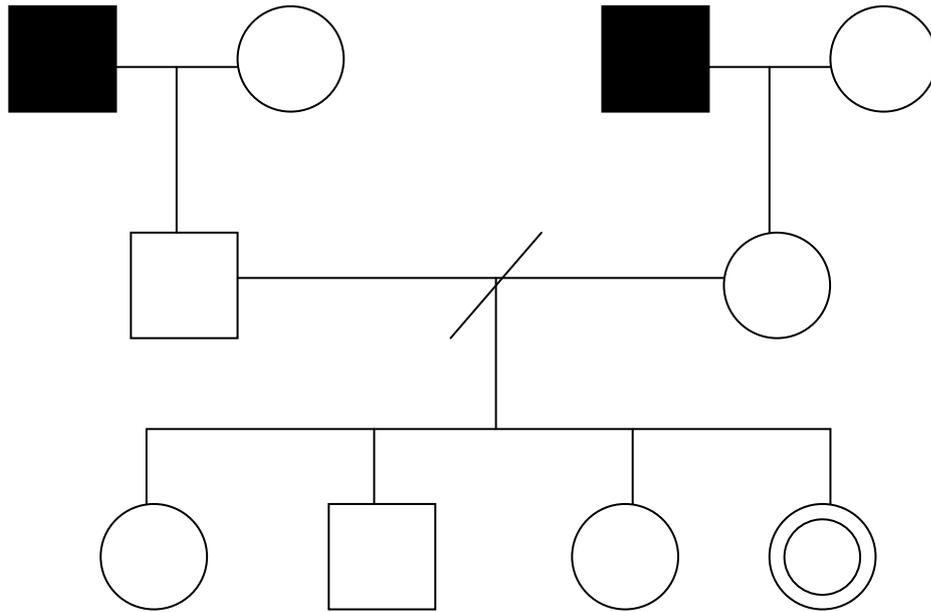


Figura 4: Genograma da família de P.4.

P.5: K é mãe de Y , portadora de Atresia de Vias Biliares. K divide com a mãe, os cuidados com a filha. Y possui dois irmãos mais velhos. K relata que Y e os irmãos recebem pensão alimentícia do pai, mas que esta não seria suficiente para os gastos com os filhos se não fosse a valiosa ajuda de seus pais, com quem, inclusive, reside. A maior vontade de K, após a recuperação da filha é a de conseguir voltar ao mercado de trabalho. Y efetua seu tratamento no Hospital, cenário da pesquisa, nos âmbitos de internação e ambulatório. Y é uma criança muito inteligente e encantadora, traduzindo o relato de sua mãe, de que ela, juntamente com os irmãos, possui abundância de carinho e afeto por parte da família materna, que é extremamente unida.

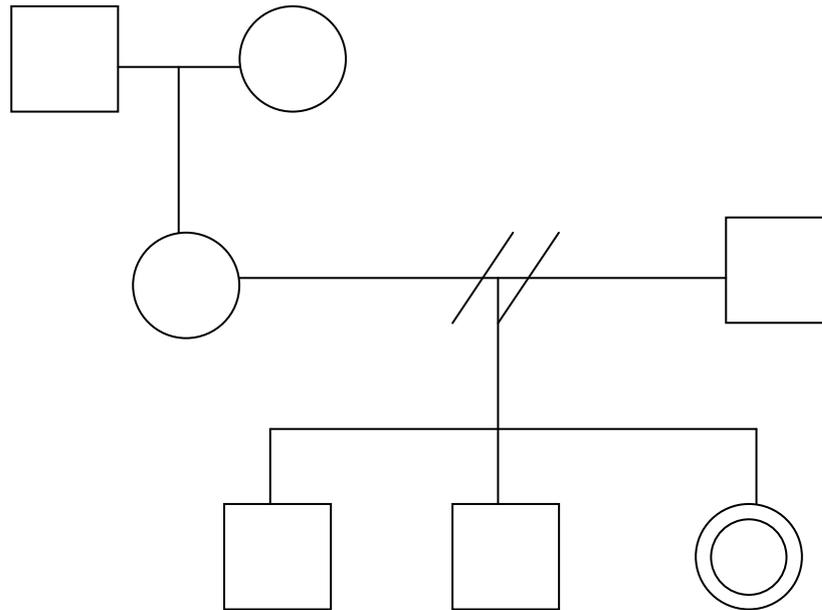


Figura 5: Genograma da família de P.5.

P.6: C é mãe de T, portador de Anemia Falciforme. C é a única responsável pelos cuidados de seus filhos, trabalha com a aquisição e venda de resíduos sólidos recicláveis e nas atividades de higienização de uma feira de hortifrutigranjeiros, atividade esta que exerce em troca de frutas, verduras e hortaliças. C é possui mais quatro filhos. O ex-marido de C oferece suporte financeiro aos filhos. C reside em uma comunidade desprovida de recursos, em casa financiada por programa de assistência da Prefeitura Municipal. C verbaliza que nas internações dos filhos não se afasta do hospital e que seus filhos são tudo em sua vida. Também faz questão de deixar claro que é uma pessoa humilde, humanitária, que mesmo nas suas dificuldades consegue formas de auxiliar os outros.

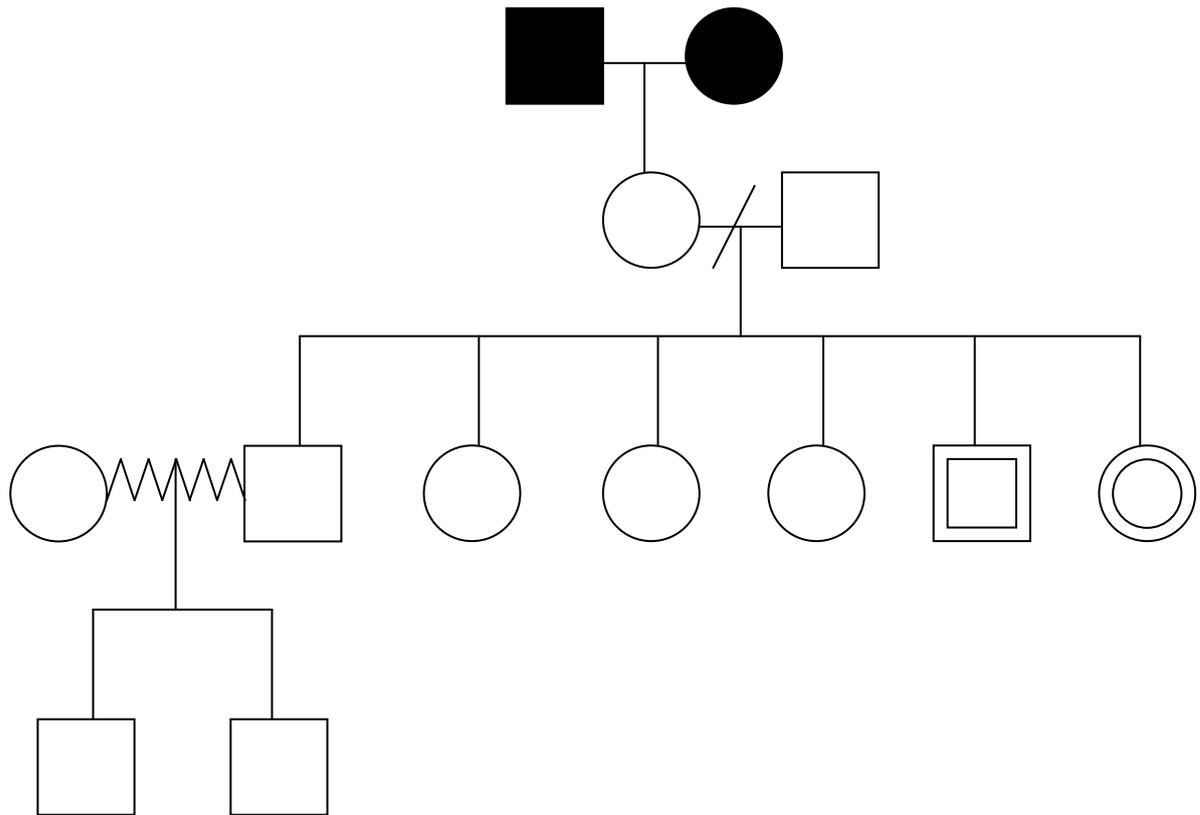


Figura 6: Genograma da família de P.6

P.7: Q, tia de S portador de hepatopatia crônica, trabalhadora do lar, auxilia os pais de S com seus cuidados. Q relata que a família é unida em prol da recuperação de S, e que divide com os pais os cuidados efetivos da menina. O pai de S é trabalhador da área agrícola e a sua mãe dona-de-casa. Na internação em que ocorreria a coleta de informações, S, depois de outros tratamentos, recebeu um transplante hepático. Os avós de S também colaboram na medida de suas possibilidades. Q também é casada e possui filhos que ficaram com o pai em sua cidade de origem, para que esta pudesse acompanhar a irmã e a sobrinha. Q verbaliza que a família obtém, além deste suporte familiar, o suporte dos membros da comunidade onde vivem e também dos Serviços de Saúde, em especial da equipe médica que acompanha S, em sua cidade de origem.

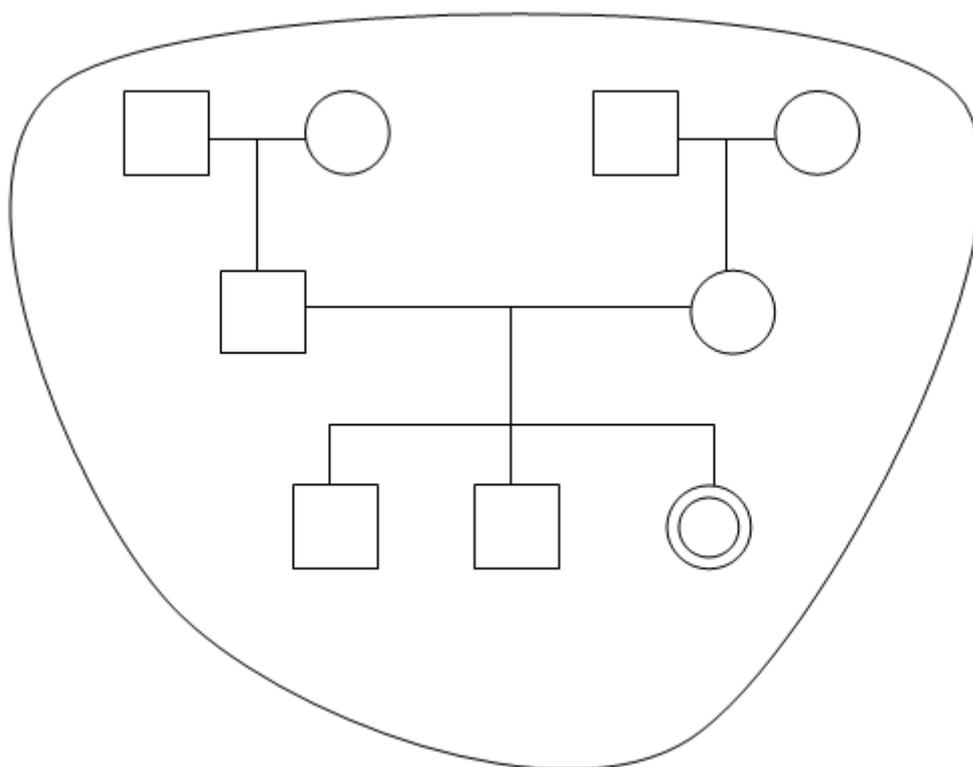


Figura 7: Genograma da família de P.7.

P.8: I mãe de F, portador de Adenoleucodistrofia. I é trabalhadora do lar e junto com seu marido, trabalhador de uma instituição pública, divide o cuidado com seu filho. Os avós de F, tanto os maternos quanto os paternos, possuem um apego muito grande ao neto, auxiliando com os muitos cuidados que uma patologia degenerativa, como a de F, exige. I é uma mãe extremosa, muito informada a respeito da doença que acometeu F. O pai de F, sempre que consegue liberações de seu emprego na Cidade de Origem, participa ativamente dos cuidados com o seu filho. I é uma mulher muito corajosa e comprometida com a situação de vida que está experienciando.

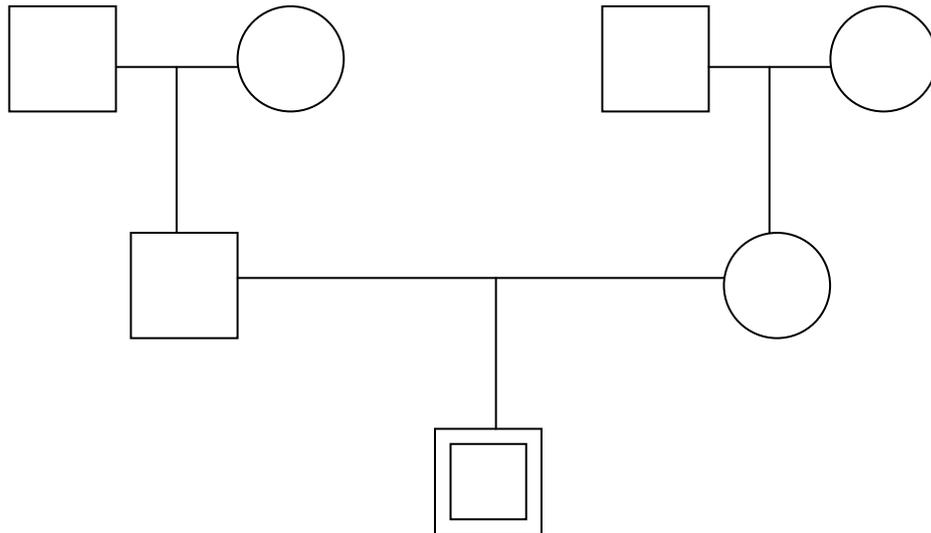


Figura 8: Genograma da família de P.8

P.9: A. mãe de O. portador de um transtorno psiquiátrico juvenil, cujas manifestações já ocorrem há mais de um ano. A. verbaliza que sofre com o preconceito por parte de algumas pessoas próximas em relação à doença do filho. O é muito apegado aos irmãos e possuía uma vida social mais completa antes da exacerbação das manifestações da patologia, mas A encontra-se esperançosa com os indícios de melhora do filho, que inclusive recebeu alta algumas semanas após a participação de A nas atividades da pesquisa. O é um adolescente ativo e, segundo sua mãe apresentava um aspecto de interação social muito melhor do que no início da internação, mas sem dúvida o que lhe deixava mais alegre e confiante era o fato de o filho apresentar uma melhora em sua alimentação e com o ganho de peso corporal.

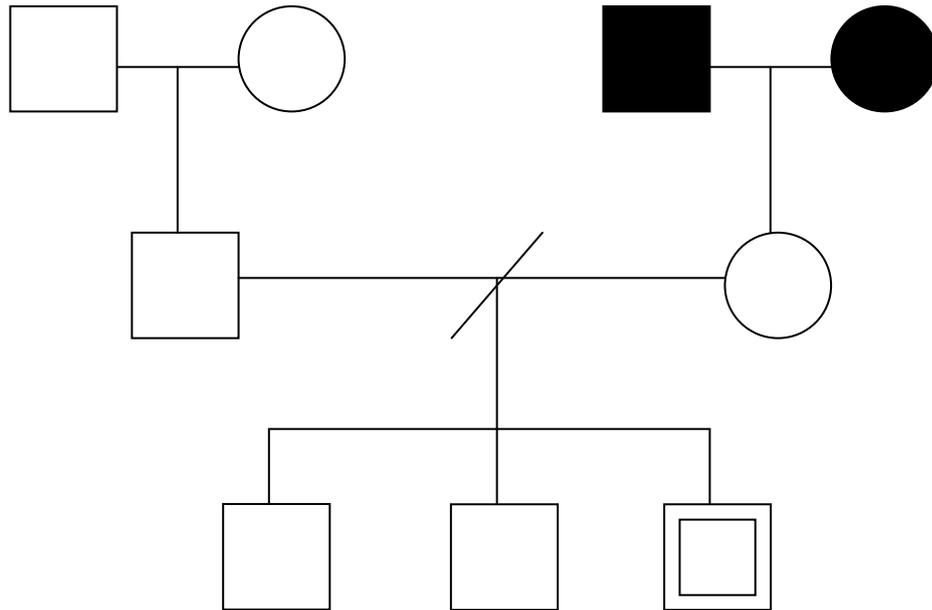


Figura 9: Genograma da família de P.9

As expressões artísticas de cada participante embasaram suas falas no momento das oficinas, permitindo que fossem valorizados seus dons e habilidades, possibilitando a transmissão de suas mensagens, nas formas que lhes conviessem, bem como, a troca de experiências, vivências e percepções sobre a temática deste estudo. As imagens fotográficas das expressões artísticas são apresentadas (Anexo C), em ordem alternada (a primeira imagem fotográfica não corresponde à expressão do participante P.1, e assim sucessivamente), obedecendo ao preceito ético de manutenção do anonimato dos sujeitos, não contribuindo com suas identificações.

5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

A busca pela aproximação de elementos oriundos da Teoria Sócio-Ecológica de Urie Bronfenbrenner e o Marco Conceitual da Vulnerabilidade não é tarefa simples, mas, sim, necessária. O modelo ecológico, ou, melhor dizendo, bioecológico, propõe uma visualização do indivíduo sob a influência do contexto em seus diversos níveis.

Nesse modelo, uma criança que convive com uma patologia crônica, por exemplo, pode estar sujeita às interferências oriundas de ambientes que ela mesma desconhece. E, mesmo que conheça, os impactos destes em sua vida e seu desenvolvimento, não são totalmente previstos e não estão sob o domínio de um suposto poder de transformação que seus pais ou sua família possam vir a deter sobre os mesmos.

Ao considerar o Marco Conceitual da Vulnerabilidade, constata-se que incorpora pressupostos de mais de uma fonte epistemológica, entretanto suas raízes não são encontradas em uma única vertente.

Entretanto, a Teoria Sócio-Ecológica de Urie Bronfenbrenner possui fortes influências da Teoria Sistêmica. Nessa teoria os sistemas vivos, tais como as famílias, são regidos por princípios básicos como: a) o sistema é um todo organizado; b) os padrões, em um sistema, são circulares e não lineares, ou seja, há influência mútua e bidirecionalidade entre seus componentes; e c) os sistemas vivos são abertos, estabelecem trocas com o ambiente externo que, por sua vez, provocam transformações no sistema⁽⁸⁾. Além dessa, as teorias de Kurt Lewin influenciaram a construção do Modelo Bioecológico, em particular as noções de ambiente e de desenvolvimento, pois este se constitui em uma tentativa de fornecer embasamento sociológico e psicológico a conceitos como o de território topológico de Lewin.

