



Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

PROMOÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA:
ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO E CUIDADO

Noélia Silva Ladislau Leite

Rio de Janeiro

2009

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

PROMOÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA:
ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO E CUIDADO

Noélia Silva Ladislau Leite

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher – Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz como parte dos requisitos para obtenção do título de doutor em ciências.

Orientadoras:

Prof^a. Dr^a. Marlene Braz

Prof^a. Dr^a. Sueli Rezende Cunha

2009

PROMOÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA:
ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO E CUIDADO

Noélia Silva Ladislau Leite

Orientadoras: Prof^a. Dr^a. Sueli Rezende Cunha

Prof^a. Dr^a. Marlene Braz

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher – Instituto Fernandes Figueira – FIOCRUZ como parte dos requisitos para obtenção do título de doutor em ciências.

Linha de Pesquisa: Estudos Sócio-Culturais do Processo Saúde Doença

Aprovada por:

Marlene Braz

Doutora em Ciências – Instituto Fernandes Figueira – FIOCRUZ

Sueli Rezende Cunha

Doutora em Enfermagem - Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ

Nébia Maria Almeida Figueiredo

Doutora em Enfermagem – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto - UNIRIO

Maria de Fátima Lobato Tavares

Doutora em Ciências – Escola Nacional de Saúde Pública – FIOCRUZ

Martha Cristina Nunes Moreira

Doutora em Ciências - Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ

FICHA CATALOGRÁFICA

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à:

- Pedro Henrique e Marcos Felipe,
Meus filhinhos amados: são a razão da minha vida, da minha alegria e meu orgulho!
Com eles experimento o amor infinito e incondicional...

- Anderson Ribeiro Leite,
Meu amado, companheiro, amigo, incentivador. São muitos os motivos para dedicar a você este estudo. Muito obrigada pelo seu amor, cuidado e colaboração, especialmente na revisão do texto.

- Meu avô Ciodolino Inácio Ladislau, in memoriam.
Grande e querido ser humano, amoroso, mestre na arte de viver. Muitas saudades...

- Meus queridos pais Noel José Ladislau e Maria da Penha Silva Ladislau,
Com muito amor. Muito obrigada por tudo que sou e que sei.

- Meus queridos irmãos, cunhados e sobrinhos, com amor e com a certeza dos efeitos do cuidado amoroso que a nossa família pode compartilhar.

Nilza, Nilton, Rafael, Leandro e Lara;

Noel Jr, Verônica e Lorena;

Marciane e Nivalci;

Marcial, Sandra, Priscila, Marcela e João Mateus;

Maxwell, Vera e Manoela.

- E por último, mas a principal, a minha dedicação e agradecimento especial a Deus, autor da minha fé e fonte inesgotável de inspiração para amar.

AGRADECIMENTOS

Dedico esta tese às minhas queridas criancinhas e suas famílias que estão presentes em toda a minha trajetória, minha fonte de inspiração. Obrigada por me ensinarem tanto sobre a vida e o amor...

Às minhas queridas orientadoras:

Marlene Braz, muito obrigada por sua generosidade e pela confiança que depositou neste trabalho. Certamente foi fundamental para a concretização do mesmo.

Sueli Rezende Cunha, muito obrigada pelo aprendizado que me proporcionou ao longo desta trajetória. Aprendizado que está muito além do exigido academicamente, certamente um aprendizado para a vida.

À Jaqueline Fendler e Andréa Rodrigues, minhas queridas amiguinhas que estiveram presentes ao longo de todo este trabalho, sempre apoiando, incentivando e ajudando. Vocês são amigas especiais.

À Kátia Maria Viana de Oliveira, amiga e companheira de viagem. Nessa viagem de pensar e aplicar formas melhores de acolher e cuidar de nossas crianças e suas famílias. É muito bom ter você por perto.

Jacinete Mendes, companheira e braço direito. Conversinhas rápidas na cozinha “pra descontrair”. Que bom poder contar com você na organização da minha casa, me

tranqüilizando para me dedicar a este estudo. Muito obrigada.

Ao fisioterapeuta e acupunturista Leone Noriake, que com sua maestria com as agulhas e outras terapias adjuvantes viabilizou condições mais saudáveis para a minha vida e, conseqüentemente, para o desenvolvimento desta pesquisa.

Ao Dr. Luiz Fernando Chazan, agradecida pelos anos de trabalho conjunto que me permitiram acreditar em mim e no meu potencial para enfrentar os desafios da vida...

Às colegas de turma do doutorado 2005, pelos momentos que passamos juntas compartilhando da aventura do conhecimento...

Aos colegas do departamento de cirurgia pediátrica, em especial à enfermeira Mônica Campos e Dr. Paulo Roberto Boechat, pelo apoio e interesse genuínos pelo trabalho desenvolvido junto às crianças e suas famílias.

Aos professores da Banca Examinadora: Prof. Dra. Nébia Maria Almeida de Figueiredo, Prof. Dra. Maria de Fátima Lobato Tavares e Prof. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira, pelas valiosas considerações e sugestões.

Aos professores da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, em especial à Prof. Dra. Suely Deslandes por sua paciência, sabedoria e flexibilidade para nos conduzir por terrenos áridos na busca do conhecimento.

Aos profissionais da Secretaria acadêmica, em especial a Maria Alice e Euzenir, pela dedicação e atenção para com os alunos em suas dúvidas e solicitações.

E, por fim, a todos que colaboraram direta ou indiretamente na realização deste trabalho, que talvez não tenham sido citados nominalmente, mas, sintam-se homenageados.

RESUMO

Leite, NSL. Promoção da saúde da criança dependente de tecnologia: estratégias de educação e cuidado. 2008. 133 p. Tese (Doutorado). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Fernandes Figueira, 2008.

As ações de cuidado e educação visando à promoção da saúde da criança dependente de tecnologia são desafios para o modelo assistencial predominantemente biologicista e tecnicista da atualidade. As estratégias de educação-cuidado utilizadas pela enfermeira devem ser orientadas para dar resposta às demandas dessa clientela e suas famílias. Essas demandas possuem características multidimensionais porque, no viver e conviver com a dependência tecnológica estão implicados os aspectos físicos, emocionais, sociais e financeiros. Diante disso, este estudo investigou as estratégias de educação e cuidado para promoção da saúde da criança dependente de tecnologia (CDT) e sua família. A pesquisa descreve e analisa a estrutura de um programa de atendimento à criança dependente de tecnologia, o PRO-CUIDAR (Programa de Cuidados à Criança Estomizada), que adota um modelo assistencial orientado para o atendimento desta clientela. Utilizamos uma pesquisa qualitativa implementada por meio de um estudo de caso para discutir as estratégias do programa e verificar se estas são facilitadoras do processo de promoção da saúde da criança dependente de tecnologia. Como instrumentos de pesquisa utilizaram-se: entrevistas semi-estruturadas com seis profissionais e cinco famílias, relatórios das reuniões dos grupos com participação média de dezoito famílias e anotações de campo. Os resultados obtidos foram analisados tomando por base os princípios da análise temática (Minayo, 2000; Ludke e André, 1986). Foi possível a construção de duas categorias principais, a primeira é caracterizada pela reorientação de modelo assistencial e a segunda pelo *Empowerment*. Ao analisar a estrutura do PRO-CUIDAR, desvelamos aspectos do processo de construção de um modelo de educação e cuidado com sustentação teórico-metodológica na educação dialógica crítico-reflexiva freireana e no pensamento sistêmico. Considera-se o PRO-CUIDAR como um processo intra-organizacional inovador que opera com tecnologias leves (práticas de acolhimento, vínculo, autonomia etc) em sua essência. Também estão presentes as tecnologias duras (dispositivos) e as leve-duras (saberes tecnológicos estruturados). Mas, quando ocorre a efetivação do trabalho vivo em ato na saúde, que tem sua expressão no encontro com o usuário final, este se configura com predominância das tecnologias leves caracterizadas pelas relações. A estratégia educativa dialógica crítico-reflexiva freireana utilizada pela enfermeira trouxe a possibilidade de construir sujeitos “empowered”, por meio da conscientização acerca de sua realidade, construção de sua cidadania e exercício da autonomia. Estes são os elementos que atuam no fortalecimento e capacitação das famílias para a ação que consiste em captar e compreender o seu mundo real para modificá-lo.

Palavras chaves: Saúde da Criança, Enfermagem e Família, Saúde Coletiva, Educação em Saúde, Promoção da Saúde.

ABSTRACT

Leite, NSL. Health promotion for the technology-dependent child: strategies of education and care. 2008.133 p. Thesis (Doctorate). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Fernandes Figueira.

Education and care actions to promote health of the technology-dependent child challenge the current biologicist and technicist health care model. The education-care strategies employed by the nurse must meet the needs of this clientele and their families. Such demands have multidimensional characteristics because life with technological dependence implies physical, emotional, social and financial aspects. So this study investigated the educational and care strategies for promoting health of technology-dependent children and their families. The research work describes and analyzes the structure of the PRO-CUIDAR, a program concerned with assistance to technology-dependent children whose health care model aims at assisting ostomized children. Qualitative research was adopted through a case-study to discuss program's strategies and to check if these facilitate health promotion for the technology-dependent child. The following research tools were used: semi-structured interviews with six professionals and five families, reports of group meetings with an average of 18 families, and field notes. The results were analyzed according to the principles of theme analysis (Minayo, 2000; Ludke & André, 1986). It was possible to build two main categories: the first one is characterized by the re-orientation of the health care model, and the second, by empowerment. Analyzing the PRO-CUIDAR structure, we unveiled aspects of the construction of an educational and care model theoretically and methodologically based on Freire's critical and reflective dialogic education, and on the systemic thought. The PRO-CUIDAR is considered an innovative intra-organizational process that essentially operates light technologies (welcome, link, autonomy etc.). Hard technologies (devices) and light-hard ones (structured technological knowledge) are also present. But when there is the live work in act in health, whose expression is the meeting with the final user, the light technologies prevail in this work, characterized by the relations. Freire's critical and reflective dialogic education employed by the nurse made it possible to build empowered individuals, through the awareness on their reality, building their citizenship and exercising autonomy. These are the elements that work in strengthening and capacitating families for the action of grasping and understanding their real world, so as to change it.

Key words: Child's Health, Nursing and Family, Public Health, Health Education, Health Promotion.

RESUMEN

Leite, NSL. Promoción de la salud del niño dependiente de tecnología: estrategias de educación y cuidado. 2008. 133f. Tesis (Doctorado). Instituto Fernandes Figueira – Fundação Oswaldo Cruz.

Las acciones de cuidado y educación con vistas a la promoción de la salud del niño dependiente de tecnología son desafíos para el modelo asistencial predominantemente biologicista y tecnicista de la actualidad. Las estrategias de educación-cuidado utilizadas por la enfermera deben ser orientadas hacia dar respuesta a las demandas de esa clientela y sus familias. Esas demandas poseen características multidimensionales porque, en el vivir y convivir con la dependencia tecnológica, están implicados los aspectos físicos, emocionales, sociales y financieros. Ante eso, este estudio investigó las estrategias de educación y cuidado para promoción de la salud del niño dependiente de tecnología (CDT) y su familia. La investigación describe y analiza la estructura de un programa de atención al niño dependiente de tecnología, el PRO-CUIDAR (Programa de Cuidados al Niño Estomizado), que adopta un modelo asistencial orientado hacia la atención de esta clientela. Utilizamos una investigación cualitativa implementada por medio de un estudio de caso para discutir las estrategias del programa y verificar si estas facilitan el proceso de promoción de la salud del niño dependiente de tecnología. Como instrumentos de investigación se han utilizado: entrevistas semiestructuradas con seis profesionales y cinco familias, informes de las reuniones de los grupos con participación de dieciocho familias en promedio y apuntes de campo. Los resultados obtenidos han sido analizados tomando como base los principios del análisis temático (Minayo, 2000; Ludke y André, 1986). Ha sido posible la construcción de dos categorías principales, la primera se caracteriza por la reorientación de modelo asistencial y la segunda por el *Empowerment*. Al analizar la estructura del PRO-CUIDAR, desvelamos aspectos del proceso de construcción de un modelo de educación y cuidado con sustentación teórico-metodológica en la educación dialógica crítico-reflexiva de Freire y en el pensamiento sistémico. Se considera al PRO-CUIDAR como un proceso intra-organizacional innovador que opera con tecnologías livianas (prácticas de acogida, vínculo, autonomía etc) en su esencia. También están presentes las tecnologías duras (dispositivos) y las livianas-duras (saberes tecnológicos estructurados). Sin embargo, cuando ocurre la efectivación del trabajo vivo en acto en la salud, el cual tiene su expresión en el encuentro con el usuario final, éste se configura con predominancia de las tecnologías livianas caracterizadas por las relaciones. La estrategia educativa dialógica crítico-reflexiva de Freire utilizada por la enfermera ha traído la posibilidad de construir sujetos “empowered”, por medio de la concientización acerca de su realidad, construcción de su ciudadanía y ejercicio de la autonomía. Estos son los elementos que actúan en el fortalecimiento y capacitación de las familias para la acción que consiste en captar y comprender su mundo real para modificarlo.

Palabras clave: Salud del Niño, Enfermería y Familia, Salud Colectiva, Educación en Salud, Promoción de la Salud.

LISTA DE QUADROS, FIGURAS e ESQUEMA

Quadro I - Perfil das famílias participantes da pesquisa	pág. 33
Quadro II - Perfil dos profissionais	pág. 34
Figura 1 - Esofagostomia	pág. 36
Figura 2 – Gastrostomia com <i>button</i>	pág. 36
Figura 3 – Gastrostomia com sonda de Pezzer	pág. 37
Figura 4 – Colostomia	pág. 38
Figura 5 – Ureterostomia	pág. 39
Figura 6 – Vesicostomia e colostomia	pág. 40
Figura 7 – Traqueostomia	pág. 41
Figura 8 – Ileostomia com bolsa coletora	pág. 42
Esquema 1 – Esquema para enunciação da tese	pág. 49
Figura 9 – Ambulatório – Sala de exames	pág. 62
Figura 10 – O grupo de Famílias de Crianças Estomizadas	pág. 74
Figura 11 – GFCE – momento de encerramento da reunião	pág. 77
Figura 12 – Barreira Protetora em pó	pág. 78
Figura 13 – Barreira Protetora em pasta	pág. 78
Figura 14 – Bolsa coletora tamanho pediátrico	pág. 80
Figura 15 – Bolsa coletora tamanho neonatal	pág. 81
Figura 16 – GFCE – Mãe participando da escolha do dispositivo	pág. 102

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CDT – Criança Dependente de Tecnologia

UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

OTA - Office of Technology Assessment

PSF – Programa Saúde da Família

Pro-Cuidar – Programa de Cuidados à Criança Estomizada

GFCE – Grupo de Família de Crianças Estomizadas

AORJ – Associação de Ostomizados do Rio de Janeiro

ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados
SUS – Sistema Único de Saúde
UBS – Unidades Básicas de Saúde
BPC-LOAS – Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	1
Aproximação com a temática: situando o problema	1
A inclusão da família nos modelos de atenção à saúde.....	6
A prática educativa como campo para enfermagem	9
Objeto de estudo.....	12
Objetivos	12
Questão de pesquisa	12
CAPÍTULO I.....	14
Abordagem teórico-metodológica.....	14
O modelo freireano de educação dialógica crítico-reflexiva e o pensamento sistêmico.....	14
Promoção da Saúde: aspectos históricos e conceituais	19
Tipo de estudo e abordagem metodológica.....	26
Cenário e sujeitos de estudo	27
Procedimentos	29
Análise de dados	31
QUADRO I: Perfil das famílias participantes da pesquisa	33
QUADRO II: Perfil dos profissionais	34
Descrição do perfil de caracterização das famílias	35
CAPÍTULO II	50
Estrutura do Programa de Cuidados à Criança Estomizada - Pro-Cuidar	50
Objetivos do programa PRO-CUIDAR.....	56
Descrição do modo de operação do programa PRO-CUIDAR e suas concepções teórico-metodológicas.	56

Atendimento individual (CDT e família): Ambulatório de Enfermagem	60
O processo de atendimento de enfermagem individual - familiar: passos para uma nova abordagem com as famílias.....	63
Acolhimento.....	63
Escuta à família.....	65
Diálogo.....	66
Aplicação de instrumento: coleta de informações.....	67
Exame físico.....	67
Escolha e indicação da tecnologia apropriada.....	67
Atendimento coletivo: O Grupo de Famílias de Crianças Estomizadas (GFCE).....	69
O processo de trabalho no atendimento ao grupo de famílias.....	69
Dispositivos: tecnologia adequada para garantia da qualidade de vida	77
Aplicação de novas tecnologias para reorientação do modelo assistencial.....	81
CAPÍTULO III.....	84
Empowerment: Conscientização, autonomia e construção de cidadania	84
A conscientização dos sujeitos pelo processo educativo.....	87
O processo de construção de cidadania.....	92
A autonomia dos sujeitos	99
CAPÍTULO IV.....	105
Considerações finais.....	105
Referências bibliográficas	114
Apêndice I.....	119
Apêndice II.....	120
Apêndice III	123
Apêndice IV	125
Apêndice V.....	127
Apêndice VI.....	128
Apêndice VII.....	129
Anexo I.....	130

INTRODUÇÃO

O conhecimento é uma aventura em espiral que tem um ponto de partida histórico, mas não tem um fim, que deve, sem cessar, fazer círculos concêntricos

Morin e Le Moigne

Aproximação com a temática: situando o problema

O interesse em estudar o processo cuidado-educação para promoção da saúde das Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT) tem origem em um outro processo de construção pessoal e profissional da pesquisadora. Durante a trajetória profissional como enfermeira da Unidade Neonatal Cirúrgica e Unidade de Internação da Cirurgia Pediátrica do Instituto Fernandes Figueira por 14 anos, cuidar de uma criança nascida com anomalia congênita e necessidade de cirurgias era uma prática de enorme valor altruístico e de recompensas ao ver os bebês voltarem ao seu meio familiar após a correção das deformidades e malformações. No entanto, o olhar repousava apenas no aspecto de assistir ao bebê no seu caminho pré e pós-operatório porque, naquele momento, a sobrevivência dos bebês era o principal objetivo.

Um afastamento por seis anos deste departamento colaborou para ampliação do olhar, despertando uma visão multidimensional dos problemas e a percepção de que a maioria deles está relacionada a múltiplos fatores causais.

Meu retorno ao cenário de estudo, o departamento de cirurgia pediátrica, aconteceu com um novo olhar, com novas indagações e possibilidades de ampliar a atuação que, no passado, era focada apenas na sobrevivência destas crianças. Havia sido inaugurada também uma UTI - Neonatal Cirúrgica com recursos tecnológicos que viabilizaram uma nova fase de atendimento no referido departamento. A lógica da sobrevivência podia então ser ampliada para outras dimensões do viver e conviver com a dependência tecnológica.

Neste contexto de retorno, encontramos um solo fértil para semear idéias de melhoria da qualidade de vida das crianças e, conseqüentemente, de suas famílias. Um solo ainda árido, caracterizado pelo modelo de atendimento hospitalar pautado no modelo biotecnológico com foco na doença e nos procedimentos. Mas, é neste solo que se vislumbra a possibilidade de mudança.

Inicialmente, ao buscar o objeto de estudo de mestrado, houve a necessidade de iniciar uma “jornada” pelos conhecimentos teóricos sobre enfermagem e família. Até este momento não havia ocorrido a oportunidade de estudar a família, apesar de tratá-la de forma solidária e atenciosa. Na verdade, havia certa insegurança para abordá-la, possivelmente relacionada ao desconhecimento e à ausência de ferramentas teóricas adequadas para esta interlocução.

Nesta busca, ficou bastante nítida a impossibilidade de estudar a situação de cuidar das CDT excluindo o contexto, as interações e o funcionamento familiar. Há um certo desconforto ao desvelar esta dimensão do

cuidado de enfermagem que, historicamente, inicia-se nos domicílios, cuidando das famílias, confrontando o modelo de cuidado que se tem utilizado na prática clínica com foco no indivíduo e na doença.

A excessiva especialização e fragmentação que caracterizam o modelo biotecnológico comprometem a qualidade da interação com a família. Centrado na patologia e no indivíduo, o modelo vigente não a privilegia. Isso dificulta a sua inserção no processo terapêutico desde o início da hospitalização.

O modelo de assistência hospitalar está estruturado em torno de uma lógica cuja ênfase está direcionada aos procedimentos e à utilização crescente de aparato tecnológico, contribuindo desta forma para a sustentação de uma visão predominantemente biologicista e mecanicista dos responsáveis pela atenção à saúde. Observa-se uma crescente insatisfação, tanto dos que procuram os serviços de saúde quanto dos profissionais. Uma das causas desta insatisfação é o distanciamento determinado pelo uso excessivo do aparato tecnológico e pela escuta insuficiente com conseqüente comprometimento na avaliação da condição de saúde dos indivíduos. Isso caracteriza um atendimento frio, impessoal e distante que não contribui para a formação de vínculos e gera impacto negativo na assistência (Silveira, 2004).

Este modelo de assistência que predomina nos hospitais, reproduzido na assistência de enfermagem, não privilegia o necessário acolhimento e interação e dificulta uma relação mais próxima e humanizada da enfermeira com estas famílias.

Um elevado número de crianças prematuras, sobreviventes de traumas, infecções ou portadoras de anomalias congênitas tem sido salvas pelos

avanços tecnológicos. Em conseqüência, observa-se o surgimento de um grupo de crianças com necessidades médicas e de enfermagem contínuas, algumas das quais, com várias dependências para garantir sua sobrevivência (Kirk, 1998). Kirk (1998) descreve a criança dependente de tecnologia, usando a definição de Wagner et al (2003), como aquela que necessita de um dispositivo médico para compensar a perda de uma função vital e cuidado de enfermagem para evitar morte ou incapacidades adicionais.

O grupo de pacientes dependentes de tecnologia, no qual se incluem as crianças estomizadas, é estratificado segundo o grau de dependência e necessidades, conforme classificação da OTA (Office of Technology Assessment), utilizada por Cunha (1997). Neste estudo, se identificará como crianças dependentes de tecnologia aquelas submetidas a procedimentos cirúrgicos para realização de traqueostomia, gastrostomia, colostomia, ileostomia ou urostomia.