Como se vê, propor uma intersecção entre o Marco Conceitual da Vulnerabilidade e a Teoria Sócio-Ecológica de Urie Bronfenbrenner não contempla um encontro teórico em na linha do tempo das epistemologias. Significa lançar os olhos a questionamentos que habitam muitos imaginários, mas traduzem as realidades da sociedade e de sua organização contemporânea, como por exemplo: Será que ainda hoje é possível reduzir comportamentos individuais, a atitudes ditas

como de risco, sem analisar o contexto em que estas ações se dão? É possível enquadrar um indivíduo dentro de um grupo com maior ou menor propensão a algum agravo? Será possível ignorar a verticalidade de um sujeito, mesmo que este seja constructo e construtor de uma horizontalidade social?

Estes questionamentos adquirem um caráter de maior praticidade e objetividade, quando se lança mão do exemplo da criança cronicamente enferma e sua família. Ao adotar as expressões vulnerabilidade e meio ambiente ecológico e procurar estabelecer sua relação, observa-se que a representação social de uma mesma patologia varia de uma organização familiar para outra. Por que determinada comunidade não aceita uma criança com transtornos psiquiátricos, enquanto em outra ela é apoiada, estimulada e conduzida ao sucesso de seu tratamento?

A vulnerabilidade traz consigo um movimento de reflexão acerca de seu significado propõe uma abstração de pensamento para além do mensurável, do probabilístico e do previsível. Quando se utiliza a expressão um “ser vulnerável a algo” ou um “ser que está vulnerável a algo”, não se objetiva produzir um rótulo para este indivíduo, promover uma culpabilização ou mesmo amenizar as suas responsabilidades sobre a sua vida. Propõe-se uma reflexão sobre o indivíduo em situação de vulnerabilidade, visualizando-o como protagonista de uma história que se desenvolve inserida em um determinado ambiente.

A divisão operacional da vulnerabilidade nos componentes individual, social e programático, descrita por Ayres^(2,3) propicia que se leve em conta os fatores que determinam as situações de vulnerabilidade. Entre eles podemos citar: o nível cognitivo individual (não necessariamente falando em graus de instrução, mas sim em graus de entendimento), a capacidade de enfrentamento de uma determinada situação, a elaboração e execução de políticas públicas, o acesso a Serviços de Saúde e a constituição destes, a distribuição de renda e a organização econômica da sociedade, entre outros. Todos estes componentes das situações de vulnerabilidades estão imersos em uma grande organização denominada contexto, que, no Modelo Bioecológico inserido na Teoria Sócio-Ecológica de Urie Bronfenbrenner, recebe as divisões conceituais de sistemas, que vão do Micro, passando pelo Meso até chegar ao Macro.

O propósito de buscar estabelecer uma relação, ilustrada com elementos da vida prática trazidos pelos participantes do estudo, entre o ambiente e as situações de vulnerabilidade, significa a aceitação do meio como constituinte não somente da

própria vulnerabilidade, mas também de uma atitude pró-ativa em relação a esta. Supõe-se um entendimento completo, verdadeiro e efetivo do que se pretende demonstrar. É a aceitação de que os níveis do ambiente ecológico, denominados de sistemas, por vezes, abarcam os componentes da vulnerabilidade, em um encontro determinado por dificuldades, superações e traduzido na existência do ser humano.

Sendo assim, visando proporcionar a sustentação destas ideias, tendo por base a análise das informações oriundas dos materiais obtidos nas diversas fases da pesquisa em questão, e já explicitados no item anterior, evidenciaram-se as seguintes categorias, que buscam apresentar uma aproximação entre a Teoria Ecológica de Urie Bronfenbrenner e o Marco Conceitual da Vulnerabilidade, ilustradas no cotidiano de famílias de crianças que convivem com doenças crônicas e assim denominadas: a) Microssistema Familiar: constructo do componente individual da vulnerabilidade; b) Vulnerabilidade Programática e sua inserção no mesossistema das instituições de saúde; e c) A família como espelho de vulnerabilidades: a estruturação do macrossistema.

5.1 Microssistema Familiar: constructo do componente individual da vulnerabilidade

Essa categoria se dividiu em duas subcategorias: a) Doença Crônica: enfrentamento baseado na mobilização de forças individuais; e b) Família: estratégia de superação das limitações impostas pela doença.

5.1.1 Doença Crônica: enfrentamento baseado na mobilização de forças individuais

Nesta subcategoria são evidenciados aspectos que co-existem no microssistema familiar, no qual a criança que convive com doença crônica se encontra. Estes aspectos são diretamente influenciados pelas situações de vulnerabilidade, sendo constituídos mais especificamente pelo componente individual. Estes são representados pela capacidade de entendimento das

informações relativas à doença de um filho, pelo enfrentamento de uma patologia com a organização de um novo cotidiano de cuidado e responsabilidades. Bem como, pela capacidade efetiva de transformar suas práticas relacionadas às mudanças de seus estilos de vida, e, muitas vezes, até de suas próprias verdades que regem seus modos de ver a vida.

O microsistema familiar é constituído de indivíduos, logo, quando este sofre alguma perturbação, como a ocasionada pela enfermidade de uma criança, possui suas bases abaladas, ou seja, pessoas se desestruturam, tornam-se fragilizadas, e lhes são exigidas atitudes que mobilizam novas forças, novos conhecimentos⁽⁸⁾. As situações de vulnerabilidade, nestes momentos, se tornam mais visíveis, um novo mundo de desafios cotidianos se descortina, trazendo à tona novos medos, novas dificuldades.

Observa-se que é inerente ao ser humano a procura por estratégias frente às demandas que incidem sobre ele. Quando o microsistema familiar encontra-se vulnerável, e quando esta vulnerabilidade inicia no âmbito individual dos membros da família, recursos passam a ser mobilizados para que o ser se torne autêntico, ou seja, tenha capacidades de resiliência suficientes, para reverter uma situação de crise, como a provocada pelo diagnóstico de uma patologia ou uma necessidade de internação de uma criança, por exemplo.

O nascimento de uma criança traz consigo singularidades que vão desde o aparecimento de sentimentos (alegria, euforia, encantamento, preocupação, e, em alguns casos, tristeza, medos, incertezas) até a necessidade do estabelecimento de uma nova organização, principalmente no que diz respeito à manutenção de aspectos como moradia, alimentação, educação, entre outros. A chegada de um bebê gera uma perturbação no microsistema estabelecido pelo núcleo familiar, seja qual for o nível socioeconômico ou cultural desta família.

Quando um novo ser é gerado por nove meses intra-útero, local protetor e mantenedor da vida, ele cresce e se desenvolve gradativamente, formando-se e estruturando-se para a passagem para o mundo externo. É nesse mundo que esse novo ser se desenvolverá, onde amor, afeto, acolhimento familiar, situação social, cultural, exercerão influências ao longo de sua vida. O processo de desenvolvimento e crescimento é visível nesse ser, seu desenvolvimento motor, cognitivo e social são rápidos, destacando, por sua importância, a formação do vínculo afetivo entre a pessoa que cuida, por exemplo, a mãe ou o pai⁽⁵⁴⁾.

Ter um filho significa para os pais e para a família, um repensar a vida, priorizar outros valores, ser responsável pelo crescimento e desenvolvimento de um ser humano, bem como ensinar seus filhos a sobreviverem em uma sociedade que apresenta uma multiplicidade de fatores socioeconômicos e culturais que podem colocá-los em situações de vulnerabilidade ao longo das etapas da vida. O impacto do diagnóstico de uma patologia muitas vezes condena uma criança, tenha ela a origem que tiver, a conduzir sua vida em dependência, com a presença de limitações, afastada, muitas vezes, de outros dos seus microsistemas, como a escola, a comunidade, a vizinhança, e a tornar a Unidade de Internação Hospitalar, sua segunda morada.

O desafio de se responsabilizar pelo cuidado a uma criança cronicamente enferma pode ser recebido de diversas formas pelo indivíduo que será a referência deste cuidado, como parte integrante do mesmo. Em muitos dos casos, a notícia da doença crônica é recebida por estas pessoas, primeiramente no ambiente das dúvidas, do medo do desconhecido. O caminho se mostra escuro, o que vislumbram é apenas a iminência do sofrimento ou do possível afastamento de seus filhos.

No entanto, os familiares não possuem um tempo muito longo para que possam, exclusivamente, elaborar seus sentimentos, adquirir novos conhecimentos, organizarem suas vidas financeiras e afetivas, mobilizar recursos e auxílios disponíveis, sem que não lhes seja imediatamente cobrado o início das ações de tratamento que determinada patologia solicita. Em outras palavras, as situações de vulnerabilidade individual, presentes nos componentes do microsistema familiar, intensificam-se, e, por vezes, não são adequadamente solucionadas, nem sequer são observadas.

Os pais apresentam um processo de adaptação à doença e às hospitalizações dos filhos. Percebe-se que de maneira geral reagem com medo, angústia e até desespero. Estes passam por um período de adaptação a nova realidade, de forma singular, visto que são pessoas únicas, com histórias de vida e experiências diferentes, sendo assim, manifestam de maneira peculiar os sentimentos, a forma de reagir, as atitudes e a aceitação. Mas, esses sentimentos se amenizam à medida que recebem informações e passam a confiar na equipe de saúde. Sentem-se mais confortáveis quando seu filho está estável, por exemplo, e podem assumir os cuidados para com ele, mesmo os mais básicos⁽⁵⁵⁾.

O contexto em que as famílias estão inseridas engloba determinantes de superação de situações de vulnerabilidade individual, porém não traça os destinos e o comportamento das famílias perante estas. Existe em cada uma delas, uma transformação, uma capacidade de luta, que é, por vezes, dificultada, mas não determinada pelo perfil socioeconômico, por aspectos culturais ou capacidades cognitivas. Diante da doença crônica de um filho, uma mãe rica e com formação superior e uma mãe pobre e analfabeta tornam-se igualmente duas mães que lutam e sofrem cotidianamente na busca pela recuperação e felicidade de seus filhos.

Como de fato deve ser, o protagonismo da situação de se ter um filho convivendo com uma doença crônica é da criança e de sua patologia. Mas ao olhar a fundo, fazendo uma radiografia da alma daquela pessoa que se encontra na beira do leito dessa criança, constata-se que, naquele e em todos os momentos, estão sendo mobilizadas forças, coragem e superação interiores, cujo início ocorreu no instante em que foram convidados a lutarem pela vida de seus filhos, como explicitado nas falas a seguir.

Eles [crianças] passam para a gente uma coisa que nem a gente sabe o que é. Uma força que nem a gente sabe que tem. A vida muda totalmente. Muda no sentido que temos a nossa família, nosso trabalho e de repente largar tudo para viver em função daquilo ali. Porque na vida da gente foi assim, do nada, simplesmente um dia acordar e vir um caminhão de coisas. Tem que fazer isso, fazer aquilo, tem aquilo, aquilo outro. A vida muda e faltam-nos meios (P.3).

Quando ela [criança] nasceu foi um choque, porque ela [mãe] já tinha 41 anos, era bem mais velha e ela não fez ecografia, nada. Então quando ela nasceu mesmo, foi que todo mundo viu que ela era assim. E daí para frente a gente começou a levar em médicos especialistas e fomos somente descobrindo mais problemas. Sem ser a malformação dela. Aí para a frente foi a caminhada. Faz fisioterapia, faz uma coisa, faz outra (P.4).

Enquanto a gente vive, a gente procura dar o máximo que pode, tudo que a gente pode, como mãe, como avó, como ser humano. Para bonito ninguém está aqui, a gente tem um tempo e se este tempo for ocupado, mesmo com o sofrimento, embora o sofrimento traga bastante amadurecimento para as pessoas, tudo é válido. Porque estás fazendo a tua parte. Um ato de amor. Se eu tenho um problema eu escuto o relógio bater, eu vejo as horas passarem, mas quando clareia o dia, eu me levanto e já sei o que eu vou fazer (P.1).

Eu mudei totalmente a minha vida e adquiri muita coisa através dela, porque ela passa uma coragem, uma força para a gente lutar mesmo. Mas que é muito difícil, é muito difícil (P.2).

Quando ela [criança] adoeceu, o meu marido disse: “tu não vai aguentar”. Porque eu sou diabética, hipertensa, e não sei o que mais lá. Eu tenho o que eu tenho, mas nada me impede de cuidar dela, então vou cuidar dela. Daí me dizem: “ah, vai te dar um treco, vai morrer”. Mas só peru morre de véspera. Se me der alguma coisa não tem problema. Enquanto der eu vou lá e cuido, se eu cair tudo bem (P.1).

Os familiares que prestam o cuidado às crianças demonstram possuírem consciência de suas vulnerabilidades. Um exemplo disso é a questão da falta de conhecimento destes em relação às doenças crônicas, o que gera sentimentos como insegurança e impotência, mas ao mesmo tempo cria a vontade de busca por informações, por notícias de novos tratamentos ou de casos parecidos com os de seus filhos que tenham acontecido em outros locais.

Obter informações detalhadas em relação à doença faz com que a família sinta-se instrumentalizada para acompanhar, atuar e gerenciar os acontecimentos e as etapas do tratamento da criança, possibilitando que o caminho, que antes era obscuro, comece a se iluminar perante seu entendimento, embora, em algumas vezes, continue tortuoso⁽³⁰⁾. Alguns participantes evidenciam estes aspectos em suas falas, como demonstrado a seguir:

Quando eu soube que ela (criança) tinha essa doença, eu nem sabia o que era. Na minha cidade dizer sobre a doença era a mesma coisa que dizer para uma porta. Ninguém sabia nada. Eu procuro correr atrás, pesquiso, procuro me informar mais do caso, buscando conhecimento. Por exemplo, eu moro em cidade pequena, a falta de conhecimento das cidades do interior, é difícil, porque na minha cidade ninguém conhece. Eu digo para as pessoas e as pessoas dizem: “Ela corre, ela brinca, essa guria não tem nada, esses médicos estão loucos”. Eu já ouvi muito disso. Tanto da família quanto de pessoas assim lá da saúde mesmo. Porque a gente está sempre em busca (P.3).

Eu tentei buscar sempre a melhor qualidade de vida para ela, mesmo sabendo que o caso dela não tem volta. E precisa muita coragem para chegar e falar que não sabe até quando vai. A enfermeira chegou e disse: “Vais ter que aplicar a insulina”. Para mim foi um pavor. Eu aplicar as insulinas nela! Aí depois a gente vai se acostumando (P.2).

Começou com o diagnóstico, uma nuvem escura, nós no meio de uma nuvem fechada. Dificuldade maior mesmo foi de aceitar (P.7).

A primeira coisa que penso é a dificuldade de como lidar com a doença. A gente tem que saber o que deve ser dito e o que não deve ser dito. O que deve ser feito e o que não deve ser feito. Muita vezes

nós podemos estar fazendo uma coisa que a gente acha que é o certo, mas na verdade tu acha que está ajudando, mas está atrapalhando. Ou ao contrário. Isso é um problema, isso eu acho difícil, mas muitas coisas eu já apreendi. Eu já sei. As mais básicas (P.9).

Dar-se conta de que algo novo precisa ser apreendido, e, principalmente, incorporado, mobiliza atitudes de interesse e, sobretudo, gera nos membros da família, envolvidos com o cuidado à criança, o contato com uma realidade muitas vezes desconcertante, mas que precisa ser conhecida. Não são necessários impulsos de terceiros para que os pais consumam as informações relativas à patologia que acomete seus filhos. A força propulsora da minimização desta situação de vulnerabilidade individual é o amor de mãe por um filho, de uma avó por uma neta, de uma tia por uma sobrinha, tomando como exemplo os participantes deste estudo. Amor este que norteia não somente a busca de conhecimentos, mas todas as atitudes da família, visando minimizar o sofrimento das crianças.

As crianças, à medida que vão descobrindo as suas condições de saúde, também necessitam de um suporte, e este provêm, em primeiro lugar de seus pais e de sua família. Ao entender que vivencia uma situação peculiar, que convive com uma doença que necessita uma permanência hospitalar, que possui obrigações em relação ao seu tratamento, a criança pode desenvolver sentimentos que vão do temor à revolta. Nestes momentos, é esperado dos cuidadores familiares que emanem tranquilidade, certezas e conforto, transmitindo para seus filhos, seus sobrinhos, seus irmãos, seus netos fatores que levem a uma aceitação desta situação, que, por vezes, não acontece, nem mesmo em seus interiores⁽³⁰⁾. Assim, as vulnerabilidades individuais das crianças, sobrepõem-se às dos familiares, tornando-se prioridade no cotidiano de convívio com a patologia.

A partir do momento em que o microssistema familiar não é mais o único ao qual a criança pertence, algumas situações vem à tona, pois as comparações do seu cotidiano com outros se tornam frequentes. Se a família não estiver preparada adequadamente, o que não é responsabilidade unicamente sua, não saberá traduzir a realidade de uma forma a não gerar sentimentos como tristeza e medo. Os participantes relatam que diante da aquisição de conhecimentos acerca da patologia, o primeiro passo é o “estar junto”, demonstrando uma presença constante e procurando fazer com que a criança se insira como guerreira, na batalha pela própria vida. As falas a seguir conferem exemplos destas situações:

Tem a rebeldia mesmo em aceitar ter que conviver com uma criança, a fazendo crescer sabendo que ela tem uma doença grave e que ela tem que aceitar. Ela também se torna rebelde. A minha tem quatro anos e já está rebelde. Por não aceitar. Por dizer: “Porque só eu tenho que tomar remédio?” “Porque só eu tenho que fazer isso?”. No meio onde ela vive muita gente não faz isso. Porque a vida em um hospital? (P.3).

É normal da criança ter medo. Mas a gente tem que se manter firme e incentivar. Nós temos que engolir a ansiedade que a gente tem e passar uma tranquilidade que a gente não tem para a criança poder fazer a sua parte e nós fazemos a nossa. A criança não tem condições de enfrentar o medo. Tem que ser mostrado para ela que tem outras pessoas, que tem determinada doença. Que ela pode conviver muito bem com a doença, que ela pode fazer muitas coisas que todas as outras pessoas fazem. E não ficar cercando a criança como “tu é doente, então não vais poder fazer isso, fazer aquilo”. Claro que tu não vais forçar uma criança a fazer aquilo que ela não tem condições. Mas incentivar é uma coisa que não custa (P.1).

A gente é muito de ir à luta. A gente tem espírito de luta. Tanto que ele melhorou bastante com a internação. No começo foi meio difícil, mas depois ele aceitou. Ele viu que ele precisava se alimentar. Ele viu que ele precisava lutar pela vida dele. Ele mesmo disse: “Eu não quero morrer”. E eu disse a ele: “Tu tens que batalhar, só tu mesmo vai fazer tu sobreviver” (P.9).