Na dissertação de mestrado, abordou-se a experiência vivida pelas famílias de CDT através das seguintes questões: 1- Quais as mudanças significativas que ocorrem na vida das famílias em função do cuidado da sobrevivência? 2- Como as famílias (re)-organizam suas vidas para cuidar das crianças dependentes de tecnologia? 3- Quais as estratégias possíveis para conviver com a tecnologia da sobrevivência? (Leite, 2003 p. 12).

A primeira grande mudança observada na família é o caos que se instala no momento em que depara com a situação do seu filho com dependência tecnológica. Outro aspecto preocupante é a responsabilidade atribuída às famílias que cuidam da CDT em casa. Além disso, algumas questões têm sido

debatidas quanto aos encargos financeiros e à ética. Efetivamente, ocorre uma desorganização da família que cuida de uma CDT e esta desorganização se apresenta de forma multidimensional com impactos em várias dimensões do viver, quais sejam: emocionais, sociais, financeiras e nas atividades rotineiras, isto é, aquelas que estão relacionadas ao aspecto instrumental do funcionamento da família (Leite, 2003).

Além de iniciativas individuais caracterizadas pelas estratégias de intervenção, percebeu-se a necessidade de desenvolver e aplicar modelos conceituais para uma abordagem efetiva junto às famílias de CDT, com abrangência maior do que as práticas curativas. Neste sentido, a enfermagem, que sempre buscou uma interface entre a comunidade e os serviços de saúde, poderá contribuir com práticas inovadoras que possibilitem reorientação do modelo assistencial hospitalar tradicional fundamentado no modelo biotecnológico.

A questão que ora se coloca é relativa à forma de implementar estas ações no nível de assistência terciário, cujo modelo privilegia ações técnicas e centradas no indivíduo e na patologia. Surge, então, um novo desafio: gerar e incorporar conhecimentos e tecnologias com o objetivo de compreender e solucionar estas lacunas para ampliação e redirecionamento do olhar centralizado no indivíduo para um modelo de atenção que esteja apto a incluir a família com o objetivo de capacitá-la envolvendo-a nas ações e estratégias de cuidado no início do processo.

A inclusão da família nos modelos de atenção à saúde

Ao longo da história da humanidade, a família vem se mantendo como instituição social permanente graças à sua capacidade de adaptação, mudança e resistência, assim como pela valorização recebida da sociedade (Ribeiro, 2004).

O desmantelamento das formas de organização tradicionais e protetoras, legado do século XVIII, aponta para a emergência de uma problemática nova no século seguinte. Observa-se que, apesar do progresso e da riqueza alcançados com a dinâmica da produção capitalista industrial, surge a vulnerabilidade de massa (Ribeiro, 2004).

A solução familiar, diante da crise do Estado de Bem-Estar (“Welfare State”) e do crescente custo dos serviços públicos e privados, visa a reduzir a dependência dos serviços coletivos, redescobrimdo ou aumentando a autonomia e iniciativa pessoal e familiar. A consolidação do conceito de risco, assim como a preocupação com o crescimento da violência gerou uma pauta mais abrangente de discussões dos problemas familiares (Ribeiro, 2004). Acresce-se, a isto, o aparecimento, na década de 90, do Programa de Saúde da Família (PSF), apoiado pelo Ministério da Saúde, como uma demonstração da valorização da família na agenda das políticas sociais brasileiras.

Diante deste cenário de inclusão da família como foco de atenção básica de saúde, a Saúde da Família, em seus diversos níveis de atenção torna-se importante campo de atuação para a enfermagem brasileira na perspectiva de

ampliação do modelo biotecnológico cujo foco na doença e no cuidado individualizado não contempla as múltiplas dimensões da saúde.

Sem dúvida, a ampliação da prática de enfermagem com famílias demonstra a influência desta mudança no cenário de políticas sociais brasileiras. Observa-se também este mesmo movimento na experiência das enfermeiras americanas e canadenses quando referem que, nos últimos 15 anos, as mudanças e progressos no âmbito da família também foram influenciados por *“reestruturação e miniaturização maciças dos cuidados de saúde do Canadá, desenvolvimento da administração da assistência nos EUA e movimento no sentido de diminuir o período de internação”* (Wright e Leahey, 2002 p.04).

A enfermagem da família ou cuidado centrado na família sempre foi um componente presente e atualmente, tem recebido um aumento na atenção. Vosburgh e Simpson (1993) declaram que um dos desafios tem sido a integração da teoria da enfermagem familiar e da prática. As autoras questionam a possibilidade de a enfermeira focar a família quando está lidando com indivíduos, quais as habilidades necessárias para mudar os padrões de pensamento da prática de enfermagem e quais os resultados significativos da enfermagem da família.

Angelo considera que:

“... o desafio para uma prática avançada com famílias consiste em criar estratégias e mecanismos institucionais, e aqui incluo tanto a escola quanto o serviço, destinados a promover a sensibilização e a instrumentalização do enfermeiro para estar com a família” (1997:107).

Segundo Angelo (1997), acontece uma revolução silenciosa no cenário da enfermagem, a princípio através de iniciativas solitárias de cuidar das famílias, norteadas pelo fato de que nenhuma delas consegue existir sem algum tipo de apoio e posteriormente, pelo desenvolvimento de conceitos sobre família e de uma política pública destinada à saúde dela. A instrumentalização adequada do enfermeiro com referenciais teóricos, instrumentos de avaliação, abordagens de intervenção, desenvolvimento de habilidades, ao mesmo tempo, em que o capacita para a ação, fortalece a sua disposição para buscar sempre novas formas de pensar e agir com a família (Angelo, 1997).

Alguns outros desafios, principalmente de ordem conceitual, são necessários para a elaboração de instrumental teórico coerente com o objeto em questão. De acordo com Angelo (1997), um tópico de grande relevância nesta área é o relativo às definições apresentadas para família e para saúde da família, levando-se em conta que estas contêm implicações diretas na concepção do cuidar da família.

É possível identificar ambivalências, diferenças, contradições e insuficiências na forma de aplicar a abordagem familiar. A família pode ser abordada de forma parcial, pode ser identificada através de representantes e substitutivos ou tratada de forma genérica no âmbito das políticas sociais. Pode ainda ser transformada em objeto terapêutico (Ribeiro, 2004).

A definição mais aplicável para o trabalho clínico, segundo Wright e Leahey (2002), estabelece que a família seja constituída por quem os seus membros dizem que a ela pertence. Com esta definição, é possível respeitar as

idéias dos membros de cada família quanto aos relacionamentos significativos e experiências de saúde e doença. Segundo as autoras, esta definição está fundamentada “em crenças familiares sobre sua respectiva crença de família, e não quem mora na casa” (p.68).

Osório (1997), buscando um conceito operativo de família, aponta que este não é unívoco, querendo com isto dizer que a família não é uma expressão passível de conceituação, mas somente de descrições. Podem-se descrever as estruturas ou modalidades assumidas pela família através dos tempos, mas não defini-la ou encontrar um elemento comum a todas as formas com que se apresenta. No entanto, o autor se propõe a formular uma definição de família de cunho operativo:

“Família é uma unidade grupal onde se desenvolvem três tipos de relações pessoais – aliança (casal), filiação (pais/filhos) e consangüinidade (irmãos) - e que a partir dos objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e proteger a descendência e fornecer-lhe condições para a aquisição de suas identidades pessoais desenvolveu através do tempo funções diversificadas de transmissão de valores éticos, estéticos, religiosos e culturais” (Osório, 1997: 50).

A prática educativa como campo para enfermagem

Segundo Sousa et al (2007) a educação em saúde leva a temáticas instigantes e desafiadoras, como a reflexão sobre a dimensão da educação como processo de construção de cidadania e um olhar crítico sobre o processo de cuidado de enfermagem, buscando estratégias para uma prática inovadora e criativa na educação em saúde.

A mudança de perspectiva no pensar e fazer da enfermeira no campo da educação em saúde implica no resgate da pessoa, de sua cidadania e tomada

de consciência de sua condição de vida, possibilitada pela ação voltada ao diálogo e a intermediação de práticas e saberes (Alvim e Ferreira, 2007).

Desde a década de 1970, a enfermagem utiliza a estratégia de grupo para assistir pessoas. A saúde pública foi pioneira com a formação de grupos de orientação a gestantes (Sant'anna e Ferriani, 2000). A enfermagem atendia em grupo, na década de 1980, a uma clientela variada com problemas de locomoção, hanseníase, de obesidade, de cardiopatias, de mães, de adolescentes, de diabéticos entre outros (Munari e Furegato, 2003). Entretanto, a utilização da estratégia de grupos com famílias ainda é uma ferramenta, teórico-prático, pouco explorada, especialmente no âmbito da assistência de nível terciário.

A prática educativa em saúde, muitas vezes, é entendida como restrita às ações no campo da atenção primária, contudo, ela se faz necessária nos três campos de atenção (Pereira, 2003). Este pensamento tem sua expressão no capítulo Democratização das Informações do relatório da XI Conferência Nacional de Saúde (Ministério da Saúde, 2000) segundo o qual:

“As políticas de IEC (Informação, Educação e Comunicação) devem estar voltadas para a promoção da saúde, que abrange a prevenção de doenças, a educação para a saúde, a proteção da vida, a assistência curativa e a reabilitação sob a responsabilidade das três esferas de governo, utilizando pedagogia crítica, que leve o usuário a ter conhecimento também de seus direitos; dar visibilidade à oferta de serviços e ações de saúde do SUS; motivar os cidadãos a exercer os seus direitos e cobrar responsabilidades dos gestores públicos e dos prestadores de serviços de saúde” (p. 1).

Segundo Dyniewicz (1999), a ação de reunir em grupos e trocar experiências é característica da natureza humana. É oportuno utilizar estes

eventos para o processo de trabalho da enfermeira porque apresentam um potencial criativo-reflexivo para aprendizagem e possibilidade de sustentação da assistência em caráter educativo-cultural. O grupo educativo é revestido de características que auxiliam o diálogo entre enfermeiras e famílias, o que evidencia um trabalho coletivo que possibilita a construção de conhecimentos a partir dos seus interesses e necessidades (Cunha, 1997).

A perspectiva do trabalho em grupo como um espaço de educação e cuidado tem sido utilizada pelas enfermeiras nas últimas décadas como se pode ver em outros trabalhos de pesquisa (Cabral, 1994; Cunha, 1997, 2001).

A complexidade do processo de cuidar da família das crianças dependentes de tecnologia demanda, então, uma nova abordagem por parte dos profissionais de saúde, em particular, da enfermeira, na perspectiva da promoção da saúde. No entanto, a despeito das ferramentas utilizadas para avaliação das famílias, ainda existem lacunas no conhecimento, tanto no aspecto conceitual quanto nos modelos para a prática de enfermagem com famílias, principalmente no que concerne às estratégias de intervenção. Nesta perspectiva, em agosto de 2001 foi iniciado o Programa de Cuidados à Criança Estomizada, o Pro-Cuidar (cronograma no apêndice I).