A condição crônica da criança demanda muito aprendizado da família, pois esta deve preparar a criança para o futuro, ensiná-la a enfrentar sua doença e conviver com suas limitações, incentivando-a a realizar atividades possíveis, estimulando sua independência⁽⁵⁶⁾.

Nesta trajetória ocorre o desânimo, por vezes, a queda, mas, diferente do que poderia ocorrer em outras situações da vida, estas não perduram. Os componentes da família que estão envolvidos com o cuidado à criança cronicamente enferma, embora tenham variados questionamentos povoando seus pensamentos, possuem os olhos fixos não somente em uma melhora ou uma cura, mas sim na importância de cada gesto, cada olhar, cada palavra vinda de seus filhos.

Os familiares sabem que são os pilares de sustentação das crianças. Suas atitudes são determinantes do sucesso do processo terapêutico. Conscientizam-se que deve ser feito um esforço cotidiano, embora os resultados obtidos possam ser contrários aos desejados. É em meio a inúmeras vulnerabilidades individuais, transformando a derrota em incentivo, celebrando cada dia e cada conquista, por menor que seja, e com uma força impossível de ser mensurada, que as famílias

conduzem as suas trajetórias, como demonstram os seguintes trechos das falas dos participantes:

A gente deve procurar ser um sol na vida da criança e não uma luz apagada, sombria. A gente deve procurar passar tudo de positivo que nós possamos passar. Mesmo que aquilo custe para a gente, mas a gente tem maturidade de entender o que é uma doença, que uma criança não tem. Ela está ali, esperando que a gente faça alguma coisa por ela. E se a gente vai se acabrunhar, aí a coisa não vai andar. Uma mãe não sabe o poder que tem (P.1).

Isso é o mais difícil: mesmo fazendo tudo o que tem de ser feito por ela, a gente não consegue melhorar esse quadro. Ela piora cada vez mais. Então isso é difícil, porque assim, tudo que está ao meu alcance eu faço por ela, mas eu sei que é por alguns anos, porque cada vez ela vai piorando. A gente por mais que faça tudo, não consegue fazer nada para melhorar o quadro dela. Então é bem complicado mesmo (P.2).

Uma das maiores armas contra os aspectos vulnerabilizantes da família, oriundos da situação de doença crônica da criança, é a esperança. Esta move cada um dos familiares que participaram deste estudo, segundo suas verbalizações e expressões artísticas. A palavra esperança foi escrita e, quando verbalizada, emocionou muitas vezes os participantes em todas as oficinas que compunham as dinâmicas de criatividade e sensibilidade. Vislumbrar um futuro melhor, uma cura, esperar um milagre, lutar por um objetivo verdadeiro é o que dá dignidade, conforto e confiança às famílias.

É, não é fácil conviver com tudo isso. Eu acho que a pessoa tem que buscar sempre uma resposta para o que ela sente dentro dela. Enquanto há vida há esperança. A gente não foi educada para perder. É muito difícil para o ser humano, porque a gente não é preparada para a morte. A gente é preparada para a vida. O amor que passamos é mais importante nestes momentos. Tratá-los com carinho, amor, abnegação (P.1).

Tudo vai se debilitando no organismo dela. Isso é muito difícil para a gente que tem de cuidar e estar ali e ao mesmo tempo não se tem a esperança de que isso irá melhorar. Eu faço tudo que posso (P.2).

A gente tem que abraçar a causa. Esperança eu tenho que um dia ele vai ficar bem, que vai ficar bom de novo. Mas não é isso que os médicos dizem. E aí dá uma abalada. Mas não é nada que faça eu desistir dele, porque eu nunca vou desistir dele (P.8).

O desenho que eu fiz, acho que ninguém vai entender, mas a palavra que eu escrevi foi esperança. É uma luz no fim do túnel (P.3).

Outra estratégia descrita pelos participantes, e muito relacionada com a questão da esperança, diz respeito ao encontro da pessoa com a sua espiritualidade, especialmente, o principal responsável pelo cuidado de uma criança enferma. Possuir uma crença possibilita a aquisição de forças, significa a busca e o encontro de respostas não fornecidas pela ciência, significa o conforto na angústia e, principalmente, a esperança na cura de seu(ua) filho(a) e a visão de uma nova vida. Os seguintes trechos das falas dos participantes ilustram o aqui exposto:

Crendo em Deus, tu crias uma harmonia a tua volta. Nos momentos difíceis eu me ajoelho e rezo para Deus. A gente crendo em Deus e amando, só pode ter pensamentos bons, em coisas positivas. Porque aí tu cria dentro de ti um pensamento positivo, por amor ao teu filho, teu neto, seja quem for. Se tu emitir um pensamento positivo eu acho que o céu se abre e as coisas vêm em torno da gente, para ajudar e tornar tudo mais fácil (P.1).

Quando eu cheguei essa vez, ela chegou assim sem pulso, sem nada e daí eu fiz que nem ela [P.1] disse, pedi a Deus (P.2).

A importância que ter uma crença possui na vida das famílias é imensa, e pode mesmo extrapolar os limites de nossa compreensão. Ela é colocada em primeiro lugar, como o mais efetivo auxílio ao qual os pais e familiares recorrem. A espiritualidade estrutura pensamentos, organiza ações, possibilita um entendimento, traz à tona a ideia de que o esforço é doloroso, é necessário, mas obterá um fim, que será aquele que é o mais adequado, o mais alentador, é o que nos expressam as falas a seguir:

Em primeiro lugar, eu coloquei aqui que a gente tinha Deus. Temos fé, em primeiro lugar, porque nós sabemos que ela pode ter complicações, mas a gente espera que tudo dê certo, que ela possa vir a ser uma pessoa normal novamente, nós temos essa esperança (P.7).

Nós temos que nos mantermos conscientes de que para Deus nada é impossível, sempre que eu tenho um problema eu me ajoelho e rezo. Não é fanatismo a gente ter fé em Deus. O ser humano deve acreditar. Nem que seja para buscar forças para enfrentar os problemas difíceis que vocês [participantes] estão enfrentando. Que Nossa Senhora dê essas forças a todos. Tanto é que ela [criança] estava quase morrendo, e eu dizia para ela [criança], tu vai sair dessa, nós vamos melhorar, nós vamos vencer. Nós estamos aqui, não para tu morreres, mas para tu viveres (P.1).

E graças a Deus ele está superando bem. Ele está indo muito bem. Mas se Deus quiser, daqui a pouco estamos indo embora. Espero que não internemos mais, pelo menos não por este motivo (P.9).

A crença religiosa constitui uma parte importante da cultura, dos princípios e dos valores utilizados pelas pessoas para dar forma a julgamentos e ao processamento de informações. A confirmação de suas crenças e inclinações perceptivas pode fornecer ordem e compreensão de eventos dolorosos, caóticos e imprevisíveis. A religiosidade pode ter influência importante em como as pessoas interpretam eventos traumáticos, por exemplo, e lidam com eles, promovendo percepções resilientes e comportamentos como a aprendizagem positiva de uma experiência, o amparo para a superação de uma dor psicológica e a autoconfiança para lidar com adversidades⁽⁵⁷⁾.

Muitas vezes, a crença se torna o retrato da subjetividade de toda uma organização familiar. A questão da espiritualidade está intimamente ligada com a forma de assimilação das informações relativas ao diagnóstico e ao tratamento da criança, por exemplo. Ela se torna alvo da atenção dos profissionais da equipe de saúde, quando norteia as atitudes dos familiares frente ao cuidado que deva ser prestado à criança. As famílias se sentem mais vulnerabilizadas quando não possuem um suporte, alguém em quem confiar, mas com sua fé sentem que possuem uma direção oriunda de uma verdade, que se tornam suas verdades, como ilustrado na fala a seguir:

Eu escrevi fé, agradecimento, porque tudo que eu faço na vida é movido pela fé que eu tenho. Eu acredito em Deus, e Deus para mim é a força da natureza. Ele se expressa no sol que nasce todos os dias, na água que mata minha sede e assim por diante (choro). É assim que eu vejo a minha vida. Então eu penso assim, se eu creio em Deus e dele vem todo o bem e eu estiver ligada a uma coisa positiva, eu acredito que tudo vai se movimentar a meu favor. Deus coloca as pessoas certas no meu caminho, na hora que eu preciso (P.1).

A família acredita que um futuro sem a doença acontecerá, sente a esperança de encontrar a cura para a criança, seja por meio do surgimento de novos medicamentos, ou por um milagre, e nisto é fortalecida por uma religiosidade muito forte⁽⁶⁰⁾. Na verdade o que se evidencia é busca pelo suporte, de meios para trilhar o caminho que culminará na descoberta de melhores condições de vida, com a superação dos efeitos da doença e preferivelmente sua eliminação.

A doença crônica da criança pode ser vista como um castigo que os culpabiliza ou como uma provação para as forças desta família. Fundamentalmente, a busca na espiritualidade por um suporte nas dificuldades, oriundas do processo de conviver com uma criança portadora de doença crônica, constitui um fator de oposição à vulnerabilidade individual. Assim, as vulnerabilidades que incidem sobre o microsistema familiar da criança, também podem adquirir suas conotações de acordo com o sistema de crenças de seus componentes e na prática de cuidado, essas significações são fundamentais, devendo ser valorizadas e incorporadas ao processo de cuidar, não somente da criança, mas de sua família.

5.1.2 Família: estratégia de superação das limitações impostas pela doença

A organização familiar constitui o microsistema imediato da criança portadora de uma patologia crônica. Logo, possui uma importância fundamental na sua vida, por isso nesta subcategoria propõe-se uma reflexão que, mergulhe em seu comportamento diante da situação de doença de um de seus membros, priorizando o aspecto da família que enquanto vulnerável é, ao mesmo tempo, vulnerabilizadora de seus componentes.

A família é um sistema inserido em um contexto social e histórico. Suas estruturas sofrem influências de fatores como economia, progresso tecnológico, globalização, entre outros, provocando mudanças de valores e comportamentos nos mais diversos aspectos. Para isso também se atribui a inserção crescente da mulher no mercado de trabalho, o pai assumindo os afazeres domésticos, novos casamentos, divórcios, pais solteiros, dentre outros. Pensar sobre a família, portanto, é adentrar no mundo da realidade e do imaginário, do sonho e da utopia. É lembrar o passado, viver o presente e projetar o futuro. É entender como o ontem interfere no hoje e como este se direciona para o amanhã. É ver que a família encontra-se na temporalidade, escrevendo a sua própria história⁽⁵⁸⁾.

Contemporaneamente, as organizações dos núcleos familiares se apresentam sob as mais diversas conformações. Existem famílias numerosas ou pequenas, de apenas uma pessoa e até aquelas constituídas por amigos e vizinhos que não possuam quaisquer laços de consanguinidade. Muitos cuidadores de

crianças cronicamente enfermas verbalizam que suas famílias são aquelas pessoas de quem recebem auxílio, e não necessariamente aquelas com quem possuam algum grau de parentesco ou laços consanguíneos.

Este fato se deve, segundo as informações obtidas por meio dos participantes, porque não possuem grau de parentesco aqueles que não estão caminhando lado a lado na luta pela superação dos efeitos da doença crônica da criança, e compartilhando as dores e as alegrias junto a quem lhe presta o cuidado e lhe fornece atenção.

A maneira como a criança e família enfrentam a doença crônica está associada a fatores na organização e interação familiar. Quando o mecanismo regulador do sistema familiar se mostra disfuncional, possui um impacto negativo na vida da criança e da família. A doença crônica de um filho interage com a estrutura familiar contribuindo para a sua disfunção. Este contexto disfuncional pode, por sua vez, contribuir para agravar o quadro dificultando a adesão aos tratamentos, a adaptação a doença e a qualidade de vida das crianças⁽⁵⁹⁾.

Segundo as verbalizações os participantes, duas atitudes contraditórias, por parte de membros das famílias, dividem o contexto em que ocorre o processo de tratamento da criança. A primeira diz respeito à valiosa ajuda que alguns participantes relatam que lhes é oferecida por parte de seus cônjuges, pais, irmãos ou amigos. A outra, em radical oposição a esta, diz respeito ao abandono, à segregação e à falta de solidariedade, oriundas do interior da organização familiar, o que constitui um microssistema vulnerável na sua essência.

Quando uma pessoa se torna responsável pelas questões relativas ao tratamento de uma patologia crônica de uma criança, recebe uma enorme carga de obrigações e também de cobranças. É preciso lhe fornecer o melhor tratamento, de preferência em centros de referência, educá-la, alimentá-la, vesti-la, adquirir suas medicações, controlar sua frequência às consultas ambulatoriais de rotina, e, sobretudo amá-la. Tudo de uma forma serena, lhe transmitindo segurança e coragem para enfrentar a situação de ser obrigada a conviver com uma patologia, por muitos anos, ou pela vida inteira.

Muitas vezes se esquece que aquele que cuida também necessita ser cuidado. Aquele a quem é destinada a tarefa de apoiar, confortar, solucionar as mais diversas situações, também necessita de seu tempo para reflexão, para o descanso, para encontrar-se consigo mesmo e buscar os seus apoios e seus alentos. Além

disso, a carga financeira e de compromissos burocráticos relacionados à doença, não deve ficar restrita a uma só pessoa, o que gera sobrecarga, e até o adoecimento do cuidador, prejudicando diretamente a criança e seu tratamento.

O cuidado à criança é intermediado pela família, que é seu referencial no mundo. A família é o espaço que oferece à criança amor, afeto, proteção e segurança, criando condições para que possa crescer e desenvolver suas potencialidades. A doença gera uma ruptura na dinâmica familiar. A vida cotidiana e seus projetos são abalados, uma gama de sentimentos aflora e a dinâmica familiar tende a ser redimensionada. A presença da família é decisiva para o cuidado da criança, significa segurança, preserva seu mundo, mantém vivos os laços de afeto e colabora com o cotidiano gerado pelo elo criança-hospital. O cuidador familiar necessita de apoio para o enfrentamento e adaptação as novas circunstâncias, possibilitando que este adquira força e coragem para prosseguir na caminhada com um filho doente⁽⁶⁰⁾.

O apoio da família representa um recurso inestimável em momentos de vulnerabilidade da saúde. Os pais, ou outros parentes cuidadores primários da criança, quando não contam com um grupo de familiares, amigos ou profissionais da saúde, com quem possam compartilhar suas experiências e obter ajudas, muitas vezes valiosas, têm as vivências, oriundas da patologia e do tratamento, cada vez mais dificultadas⁽⁶¹⁾.

Para prestar este auxílio, não são exigidas qualidades específicas, basta saber que ali estão. Uma família unida, mesmo que imersa em inúmeras dificuldades, ou seja, mesmo que unindo suas vulnerabilidades individuais, transforma esta fusão em uma mola propulsora de atitudes na busca pela recuperação da criança, pois um se constitui em suporte do outro. Os participantes enaltecem a ajuda recebida por outras pessoas no cotidiano de cuidado à criança, especialmente as de sua família, como evidenciam as falas a seguir:

Eu desenhei a minha casa, que para mim é eu e meus três filhos. Que é a minha vida. E a casa dos meus pais, que eu também desenhei aqui, que é meu porto seguro (P.5).

Todos da minha família, todinhos, nos auxiliam. Meu esposo ajuda a gente bastante também. Ele ficou vinte dias conosco aqui. Quando descobriram a doença, ele também internou junto. Ele cuida, dá banho, troca fralda. Ele faz o leite dele. Faz tudo. Eu e meu marido decidimos fazer uma casa do lado da casa da minha mãe. Minha mãe, nossa, me ajuda em tudo. E meu pai também (P.8).

Deus coloca as pessoas certas no meu caminho, na hora que eu preciso. Fé, amor, agradecimento, incentivo, solidariedade, colaboração, foram as coisas que escrevi aqui. A gente não anda sozinho no mundo. Acho que sozinho é muito difícil, muito pesado. Tudo que é dividido se torna mais leve (P.1).

Tinha o apoio dos pais, dos avós, dos tios, dos parentes, dos vizinhos, dos amigos, e da comunidade. Está todo mundo unido querendo que ela melhore. Nossos pais sempre souberam o que é bom, o que é ruim. Nas situações é preciso ter base familiar muito sólida. Se tiver uma base familiar sólida é meio caminho andado (P.7).

Alguns participantes relatam o acontecimento do processo inverso. Nas explicações de suas expressões artísticas, a tristeza que tomou conta de seus rostos e a baixa tonalidade de suas vozes parece remeter à ideia de solidão, de uma luta travada exclusivamente entre a doença e a díade composta por eles e suas crianças. Os questionamentos do por que desta batalha solitária, parecem povoar seus pensamentos, mas ao mesmo tempo significam que é preciso ter-se maior coragem e uma autenticidade frente aos problemas. Desistir significaria o preço da vida daqueles a quem mais amam. É o que é explicitado nos trechos das falas a seguir:

Em relação a parentes eu sou meio sozinha. Eu não tenho. Os meus parentes são de fora. Eu realmente tive que sempre me virar sozinha. Para mim foi tudo muito difícil, eu sempre tive que ficar sozinha com ela, até quando estava grávida do meu outro filho eu ficava direto com ela aqui [hospital]. Porque o meu marido trabalhava, não podia ficar (P.2).

Uma dificuldade que eu vejo, é que ele [criança] deseja muito que os dois irmãos mais velhos estejam presentes. E isso nem sempre dá para acontecer. Esta é uma dificuldade que a gente vai passar, mas não quer dizer que a gente não possa superar. É só que nesse momento eles não podem estar muito presentes (P.19)

É, eu não tenho mãe para me ajudar (P.6).

A minha mãe é separada, fica praticamente quase tudo com ela [mãe]. Com o tempo a família, os tios começaram a ajudar, mas com ninguém a gente conta muito (P.4).

Na comunidade é uma dificuldade. Eu não gosto de envolvimento fora. Tem coisas que geram constrangimentos. Pessoas que não tem nada a ver com aquilo, dizem coisas que também não tem nada a ver. Isso é uma dificuldade grande. Mas graças a Deus, a gente vai sabendo levar. Tem muitas pessoas da própria família, que chegam a um ponto de dizer: “Cada um com o seu problema” (P.9).

Durante a sua experiência com a doença da criança, a mãe depara-se com adversidades de diversas naturezas que precisam ser superadas para alcançar o grande propósito de cuidar da criança. O preconceito e a desconsideração em relação à situação da doença da criança são os elementos que mais a abatem⁽⁵⁶⁾.