No começo, o atendimento no Pro-Cuidar era apenas individual/familiar, destinado às crianças dependentes de tecnologia e suas famílias e era realizado na sala de procedimentos do departamento de cirurgia pediátrica, sendo posteriormente desenvolvido no ambulatório especializado. O atendimento coletivo iniciou-se em maio de 2003, com as reuniões do Grupo de

Famílias de Crianças estomizadas (GFCE). O enfoque do atendimento de enfermagem no Pro-Cuidar é educativo, com abordagem dialógica crítico-reflexiva das famílias sobre o cuidar/viver com a criança com dependência tecnológica visando a promoção da saúde. Associado ao trabalho educativo e de assistência às crianças, o programa promove a disponibilização de dispositivos e acessórios para garantia da qualidade de vida.

Considera-se que as estratégias de educação e cuidado, tanto no nível ambulatorial (individual-familiar) quanto no grupo (coletivo), sejam potentes ferramentas para o desenvolvimento do processo de promoção da saúde das CDT. Neste sentido, este estudo poderá contribuir com a discussão dos elementos teóricos que dão sustentação a esta prática, assim como auxiliar na compreensão da potência e aplicabilidade destas estratégias.

O objeto de estudo é definido a partir deste contexto referido acima.

Objeto de estudo

- estratégias de educação e cuidado para promoção da saúde da criança dependente de tecnologia (CDT).

Objetivos

- 1- Descrever e analisar a estrutura de um programa de atendimento à criança dependente de tecnologia, na perspectiva de reorientação do modelo assistencial a esta clientela.

2- Analisar as estratégias de atendimento do programa PRO-CUIDAR como facilitadoras do processo de promoção da saúde da criança dependente de tecnologia, entendida como “*o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo*” (Brasil, 2001: 11).

Questão de pesquisa

As estratégias de atendimento do programa PRO-CUIDAR, tanto no atendimento individual-familiar quanto no trabalho grupal, podem ser consideradas facilitadoras do processo de promoção da saúde da criança dependente de tecnologia, possibilitando às famílias maior capacidade para lidar com as questões suscitadas pelo cuidado e convivência com a dependência tecnológica?

CAPÍTULO I

ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA

1 - O Modelo Freireano de Educação Dialógica Crítico-Reflexiva e o Pensamento Sistêmico.

O pensamento do educador Paulo Freire ainda é considerado contemporâneo, inspirando a teoria e a prática da educação, assim como suas reflexões sobre o cuidado com a educação, a humanização das relações e a libertação dos homens (Miranda e Barroso, 2004).

O pressuposto inicial de Freire está baseado em seu entendimento de que o ser humano é histórico e por isso está submerso em condições espaço-temporais. A partir desta condição, ao refletir sobre sua existência, tem possibilidades de influenciar-se e ser mais livre (Miranda e Barroso, 2004). Ao compreender sua realidade, o homem pode levantar hipóteses sobre o desafio desta, procurar soluções e criar um mundo próprio com seu trabalho (Freire, 1988).

Para Freire (1996), é fundamental à prática educativo-crítica que o educador se assuma como sujeito da produção do saber, convencendo-se de que ensinar não é apenas transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para sua produção ou construção. Quem ensina aprende ao ensinar e quem aprende ensina ao aprender. O aprendizado é um processo que deflagra no aprendiz uma crescente curiosidade, tornando-o cada vez mais criador.

É partindo desta perspectiva que Freire (1987) critica e recusa o ensino “bancário” em que a educação se torna um ato de depositar, cujo depositário é o educando e o depositante o educador. Nesta visão de educação não há criatividade nem transformação. Esta concepção julga que os educandos nada sabem e que o educador é sempre aquele que sabe.

Sua proposta para a educação é a prática problematizadora, em que os educandos desenvolvem o poder de captar e compreender o mundo e suas relações com ele num contexto de realidade em transformação, em processo. Neste caminhar, educando e educador, podem estabelecer uma maneira autêntica de pensar e atuar, pensando o mundo e a si mesmos sem separar o pensar da ação.

Para compreender a educação problematizadora, torna-se indispensável tecer considerações acerca do diálogo, que Freire (1987) chama de dialogicidade ou educação dialógica. O diálogo é o encontro dos homens com o mundo para *pronunciá-lo*. O diálogo é uma exigência existencial. É um ato de criação. Não há diálogo se não existe amor ao mundo e aos homens. Também não há diálogo se a humildade não está presente, ou seja, a auto-suficiência não é compatível com o diálogo. Não pode haver diálogo quando não existe fé nos homens e no seu poder de criar, recriar e transformar, fé na vocação de *ser mais* como um direito dos homens. O diálogo se faz numa relação horizontal, num clima de confiança entre os sujeitos. É preciso esperança para haver o diálogo, levando a uma eterna busca, uma razão de desejar ainda mais, de procurar sem descanso. E, por final, não pode haver diálogo se não há um

pensar crítico, percebendo a realidade como processo, em transformação constante, opondo-se ao pensar ingênuo, acomodado ao hoje normalizado.

O educador, dialógico e problematizador, não pensa o conteúdo programático como uma imposição através de informes a ser depositado nos educandos, mas utiliza os elementos que o educando propõe de forma desestruturada devolvendo-os de um modo organizado, sistematizado e acrescentado. O conteúdo programático *“não pode ser elaborado a partir das finalidades do educador, do que lhe pareça ser o melhor para seus educandos”* (Freire, 1987 p.84).

Etimologicamente, a palavra “diálogo” vem do grego *dialogos*. Logos significa “palavra” e dia significa “através”. O diálogo pode ocorrer com qualquer número de pessoas, sendo que, mesmo uma pessoa apenas pode ter o sentimento dialógico dentro de si. O arranjo em círculo é uma noção básica para que o diálogo ocorra, considerando-se que esta forma de organização não privilegia ninguém e permite a comunicação direta (Bohm, 2005).

Bohm (2005) faz uma interessante distinção sobre a palavra “discussão” alertando que esse termo tem o significado de quebrar, fragmentar, e que pode dar ênfase à idéia de análise, em que cada indivíduo apresenta seus pontos de vista que, então, são analisados. A figura utilizada pelo autor é de um jogo de pingue-pongue, em que as pessoas “raquetam” as idéias para lá e para cá e o ponto fundamental é ganhar o jogo. No entanto, quando dialogamos, ninguém tenta vencer. Se alguém ganha, todos ganham. *“O diálogo é mais uma*

*participação, na qual não jogamos uns contra os outros, mas **com** cada um deles. No diálogo, todos vencem”* (Bohm, 2005 p. 35).

Matos (2006), ao refletir sobre a cultura do diálogo, refere que ela é construída pela disposição de abertura íntima e coletiva para a comunicação. O autor comenta que amadurecemos idéias, sentimentos e emoções através do relacionamento humano, evoluindo em nosso universo interior pelo caminho da comunicação.

As opiniões são resultados das experiências e de pensamentos. O objetivo do diálogo é percorrer todo o processo de pensamento e mudar a forma como ele acontece coletivamente. Para isso, tem-se que considerar o pensamento como um processo. A maioria dos pensamentos vem de base coletiva, a linguagem é coletiva, e a maior parte dos pressupostos vem da sociedade. No diálogo, modos diferentes de pensar surgirão a partir de diferentes pressupostos, por uma questão de cultura. Isto acontece porque as pessoas vêm de culturas e subculturas diferentes, de acordo com grupo étnico, religião, raça e outras variáveis. Há uma tendência de que as pessoas “defendam” suas idéias pré-formadas, mesmo que inconscientemente, quando alguém apresenta outra opinião. Se defendermos nossas opiniões desta maneira, não seremos capazes de dialogar. As opiniões e pressupostos são como programas de computador nas mentes das pessoas. Estes programas sobrepujam as melhores intenções, eles produzem suas próprias intenções (Bohm, 2005).

Consideramos que o pensamento sistêmico tem permitido uma nova abordagem com as famílias ao exercitar uma nova forma de estar e interagir com elas. Partindo da ampliação do foco, o que auxilia na compreensão da complexidade dos fenômenos, passando pelo entendimento da instabilidade, ou seja, trabalhando com a mudança e a não controlabilidade dos processos, até o reconhecimento que atuamos neste espaço de intersubjetividade, que fazemos parte dele. Desta forma, pretende-se fazer uma breve revisão deste novo-paradigma (Vasconcellos, 2005), que tem alterado a forma de pensar e agir com as famílias.

O aparecimento do “pensamento circular ou sistêmico”, ocorrido em meados do século XX, no campo das ciências em geral e das ciências humanas em particular, provocou uma grande mudança paradigmática, contrapondo-se ao chamado “pensamento linear” (padrão causa-efeito) que, até então, era considerado dominante como balizador do processo de aquisição do conhecimento (Osório, 2004). Segundo Osório (2004), o pensamento linear fundamentava-se na idéia que os fenômenos observados eram provenientes de um agente determinante e, para a sua compreensão, tornava-se necessário identificar este agente e sua forma de atuar na geração do fenômeno em questão.

A partir da década de 20, Von Bertalanffy elaborou e sistematizou a teoria geral dos sistemas. Esta teoria é considerada, depois da teoria psicanalítica e da teoria behaviorista, a terceira maior contribuição no esforço para encontrar uma teoria unificada para a compreensão do comportamento humano (Osório, 2004).

Von Bertalanffy citado por Osório (2004) pressupunha que:

“A biologia não podia ocupar-se apenas com desvendar o que se passa no âmbito físico-químico ou molecular, mas sim tratar de observar e compreender o que ocorre nos níveis mais elevados de organização da matéria viva. Criou, então a expressão ‘biologia organísmica’ para acentuar seu enfoque sistêmico (no caso relativo aos organismos vivos) à aproximação ao estudo dos fenômenos biológicos” (p.30).

Pensar sistemicamente requer pensar a complexidade, a instabilidade e a intersubjetividade (Vasconcellos, 2005). Segundo Vasconcelos (2005), contextualizando o fenômeno, é possível perceber em que circunstâncias o mesmo acontece, as relações intra e intersistêmicas que ocorrem, e uma teia de fenômenos que estão ligados de forma recursiva, ou seja, terá diante de si a *complexidade* do sistema.

Quando distinguimos o dinamismo das relações que estão presentes no sistema, podemos ver um processo em curso, um sistema em mudança constante, auto-organizador, assumindo a *instabilidade*, a imprevisibilidade e a incontroleabilidade do sistema (Vasconcellos, 2005).

Vasconcellos (2005) destaca que, ao validar as realidades possíveis através das diferentes distinções, com o reconhecimento de sua própria participação na constituição da realidade, é possível se incluir neste sistema que se distinguiu, atuando neste espaço de *intersubjetividade* que constituiu o sistema

2 - Promoção da Saúde: Aspectos Históricos e Conceituais

Nos últimos 20 anos, nos países desenvolvidos, em particular, no Canadá, Estados Unidos e Europa Ocidental, o conceito moderno de promoção da saúde tem se desenvolvido mais fortemente. As bases conceituais e políticas contemporâneas da promoção da saúde foram estabelecidas pelas conferências internacionais realizadas em Ottawa em 1986, Adelaide em 1988 e Sundsval em 1991 (Buss, 2003).

Czeresnia (2003) argumenta que a perspectiva de redirecionar as práticas de saúde nas duas últimas décadas articula-se com a idéia de promoção da saúde. A autora argumenta que a promoção da saúde emerge de uma necessidade de controlar os custos crescentes da assistência à saúde.