A situação de doença crônica da criança não se apresenta isoladamente. As circunstâncias da vida não estacionam para que o tratamento da criança possa se desenvolver. Problemas e necessidades continuam coexistindo no cotidiano e, quando não se encontram auxílios para que estes sejam minimizados, transformam-se em fatores estressores e de grande sofrimento. O afastamento, por parte de membros da família, repercute em vários setores da vida, em especial na questão do suporte financeiro e do auxílio a cuidados com outros filhos. No entanto, nota-se que em muitos lares, parentes próximos, como avós, por exemplo, assumem situações que normalmente não estariam sob sua alçada, constituindo a presença necessária, colaborando no dia-a-dia, tendo em vista a dedicação exclusiva que os pais devem fornecer a seus filhos. As falas a seguir apresentam esta problemática:

A nossa vida é bem completa. Eu me dou super bem com meus filhos, me dou super bem com meu irmão, me dou super bem com minha mãe, me dou bem com os pais das crianças, a gente não têm dificuldades de relacionamento. Existem brigas normais de família, nenhuma família é perfeita, mas eu tenho muito apoio da minha. Não somos uma família grande. Se eu não tivesse a minha mãe, eu com certeza também não iria em casa (P.5).

Desde os três anos ela [criança] ganha o benefício dela. O meu pai ajuda, não com pensão fixa, mas com comida, roupa, fraldas e remédios. Mais com o financeiro, porque ele tem a outra família dele também. O resto fica mais com a minha mãe e como ela [mãe] é sozinha, a gente a ajuda bastante. Eu e minha irmã procuramos fazer o que a gente pode (P.4).

Ninguém nunca me atrapalhou, posso dizer isto. Na minha cidade, por exemplo, todos foram bem prestativos. Ajudaram-nos bastante em todos os aspectos. Nós sempre tivemos ajuda. Bastante ajuda (P.8).

Eu tenho duas menores dentro de casa sozinhas. Eu tenho uma de doze anos e uma de dezesseis anos que trabalha e estuda. Às vezes eu digo pro pai delas ir lá dar uma olhada, ver como estão as gurias. Nem sempre dá pare ele ir, ele trabalha. Porque se acontece alguma coisa vai perguntar: “Onde está a mãe”? A culpada sempre é a mãe. Mas não é a mesma coisa, tu estares com dois aqui e dois lá não é a mesma coisa. Porque eu me preocupo aqui e me preocupo lá (P.6).

A família tem uma influência determinante na vida da criança e, especialmente, da criança enferma. Fatores relacionados com a estrutura familiar são vistos como moderadores dos efeitos da doença na criança. Existe uma influência negativa da ausência de outros adultos cuidadores da criança, para além da mãe, como acontece, por exemplo, nas famílias mono parentais o que implica um excessivo envolvimento desta com a criança doente⁽⁵⁹⁾.

Mesmo diante de todas as dificuldades encontradas, os participantes relatam a sua comoção diante de situações que observam no cotidiano das Unidades de Internação. Existe uma consciência, por parte dos familiares, que lhes leva não somente à identificação de suas próprias fragilidades, mas também das situações que geram vulnerabilidades em outras famílias, que passam por situações parecidas com as suas.

A compaixão diante de situações como o abandono ou a negligência, e a solidariedade que gera um apoio mútuo entre as famílias, são virtudes presentes no contexto de cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. Os familiares que desempenham o cuidado de uma forma efetiva e comprometida desejam que todas as crianças recebam igualmente carinho e atenção, entristecendo-se perante as situações que evidenciam as desigualdades e as injustiças presentes na organização da sociedade. Mesmo imersos em um momento onde se poderiam existir atitudes voltadas à própria sobrevivência, o preocupar-se, o comover-se pelo outro habita os sentimentos dos familiares, promovendo, muitas vezes, o estabelecimento de verdadeiras comunidades.

As seguintes falas evidenciam a revolta de mães ao deparar-se cotidianamente com o descuido e o desamor em relação às crianças que dividem o espaço da Internação Hospitalar com seus filhos, e o relato de outra mãe que verbaliza que mesmo diante da dor e do sofrimento, ainda se encontram forças para prestar auxílio às outras pessoas que passam por situação semelhante à sua.

Eu fico louca de pena das crianças. Essas mães que deixam os filhos. Me dá vontade de pegar elas pelos pescoços, Deus que me perdoe. Tem uma gurizinha ali no quarto que a mãe nunca veio ver. Eu choro. Porque ela vê as outras mães ali junto com os filhos, o que ela não pensa. É criança. Sente falta. Tem gente que diz que criança não entende, mas entende sim. Entende melhor do que nós. Se tu chegar e conversar tu sente um aperto no peito. Tem mãe que vai para a casa dormir. Eu estou desde domingo passado aqui dentro e eu não sei o que é arredar o pé e ir para minha casa. Eu não

abandono os meus filhos. Esses dias eu vi uma que deixou o filho e foi para casa. Eu vi a situação e me emocionei (P.6).

A gente que está em um hospital grande às vezes enxerga situações como, por exemplo, a avó é responsável pela filha da filha, ou seja, pelos cuidados da neta. Então se nota que falta, não é? Esta estrutura, não é? (P.7).

O que eu vejo em relação a ele e as outras crianças é que cada um tem o seu problema, mas aqui a gente compartilha, a gente conversa muito. Se tiver que chorar uma no ombro da outra, a gente chora, a gente desabafa. É normal isso, porque cada um tem as suas dificuldades, cada um tem a sua doença (P.8).

A vivência de uma relação calorosa, íntima e contínua com a mãe, ou, uma pessoa que desempenha, regular e constantemente, o papel de mãe, mostra-se essencial à saúde mental do bebê. É essa relação rica e compensadora, enriquecida de inúmeras maneiras pelas relações com os pais e familiares, que a comunidade científica julga estar na base da personalidade e da saúde mental^(62,63).

Quando a criança é privada destes momentos, sofre uma série de efeitos prejudiciais de acordo com o grau de privação. A privação parcial pode gerar angústia, culpa e depressão. Como a criança não sabe lidar com estas emoções, sua forma de reação a tais perturbações poderá resultar em distúrbios nervosos e numa personalidade instável. A privação quase que total, observada em instituições como abrigos, creches e hospitais, aumenta a severidade dos danos no desenvolvimento psicoafetivo, denominado “hospitalismo”, o que pode interferir na capacidade da criança de estabelecer um convívio futuro saudável com outras pessoas^(62,63).

Nesta primeira categoria foi possível evidenciar exemplos de vulnerabilidades individuais, presentes na formação do microssistema familiar. Mais do que fomentar a discussão sobre a origem dessas vulnerabilidades, o que poderia nos levar aos equívocos como os da culpabilização e vitimização, refletimos acerca de estratégias de superação destas, verbalizadas pelos participantes da pesquisa.

Quando nos deparamos com a situação de famílias que convivem com a situação de doença crônica da criança, observamos uma postura, por parte de algum dos membros de pró-atividade, e busca pela melhoria de sua saúde e de seus filhos na superação do plano de suscetibilidades ao qual estão expostos. A tarefa que necessitam desenvolver, cuidar de uma criança portadora de doença crônica, garantindo seu adequado crescimento e desenvolvimento, origina uma

responsabilidade que demonstra que a existência do indivíduo contempla a possibilidade de se ultrapassar quaisquer determinantes de vulnerabilidade, em especial, as suas próprias, pois a família, nestas situações, é movida por uma das maiores, senão a maior, forças propulsoras do ser humano, a luta pela vida.

5.2 Vulnerabilidade Programática e sua inserção no mesossistema por meio das instituições de saúde

As alterações na organização da vida são as mais evidentes no cotidiano de uma criança que convive com a doença crônica e sua família. O conceito de mesossistema significa o conjunto de microssistemas no qual a pessoa participa ativamente. Este é ampliado sempre que a pessoa passa a frequentar um novo ambiente, e os processos que ocorrem nos diferentes ambientes podem apresentar interferências mútuas⁽¹⁾. O mesossistema em que se insere a criança que convive com a doença crônica amplia-se para além dos microssistemas constituídos pelo núcleo familiar, como a escola, a comunidade, passando a incluir o mundo do hospital com suas peculiaridades decorrentes do processo terapêutico.

A criança que convive com a doença crônica, ao adentrar o mundo do hospital, não amplia unicamente a constituição de seu mesossistema. Levando em consideração que ao assumir um tratamento contínuo, uma rotina de internações frequentes, consultas ambulatoriais, contatos próximos com variado número de profissionais de saúde, a criança e a família se defrontam com as fragilidades da organização do sistema de saúde vigente e seus impactos, principalmente, quando se trata de pessoas desprovidas ou carentes de recursos financeiros.

O microssistema formado pela instituição hospitalar traz consigo os reflexos das dificuldades dos programas e das políticas que o regem. Está imerso e, muitas vezes, submerso, no que pode ser denominado de situações de vulnerabilidades programáticas, quando os serviços de saúde apresentam inadequada gestão de recursos e o compromisso com a organização e a qualidade dos mesmos⁽³⁾.

As situações de vulnerabilidades programáticas são aqui relatadas como integrantes do mesossistema da criança com doença crônica, porque não interferem unicamente no microssistema hospitalar, mas repercutem na organização familiar

como um todo, e em outros microsistemas aos quais a criança possa ter pertencimento. Ter os olhos fixos para esta realidade é responsabilidade das políticas de saúde, que prezam por sua eficácia. Mais especificamente dos que as constroem no dia-a-dia, seja no âmbito hospitalar, seja no que tange à Saúde Coletiva, como um todo.

O componente institucional ou programático da vulnerabilidade conecta os componentes individual e social. Envolve o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas, nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, os quais são importantes para identificar necessidades, canalizar os recursos sociais existentes e otimizar seu uso. O componente programático nos orienta a situar as dimensões educativas para além do caráter normativo e centrado no objeto, levando-nos a articular as intervenções em saúde e as ações programáticas e, principalmente, a repensar o cuidado em saúde enquanto encontro de sujeitos⁽²⁶⁾.

A atenção à saúde da criança, no Brasil, vem sofrendo transformações, tendo influências de cada período histórico, dos avanços do conhecimento técnico-científico, das diretrizes das políticas sociais e do envolvimento de vários agentes e segmentos da sociedade. Ao olhar para a atenção à saúde e o papel do Estado, a esse tem sido colocado o desafio da reconstrução de modelos de atenção à saúde que sejam capazes de detectar necessidades de médio e longo prazo, garantindo o desenvolvimento da nação com maior igualdade e justiça. As diretrizes e as ações implementadas pelo Estado são as políticas sociais e, entre elas, cabe destacar as políticas de saúde, através de programas e ofertas de serviços para atender todos os grupos da população⁽²²⁾.

As políticas públicas de saúde existentes são preparadas para fornecer às pessoas, em todas as faixas etárias, o atendimento às suas necessidades de saúde, de uma forma integral e igualitária. Em nosso País existe uma organização social, regulamentada por legislações específicas, que viabiliza o encontro de todos os cidadãos, com os meios disponíveis para a recuperação de sua saúde e de seus filhos. As crianças constituem uma parcela da população que é detentora de ações específicas voltadas ao seu bem-estar, constituídas por programas, campanhas, treinamentos de profissionais de saúde.

No entanto, o exposto no parágrafo anterior nem sempre ultrapassa o limite das idealizações teóricas, alcançando o terreno das práticas efetivas e cotidianas.

Em determinados Serviços de Saúde, as realidades observadas diferem não somente das políticas regulamentadoras, mas sim de concepções que dizem respeito à essência de um atendimento digno, interferindo na vida do ser humano nos seus mais variados âmbitos.

As situações de vulnerabilidades programáticas, ou melhor, a tradução destas no cotidiano de atendimento à saúde das pessoas, possuem uma estreita relação com muitos outros aspectos inerentes à organização de nossa sociedade. Entre estes aspectos, estão os financeiros, os geográficos e os culturais⁽³⁾. No cotidiano de famílias de crianças cronicamente enfermas é possível assinalar uma proporcionalidade direta entre dificuldades oriundas destes segmentos e possibilidades de déficits na atenção à saúde das crianças e das famílias, que encontram tradução perfeita nas verbalizações dos participantes deste estudo.

O primeiro elemento que emerge das falas dos informantes, em relação às vulnerabilidades programáticas e sua inserção no mesossistema da criança, diz respeito à questão do acesso aos serviços de saúde, como elemento vulnerabilizador das famílias, principalmente aquelas que são obrigadas a se deslocarem de uma cidade do interior do estado, para um centro de referência no tratamento de determinada patologia, estabelecido na Capital. As famílias, na busca de um adequado atendimento de saúde para seus filhos percorrem longas distâncias, por vezes, em meios de transporte inadequados, por estradas mal conservadas, expondo-se a desconfortos e riscos.

As trajetórias de vida de muitas famílias de crianças com doença crônica apresentam um contexto de dificuldades, privações e, por vezes, miserabilidade. A hospitalização constituiu-se em local de segurança para as mães que trazem seus filhos nos braços, após uma longa jornada visando um adequado atendimento. Esta busca, que para muitos pais é árdua, cansativa e dolorosa, aparece como exemplo de como a situação econômica apresenta-se intimamente ligada à oferta e rapidez de acesso a recursos e serviços de saúde, bem como à qualidade dos mesmos.

Os participantes relatam a frustração de não possuírem ao seu alcance, em suas cidades de origem, Instituições de Saúde que possam lhes fornecer tratamento, ou, ao menos um amparo, uma direção, um adequado encaminhamento, realizado com ética e de maneira equânime para todos os que os buscam. Estas situações são ilustradas pelas falas abaixo:

Em primeiro lugar a distância, pelo fato de eu morar muito longe, não somente eu, mas várias pessoas com quem eu já conversei. Até ela [criança] chegar aqui eu acreditava que era uma coisa. Eu nunca tinha colocado os pés em Porto Alegre. E quando eu vim para cá ela tinha dois meses agora ela tem quatro. Eu já me considero mais de Porto Alegre do que de lá. Porque eu acostumei estar aqui. Olha, nessas viagens que eu faço, entre quatorze pessoas dentro de uma van, para chegar até aqui, conheci pessoas que passaram por coisas que eu nem imaginava passar (P.3).

Nas instituições de saúde, eu penso o seguinte: as coisas mudam de lugar para lugar. Por exemplo, onde eu moro, no interior, é um problema muito sério. Eu penso assim: se é para um é para todos. E muitas vezes isso lá não tem. É restrito aos mais chegados, aos mais conhecidos (P.4).

A garantia de acesso a uma atenção integral à saúde, de cuidados preventivos e esquemas de tratamento, postulada nos programas de saúde, tem efeito positivo de ação de saúde pública sobre os direitos humanos. A criança tem direitos que se referem, principalmente, à autonomia pública, ou seja, aos direitos sociais tais como adequado crescimento e desenvolvimento, nutrição, vacinação, higiene, saneamento ambiental, medidas de proteção, cuidados à saúde, enfim o direito à vida. Aliado a estes aspectos é importante assegurar garantia aos pais na aplicação destes princípios básicos de saúde no cuidado à criança⁽²²⁾.

A dificuldade de acesso aos serviços de saúde se constitui como importante marcador de vulnerabilidade⁽²⁴⁾. Deste modo, vulneráveis são todos os que perderam o direito de habitar, de receber educação e saúde ou que têm ameaçadas as condições de sua realização. Ou seja, elas não sofrem apenas da falta de acesso às instituições e serviços, mas também possuem atacados sua dignidade e seu direito à vida⁽⁶⁴⁾.

O acesso dificultado aos serviços faz da criança vítima de uma situação à qual não tem controle, pois este pode ser de responsabilidade das políticas públicas de saúde e/ou das circunstâncias das famílias, sejam pelas características pessoais como capacidades cognitivas, ou grau de responsabilização com a saúde e o bem-estar de seu filho. Bem como, pela falta de esclarecimentos em relação aos trâmites burocráticos necessários para acessar os serviços de saúde.

Ao elogiar o atendimento recebido em sua cidade de origem, o participante demonstra o quão essencial é para a criança e sua família receber um aporte de informações e ações eficazes, já na cidade em que residem. Mesmo que nesta não se encontre a total solução terapêutica para as demandas da patologia, a forma

como é efetuado o encaminhamento entre Serviços de Saúde facilita o acesso, diminui a carga de eventos estressores e possibilita que se preste atenção em outros fatores importantes, como o aspecto emocional da criança e dos seus cuidadores.

Auxílios institucionais eu representei aqui [desenho] com uma porta aberta. Nós tínhamos auxílios. Nós, quando estávamos lá [cidade de origem], por exemplo, ela [mãe] ligava para cá [hospital] e dizia: “Olha, a nenê está com problemas” e já eram encaminhadas para os médicos de lá [cidade de origem] e os próprios médicos daqui [hospital] já davam as orientações. E eles lá nunca tinham ouvido isso, porque lá não dá esta doença. Em relação a conseguir médico não foi difícil, tivemos mais foram facilidades para chegar até o dia de hoje, que foi o transplante (P.7).

Quando fazem menção ao acesso aos Serviços de Saúde, os participantes não se referem apenas à internação hospitalar ou ao acompanhamento ambulatorial de rotina, que todos realizam com seus filhos, em virtude das consequências das patologias. Uma das maiores preocupações dos participantes reside na distribuição ineficiente dos medicamentos e na total ausência destes na rede pública de saúde.

Sabedores das necessidades das crianças, dos quais dependem não somente o sucesso de seus tratamentos, mas a manutenção de suas vidas, os familiares se sentem “de mãos atadas”. Muitos deles detêm precárias condições financeiras, o que não lhes fornece alternativa para a solução desta problemática, não lhe restando saídas, a não ser esperar pelos prazos estipulados pelos gestores públicos, o que, muitas vezes, prolonga a internação da criança e aumenta o contexto de crise no núcleo familiar. As falas abaixo ilustram esta situação:

Os remédios, por exemplo, é difícil para conseguir, para encontrar. Eu estou procurando, mas não consigo. Desde o Natal passado eu estou correndo e não consigo nada. Só tenho papel. Eu vou lá, pergunto: “Tem remédio?”. Eles respondem: “Não tem”. E é só isso e mais nada, somente não tem e não tem. Tem muita gente esperando e não consegue. Somente tem que esperar. Tu ligas cedo eles dizem: “O remédio está lá”, chega lá não está o remédio. E são dois que tomam. Eu não tenho um só, eu tenho dois (P.6).

Medicamentos, por exemplo, lá [cidade de origem] se sobrar sobrou se não sobrar não sobrou. Já aqui [hospital] é diferente. Se tiver tem, se não tem é porque não tem mesmo. Isso aí depende do lugar também (P.9).

A precariedade e o sucateamento são características de algumas Instituições de Saúde encontradas pelos familiares na caminhada realizada em busca de um cuidado de qualidade às crianças. As situações de vulnerabilidades programáticas podem ser sentidas, nestes locais, pela forma de atendimento prestado, pelas estruturas e organização físicas dos hospitais e unidades de saúde. As falas a seguir evidenciam este quadro:

O SUS na minha cidade é um caos. Tu não consegues um exame pelo SUS. Tu não consegues uma consulta pelo SUS. É difícil tu conseguir uma coisa garantida. Até nós chegarmos a um lugar que investigasse, se preocupasse. Porque na minha cidade é assim. O importante para eles não é descobrir o porquê. Na minha cidade não acreditam nesse negócio de prevenção. Creio que não é somente na minha, mas em várias outras cidades (P.3).

Há vinte e seis anos atrás, podia-se escolher qual médico queria consultar, ou ir ao Posto onde ele estava atendendo. Tratei meus filhos somente com médicos do SUS. Olha vocês [participantes] não fiquem pensando assim que é muito ruim o SUS. O SUS não é ruim. Mas depende da estrutura que se tem (P.1).

Se comparar com a minha cidade, o quarto do SUS aqui é quarto de luxo lá. Porque o SUS de lá, o banheiro é em um corredor aonde todo mundo vai, paciente, enfermeiro, pai, mãe, até os médicos vão, naquele único banheiro. O teto é totalmente embolorado, quando a gente passa vê teias de aranha e até baratas correndo no chão (P.3).

Além de os Estados não possuírem uma adequada distribuição de Instituições capacitadas ao atendimento de patologias crônicas, em especial, as mais raras, as famílias são obrigadas ainda a se deparar com situações como o despreparo de profissionais e a falta de conhecimento destes em relação às patologias que acometem seus filhos, o que gera angústias, inseguranças e aumenta o sofrimento e as dificuldades pelas quais passam.

A falta de preparo técnico e científico dos profissionais que exercem suas atividades, nestes locais, se origina de uma desmotivação gerada por inadequadas condições de trabalho, falta de incentivo ao aperfeiçoamento e à pesquisa e, principalmente, remunerações injustas. Esta situação leva os participantes a uma reflexão profunda a respeito da implementação das políticas públicas no ambiente dos Serviços que prestam assistência às crianças e suas famílias, a fala abaixo evidencia esta situação:

Quanto ao tratamento, no caso dela, ela esteve mal por várias vezes, e ligavam chamando o médico e ele mandava dar um sedativo. E eu agradeço a ele que manteve ela com vida para que ela pudesse chegar até aqui. Mas a falta de conhecimento. Lá o médico chegou para mim e disse: "Fazem anos que eu sou pediatra e eu nunca vi esta doença". Aí eu acho que vai a falta de conhecimento, a falta de querer estar buscando desenvolver sei lá, uma coisa mais avançada (P.3).

É preciso repensar as ações dos profissionais de saúde, levando em conta a importância do seu papel transformador, pois o que se espera é que as transformações de si e da realidade, após o encontro com as pessoas, se encontrem nos espaços de cuidado em saúde. Contudo, as dificuldades do cotidiano são inúmeras, visto que muitas lacunas persistem, dificultando a realização de transformações, a execução de um trabalho com qualidade, que propicie conhecer e atuar sobre os direitos da criança. É neste contexto que a população apreende a utilização dos serviços de saúde⁽²²⁾.

O contato direto com seres humanos coloca o profissional diante da sua própria vida, saúde ou doença, dos próprios conflitos ou frustrações. Estar atento a estes fenômenos o protege de desenvolver mecanismos rígidos de defesa, que podem prejudicá-lo tanto no âmbito profissional quanto no pessoal. Os profissionais de saúde submetem-se, em sua atividade, a tensões provenientes de várias fontes: contato frequente com a dor e o sofrimento, com pacientes terminais, receio de cometer erros, contato com pacientes difíceis⁽⁶⁵⁾.

As atitudes dos profissionais são determinantes, principalmente quando os Serviços de Saúde, e, por conseguinte, os usuários, que estão imersos em dificuldades, recebem efeitos destas. Cada profissional é membro constituinte do mesossistema da criança, a partir do momento em que sua Instituição e seu trabalho passam a fazer parte do ambiente desta. Sendo assim, suas características podem ser consideradas definidoras deste sistema. Existem muitas pessoas que cotidianamente enfrentam inúmeras dificuldades, principalmente de planejamento e recursos, para exercerem suas atividades com consciência e dignidade, minimizando as situações de vulnerabilidade programática.

Em certos locais, a escassez de recursos financeiros e as precariedades materiais e técnicas podem vir a ganhar maior ênfase. Mesmo inserida neste contexto, a comunicação eficaz entre profissional da saúde e paciente pode contribuir para a qualidade do cuidado e do tratamento, e para a melhora da saúde.

Em outras palavras, uma interação mais cultural e linguisticamente sensível, entre profissionais da saúde e pacientes, pode melhorar os resultados em termos de prevenção, diagnóstico, tratamento e gerenciamento das ações de saúde⁽⁶⁶⁾.

As famílias, mesmo imersas em situações de dor, dificuldade, sofrimento, muitas vezes se sentindo desamparadas e sem meios para solucionarem os problemas originários das enfermidades crônicas, mostram-se muito agradecidas e valorizadas com o atendimento que recebem quando adentram um Serviço de Saúde. Neste contexto organizado, encontram profissionais de saúde capacitados e preocupados com o bem-estar das crianças. Estas Instituições constituem-se em um porto seguro na vida destes familiares, muitos deles demonstram sua gratidão pela refeição que lhes é servida, pela palavra de explicação que lhes é dirigida, em suma, por todo o atendimento que lhes é prestado. Os participantes entendem como um “bem que lhes é feito”, como demonstram as falas a seguir:

Tu tens um suporte para enfrentar tuas dificuldades. Sejam eles de médicos, enfermeiras, copeiras, todos, porque ninguém trabalha sozinho, é um conjunto. Eu vejo que tudo se move e circula em benefício do paciente. Estou agradecendo de modo geral [choro]. A gente vê a dedicação das enfermeiras, de ensinar a criança. Ela [criança] teve que aprender a fazer as injeções de insulina, ela [criança] precisou de coragem [choro], de incentivo, para ela mesma se aplicar. Pelo trabalho deles [equipe de saúde] a gente entra na vida deles e fazemos parte uns da vida dos outros. Isso é a vida mesmo, é o viver. E se não fosse assim não valeria a pena (P.1).

Aqui [hospital] eles não dão somente assistência à criança, eles dão também à mãe, ao acompanhante. A gente encontra muito amparo, profissionalismo. Graças a Deus, são pessoas que para nós são muito importantes. Eles sempre procuraram nos explicar tudo e nada muito difícil de entender, sempre na linguagem da gente. Eles sempre respeitam muito a dor da gente, o sofrimento. Nas alegrias eles vibram muito com a gente. Só pelo fato de tu saberes que eles dão uma refeição de manhã, uma ao meio-dia e uma à noite, que é o que o corpo necessita. Se não a pessoa pode desmaiar no corredor e ela precisa força para encarar esses dias todos. Isso é muito importante (P.5).

Ali [hospital] é bife. Todo o dia tem saladinha. Todo o dia é trocada a comidinha. É limpinha a gente vê. A gente vê que elas fazem com capricho. Nenhum hospital faz o que este está fazendo para todo mundo, dando lanche e dando comida para as mães. Porque eu tive em um Hospital aqui em Porto Alegre e passei fome, por que de onde eu vou tirar dinheiro? (P.6).

Os profissionais de saúde que interagem cotidianamente com crianças em situação de hospitalização e com as dificuldades das famílias, que muitas vezes encontram-se desprovidas não somente de recursos financeiros, mas de esperanças e forças para enfrentarem a situação de doença de um filho, sabem que necessitam de uma conduta adaptada ao contexto de vida, às características de cada familiar, para que o tratamento possa ser realizado efetivamente e se alcance o sucesso no processo terapêutico. A demonstração de preocupação com o contexto em que cada família vive e desenvolve cuidados à saúde, é um exemplo prático da atuação da equipe da saúde. Esta atitude vai além da falta de recursos ou do déficit nas políticas públicas de saúde. Provém de uma atuação e um comprometimento individual.

A Enfermagem, por exemplo, ao se aproximar da realidade de cada família, tem a capacidade de promover uma identificação de necessidades e dificuldades, estabelecendo assim um forte vínculo e uma relação de confiança, proporcionando uma ajuda efetiva. Esta situação é corroborada quando a família passa a ser o foco do cuidado, onde todos os integrantes são valorizados e convidados a participarem dos cuidados com a criança, possibilitando um ambiente acolhedor e favorável ao crescimento e desenvolvimento desta, ultrapassando os limites impostos pelas situações de vulnerabilidade programáticas.

O cuidado é uma prática exercida naturalmente pelo ser vivo. Preocupar-se com alguém, ser amoroso, respeitoso, cauteloso, são alguns adjetivos que designam o cuidar. Para os profissionais da saúde, entre eles os enfermeiros, cuidar é estar aberto ao outro, utilizar-se do conhecimento técnico-científico e expressivo, interagir com o outro com respeito, com sensibilidade, expressando-se em um toque, ou em um olhar⁽⁵⁴⁾.

Colocam-se como potencial instrumento para a transformação das práticas de saúde, as possibilidades de leitura das necessidades dos indivíduos, a partir do conceito ampliado de vulnerabilidade, na medida em que incorporam práticas cuja essência é o cuidado ao indivíduo-coletivo, a possibilidade de apoiar os sujeitos sociais no que diz respeito aos seus direitos, fato que, na atual conjuntura de saúde e desenvolvimento do país se constitui como um desafio a ser perseguido e concretizado⁽⁶⁴⁾.

Pensar sobre a humanização das práticas de saúde significa considerar a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção da saúde:

usuários, trabalhadores e gestores; fomento de autonomia e de protagonismo desses sujeitos; aumento do grau de co-responsabilidade na gestão da saúde; estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão; identificação das necessidades sociais de saúde; mudança nos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho, tendo como foco as necessidades do cidadãos e a produção de saúde⁽⁶⁵⁾.

Ao se propor uma reflexão, ao longo desta categoria, sobre as situações de vulnerabilidades programáticas inseridas no mesossistema da criança que convive com a doença crônica, volta-se o olhar prioritariamente para as dificuldades oriundas da implementação das políticas públicas de saúde, dos programas de saúde e das ações de prevenção a agravos. No entanto, cabem aqui algumas considerações acerca da origem e da formação dessas situações de vulnerabilidade.

A principal delas nos leva a pensar na vulnerabilidade programática como consequência da união de situações de vulnerabilidades individuais. As vulnerabilidades programáticas são espelhos de atitudes humanas, realizadas por pessoas que possuem a tarefa de construção, implementação e avaliação de políticas e programas que tem a sua aplicação prática no cotidiano e na organização dos serviços de saúde.

A abordagem construída a partir da noção da vulnerabilidade programática reconhece a insuficiência das intervenções isoladas para produzir modificações importantes na saúde de grupos populacionais e estimula o desenvolvimento de ações que contemplem um amplo conjunto de necessidades. Logo, fortalece um processo de trabalho fundado na complexa integração de ações individuais e coletivas, curativas e preventivas, articuladas em um sistema de cuidados em níveis progressivos de atuação⁽⁶⁷⁾.

O componente individual da vulnerabilidade é constructo e construtor do componente programático em uma relação de bidirecionalidade que conduz nosso pensamento ao plano das responsabilidades individuais⁽²⁾. Os componentes das situações de vulnerabilidade, assim como os sistemas que o Modelo Bioecológico, apresentam uma relação crescente. Além desta existe também uma relação de mútua pertença e construção.

O não engessamento em posições de opressores e vítimas, conceitos já evocados anteriormente, por parte de pessoas envolvidas em situações de vulnerabilidade, é o marco inicial para a transformação de situações que possam, no

caso das crianças e das famílias, estarem sendo prejudiciais as suas vidas, porém sob os quais possuem um domínio e uma capacidade de mudança que, na maioria das vezes, é desconhecida.

Portanto, o conceito de vulnerabilidade programática está inserido no mesossistema da criança, em dois âmbitos principais: o primeiro parte de uma esfera sob a qual a família não possui uma pertença, como, por exemplo, as comissões de elaboração de políticas de saúde. O segundo, no entanto, diz respeito às atitudes e a colaboração dos familiares, ou responsáveis pelos cuidados, na transformação de um contexto vulnerabilizador.

5.3 A família como espelho de vulnerabilidades: a estruturação do macrossistema

Dando seguimento à análise dos conteúdos que emergiram da participação dos familiares, será abordada agora a temática da presença do componente social da vulnerabilidade na formação do macrossistema da criança que convive com uma doença crônica.

O macrossistema de um indivíduo abrange os valores e crenças das pessoas que são originários de sua cultura. Este se forma e acontece em um determinado contexto social, que é regido e afetado por situações de vulnerabilidade que têm como principais exemplos a escassez de recursos materiais e financeiros e as desigualdades na oferta de oportunidades de melhoria de condições de vida.

O macrossistema é o sistema mais distante da pessoa: abrange a comunidade na qual os outros três sistemas estão inseridos e que pode afetá-los (estereótipos e preconceitos de determinadas sociedades, períodos de grave situação econômica dos países, globalização) no curso de vida. Bem como, situações e acontecimentos históricos presentes no cotidiano das pessoas e que influenciam o seu desenvolvimento^(1,8,14).

O componente social da vulnerabilidade abrange elementos dos outros dois componentes, individual e programático. Traz à tona conceitos e reflexões acerca das mudanças que acontecem na vida dos indivíduos e a capacidade de enfrentamento e incorporação destas, com a utilização de seus meios (como a

aplicação de conhecimentos), bem como as limitações sociais, evidenciadas na política, na cultura, e, em especial, nos aspectos socioeconômicos, que expõem as fragilidades de toda uma sociedade.

A criança e a família devem ser compreendidas no contexto da sociedade em que estão inseridas, pois o indivíduo e a sociedade são entrelaçados. Não há dualismo entre eles, embora a relação entre pessoas e seu meio social seja uma questão instigante que gera polêmicas e posições controversas. Muitas vezes a pessoa é caracterizada como uma mera reprodução da sociedade, e, às vezes, independentes dela, como se existisse um paralelismo entre eles. A subjetividade, porém, é construída na organização cultural na qual os indivíduos estão inseridos, mesmo que nem sempre tenha sido entendido desta forma⁽⁶⁸⁾.

A estruturação do macrossistema está compreendida em um contexto onde situações de vulnerabilidade social se desenvolvem. Essas situações são traduzidas pelos relatos dos participantes que demonstram seus efeitos práticos em seus cotidianos. Todos são afetados diretamente ou indiretamente por questões como desemprego, falta de auxílio de poderes públicos, entre eles as relacionadas com a saúde e a falta de meios financeiros que lhes garantam a sua própria subsistência.

As influências do componente social das vulnerabilidades podem despertar um fortalecimento da capacidade de resiliência dos seres humanos. Os familiares que convivem com a situação da doença crônica de uma criança desenvolvem capacidades de busca de superação destas situações, motivados pelo processo terapêutico. As famílias das crianças adquirem um empoderamento, originário da percepção e da motivação para o enfrentamento de suas dificuldades, na trajetória de cada novo dia, em cada nova situação de convívio com a doença crônica.

Diversas situações, muitas vezes relacionadas a problemas sociais, podem afetar a capacidade de enfrentamento de indivíduos e famílias. Dentre os diversos exemplos pode-se inferir: condições de pobreza, rupturas na família, vivência de algum tipo de violência, experiências de doenças crônicas ou agudas do próprio indivíduo ou da família⁽⁵⁸⁾.

A situação socioeconômica é o fator que mais tem contribuído para a desestruturação da família, repercutindo diretamente e de forma vil nos mais vulneráveis deste grupo: vítimas da injustiça social, pobreza, miséria, falta de

perspectiva e de um projeto existencial. Impõe a toda a família uma luta desigual e desumana pela sobrevivência⁽³⁴⁾.

Este é o cenário em que as atitudes dos condicionantes de situações de vulnerabilidades, estruturadoras do macrosistema da criança, estão alocadas. Um quadro repleto de conflitos e dilemas, agravados, muitas vezes, pelo fato de se possuir um filho hospitalizado, principalmente quando esta hospitalização acontece em virtude de uma patologia de prognóstico reservado.

Ao refletir-se sobre as vulnerabilidades socioeconômicas, emergem, como que em uma atitude de reflexo imediato, a direta associação com o poder aquisitivo das famílias e demais condições relativas ao impacto e às consequências da falta de recursos financeiros na vida das mesmas. Culturalmente, a presença de condições financeiras adequadas em uma família, significa o estabelecimento de um potencial eficaz de vida para as pessoas, garantindo uma alimentação adequada, possibilidades de educação, lazer e principalmente acesso rápido e eficaz a serviços de saúde de qualidade.

Os elevados níveis de pobreza que afligem a sociedade encontram seu principal determinante na estrutura da desigualdade brasileira, perversa na questão da renda e das oportunidades de inclusão econômica e social⁽³⁴⁾. Estes aspectos, visíveis ou ocultos, aparecem nas falas dos participantes sobre diversas temáticas que os traduzem e encontram expressividade na caminhada que inicia no momento do diagnóstico e perdura por todo o tratamento das patologias.

As desigualdades que representam situações de vulnerabilidades sociais são apresentadas sob o olhar da família nesta categoria. A situação financeira das famílias se apresenta como primeiro exemplo destas vulnerabilidades. A falta de renda, principalmente agravada pela situação de uma enfermidade, gera desestruturação na organização familiar, privações e desesperança. As falas abaixo iniciam a apresentação desta problemática:

Eu botei o cifrão aqui, porque é a única dificuldade que eu tenho. Hoje a vida é muito cara. Por exemplo, dez dias dentro de um hospital, pegando ônibus, comendo, tendo despesas. A dificuldade maior é essa mesma, é o dinheiro. Tem muitas coisas que a gente tem vontade de comprar e não pode. Eu também não vou estar pedindo para o meu pai e minha mãe com trinta e cinco anos de idade. Então a gente acaba se privando de muita coisa. Porque eu penso que meus filhos têm prioridade na minha vida. Eu sempre vou ficar em segundo plano, isso é inevitável (P.5).

O pai deles, por exemplo, ganha um salário e não vive comigo. Se eu vou comprar o remédio vai faltar o que comer dentro de casa. E para mim a primeira coisa é a comida. E dentro desta casa que eu desenhei eu tenho muita coisa, que eu ganhei, porque eu não comprei, eu não tenho condições (P.6).

Acho que as dificuldades econômicas sempre contam (P.9).

Quando os pais não possuem dinheiro suficiente para oferecerem aos seus filhos uma condição de existência digna, são designados como “portadores” de uma vulnerabilidade econômica, que provém, muitas vezes, da soma de vários fatores, individuais e sociais, inseridos no macrossistema da criança, geradoras desta situação.