Segundo Buss (2003), o termo promoção da saúde está associado a um conjunto de valores tais como: vida, saúde, solidariedade, equidade, democracia, cidadania, desenvolvimento, participação e parceria entre outros. No entanto, refere-se também a uma combinação de estratégias envolvendo ações do Estado (políticas públicas saudáveis), da comunidade (reforço da ação comunitária), de indivíduos (desenvolvimento de habilidades pessoais), do sistema de saúde (reorientação do sistema de saúde) e de parcerias intersetoriais, trabalhando com a idéia de “responsabilização múltipla” tanto pelos problemas quanto pelas soluções propostas. O autor aponta algumas características que estão na base da formulação conceitual da promoção da saúde: a valorização do ‘conhecimento popular’ e da conseqüente participação social, destacando também que existe uma proposta de articulação com outros movimentos sociais com os quais se assemelha em algumas características, como o movimento ecológico/ambientalista e o movimento feminista.

A carta de Ottawa, ao definir promoção da saúde, refere que é “o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (Brasil, 2001: 11). Este conceito amplia e reforça a responsabilidade e os direitos dos indivíduos e da comunidade pela sua própria saúde (Buss, 2003).

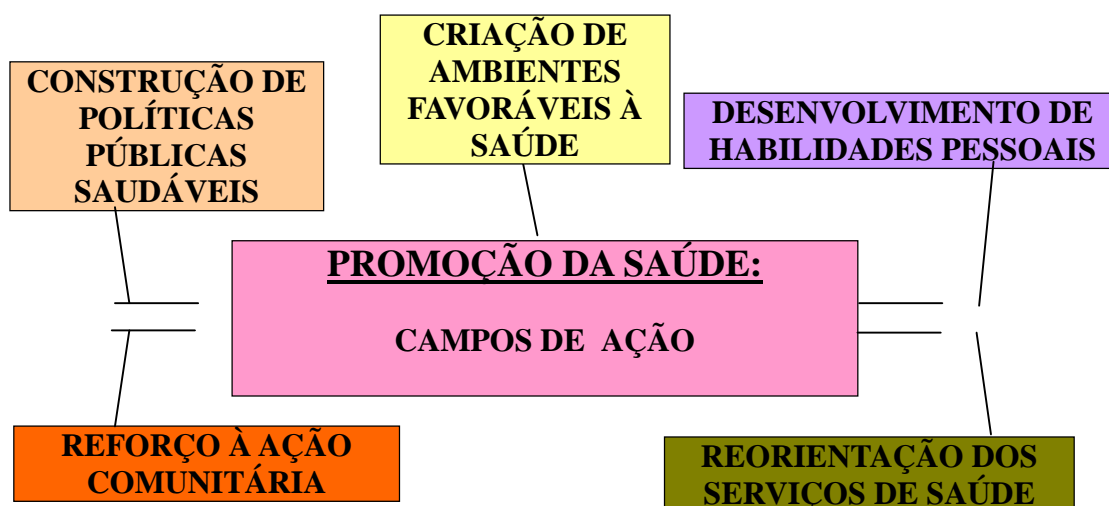
Rootman, Polland e Green (2000), observam que a carta de Ottawa identifica alguns pré-requisitos para a saúde, como: alimento, abrigo, paz, renda, ecossistema estável, uso ininterrupto de recursos, justiça social e direito de equidade; destaca a compreensão da promoção da saúde como mais que cuidado de saúde e estilos de vida, compreendendo o bem-estar já definido e, além disso, preconiza cinco estratégias chave para a promoção da saúde:

- Elaboração de uma política pública judiciosa;
- Criação de ambientes de apoio;
- Estimulação da ação comunitária;
- Desenvolvimento de habilidades pessoais;
- Reorientação do sistema de saúde.

O movimento moderno de promoção da saúde surge no Canadá, em 1974, com a divulgação do *informe Lalonde*, nome pelo qual é conhecido o documento “*A new perspective on the health of Canadians*”. Este foi o primeiro documento oficial a utilizar o termo “promoção da saúde” e a colocá-lo no campo do pensamento estratégico (Buss, 2003). Buss (2003) refere que este

informe tinha o objetivo de enfrentar os custos crescentes da assistência médica e também questionava a abordagem exclusivamente médica para as doenças crônicas por apresentar resultados pouco significativos.

O *Informe Lalonde* se fundamenta em conceitos do campo da saúde que estabelecem os “determinantes da saúde”. No informe, os componentes do campo da saúde são descritos como: componente da biologia humana, ambiente, estilo de vida e organização da assistência à saúde (Buss, 2003).



Os determinantes sociais de saúde “são condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham” (Solar e Irwin, 2006 p.04). Estes autores evidenciam que os determinantes sociais de saúde merecedores de atenção são aqueles que têm potencial para serem alterados pela ação baseada em informações.

Pellegrini Filho (2006) expõe o modelo proposto por Whitehead e Dahlgren que possibilita identificar **quatro níveis de atenção** inter-relacionados e não excludentes. O autor considera que políticas e programas podem se derivar desses níveis, com o objetivo de atuar sobre os determinantes sociais da saúde. São eles: **Primeiro nível – individual**, em que a atuação está focada no fortalecimento ou *empowerment* dos indivíduos. Estas estratégias atuam principalmente na informação e motivação, buscando apoiar mudanças de comportamento em relação aos fatores de risco pessoais ou lidar melhor com as conseqüências advindas de suas condições de vida e trabalho. **Segundo nível – Redes Sociais e Comunitárias**, neste nível, como principal foco, destaca-se a união das comunidades em desvantagem para obter apoio mútuo, fortalecendo suas defesas contra os danos à saúde. **Terceiro nível – Condições de vida e Trabalho**, este nível refere-se à atuação das políticas sobre as condições físicas e psicossociais nas quais as pessoas vivem e trabalham. **Quarto nível – Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais**, refere-se a mudanças macroeconômicas e culturais que visem promover um desenvolvimento com melhor distribuição, reduzindo as desigualdades e seus efeitos sobre a sociedade. O autor considera que políticas e programas podem se derivar desses quatro níveis, com o objetivo de atuar sobre os determinantes sociais da saúde.

O conceito de *empowerment* constitui um eixo central de promoção da saúde, segundo Carvalho (2004). O autor discute os múltiplos sentidos do conceito de *empowerment*, que considera complexo, com noções de distintos campos de conhecimento. Tem raízes nas lutas pelos direitos civis, no

movimento feminista e na ideologia da ação social. Foi influenciado nos anos 70 pelos movimentos de auto-ajuda, nos 80, pela psicologia comunitária, e na década de 90, recebe influência de movimentos que visam a afirmar o direito de cidadania nas distintas esferas sociais, entre as quais a prática médica, educação em saúde e o ambiente físico.

Alguns autores, como Vasconcelos (2003), Carvalho (2004) e Machado, Hegedüs e Silveira (2006), sugerem utilizar o termo original em inglês, *empowerment*, com o objetivo de manter a complexidade e o caráter multifacetário do conceito. Adotaremos a proposta de Vasconcelos (2003, p.20) de considerar um sentido provisório para o termo como *“aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social”*.

Existem duas noções sobre a categoria empowerment, a psicológica e a comunitária. O empowerment psicológico pode ser definido como:

“[U]m sentimento de maior controle sobre a própria vida que os indivíduos experimentam através do pertencimento a distintos grupos e que pode ocorrer sem que haja necessidade de que as pessoas participem de ações políticas coletivas” (Carvalho, 2004 p. 1090).

Para este autor, o empowerment comunitário pode ser entendido como um processo e também como resultado de ações que afetam a distribuição de poder, levando a um acúmulo ou desacúmulo (disempowerment) de poder nas esferas pessoais, políticas e intersubjetivas.

Empowerment requer que muitas competências estejam presentes ou, pelo menos, possam ser desenvolvidas. Indica também que um funcionamento precário pode ser o resultado da estrutura social e falta de recursos que não possibilitam que as competências existentes operem (Dunst, Trivette e Deal, 2003).

O modelo biotecnológico, com sua estrutura inflexível e esquema reducionista, encontra-se esgotado como possibilidade de atender aos desafios gerados pelas mudanças sociais, políticas e culturais das últimas décadas. O reconhecimento das necessidades e aspirações, a partir do foco das famílias e não dos profissionais, deve ser o objetivo de nossas ações. A habilidade para administrar eventos de vida e obter domínio sobre as suas questões requer que as famílias sejam “*empowered*” para se tornarem capacitadas a tomarem decisões e identificarem as suas necessidades com maior independência dos profissionais ou dos sistemas. Isto é efetuado por meio da criação de oportunidades para que as famílias incorporem o conhecimento necessário e as habilidades para ficar mais fortes e capazes de administrar e negociar as suas muitas demandas (Dunst, Trivette e Deal, 2003).

É importante compreender que existem muitas e diferentes interpretações sobre o que o *empowerment* exige e como deveria ser executado. Nestas considerações, deve se levar em conta que as relações entre profissionais e famílias não são equilibradas, com o poder inclinado para os profissionais, e estes, de certa forma, são relutantes em abrir mão dele (Mitchell e Sloper, 2002). O *empowerment* pode ser uma lente conceitual através da qual a prática dos profissionais de saúde é revalorizada com o

objetivo de obter um relacionamento mais efetivo entre profissionais e usuários, entre instituições e grupos comunitários. Ainda que este relacionamento não seja suficiente nele mesmo (em si mesmo, per si), considera-se uma estratégia para mudança social saudável (Labonte, 1994).

Algumas críticas têm sido feitas atribuindo um sentido paternalista ao empowerment, considerando que haveria uma idéia de transmissão de poder de uma pessoa poderosa a outra sem poder (Oliveira, 2005). No entanto, o modelo pedagógico sob a influência de Paulo Freire, que alguns autores têm denominado de “*empowerment education*” ou “educação popular”, tem como propósito romper com os métodos educativos que estão baseados no “poder sobre” o outro e enfatizar o modelo que valoriza a discussão de idéias, opiniões e conceitos na busca de solução de problemas, o “poder com” (Czeresnia, 2003).

3 - Tipos de Estudo e Abordagem Metodológica

A natureza do objeto de estudo – As estratégias de educação e cuidado para promoção da saúde da criança dependente de tecnologia (CDT) - levou a optar pela análise qualitativa para esta investigação. Esta abordagem possibilita incorporar a dimensão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais (Minayo, 2000).

A abordagem qualitativa valoriza o contato do pesquisador com a situação estudada, considerando-o o principal instrumento de pesquisa (Ludke e André, 1986). Nesta perspectiva, encontra-se o pesquisador no meio da cena investigada, o que implica em participar dela tomando partido na trama.

Segundo Chizzotti (2000), a abordagem qualitativa é fundamentada na relação dinâmica que existe entre o mundo real e o sujeito, num vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade, onde o conhecimento não pode ser reduzido a um conjunto de dados isolados que se conectam a alguma teoria explicativa. O processo de conhecimento implica, então, em fazer do sujeito-observador parte integrante do processo, interpretando os fenômenos e atribuindo-lhes significados.