As situações de vulnerabilidade pressupõem, entre outros enfoques, a compreensão que as múltiplas dimensões de pobreza precisam ser consideradas em um contexto de vulnerabilidade social, que englobam renda, escolaridade e ciclo de vida familiar. No discurso econômico atual a denominada “pobreza” está presente, em larga escala, como resultado de déficits socioeconômicos que são impostos às sociedades em várias partes do mundo. No entanto, observa-se que esta expressão, poderia ser utilizada em outros seguimentos, designando outras situações. A abordagem da pobreza como um resultado do conjunto de necessidades básicas insatisfeitas representa uma concepção complementar à da pobreza como insuficiência de renda, uma vez que identifica as famílias sujeitas à privação absoluta dos patamares mínimos, também normativos, de bens e serviços (públicos ou privados) necessários à sobrevivência^(69,70).

As dificuldades econômicas de uma família não se restringem apenas ao fato de possuírem entre seus membros uma criança convivendo com a doença crônica. Nos demais setores de suas vidas os problemas continuam a existir paralelos a esta situação, o que obriga os pais destas crianças a se privarem em âmbitos que dizem respeito a sua própria subsistência. A falta de recursos financeiros é um fator de vulnerabilidade importante porque expõe os indivíduos a agravos a sua saúde, ao seu psicológico e a sua dignidade. A fala da participante, exposta abaixo, ilustra estas afirmações:

Eu tomo banho e coloco a mesma roupa. Tem umas mães que me olham dos pés à cabeça e eu nem bola. Não gostou? Se mude. Hoje uma mãe disse: “Vou comer no bar porque essa comida aí, não sei o que”. Eu olhei bem para a cara dela e disse: “Com o dinheiro que

a senhora vai gastar no bar a senhora pode comprar remédio para os seus filhos!" Eu disse na cara dura: "Compra remédio e come aí, a comida é boa, é limpa". Se eu tenho o dinheiro que ela tem eu compro remédio para as minhas crianças (P.6).

Ao analisarmos as condições que predispõem os indivíduos a situações de vulnerabilidades socioeconômicas, encontramos diversas outras que demonstram que determinada família carece de recursos econômicos e de assistência adequada. Se pudéssemos destacar uma característica, que se destaca perante a percepção dos profissionais de saúde, por exemplo, certamente estaria a apresentação das pessoas em situações de carência de ordens sociais e financeiras. O asseio pessoal, representado pela higiene corporal e pelas condições de vestuário, simboliza as dificuldades que podem estar ocorrendo no interior dessa família. Dificuldades estas que se refletem diretamente no cuidado que os pais têm condições de oferecer às crianças, em especial, com as doenças crônicas.

As situações de vulnerabilidades que estão inseridas no componente social, despertam nas famílias uma motivação para a solução ou minimização destas. Algumas destas famílias possuem auxílios de diversas fontes, como parentes, amigos ou Instituições. No entanto, alguns participantes relatam que não são possuidores de quaisquer auxílios para arcarem com as despesas oriundas de tratamentos e internações, e verbalizam a falta de apoio e valorização que recebem por parte de órgãos que se destinariam à prestação de assistência a pessoas com estas dificuldades, é o que nos demonstram as falas abaixo:

Minha mãe me ajuda com as coisas que precisam para as crianças, minha mãe e meu pai. Sempre que eu preciso de alguma coisa a mais eles estão lá para me ajudar, para nos amparar. É minha única ajuda financeira. Se não fossem os meus pais mesmo não teria condições de sobrevivência mesmo. Porque uma criança não necessita somente de alimentação, ela necessita de uma série de outras coisas. E infelizmente é só com dinheiro (P.5).

A minha casa eu pago para a prefeitura, pago tudo direitinho. Vou ter que pagar até o fim. Tem uma mulher lá que não pagou e vai para a rua com os filhos dela. Eles não deviam de cobrar de pessoas que tem problemas. Eu pago para mim, mas é até o fim. Vou estar velhinha e vou pagar. É pouquinho, mas para mim faz falta. Eles deveriam de considerar isto daí. O meu filho mais velho que é casado tem um monte de problemas, está até preso. E a minha nora ganhou bebê agora. Na verdade essa não é minha nora verdadeira. Essa é a nora que ele andou dando uma banda. E essa ganhou um gurizinho. Agora tem mais advogado que tem que pagar, é isso, é aquilo (P.6).

A pobreza, o desemprego, a falta de instrução, são elementos que afetam a competência de mobilização de recursos dos pais, para cuidarem de seus filhos doentes, e sadios também. Isso porque esta mobilização ocorre pautada na escassez de condições básicas de vida. A vida da população, que está imersa na exclusão, também exige uma capacidade cognitiva e administrativa, considerando que algumas vezes são muitas pessoas vivendo do salário e em uma moradia insuficiente para acolher a todos⁽²⁾.

A abordagem da miséria como resultado de um conjunto de necessidades básicas insatisfeitas representa uma concepção complementar à da pobreza como insuficiência de renda, uma vez que identifica as famílias sujeitas à privação absoluta de patamares mínimos de bens e serviços (públicos e privados) necessários à sobrevivência. Acesso à água potável, esgotamento sanitário, tipo de habitação, alimentação (quantidade e diversidades adequadas) e grau de assistência escolar são elementos que compõem algumas das dimensões passíveis de avaliação, que têm sido recomendadas por organismos internacionais em razão da possibilidade de identificação de carências e de grupos-alvo para a intervenção da política social⁽⁶⁹⁾.

Sem dúvida, um dos maiores agravantes e, o mesmo tempo, um dos maiores expoentes das situações de vulnerabilidades sociais é a questão da falta de oportunidades de inserção no mercado de trabalho dos indivíduos, de uma forma igualitária e que satisfaça às necessidades que possuem em suas vidas.

O fato de ser diagnosticada, na criança, uma patologia crônica que requer muitas hospitalizações, se transforma, para alguns pais, em uma possibilidade de perda do emprego, ocasionando assim a desestruturação financeira da família. Esta questão foi relatada pelos participantes deste estudo, como definidora das condições socioeconômicas das famílias. Muitos pais relatam a obrigatoriedade de sua inserção no mercado informal, como meio de prover a sobrevivência de seus filhos. Outros trazem à tona a questão da inadequação das organizações dos processos de trabalho em relação às demandas cotidianas de um familiar que possui uma criança em situação de internação hospitalar, por exemplo.

Na minha vida a dificuldade que eu acho é o emprego. Porque não se consegue. Quando se trabalha eles querem assiduidade, querem que fique no emprego. E isso é muito difícil para as pessoas entenderem. Até entendo o lado deles, porque o mercado é muito

competitivo e eles não podem pegar uma pessoa que poderá ir dez dias no mês (P.5).

As dificuldades maiores são de emprego, de renda, financeiras mesmo. Porque sem trabalho é difícil de encarar (P.4).

Eu ajunto garrafa e latinha. Eu ajunto. Não quero nem saber. Um dia desses uma vizinha não tinha nada para comer dentro de casa. Ela se acordou cedo, porque eu tenho carrinho e disse: “Hoje eu vou trabalhar contigo”. E veio. Um dia ela me chamou de maloqueira e eu agradei e não é que ela precisou da maloqueira. Eu trabalho na feira, eu varro a feira. E ganho um monte de coisas. As verduras grandes, bonitas, couve, alface, eu ganho de sacão (P.6).

Mas ele [pai] teve que voltar porque estavam ameaçando ele de demissão. Esses empregos são uma dificuldade, hoje em dia também (P.8).

Vários são os efeitos da falta de emprego e renda em uma família. Quando esta situação vem aliada à hospitalização de um filho, observa-se um cenário de crise, e a manifestação de sentimentos como desesperança e irritação, que se evidenciam, principalmente, pelas atitudes da família para com as pessoas que os cercam e muitas vezes para com as próprias crianças. A organização do trabalho exige das sociedades, sujeitos atuantes, produtivos, que compareçam ao trabalho pontualmente e preferivelmente, com índice de ausências baixo. O não enquadramento neste perfil de trabalhador, ocasionado pela doença de um filho, por exemplo, expõe o indivíduo a descontos de salários e demissões, favorecendo com que estas famílias elevem as estáticas daqueles que estão à margem do conceito de cidadania.

A situação de vulnerabilidade social da família pobre se encontra diretamente ligada à miséria estrutural, agravada pela crise econômica que lança o homem ou a mulher ao desemprego ou subemprego⁽³⁴⁾. Pais ou familiares que não estejam vinculados a empregos fixos podem significar que a família não possui garantias, como as previstas em lei, e não transmitir a segurança necessária para o adequado desenvolvimento da criança, comprometendo situações especiais como o tratamento de uma situação de doença.

As condições deficitárias de vida, que colocam os sujeitos em situação de pertença da exclusão social, possibilitam que seus valores, suas noções de certo e errado e sua relação com o mundo podem ser afetados, podendo acometer muitas

das crianças que vivem, ou melhor, sobrevivem em meios totalmente inóspitos ao seu adequado crescimento e desenvolvimento.

A experiência de viverem tais processos de exclusão projeta-se nas representações das pessoas, de forma que as concepções de respeito e desrespeito são condicionadas pela maneira como a elas os afeta. O ideal de igualdade que se produz e reproduz no quadro de desenvolvimento das relações nas sociedades, desdobra-se da determinação reconhecida na e pela igualdade do trabalho⁽⁷¹⁾.

Mesmo imersos em situações de desigualdades sociais e vulnerabilizadoras, as pessoas responsáveis pelos cuidados a uma criança cronicamente enferma mantém o foco de suas atenções voltadas inteiramente para o seu bem-estar e recuperação. Não existe dificuldade que se torne maior que o desejo de ver seus filhos restabelecidos, ou com as patologias controladas, possibilitando que estes voltem aos cursos normais de suas vidas, e às atividades próprias de suas faixas etárias.

As afirmações acima são exemplificadas pelas falas de dois participantes que verbalizam a força e a capacidade de ultrapassar as barreiras impostas pela falta de recursos do contexto onde vivem, além disso, conseguem desenvolver atitudes como a confiança e a solidariedade, e sentimentos como a felicidade.

Se eu estou ganhando eu tenho é que dividir com os outros. Se Deus me deu para ganhar, devo ajudar as pessoas. Eu desenhei aqui a minha casa, que eu amo. Mas o que eu mais gosto de ter na minha casa é felicidade. E eu tenho. Porque eu tenho meus filhos e eles são a minha felicidade. E eles são felizes. Tudo para eles esta bom. E eu passo felicidade para eles (P.6).

Às vezes se cria um mito que a pessoa não pode, porque não tem dinheiro, mas tudo não está resumido no dinheiro. Exclusivamente (P.1).

Realizar ações que mobilizem atores sociais na conquista de melhorias de situações de vulnerabilidades socioeconômicas é um desejo que se exemplifica na sua luta diária para minimizar os efeitos da exclusão e da desigualdade que vitimizam nossa sociedade. Refletir sobre o que pode ser feito, em relação às vulnerabilidades socioeconômicas de crianças e suas famílias, possibilita diversas ideias e aspirações que podem se constituir em começos de transformações em vários contextos, que se originam nos próprios indivíduos, nas suas forças e nas suas atuações.

Diante de quadros desafiadores de desolação e dificuldades, os seres humanos tendem a se sensibilizar e, muitos, de alguma forma procuram mobilizar, muitas vezes, o pouco recurso que possuem, como forma de exercitar a solidariedade. É fato que, na sociedade brasileira, existe, ainda, uma dificuldade de acompanhamento do cenário econômico internacional referente à resolução de questões sociais. Isto se materializa na vida de grande parte da população em relação ao acesso aos hospitais com atendimento inadequados; às escolas públicas funcionando em condições precárias, com professores mal remunerados; além da falta de saneamento básico, bem como famílias desassistidas, morando em favelas, tendo muitas crianças e adolescentes buscando nas ruas sua sobrevivência, sem tampouco ter condições de vida adequadas⁽³⁴⁾.

As crianças não podem ser responsáveis por viverem em situação de vulnerabilidade social o que não quer dizer que existe uma separação entre a situação social e comportamento individual. Antes, destaca-se a importância que tem para a socialização/individualização, a forma como são utilizados os espaços públicos e seus ambientes. Isto é, se a qualidade de infância, por um lado, depende de sua relação com a família, por outro, está profundamente marcada pelo lugar de moradia, a vizinhança, pelo acesso a produtos e serviços, pela pertença a uma classe social. A infância não remete apenas a um tempo na vida, mas também a um lugar onde se vivia e como se vivia, à escola, à rua, à praça em que frequentava. Levando em consideração que cada ambiente comporta formas de relacionamento e de comportamento que podem ser distintas⁽³⁴⁾.

Quando se trata da doença de um filho o fato de não possuir condições para lhe oferecer um suporte adequado, pode desencadear uma cascata de sentimentos, como a desesperança e o desespero, agravando o quadro de miséria e desesperança ao qual a família está exposta. Como se observa o fato de “ter” possui várias significações, mas a principal se relaciona intimamente com a noção da dignidade humana, pois com os meios, especialmente, que dizem respeito às questões financeiras, é que as famílias conseguem adquirir os recursos necessários a sua pertença dentro de uma organização social.

O macrossistema é um nível do modelo bioecológico no qual todas as pessoas estão inseridas. No entanto, este é composto por elementos os quais os indivíduos nem sempre apresentam o total controle de uma forma direta e resolutiva. Por exemplo, a família de uma criança que convive com a doença crônica não

consegue minimizar os efeitos das situações oriundas de uma política econômica desigual na qual o seu País está imerso, pois mesmo que faça a sua parte para a transformação deste quadro, esta não é efetiva isoladamente, mas sim, coletivamente, com a soma de várias ações.

O componente da vulnerabilidade social que está alocado na estruturação do macrossistema refere-se a uma multiplicidade de fatores que permeia os vários microssistemas que a criança e sua família frequentam. Os efeitos de se possuir uma sociedade desagregadora, excludente e repleta de desencontros, são sentidos imediatamente no cotidiano das organizações familiares e nas Instituições, sejam elas de saúde, educacionais, entre outras.

A possibilidade de mudança de práticas que conduzem a situações de vulnerabilidade não depende apenas da vontade individual, mas do contexto onde estas vulnerabilidades se conformam e manifestam. Existe a necessidade das pessoas responderem às transformações das práticas não no plano estrito da individualidade privada, mas como sujeitos sociais, como agentes da esfera pública da vida social. Intervenção estrutural, organização comunitária, construção da cidadania, ativismo político, ação jurídica, direitos humanos, tudo isso é entendido como parte indissociável de ações de prevenção e cuidado à saúde⁽²⁾.

Não se podem visualizar as pessoas expostas a situações de vulnerabilidades como vítimas inertes destas. Novamente se evoca nesta, como nas categorias anteriores, a questão da formação de um macrossistema vulnerável, que é constructo e construtor de atitudes individuais frente a estas problemáticas. Logo não se exige a pessoa de sua capacidade de luta e possível superação da miséria e seus efeitos.

Atitudes de encorajamento e conscientização de potencialidades são esperadas de pessoas e profissionais que interagem com a família e a criança que convivem com uma doença crônica. É na mobilização individual de todos atores da sociedade que se encontra a gênese da mudança do que hoje esta imposto em relação as situações de vulnerabilidade e seu componente social, principalmente no que se refere as determinações que elas produzem. O caminho é longo, inicia-se com a atitude de refletir acerca desta problemática e culmina com ações efetivamente transformadoras.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Voltar o olhar para a criança que convive com a doença crônica e sua família não se constitui em uma tarefa simples. Precisa-se ter em mente as peculiaridades deste processo que envolve sentimentos, responsabilidades e ações oriundos de vários âmbitos, não somente no que diz respeito à organização familiar, mas também envolve profissionais de saúde e de outras áreas, bem como a sociedade em geral.

A proposição de constituir um estudo com famílias de crianças que convivem com doenças crônicas exige do pesquisador uma atitude de seriedade e, ao mesmo tempo, sensibilidade. Além disso, preparo específico, com uma abordagem instrumentalizada e efetiva, sem perder o foco do objetivo a que se destina, porém exercitando o respeito às singularidades e às necessidades dos pesquisados.

Observando estes aspectos, este estudo se construiu tendo como finalidade encontrar respostas a partir das percepções dos familiares de crianças com doenças crônicas sobre as situações de vulnerabilidade e seus componentes (individual, social e programático), além disso, buscar conexões com o marco conceitual da vulnerabilidade e o ambiente ecológico, e as influências para o crescimento e desenvolvimento das crianças.

Ao analisar e interpretar as informações e, sobretudo, refletir na temática em questão, torna-se possível fazer um balanço de seus achados e propor recomendações em especial aos profissionais, para que este estudo se constitua em ferramenta colaborativa na transformação das práticas cotidianas e contribua com o cuidado prestado às famílias e crianças.

Em primeiro lugar, foi possível conhecer as percepções dos familiares de crianças que convivem com doença crônica a respeito dos componentes das situações de vulnerabilidade elencados no estudo (individual social e programática). Nas falas dos participantes evidencia-se claramente esta divisão, embora no momento de suas manifestações, estes não fizeram menção específica aos componentes sob as denominações que apresentamos.

As situações de vulnerabilidade não são passíveis de inferências na vida dos indivíduos. Cada pessoa sabe o que e a que se considera vulnerável. Sendo assim, ao verbalizarem suas dificuldades cotidianas, fragilidades, limitações e sofrimentos,

os participantes não somente demonstraram identificar suas situações de vulnerabilidade, mas também relataram os efeitos de cada uma delas nas suas vidas e as interferências destas no cuidado prestado aos seus filhos.

Muito além de dar a conhecer as situações de vulnerabilidade, os participantes trouxeram ao conhecimento as estratégias de enfrentamento que desenvolveram, em uma construção baseada nos conhecimentos empíricos, na utilização dos recursos disponíveis em seus ambientes, sejam eles pessoais ou materiais, o que corrobora o fato de que, diante de situações limites, o ser humano possui uma capacidade de criar e superar suas dificuldades.

Exemplos disso são ilustrados por situações como avós que se constituem em suporte financeiro para os netos no lugar dos pais. De mães que abrem mão de possuir roupas e alimentos para si próprias em detrimento da subsistência de um filho. Que mudam de cidade, enfrentando enormes distâncias em busca de uma cura ou um tratamento, ou oferecem um órgão seu para salvar a vida de um filho que necessita de um transplante.

Os sistemas do ambiente bioecológico são contextualizados nas falas dos participantes como determinantes de situações de vulnerabilidade, que se tornam indicativos de déficits no crescimento e desenvolvimento das crianças. Evidenciou-se nas expressões dos participantes que, ao possuir uma situação de vulnerabilidade individual como a falta de conhecimento sobre a doença, ou uma situação de vulnerabilidade social como a falta de aporte financeiro e/ou institucional, as crianças são atingidas diretamente e as famílias são exigidas de uma forma sobre humana.

Esta investigação trouxe a tona um questionamento, o qual norteia este estudo, sendo seu eixo de construção. Existe a intersecção, manifesta nos elementos práticos da vida cotidiana das famílias de crianças com doenças crônicas, entre os pressupostos da Teoria Socio-Ecológica e os elementos do Marco Conceitual da Vulnerabilidade?