Escolhemos como possibilidade metodológica o estudo de casos. Esta escolha se baseia na conceituação de Triviños (1987), de que esta é uma categoria de pesquisa em que o objeto é uma unidade a ser analisada profundamente. Outro aspecto que influenciou a opção foi entender o estudo de casos como uma possibilidade de investigação de algo singular, que contém um valor em si mesmo, com possibilidade de focalizar a realidade de forma complexa e contextualizada (Ludke e André, 1986). De acordo com estas autoras, o estudo de casos deve ter seus contornos definidos de forma clara no desenrolar do estudo. Seguindo esta orientação, neste estudo identificamos como unidade a ser analisada o programa de cuidados à criança estomizada – o PRO-CUIDAR.

4 - CENÁRIO e SUJEITOS de ESTUDO

O programa PRO-CUIDAR, inicialmente, estava relacionado ao Departamento de Cirurgia Pediátrica do Instituto Fernandes Figueira (IFF), instituição materno-infantil que ocupa importante papel no cenário das instituições públicas do Rio de Janeiro e pertence à Fundação Oswaldo Cruz,

subordinada ao Ministério da Saúde. O departamento é composto de uma Unidade Neonatal Cirúrgica, Unidade de Internação de Cirurgia Pediátrica, Centro Cirúrgico Pediátrico, Unidade de Pacientes cirúrgicos ambulatoriais (tipo hospital-dia) e ambulatório. No entanto, com a evolução do programa, houve possibilidade de expansão para o atendimento de crianças provenientes de todas as unidades do instituto - unidades de internação da pediatria (UPI), unidade de pacientes graves (UPG), unidade intermediária (UI) e pacientes ambulatoriais das diversas especialidades. Desta forma, o contexto da pesquisa também se ampliou, abrangendo crianças de todas as unidades do IFF.

As entrevistas foram realizadas em sala com privacidade para o entrevistado e entrevistador, no Instituto. Os sujeitos do estudo foram as famílias das CDT participantes do Grupo de Famílias de Crianças Estomizadas (GFCE) e profissionais que participaram direta ou indiretamente do processo de desenvolvimento do programa PRO-CUIDAR.

Os seis profissionais entrevistados foram escolhidos por sua relação com o usuário ou participante do programa, o que será explicitado adiante no perfil dos entrevistados.

Foram utilizadas gravações de quatro reuniões do GFCE, com média de 18 famílias participantes e cinco famílias foram escolhidas para serem entrevistadas. A escolha das famílias foi intencional, com a possibilidade de contemplar tipos e tempos de dependência tecnológica diversificados. A escolha das famílias, como sujeitos deste estudo, deve-se ao fato de serem

elas as responsáveis pelo cuidado que garante a sobrevivência destas crianças. Além deste aspecto, podemos, desta forma, corroborar o pensamento de inserção da família nas discussões de problemas de saúde envolvendo um de seus membros.

A enfermagem tem um compromisso de incluir as famílias nos cuidados de saúde, como apontam Wright e Leahey (2002, p.13) considerando “*a evidência teórica, prática e investigacional do significado que a família dá para o bem-estar e a saúde de seus membros, bem como a influência sobre a doença*”.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética do IFF, sob registro SISNEP nº CAEE 0016.0.008.00-07, tendo sido aprovado. Os profissionais e as famílias foram convidados a participar do estudo, esclarecidos quanto aos seus objetivos e informados da possibilidade de não participar, se não desejassem. No caso das famílias, foi assegurado que o atendimento aos seus filhos não seria afetado por tal decisão. O termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice III) foi assinado pelos participantes após estes esclarecimentos e aceitação em participar do estudo. Foram disponibilizadas e assinadas duas vias, uma para o pesquisador e outra para os sujeitos da pesquisa.

5 - Procedimentos

Os instrumentos utilizados foram: entrevistas semi-estruturadas que, segundo Minayo (2000), incluem a presença ou interação direta do pesquisador com os atores sociais; relatórios das reuniões com o grupo de famílias e ainda, como instrumento complementar, as anotações de campo. Utilizamos um

roteiro para a entrevista com as famílias (apêndice IV) e outro para as entrevistas com os profissionais (apêndice V). O roteiro, neste tipo de pesquisa é utilizado apenas como um “guia”, mas, permite liberdade para, à medida que a entrevista vai se desenvolvendo, ser possível aprofundar nas questões pertinentes ao estudo. Estas foram gravadas com autorização prévia dos participantes (consentimento livre e esclarecido). Este procedimento visou a dar maior liberdade ao entrevistador para prestar atenção aos diálogos, além de registrar todas as expressões orais (Ludke e André, 1986).

As reuniões do grupo de famílias foram realizadas seguindo o referencial da educação crítico-reflexiva de Freire (1987). No espaço do grupo educativo, as famílias relatam suas experiências no cuidado com as CDT e não se restringem aos aspectos técnicos. Estes relatos incluem o viver com a situação de dependência tecnológica e suas implicações emocionais, sociais, financeiras e éticas, entre outras. A partir dos relatos familiares, torna-se possível identificar as situações-limite das quais são extraídos os temas geradores (codificação) que serão ressignificados (descodificação) com as famílias.

As gravações das entrevistas com as famílias, com os profissionais e das reuniões com o grupo de famílias foram transcritas pela pesquisadora logo após a sua realização, permitindo, desta forma, avaliar a necessidade de aprofundamento das questões, a fim de atingir os objetivos propostos.

O caderno de campo foi utilizado como forma de registro do *modus operandi* dos atendimentos no ambulatório e no grupo de famílias. Este

procedimento tornou possível a descrição e análise dos mesmos. Também foi utilizado para registro de todas as observações e reflexões que realizamos sobre as expressões verbais e ações dos sujeitos, com a possibilidade de descrevê-las num momento inicial e realizar comentários críticos posteriormente. Neste procedimento, pudemos registrar as reflexões que surgiram diante da observação dos fenômenos (Triviños, 1987).

6 - Análise dos Dados

Esta fase do estudo foi dedicada à compreensão dos dados coletados no sentido de encontrar respostas para a pergunta da pesquisa. Foram utilizadas as informações coletadas durante as reuniões com o grupo de famílias, as entrevistas realizadas com os profissionais e com as famílias, as informações que foram fornecidas pela caracterização das famílias através da consulta ao prontuário, além daquelas obtidas através das anotações de campo. Foram considerados para análise do material das entrevistas e das reuniões grupais e compreensão do conteúdo manifesto, os princípios utilizados para a elaboração e desenvolvimento do diálogo com as famílias e profissionais, ou seja, nos pautamos na concepção dialógica. No diálogo (Bohm, 2005), coloca-se em pauta a expressividade utilizada nas falas dos sujeitos, as entonações, os silêncios e as pausas, que foram devidamente capturadas e descritas durante a transcrição.

Para análise do material de estudo e compreensão dos significados manifestos e latentes utilizamos os princípios da análise de conteúdo através

da análise temática. Conforme proposto por Minayo (2000), nesta fase de pré-análise, retornamos aos objetivos propostos pelo estudo, reformulando-os frente ao material coletado, na elaboração de indicadores que pudessem levar a uma interpretação final. Segundo a autora, nesta fase, o primeiro passo é a leitura flutuante, no sentido de tomar contato exaustivo com o material, chegando à uma impregnação do seu conteúdo. Neste momento acontece uma dinâmica entre as hipóteses iniciais e as hipóteses emergentes, o que nos levou a ultrapassar a sensação de caos inicial, através do relacionamento que foi possível fazer entre as teorias relacionadas ao tema com a leitura dos dados que tornaram-se progressivamente mais sugestivas.

Para desenvolver a análise, além de contar com o arquivo texto (word) que possibilitou organizar todas as transcrições, construímos, preliminarmente, quadros de termos-chave, aos quais se acrescentaram comentários sobre possíveis relações com as questões da pesquisa. À partir deste quadro, que foi construído pela pesquisadora e validado pelas orientadoras da pesquisa, iniciamos a classificação dos dados com os recortes das falas dos sujeitos que estivessem relacionadas às temáticas destacadas.

Foram adotados nomes fictícios para os profissionais e famílias com o objetivo de garantir o anonimato. Para caracterização das famílias, foi utilizada também análise documental dos prontuários das CDT para coletar informações sobre a doença, dados sobre a cirurgia e tratamento (Ludke e André, 1986). O quadro I apresenta o perfil de caracterização das famílias que participaram do grupo no momento da gravação das reuniões, ficando claro que não representa a totalidade de famílias participantes do Programa. As cinco famílias que foram

entrevistadas individualmente estão representadas neste quadro e podem ser identificadas nas linhas que possuem sombreamento. O quadro II representa a caracterização dos profissionais entrevistados.

QUADRO I: Perfil das famílias participantes da pesquisa

Família	Tipo estoma	Idade realiz. estoma	Idade atual	(T)* (D)** (ND)***	Diagnóstico	Inserida no Programa na internação	Quem cuida	Reside no município RJ ou Interior RJ
Juca	Esôfago/ Gastrostomia	2 anos e 1 ano	3 anos	T	Estenose cáustica de esôfago	Não	Avó	RJ
Luca	Colostomia	Período neonatal	8 m	T	Anomalia anorretal	Sim	Mãe e avó	Interior RJ
Jane	Ureterostomia	14 anos	16 anos	T	Lipoma sacral e Doença renal crônica	Sim	Mãe e avó	RJ
Nina	Colostomia	1 ano	3 anos	T	Megacólon Congênito	Não	Pais	RJ
André	Vesicostomia	Período neonatal	7 m	ND	Sínd. Prune Belly	Sim	Pais	RJ
Rita	Gastro/ Traqueostomia	3 m	9 anos	D	Encefalopatia Crônica Não Progressiva	Não	Mãe	RJ
Marco	Colostomia	Período neonatal	5 anos	ND	Extrofia de Cloaca	Sim	Mãe	Interior RJ
Lucila	Ileostomia	3 meses	2 anos	T	Megacólon Congênito	Sim	Pais	RJ
Igor	Colostomia	Período neonatal	2 anos	T	Anomalia anorretal	Sim	Pais	RJ
Michel	Colostomia	Período neonatal	7 m	T	Megacólon Congênito	Sim	Pais	Interior RJ
Kássio	Colostomia	3m	1 ano	T	Megacólon Congênito	Sim	Pais	RJ
Yara	Ileostomia	Período neonatal	2 anos	ND	Extrofia de Cloaca	Sim	Pais	RJ
Mariana	Ileostomia	Período neonatal	5 anos	ND	Extrofia de Cloaca	Sim	Pais	RJ
Vivian	Ileostomia	Período neonatal	2 anos	ND	Extrofia de cloaca	Sim	Pais	RJ
Brenda	Ileostomia	Período neonatal	8 anos	ND	Extrofia de cloaca	Não	Pais	RJ
Carine	Ureterostomia	Período neonatal	2 anos	ND	Agenesia de bexiga	Sim	Mãe	RJ

Melissa	colostomia	Período neonatal	3 anos	ND	Extrofia de cloaca	Sim	Mãe e avós	Interior RJ
Jeremias	Colostomia	7 anos	10 anos	T	Megacólon Congênito	Sim	Mãe	RJ
Esther	Traqueostomia	4 meses	9 anos	T	Linfangioma cervical	Não	Pais	RJ
Pablo	Ileostomia	Período neonatal	5 meses	ND	Extrofia de Cloaca	Sim	Pais	RJ

profissionais

* (T) Transitório: ** (D) Definitivo: *** (ND) Não definido

PROFISSIONAL	CATEGORIA PROFISSIONAL	RELAÇÃO COM O PROGRAMA: Usuário ou participante
PROF 1 : Jade	Enfermeira	Foi residente de enfermagem do IFF. Participa da coordenação do grupo de famílias desde 2005.
PROF 2: Alice	Enfermeira	Foi residente de enfermagem do IFF. Participa da coordenação do grupo de famílias desde 2005.
PROF 3: Laura	Médica/Saúde Mental	Participou de alguns encontros do grupo de famílias e atualmente faz o atendimento das crianças e famílias do programa, de acordo com suas demandas.
PROF 4: Letícia	Enfermeira	Participou de alguns encontros do grupo de famílias e faz encaminhamentos de crianças e famílias para o programa.
PROF 5: Renata	Terapeuta Ocupacional	Participou da primeira reunião e de alguns outros encontros do grupo de famílias. Faz encaminhamentos de crianças e famílias para o programa.
PROF 6: Rosana	Médica/Cirurgia Pediátrica	Faz o atendimento das crianças estomizadas encaminhando-as e as suas famílias para o programa.

A seguir, incluímos o perfil de caracterização das famílias das crianças que participaram das reuniões do grupo durante os encontros que utilizamos para coleta de dados para a pesquisa. Esclarecemos que este não é o quantitativo total de famílias inscritas e em acompanhamento no programa, que atualmente são de 254 cadastradas e 68 em acompanhamento.

Descrição do perfil de caracterização das famílias

Família de Juca

Pré-escolar, tem três anos, foi submetido a esofagostomia e gastrostomia devido à estenose cáustica de esôfago, por ingestão de soda cáustica com um ano de idade. Na época do acidente, a criança morava com a mãe que já estava separada do pai e tinha constituído novo relacionamento. Foi submetido a dois tipos de estomias temporárias, gastrostomia há dois anos e esofagostomia há um ano. Residente no município do Rio de Janeiro, sua inserção no Programa aconteceu após a alta hospitalar, encaminhado pelo cirurgião. Criança mora com a avó paterna, que é a responsável pelo seu cuidado e está na pré-escola. A mãe constituiu outra família, tem outro filho desse novo relacionamento e não trabalha. O pai atualmente está em regime penitenciário. A avó trabalha vendendo salgadinhos. Criança já aprendendo o autocuidado para o manuseio da bolsa coletora na esofagostomia. Abaixo, as fotografias ilustram a problemática da criança.



Figura 1 – Esofagostomia



Figura 2 – Gastrostomia com *button*



Figura 3 – Gastrostomia com sonda de Pezzer

Família de Luca

Lactente tem oito meses de idade, colostomia no período neonatal, diagnóstico de anomalia anorretal, estoma temporário. Residente no interior do estado de Rio de Janeiro, sua inserção no Programa aconteceu durante o período de internação, encaminhado pelo cirurgião. A mãe é solteira, estudante, dezoito anos e vive na casa da mãe com dois irmãos menores. A mãe cuida com ajuda da avó materna que é separada e é professora aposentada. Pai da criança não reside junto, mas mantém relacionamento com a criança e a mãe, contribuindo com o seu sustento.



Figura 4 – Colostomia

Família de Jane

Adolescente tem dezesseis anos, foi submetida a ureterostomia há dois anos, diagnóstico de lipoma sacral evoluindo com bexiga neurogênica e doença renal crônica. O estoma é temporário. Família residente no município do Rio de Janeiro. A inserção no programa aconteceu durante a internação, por encaminhamento feito pelo cirurgião. Mora com os pais e tem domínio do autocuidado, com a supervisão da mãe. Está estudando e tem namorado.



Figura 5 - Ureterostomia

Família de Nina

Pré-escolar tem três anos de idade, foi submetida à colostomia há dois anos, diagnóstico de megacólon congênito, estomia temporária, residente no município do Rio de Janeiro. Foi encaminhada pelo médico depois da alta. Filha única do casal, apenas o pai trabalha atualmente. Mãe cuida da criança e tem ajuda do pai. Criança não está frequentando a escola, mãe aguardando cirurgia para breve.

Família de André

Lactente tem sete meses de idade, foi submetido à vesicostomia e colostomia no período neonatal, com diagnóstico de síndrome de Prune Belly. Não foi definido se as estomias são definitivas ou temporárias. Residente no município Rio de Janeiro. Foi encaminhado pelo cirurgião durante o período de

internação. Filho único do casal, apenas o pai trabalha no momento. Pai colabora com os cuidados com o bebê.



Figura 6 - Vesicostomia e colostomia

Família de Rita

Escolar tem oito anos de idade. Foi submetida a cirurgia para realização de gastrostomia e traqueostomia há oito anos. Diagnóstico encefalopatia crônica não progressiva. As estomias são definitivas. Residente no município do Rio de Janeiro. Foi encaminhada pelo cirurgião em uma de suas reinternações há dois anos atrás. Tem uma irmã adolescente que colabora com os cuidados. Moram com a avó materna que cuida da criança quando a mãe sai para o trabalho duas vezes por semana. Pais separados, no entanto o pai colabora com a mãe no sustento da criança. Criança atualmente está freqüentando a escola em horário parcial para adaptação.



Figura 7 - Traqueostomia

Família de Marco

Pré-escolar tem cinco anos, foi realizada colostomia no período neonatal. Com diagnóstico de extrofia de cloaca. Não definido se estomia é definitiva ou temporária. Residente no interior do Rio de Janeiro. Foi encaminhado pelo cirurgião durante a internação. Tem dois irmãos adolescentes, estudantes, que colaboram com o cuidado. Pais separados há um ano. Mãe voltou a trabalhar a alguns meses e o pai trabalha e colabora no sustento familiar. Está freqüentando a escola. Criança já aprendendo o autocuidado para limpeza da bolsa coletora.

Família de Lucila

Pré-escolar está com dois anos. Submetida a ileostomia aos três meses. Diagnóstico de megacólon congênito e síndrome de Down. Estomia temporária. Reside no município do Rio de Janeiro. Encaminhada pelo cirurgião durante o

período de internação. Filha única, apenas o pai trabalha. Pai colabora com a mãe no cuidado.



Figura 8 – Ileostomia com bolsa coletora

Família de Igor

Pré-escolar está com dois anos. Submetido a colostomia no período neonatal. Diagnóstico de anomalia anorretal e cardiopatia já corrigida cirurgicamente. Estomia temporária. Reside no município do Rio de Janeiro. Foi encaminhado pelo cirurgião durante o período de internação. Tem dois irmãos escolares. Apenas o pai trabalha. Pai não colabora nos cuidados.

Família de Michel

Lactente com sete meses. Foi submetido a colostomia no período neonatal. Diagnóstico de megacólon congênito. Estomia temporária. Reside no

interior Rio de Janeiro. Encaminhado pelo cirurgião durante a internação. Mãe vive sozinha com o bebê, mas recebe ajuda de uma tia para o cuidado e sustento. Pai não contribui para o sustento do bebê. Mãe atualmente não trabalha.

Família de Kássio

Lactente está com um ano de idade. Foi submetido a colostomia com três meses. Diagnóstico de megacólon congênito. Estomia temporária. Residente no município do Rio de Janeiro. Encaminhado pelo cirurgião durante a internação. Filho único do casal. Apenas o pai trabalha. Pai colabora pouco com os cuidados com o bebê.

Família de Yara

Pré-escolar está com dois anos de idade. Foi submetida a ileostomia no período neonatal. Diagnóstico de extrofia de cloaca. Não definido se estoma é definitivo ou temporário. Residente no município do Rio de Janeiro. Encaminhada pelo cirurgião durante o período de internação. Filha única do casal. Apenas o pai trabalha. Mãe cuida da criança com pouca colaboração do pai.

Família de Mariana

Pré-escolar está com cinco anos. Foi submetida a ileostomia no período neonatal. Diagnóstico de extrofia de cloaca. Não definido se estoma é definitivo ou temporário. Residente no município do Rio de Janeiro. Foi encaminhada pelo cirurgião durante o período de internação. Apenas o pai trabalha e

colabora pouco com o cuidado à criança. Está freqüentando a escola desde os três anos. Criança aprendendo o autocuidado para manuseio da bolsa coletora.

Família de Vivian

Pré-escolar está com dois anos. Foi submetida a ileostomia no período neonatal. Diagnóstico de extrofia de cloaca. Não definido se estoma é definitivo ou temporário. Residente no município do Rio de Janeiro. Encaminhada pelo cirurgião durante o período de internação. Tem dois irmãos, um escolar e outro adolescente, ambos estudantes. Apenas o pai trabalha. Pai colabora pouco no cuidado.

Família de Brenda

Escolar está com oito anos e é trigemelar. Foi submetida a ileostomia no período neonatal. Diagnóstico de extrofia de cloaca. Não definido se estoma é definitivo ou temporário. Residente no município Rio de Janeiro. Foi encaminhada pelo cirurgião aos três anos de idade, logo no início do programa. Apenas o pai trabalha. Pai colabora pouco no cuidado. Atualmente as trigemelares freqüentam a escola juntas, mas B. só iniciou na escola aos cinco anos de idade, enquanto as outras duas começaram na pré-escola aos três anos de idade. Mãe não sentia segurança para deixá-la na escola anteriormente. Criança desenvolve o autocuidado desde os cinco anos de idade e suas irmãs auxiliam no cuidado.

Família de Carine

Pré-escolar está com dois anos. Foi submetida a ureterostomia no período neonatal. Diagnóstico de agenesia de bexiga. Não definido se estoma é temporário ou definitivo. Encaminhada ao programa pelo cirurgião durante o período de internação. Pais separados. Mãe trabalha como manicure e a criança vai junto para as casas das freguesas. Tem um irmão na idade escolar que mora com a avó materna. Pai colabora pouco no sustento da família.

Família de Melissa

Pré-escolar está com três anos. Foi submetida a colostomia no período neonatal. Diagnóstico de extrofia de cloaca. Não definido se estoma é definitivo ou temporário. Foi encaminhada pelo cirurgião ao programa durante o período de internação. Pais separados há um ano, filha única do casal. Mãe trabalha e criança fica sob os cuidados dos avós maternos, com quem residem. Pai se relaciona com a criança e colabora com os cuidados e sustento.. Criança na pré-escola e já aprendendo o autocuidado para o manuseio da bolsa coletora.

Família de Jeremias

Escolar está com dez anos, foi submetido a cirurgia para realização de colostomia aos sete anos e já tinha sido colostomizado no período neonatal em outro hospital. Diagnóstico: megacólon congênito e síndrome de Down. Estomia é temporária. Foi encaminhado pelo cirurgião ao programa durante o período de internação. Residente no município do Rio de Janeiro. Tem um irmão na idade escolar e freqüentando escola. Apenas o pai trabalha e colabora pouco com os cuidados com a criança. Está freqüentando escola.

Mãe cuida também da avó materna da criança, que tem dependência total de cuidados após ter sofrido acidente vascular cerebral.