A resposta obtida por meio deste estudo é afirmativa, apresentando a existência de uma relação entre a Teoria Sócio-Ecológica, que estabelece o conceito de ambiente bioecológico, e o Marco Conceitual da Vulnerabilidade, que se configura e exemplifica-se a partir dos resultados deste estudo. O modelo bioecológico constitui-se em sistemas que representam o ambiente em que um indivíduo cresce e se desenvolve. Os locais em que o indivíduo frequenta e a própria

organização familiar, além de serem os formadores desses sistemas, se encontram inter-relacionados e abrangendo os componentes das situações de vulnerabilidade, formando uma verdadeira intersecção entre estes conceitos.

Nas categorias de análise evidenciaram-se estas relações. Tendo como foco a criança convivendo com a doença crônica, constatou-se que o seu microsistema inclui elementos do componente individual da vulnerabilidade, que o estruturam, pois a organização familiar ocorre por meio da soma das individualidades que a compõem. Dando continuidade, verificou-se que mesossistema, que é conjunto de microsistemas como a família, escola, hospital, entre outros, abrange as questões relativas do componente programático da vulnerabilidade, relacionado às políticas e programas que regulamentam a atuação das Instituições. Finalmente no macrosistema, ilustrado pela organização socioeconômica e cultural vigente, encontrou-se o componente social da vulnerabilidade como definidor das características deste, que foram, dentre outras, a desigual distribuição de renda e oportunidades e a dificuldades que os indivíduos enfrentam no seu cotidiano.

O ambiente de uma criança que convive com a doença crônica possui peculiaridades que possibilitaram a visualização com maior clareza da relação entre sistemas e componentes do qual este estudo trata. Realizando-se uma reflexão em ordem crescente de apresentação, o microsistema da criança é formador do meso e este é constituinte do macrosistema.

Muito mais de que um encadeamento teórico, a busca desta intersecção propicia constatar que um componente de vulnerabilidade tem seus reflexos na constituição de todos os outros, bem como de que existe uma ressonância de acontecimentos presentes em um sistema para os demais do ambiente bioecológico. Esta comprovação leva à reflexão sobre a responsabilização individual das ações no contexto em que a pessoa se encontra, bem como reafirma a importância de visualizar o indivíduo como construtor, mas também constructo do ambiente onde transcorre sua existência.

Em suma, este ambiente, segundo os achados desta pesquisa e tomando como exemplo o cotidiano de famílias de crianças que convivem com doenças crônicas, é formado por sistemas, conforme preconiza a Teoria Sócio-ecológica de Urie Bronfenbrenner, que estabelece o modelo de constituição bioecológica do ambiente, e, nestes sistemas, co-existem os diversos componentes das situações de vulnerabilidade.

Esta pesquisa possui inserção na área de Enfermagem Pediátrica, e, sendo assim, possui ligação com o cuidado prestado às crianças que convivem com a doença crônica e suas famílias, contribuindo com os profissionais, não somente enfermeiros, mas de toda a equipe de saúde, para o manejo das situações de vulnerabilidade, na medida de suas possibilidades. Sendo assim, algumas recomendações e aproximações dos achados teóricos com questões da prática de enfermagem se fazem pertinentes para o cuidado, mas também nos âmbitos do ensino e da pesquisa, e serão descritas a seguir:

Muitos aspectos permeiam o contexto de cuidado das crianças com doenças crônicas, hospitalizadas ou não, e suas famílias. Os participantes forneceram elementos preciosos oriundos de suas vivências e suas emoções, compartilhando seus saberes e seus sentimentos. Elementos como estes, aqui oriundos das vivências dos participantes, mas que existem no cotidiano da maioria das famílias, devem ser compartilhados para que se constituam em norteadores da compreensão das situações de vulnerabilidade que se apresentam e como ferramentas para a descoberta de quais as melhores formas de se oferecer o cuidado a estas famílias.

Faz-se necessária uma compreensão do Marco Conceitual da Vulnerabilidade, bem como da Teoria Sócio-Ecológica por parte dos profissionais. No que consistem e quais eixos devem ser considerados na sua composição. Os participantes demonstraram que conhecimentos mobilizam para detectar situações de vulnerabilidades e quais os símbolos as exemplificam no dia-a-dia de convivência com as crianças e com as patologias crônicas. Cabe aos profissionais inseridos no cuidado a estas famílias instrumentalizarem-se criando momentos de discussão sobre esta temática.

No que se refere à assistência de enfermagem direta à criança, é imprescindível o reconhecimento das dificuldades existentes na vida de uma família. Nas atividades diárias de uma Unidade de Internação é fundamental atentar para a fisionomia, para o possível déficit cognitivo, para as dificuldades de acesso ao Serviço, à família que passa por extremas privações financeiras, ou seja, elementos que ilustram as situações de vulnerabilidade e interferem na constituição do ambiente da criança com doença crônica.

Aos profissionais enfermeiros destina-se não somente a prestação de um cuidado que possua um caráter tecnicista, mas sim que contemple outros aspectos da totalidade do ser humano. Inserida nesta realidade, está a conscientização que a

intersecção entre o ambiente bioecológico e as situações de vulnerabilidade nos apresentam. Quaisquer ações realizadas em prol dos indivíduos possuem efeitos que transitam entre os sistemas aos quais esta pessoa é pertencente. Logo, ao se realizarem ações com uma família, visando minimizar os efeitos de uma situação de vulnerabilidade individual, deve-se estar consciente de que, neste momento, se está influenciando positiva ou negativamente os componentes programáticos e sociais das vulnerabilidades presentes no seu meio.

Os enfermeiros, bem como os demais profissionais de saúde, necessitam sensibilização e engajamento cotidiano nas situações que atingem seus pacientes, em especial a criança, que faz parte de uma díade indissociável formada por ela e por sua família. A participação efetiva do profissional na construção e consolidação das políticas públicas que regem as ações e saúde são atitudes indispensáveis para minimizar os efeitos do componente programático da vulnerabilidade.

Os profissionais, tendo como ponto de partida o interesse pela detecção das situações de vulnerabilidade social, possuem a capacidade de apontarem propostas e alternativas de possíveis soluções para os reflexos destas, bem como indicam meios de implementá-las. Isto se deve ao fato de estarem em um local privilegiado, pois interagem cotidianamente com as crianças que convivem com a doença crônica e com as dificuldades das famílias, que muitas vezes encontram-se desprovidas não somente de recursos financeiros, mas de esperanças e forças para enfrentarem a situação de doença de um filho.

Aproximar-se do vivido de cada família promove uma identificação das suas necessidades e dificuldades, estabelecendo assim um forte vínculo e uma relação de confiança, proporcionando um cuidado efetivo. Esta situação é corroborada quando a família passa a ser o foco e seus integrantes tornam-se participantes de um cuidado que é oferecido à criança, lhe possibilitando um ambiente acolhedor e favorável ao seu desenvolvimento, originário da demonstração de interesse com o contexto em que vivem e desenvolvem cuidados à saúde. Em outras palavras, com estas atitudes, os profissionais convivem com o microssistema da criança, fazem parte de seu mesossistema e participam da estruturação de seu macrossistema. Além do cuidado, os âmbitos do ensino e da pesquisa também são passíveis do estabelecimento de recomendações no que tange a inter-relação entre o Marco Conceitual da Vulnerabilidade e o Ambiente Ecológico.

A formação profissional da enfermagem alicerça e constitui valores e regras de atuação frente ao cuidado prestado, não somente às crianças, mas a todas as pessoas envolvidas em seu mundo. Neste contexto é que se insere a importância de incitar o futuro profissional à reflexão sobre as situações de vulnerabilidade e a relação com o ambiente bioecológico dos indivíduos. A academia constitui espaço apropriado para desenvolvimento destas práticas.

No exercício da profissão, é fundamental para o acadêmico de enfermagem visualizar o paciente para além da patologia com a qual convive, o seu mundo interno, a organização familiar e social que o acompanham. Ao adentrar o contexto da pessoa, torna-se possível conhecer a composição de seu ambiente e quais as situações de vulnerabilidade presentes nele, podendo planejar e executar ações de cuidado diretas e efetivas, que, por sua vez, serão auxiliadas por práticas de ensino que as contemplem.

No âmbito das vulnerabilidades programáticas, é de grande importância que o ensino acadêmico se torne coadjuvante na questão da participação e no estabelecimento de políticas públicas e programas de saúde enquanto formador de profissionais que irão atuar na formulação destes. Sendo assim, cabe aos docentes conduzirem seus alunos por caminhos que os levem ao conhecimento das influências do componente programático das situações de vulnerabilidade presentes na organização vigente no sistema de saúde.

O componente social das vulnerabilidades também deve ser abarcado pelo cotidiano do ensino de graduação, primeiramente no que tange à responsabilização de alunos e professores enquanto cidadãos e profissionais. A conscientização de que os valores e a cultura que normatizam a sociedade atual, desigual e excludente, são constructos de atitudes individuais, e de que cada ser humano possui nas mãos o poder de transformar estas realidades, devem ser o ponto de partida para o ensino de uma profissão.

Adentrar o mundo das famílias, ao realizar esta pesquisa, tornou-a uma tarefa satisfatória e sensibilizadora. As vivências das famílias retrataram as dimensões humanas que provocaram um repensar das atitudes e do significado da existência como um todo. Logo, faz-se menção, neste momento, à importância da realização de pesquisas relativas às temáticas do ambiente bioecológico e, sobretudo, acerca dos componentes das vulnerabilidades, individual, programático e social.

Estudos que dêem voz aos familiares de crianças que convivem com a doença crônica valorizam seus pensamentos e suas expressões e são de relevância para a qualificação do cuidado. Salienta-se a necessidade de pesquisas que busquem entender a essência da constituição das situações de vulnerabilidade na vida das pessoas, na organização das instituições e na sociedade contemporânea.

As investigações sobre as temáticas que relacionam o Marco Conceitual da Vulnerabilidade e o Ambiente Ecológico constituem-se como base para o aprofundamento e aperfeiçoamento da reflexão sobre este assunto, bem como se transformam em ações que, quando implementadas, são de grande valia para a prática profissional, sobretudo, para a melhoria das condições de vida das crianças e suas famílias, importância primeira de sua realização.

REFERÊNCIAS

- 1 Bronfenbrenner UA. Ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
- 2 Ayres JRJM. Vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas: HIV/AIDS e abuso de drogas entre adolescentes. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 1996.
- 3 Ayres JRJM, França-Júnior I, Calazans GJ, Saletti-Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 117-39.
- 4 Guedney A, Lebovici S. Interações psicoterápicas mães-bebês. Porto Alegre: Artes Médicas; 1999.
- 5 Monteiro AI, Ferriani MGC. Atenção à saúde da criança: perspectiva da prática da enfermagem comunitária. Rev Latino-Am Enfermagem. 2000;8(1):99-106.
- 6 Bordin TA. O cuidado do ser em desenvolvimento: o desafio de promover famílias saudáveis na sala de vacina. São Paulo: Edifapes; 2001.
- 7 Marcondes E, Vaz FAC, Ramos JLA, Okay Y. Pediatra básica: pediatria geral e neonatal. 9ª ed. São Paulo: Sarvier; 2003.
- 8 Polonia AC, Dessen MA, Silva NP. O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. In: Dessen MA, Costa Junior AL, organizadores. A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed; 2005. p. 71-89.
- 9 Bronfenbrenner U. Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In: Friedman SL, Wachs TD, editors. Measuring environment across the life span: emerging methods and concept. Washington, DC: American Psychological Association; 1999. p. 3-28.
- 10 Bronfenbrenner U, Morris PA. The ecology of developmental process. In: Damon W, Lerner RM, editors. Handbook of child psychology: theoretical models of human development. 5th ed. New York: Wiley; 1998. vol. 1. p. 993-1028.

- 11 Magnusson D. Individual developmental: a holistic, integrated model. In: Moen P, Elder GH, Lüscher K, editors. Examining lives in context: perspectives on the ecology of human development. Washington, DC: American Psychological Association; 1995. p. 197-272.
- 12 Martins E, Szymansky. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudo com as famílias. *Estud Pesqui Psicol.* 2004;4(1):63-77.
- 13 Moen P, Erickson MA. Linked lives: a transgeneracional approach to resilience. In: Moen P, Elder GH, Lüscher K, editors. Examining lives in context: perspectives on the ecology of human development. Washington, DC: American Psychological Association; 1995. p. 169-209.
- 14 Poletto M, Koller S. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e proteção. *Estud Psicol.* 2008;25(3):405-16.
- 15 Wong DL, Whaley LF. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1999.
- 16 Sánchez AIM, Bertolozzi MR. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? *Ciênc Saúde Colet.* 2007;12(2):319-24.
- 17 Nichiata LYI, Bertolozzi MR, Takahashi RF, Fracolli LA. A utilização do conceito "vulnerabilidade" pela enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2008;16(5):923-8.
- 18 Alves JAL. Os direitos humanos como tema global. São Paulo: Perspectiva; 1994.
- 19 Mann J, Tarantola DJM, Netter TW, organizadores. A Aids no mundo. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1993.
- 20 Waldow VR, Borges RF. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2008;16(4):765-71.
- 21 Torralba FR. Antropología del cuidar. Madrid: Instituto Borja de Bioética/Fundación Mapfre Medicina; 1998.

- 22 Figueiredo GLA, Mello DF. Atenção à saúde da criança no Brasil: aspectos da vulnerabilidade programática e dos direitos humanos. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007;15(6):1171-6.
- 23 Ayres JRJM. *Sobre o risco: para compreender a epidemiologia*. São Paulo: Hucitec; 1997.
- 24 Sanchez Munhoz AI, Bertolozzi MR. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? *Ciênc Saúde Colet*. 2007;12(2):319-24.
- 25 Takahashi RF. *Marcadores de vulnerabilidade: a infecção, adoecimento e morte por HIV e AIDS [tese]*. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.
- 26 Meyer DEE, Mello DF, Valadão MM, Ayres JRJM. Você apreende, a gente ensina? Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. *Cad Saúde Pública*. 2005;22(6):1335-42.
- 27 Dilley M, Boudreau TE. Coming to terms with vulnerability: a critique of the food security definition. *Food Policy*. 2001;26(3):229-47.
- 28 Prefeitura Municipal de Porto Alegre (RS), Secretaria Municipal de Saúde. *A atenção à saúde da criança de zero a cinco anos de idade: protocolo*. Porto Alegre; 2004.
- 29 Franco ALS, Bastos ACS. Um olhar sobre o Programa de Saúde da Família: a perspectiva ecológica na psicologia do desenvolvimento segundo Bronfenbrenner e o modelo da vigilância da saúde. *Psicol Estud*. 2002;7(2):65-72.
- 30 Pedroso MLR, Motta MGC. *Influências das vulnerabilidades sócio-econômicas no cuidado às crianças em unidades de internação pediátricas: a visão do enfermeiro. [monografia]*. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2008.
- 31 Takahaschii RF, Oliveira MAC. *A operacionalização do conceito de vulnerabilidade no contexto da saúde da família*. São Paulo: IDS/Ministério da Saúde; 2001.

- 32 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas da Saúde. Guia alimentar para crianças menores de 2 anos. Brasília (DF); 2002.
- 33 Ciampone MH, Tonete VLP, Pettengill MAM, Chubaci RYS. Representações sociais da equipe de enfermagem sobre a criança desnutrida e sua família. Rev Latino-Am Enfermagem. 1999;7(3):99-106.
- 34 Gomes MA, Pereira MLD. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. Ciênc Saúde Colet. 2005;10(2):357-63.
- 35 Silva FM, Correia I. Doença crônica na infância: vivências do familiar na hospitalização da criança. REME: Rev Min Enferm. 2006;10(1):18-23.
- 36 Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-Am Enfermagem. 2002;10(4):552-60.
- 37 Almeida MI, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2006;10(1):36-46.
- 38 Ribeiro NRR, organizador. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: UEM; 2004. p. 183-98.
- 39 Faquinello P, Higarashi IH, Marcon SS. O atendimento humanizado: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. Texto Contexto Enferm. 2007;16(4):609-16.
- 40 Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev Latino-Am Enfermagem. 2004;12(2):191-7.
- 41 Sabates AL, Borba RIH. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. Rev Latino-Am Enfermagem. 2005;13(6):968-73.
- 42 Thompson ED, Ashwill JW. Uma introdução à enfermagem pediátrica. 6ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
- 43 LoBiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.

- 44 Triviños ANS. Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação, o positivismo, a fenomenologia e o marxismo. 2ª ed. São Paulo: Atlas; 1990.
- 45 Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 26ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007.
- 46 Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
- 47 Resta DG, Motta MGC. Compreendendo o adolescer empregando o Método Criativo e Sensível: uma possibilidade de pesquisar em enfermagem. Rev Gaúcha Enferm. 2007;28(2):283-90.
- 48 Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família. 3ª ed. São Paulo: Roca; 2002.
- 49 Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VE. Contribuições do genograma e ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. Texto Contexto Enferm. 2005;14(2):280-6.
- 50 Wimbush FB, Peters RM. Identification of cardiovascular risk: use of a cardiovascular specific genogram. Public Health Nurs. 2000;17(3):148-54.
- 51 Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CM, organizadores. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998.
- 52 Dittz ES, Mota JAC, Sena RR. O cotidiano no alojamento materno das mães de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Rev Bras Saúde Mater Infant. 2008;8(1):75-81.
- 53 Nogueira-Martins MCF, Bógus CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. Saúde Soc. 2004;13(3):44-57.
- 54 Ravelli APX, Motta MGC. O lúdico e o desenvolvimento infantil: um enfoque na música e no cuidado em enfermagem. Rev Bras Enferm. 2005;58(5):611-3.

- 55 Mittag BF, Wall ML. Pais com filhos internados na UTI Neonatal: sentimentos e percepções. *Fam Saúde Desenv.* 2004;6(2):134-45.
- 56 Rossato LM, Angelo M, Silva CAA. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2007;15(4):556-62.
- 57 Peres JFP, Simão MJP, Nasello AG. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Rev Psiquiatr Clín.* 2007;34(Supl 1):136-45.
- 58 Meira MCR, Centa ML. A evolução da família e suas implicações na educação dos filhos. *Fam Saúde Desenv.* 2003;5(3):223-30.
- 59 Viana V, Barbosa MC, Guimarães J. Doença crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. *Psicol Saúde Doenças.* 2007;8(1):117-27.
- 60 Motta MGC. Cuidado humanizado no ensino de enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2004;57(6):758-60.
- 61 Simioni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(5):545-51.
- 62 Boing E, Crepaldi MA. O efeito do abandono para o desenvolvimento psicológico dos bebês e a maternagem como fator de proteção. *Estud Psicol.* 2004;21(3):211-26.
- 63 Bowlby J. Cuidados maternos e saúde mental. São Paulo: Martins Fontes; 1988.
- 64 Sierra VM, Mesquita WA. Vulnerabilidades e fatores de risco na vida de crianças e adolescentes. *São Paulo Perspec.* 2006;20(1):148-55.
- 65 Oliveira BRG, Lopes TA, Vieira CS, Collet N. O processo de trabalho da equipe de enfermagem na UTI neonatal e o cuidado humanizado. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(n esp):105-13.
- 66 Ostermann AC, Souza J. Contribuições da análise da conversa para os estudos sobre cuidado em saúde: reflexões a partir das atribuições feitas por pacientes. *Cad Saúde Pública.* 2009;25(7):1521-33.

- 67 Feliciano KVO, Kovacs MH. Vulnerabilidade programática na prevenção da transmissão materno-fetal da AIDS. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* 2002;2(2):157-65.
- 68 Salles LM. Infância e adolescência na sociedade contemporânea: alguns apontamentos. *Estud Psicol.* 2005;22(1):33-41.
- 69 Costa OV. Pesquisa de condições de vida. *São Paulo Perspec.* 2003;17(3/4):143-50.
- 70 Silva OMP, Panhoca L. A contribuição da vulnerabilidade na determinação do índice de desenvolvimento humano: estudando o estado de Santa Catarina. *Ciência Saúde Colet.* 2007;12(5):1209-19.
- 71 Lopes JR. Processos sociais de exclusão e políticas públicas de enfrentamento da pobreza. *Cad CRH.* 2008;21(53):349-63.

APÊNDICE A – Ficha de Identificação dos Participantes da Pesquisa

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado Acadêmico**

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES**FAMÍLIA Nº.....****FAMILIARES****PARTICIPANTE: () PAI () MÃE () OUTRO.....****IDADE:****SEXO () F () M****ESCOLARIDADE:.....****PROFISSÃO:.....****CIDADE DE ORIGEM:****CRIANÇA****IDADE:****SEXO: () M () F****FREQUENTA ESCOLA: () S () N.....****DIAGNÓSTICO:.....****DATA DE IDENTIFICAÇÃO DA DOENÇA:...../...../.....****MOTIVO DA INTERNAÇÃO:.....****TEMPO DE INTERNAÇÃO:.....****PREENCHIDO EM:...../...../.....**

APÊNDICE B – Questões Norteadoras das Oficinas

Como você visualiza o crescimento e desenvolvimento de seu(ua) filho(a) do nascimento até agora?

Quais foram as facilidades e dificuldades encontradas em relação à saúde/doença dele?

Quais são as necessidades de seu(ua) filho(a) em relação à doença crônica?

Quais foram os auxílios, familiares, sociais e institucionais que você encontrou ao longo desta caminhada?

APÊNDICE C – Ficha de Observação das Atividades da Oficina

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado Acadêmico**

DIÁRIO DE CAMPO

OFICINA Nº.....

DATA:...../...../.....

HORÁRIO: INÍCIO..... **TÉRMINO:**.....

LOCAL:.....

Nº DE PARTICIPANTES:.....

PARTICIPANTES:.....

OBSERVAÇÕES:.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

PERCEPÇÕES/IMPRESSÕES:.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

OBSERVADOR:.....

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Escola de Enfermagem

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado Acadêmico

Pesquisa “Percepções dos Familiares de Crianças com Doenças Crônicas e Hospitalizadas: Fatores de Vulnerabilidade do Crescimento e Desenvolvimento”

Ao assinar este documento você estará consentido em participar de uma pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado Acadêmico da Escola de Enfermagem – UFRGS, que busca conhecer as percepções dos familiares sobre influências no crescimento e desenvolvimento de crianças portadoras de doenças crônicas, hospitalizadas em Unidades de Internação Pediátricas de um Hospital do Município de Porto Alegre.

Sua colaboração constará de uma entrevista com a construção de representações gráficas da organização de sua família, chamadas de genograma e ecomapa, e da participação em oficinas de grupo com a utilização de atividades de criatividade e sensibilidade sobre o assunto deste estudo. Suas falas serão registradas em equipamento de áudio (gravador digital). Suas expressões artísticas (cartazes, colagens, esculturas em argila e massa de modelar) serão registradas em imagem (máquina fotográfica digital) e, posteriormente, analisadas.

Garantimos que sua participação é de caráter voluntário e com a possibilidade de desistência a qualquer momento sem qualquer prejuízo para a sua pessoa ou para o tratamento de seu filho. Seu anonimato será garantido na divulgação de informações. Em qualquer etapa do estudo você poderá solicitar esclarecimentos à pesquisadora, Enf^a Mda. Maria de Lourdes Pedroso, pelo telefone (51) 99615235, sua orientadora, Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta, pelo telefone (51) 33085526, bem como, para o Comitê de Ética-HCPA: (51) 21018304.

Se você tiver qualquer pergunta antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la.

Grata pela sua participação!

Após ter sido orientada(o) sobre as etapas da pesquisa, aceito participar da mesma.

Assinatura do Participante

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura da Orientadora

Porto Alegre, ____ de _____ de 2009.

**ANEXO A – Documento de aprovação do Projeto de Pesquisa - Comitê de Ética
em Pesquisa Hospital de Clínicas de Porto Alegre**

PPG Enfermagem / tabela de inf / UFRGS



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação
COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

Projeto: 09-081

Versão do Projeto: 24/04/2009

Versão do TCLE: 24/04/2009

Pesquisadores:

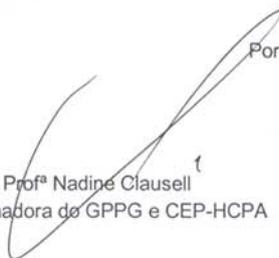
MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

MARIA DE LOURDES RODRIGUES PEDROSO

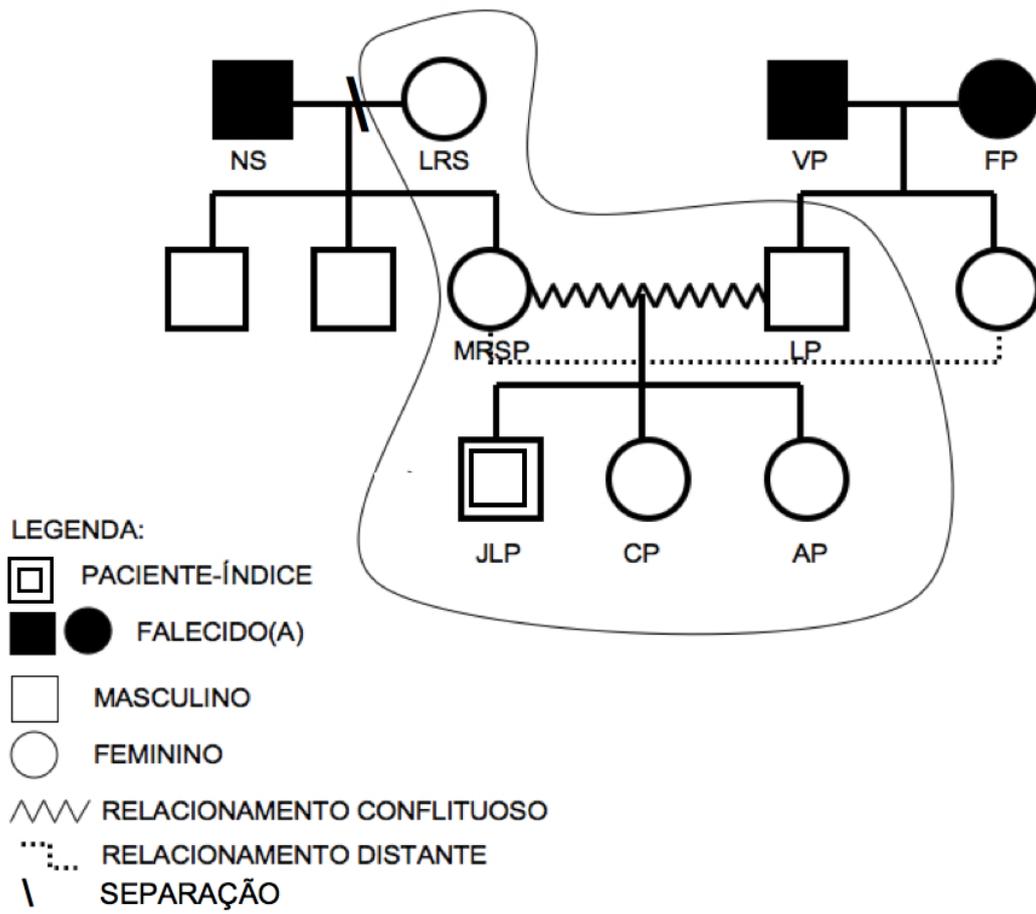
Título: PERCEPÇÕES DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS E HOSPITALIZADAS: FATORES DE VULNERABILIDADE DO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 08 de maio de 2009.


Profª Nadine Clausell
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA

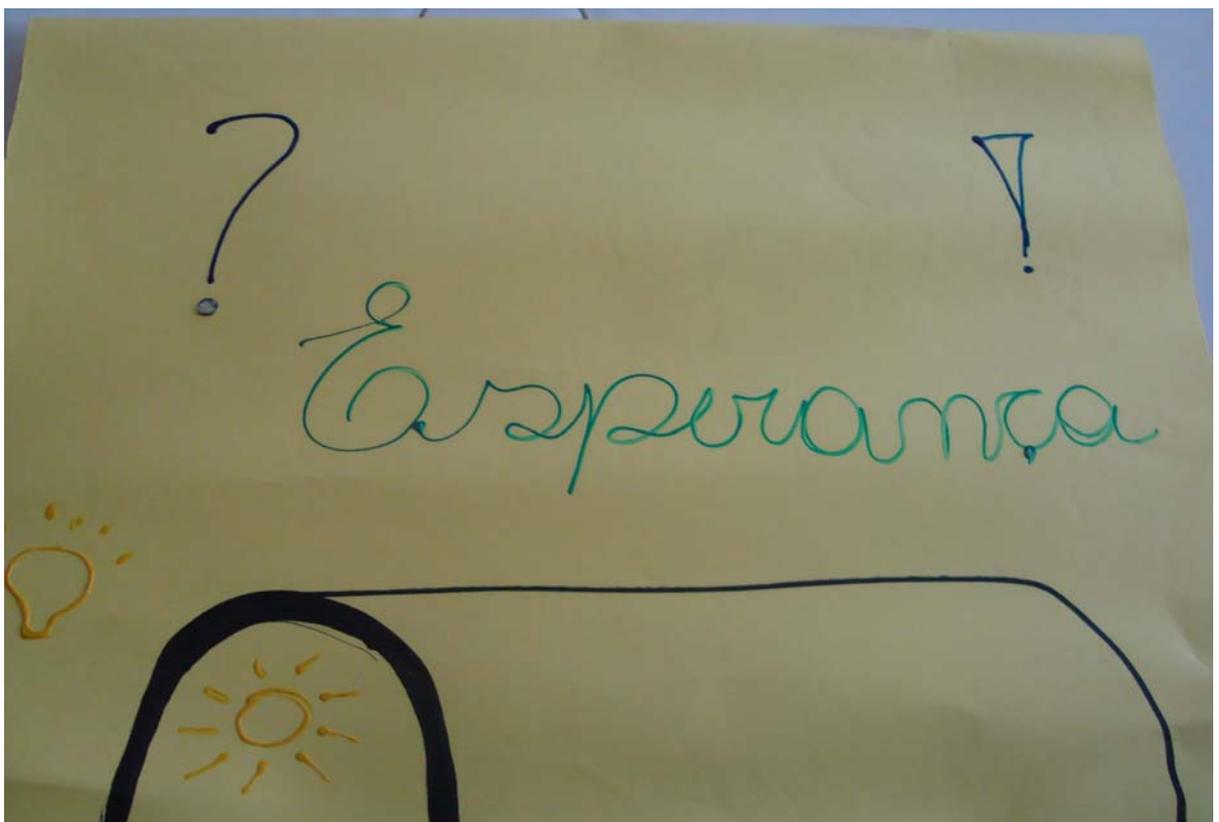
ANEXO B – Legenda de simbologia de Genograma e Ecomapa

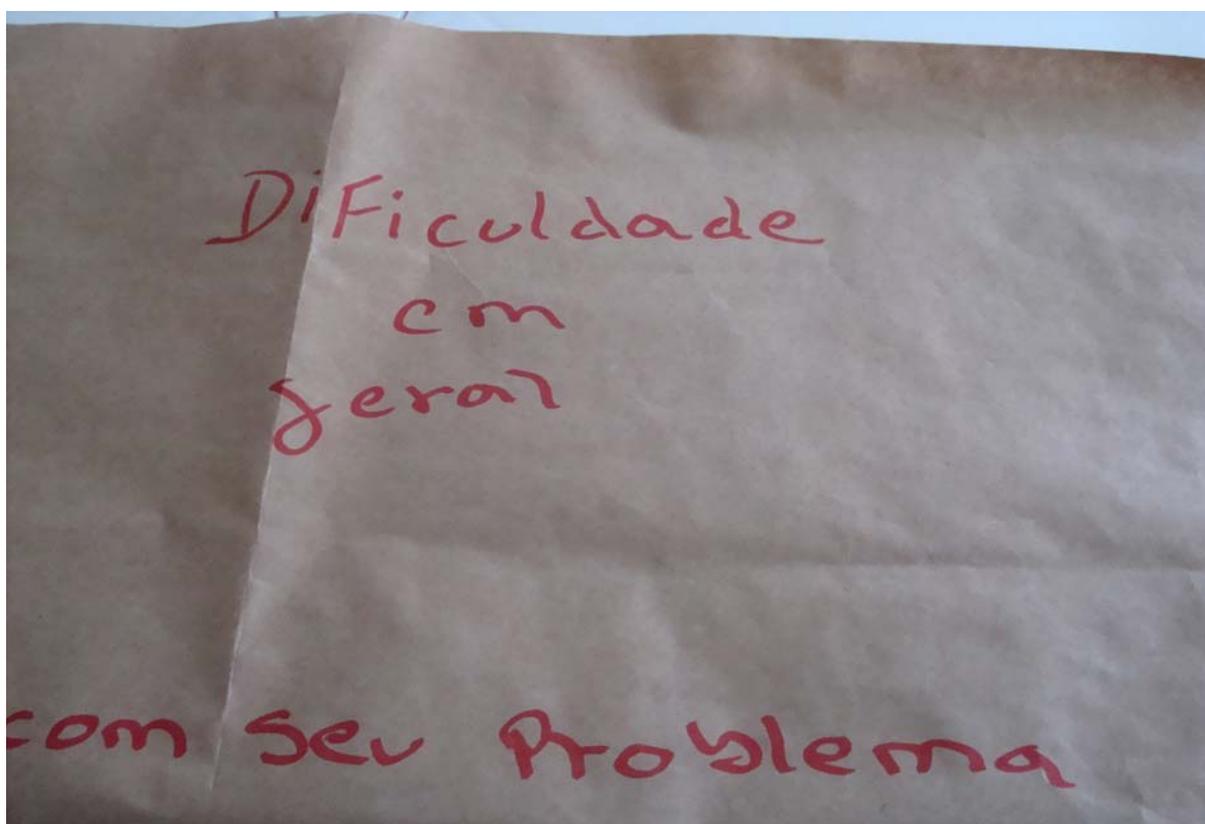
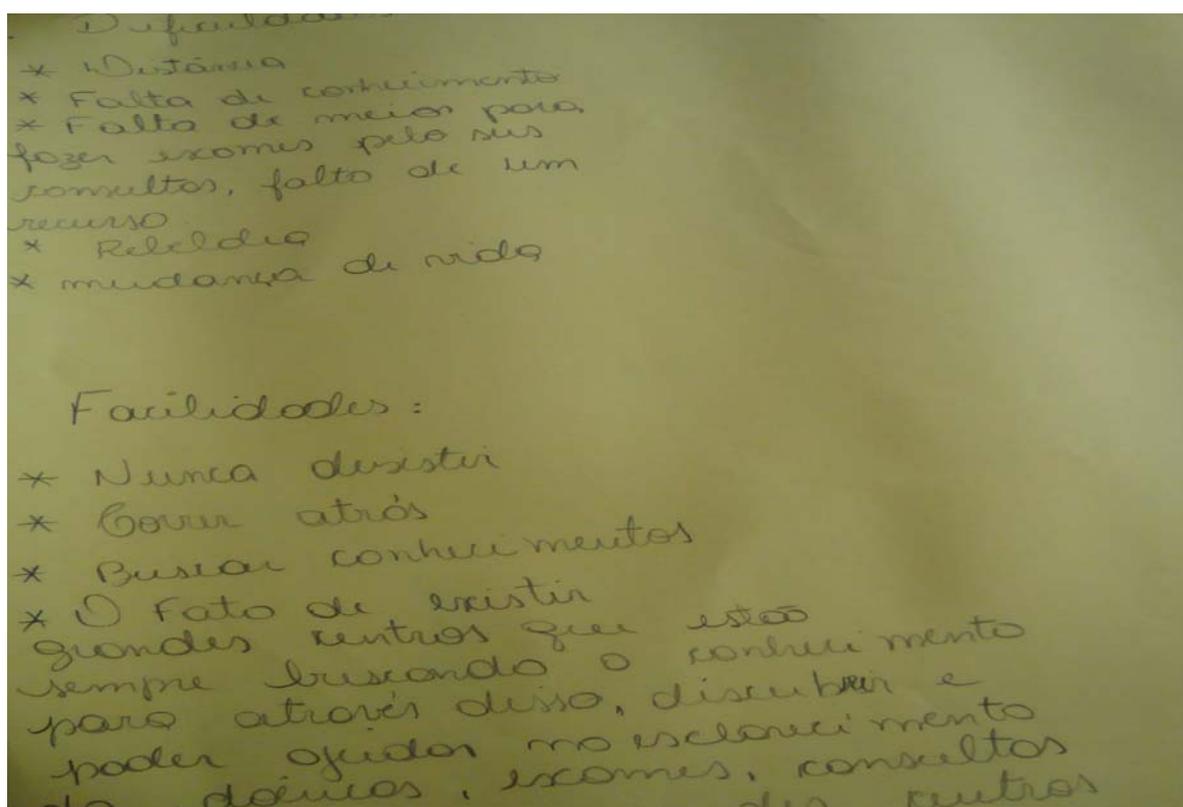


ANEXO C – Fotografias de expressão artística de participantes da pesquisa



TUDO
ISSO PARA MIM
FOI MUITO DIFÍCIL
MAS TIVE QUE ENFRENTAR E
BUSCAR MELHOR QUALIDADE DE VIDA PE
ELA. TIVE QUE CONCILIA-LO: FAMÍLIA
MUITA CORAGEM!!







É
AMOR
Igualdade
Inventivo
Solidariedade
Coabonancia
Fraternidade