Família de Esther

Escolar está com nove anos, foi submetida à cirurgia para realização de traqueostomia aos quatro meses de idade. Diagnóstico de linfangioma cervical. Estomia temporária. Foi retirada a cânula aos quatro anos de idade. Na ocasião da cirurgia ainda não havia o programa, por isso só participou do grupo nos meses anteriores à retirada da cânula. Residente no município do Rio de Janeiro. Tem um irmão na idade escolar e que frequenta a escola. Apenas o pai trabalha e colaborava com a mãe nos cuidados à criança na época da estomização. Criança frequenta a escola desde os três anos de idade.

Família de Pablo

Lactente está com cinco meses de idade, foi submetido à cirurgia para realização de ileostomia no período neonatal. Diagnóstico: extrofia de cloaca. Foi encaminhado ao programa pelo cirurgião durante o período de internação. Residente no município do Rio de Janeiro. Filho único do casal. Apenas o pai trabalha atualmente, mãe pediu demissão do trabalho após a licença maternidade para cuidar do bebê. Pai colabora com os cuidados ao bebê.

Categorias e subcategorias

Utilizamos o que Minayo (2000) orienta para ordenação dos dados através da análise temática, que significa uma leitura flutuante e constituição de um *corpus*. Em sua orientação, a autora denomina núcleos de sentido o que estaremos denominando de categorias e sub-categorias.

Os resultados obtidos com as diferentes técnicas foram analisados através da seleção de temas recorrentes, com o objetivo de tornar explícito,

valores e significados. Este procedimento tomou por base os princípios da análise temática (Minayo, 2000; Ludke e André, 1986). O primeiro passo foi localizar nas falas os temas ou categorias que permitissem compreender o contexto do estudo. Após esta fase inicial de classificação e organização dos dados, que é preparatória para a fase mais complexa da análise, nos propusemos a ultrapassar a simples descrição, através do estabelecimento de conexões e relações. Nesta etapa foi realizada uma retomada das teorias e conceitos que norteiam a pesquisa, permitindo a exposição de novas explicações e interpretações, tornando possível a apresentação de uma nova perspectiva teórica, um levantamento de questões para serem exploradas neste e em estudos futuros.

Durante e após a transcrição, foi possível a construção de duas categorias principais: **Reorientação de modelo assistencial e Empowerment.**

A partir destas, foram realizadas as primeiras classificações dos dados, que resultaram em sete subcategorias, organizadas da seguinte maneira:

Categoria 1 - Reorientação de modelo assistencial:

Subcategorias:

a - Modelo de educação dialógica

b- Complexidade do cuidado à CDT: aspectos biológicos, sociais, culturais, emocionais e políticos

c - Singularidade dos sujeitos

d - Acolhimento

Categoria 2 - Empowerment:

Subcategorias:

a - Construção de cidadania

b - Conscientização

c - Autonomia dos sujeitos

Apresentaremos, a seguir, um esquema que representa a forma como se configurou a pesquisa, a captação dos dados e análise para geração das categorias com base nos princípios da análise temática e referencial teórico Freireano, que culminou na enunciação da tese.

ESQUEMA PARA A ENUNCIÇÃO DA TESE (Adaptado de Cunha, 2001)

PROMOÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA

PRO-CUIDAR - Programa de Cuidados à Criança Estomizada

Ambulatório de
Enfermagem

Grupo de Famílias

Método dialógico freireano –
Codificação dos temas (Reuniões
com o grupo de famílias)

Entrevistas com as
Famílias e profissionais

Diário de campo

**REORIENTAÇÃO DO MODELO
ASSISTENCIAL À CRIANÇA
DEPENDENTE DE TECNOLOGIA**

EMPOWERMENT

O modelo de educação dialógica

A complexidade do cuidado: aspectos biológicos,
sociais, culturais, emocionais e políticos.

A singularidade dos sujeitos e o acolhimento

Conscientização

Construção de cidadania

Autonomia

**A TESE
ENUNCIADA**

Cuidar da criança dependente de tecnologia requer da família um esforço de aprendizagem de cuidados especializados e de organização do sistema familiar de forma a suprir as necessidades impostas por esta nova condição. O processo cuidar-educar, através do diálogo com as famílias, pode favorecer a construção conjunta de novas formas de pensar e agir relacionadas ao cuidar e viver com a dependência tecnológica. O PRO-CUIDAR, na perspectiva de um modelo de atenção de enfermagem às crianças dependentes de tecnologia, sob os pilares teóricos do pensamento sistêmico e educação dialógica freireana, pode contribuir para a promoção da saúde da CDT.

CAPÍTULO II

ESTRUTURA DO PROGRAMA DE CUIDADOS À CRIANÇA ESTOMIZADA -PRO-CUIDAR: Reorientação de modelo assistencial

O senhor...Mire veja: o mais importante e bonito, do mundo, é isto: que as pessoas não estão sempre iguais, ainda não foram terminadas – mas que elas vão sempre mudando. Afinam ou desafinam. Verdade maior. É o que a vida me ensinou. Isto me alegra, montão.

Guimarães Rosa

1 - Introdução

Neste capítulo, descreveremos e analisaremos a estrutura do Programa de Cuidados à Criança Estomizada (PRO-CUIDAR), na perspectiva de reorientação do modelo assistencial a esta clientela.

Como explanamos na definição da situação-problema estudada nesta pesquisa, o modelo de assistência alicerçado no paradigma biotecnológico não contempla os vários aspectos e dimensões do cuidar/viver e conviver com a dependência tecnológica. Isto foi demonstrado nas dimensões de desorganização da vida da família da criança dependente de tecnologia para cuidar de seus filhos em seus domicílios, longe do aparato hospitalar e do suporte dos profissionais. A configuração do programa, como explicitado por uma das profissionais entrevistadas, tem esta disposição para revisão de modelo assistencial:

Porque ele (o programa) quebra determinados paradigmas, eu diria. Primeiro que é um ambulatório chefiado por uma enfermeira e não por um médico. Segundo, que é um

ambulatório que se propõe a fazer esse compartilhamento de saberes e administração com os seus usuários. Não tem nada mais atual na discussão. (Renata - Terapeuta Ocupacional).

Para a compreensão do contexto em que o programa PRO-CUIDAR foi concebido, faremos uma exposição do quadro de atenção e cuidado às crianças dependentes de tecnologia antes de sua implantação.

Cunha, em sua dissertação de mestrado em 1997, já comentava que as crianças dependentes de tecnologia (CDT) demandam uma série de novos cuidados do domínio de profissionais de saúde para assegurar condições mínimas de qualidade de vida. Neste estudo, a autora informa que desconhece a existência de programas institucionais e outras iniciativas visando ao acompanhamento, orientação e suporte às famílias para enfrentar as dificuldades de natureza variada quando a criança retorna ao domicílio (Cunha, 1997).

Os resultados do nosso estudo de mestrado concluído em 2003 corroboram a idéia de que as instituições de saúde precisam assumir seus papéis no acompanhamento e suporte a estas crianças e suas famílias. Verificamos efetivamente que ocorria, na prática, uma desorganização/desordem da família para dar conta de cuidar da CDT que se estabelecia em várias dimensões do seu viver. Destacamos algumas destas dimensões: a emocional, a social, a financeira, e o impacto nas atividades rotineiras.

Foi por meio do estabelecimento de um canal de comunicação com as famílias, quando iniciamos o atendimento em 2001, que se tornou possível a

reflexão conjunta sobre as experiências no cuidado com suas crianças, como sugere Mariotti (2002): uma interação dialógica que se fundamenta no exercício de novos modos de ver e criar resultados em conjunto. No exercício do diálogo com estas mães, observamos que muitas não recebiam ou assimilavam as informações necessárias para o cuidado com a criança, além de não haver um canal de interlocução para dar suporte às necessidades reais impostas pelo desafio do cuidado da criança no domicílio.

Não havia, de forma sistematizada, uma organização para o diálogo com as famílias sobre os cuidados essenciais à sobrevivência, como os cuidados com o estoma, informações sobre alterações no funcionamento do organismo, necessidade de dietas adequadas à nova situação e dispositivos que contribuem para a melhoria da qualidade de vida das crianças e, conseqüentemente, de suas famílias. Também não eram conhecidas as associações e entidades de apoio, assim como a legislação que garante *“assistência integral, com fornecimento gratuito de equipamentos necessários à promoção, prevenção, assistência e reabilitação”* (Ministério da Saúde, 1993, p.1).

Ocorria, com freqüência, um “treinamento ou orientação” sobre os cuidados com o estoma e a pele periestomal, além de cuidados de higiene. Este “treinamento ou orientação” era oferecido à mãe que, na maior parte das vezes, acompanha a criança. Neste momento, outros membros da família - o pai da criança, tios, avós e irmãos maiores – habitualmente não estavam presentes e nem eram convidados a participar. É importante lembrar que, ao se verem sozinhos em casa, sem o suporte da equipe especializada, podem

surgir temores quanto à capacidade de dar conta da situação e quanto à continuidade do cuidado. A responsabilidade por este cuidado decisivo para a sobrevivência destas crianças é colocada nas mãos das famílias tão logo a equipe as considere “treinadas” (Leite, 2003).

Quando E colocou a traqueostomia foi muito louco tudo muito novo pra mim. E não tinha ninguém que pudesse me orientar assim, num grupo de apoio. Ainda não tinha, você não estava junto, você ainda não tinha esse grupo. E Dr X. me ensinou. É isso, isso e isso mãe. E eu fui pra casa. Eu tive que aprender na cara e na coragem. E ali foi um susto muito grande, cinco anos praticamente. Não tinha o apoio. Eu tive que aprender, eu tive que correr e que fazer o curso (técnico de enfermagem), me virar, porque eu queria dar o melhor pra ela. (Família da Esther)

Nossas reflexões sobre o cuidado a estas crianças nos levaram a considerá-lo numa perspectiva complexa. As múltiplas dimensões do cuidado à CDT remete, então, ao Pensamento Sistêmico e ao modelo de educação dialógica crítico-reflexiva freireana como possibilidades teórico-metodológicas para o desenvolvimento de ações e estratégias de cuidado e educação proporcionando uma real oportunidade para reorientação do modelo de atenção atual .

O modelo tradicional de educação para as famílias, do tipo bancário, em que o profissional “deposita” as informações, com o conteúdo definido *a priori* por ele mesmo, tem sido fortemente criticado pelos estudiosos da educação. Um modelo mais efetivo, com a participação ativa do sujeito na construção do conhecimento, tem sido alvo de muitos estudos realizados por profissionais de saúde, em particular, enfermeiros. O Núcleo de Pesquisa em Saúde da Criança da Escola de Enfermagem Anna Nery e o Núcleo de Pesquisa em Ciências

Tecnologia e Inovação do IFF-Fiocruz têm desenvolvido diversas pesquisas com este arcabouço teórico-metodológico na última década, inicialmente com Cabral (1994) e Cunha (2001) e, posteriormente, com Monteiro (2005); Ferreira (2003); Lira (2005); Gomes (2005).

No estudo realizado por Lira (2005), a autora afirma que a enfermagem tem se concentrado no desenvolvimento do ato educativo dialógico, na perspectiva freireana, através da aproximação das vivências e experiências das famílias. O objetivo é alcançar um modelo de educação que possibilite a reflexão sobre a realidade na qual elas estão imersas, contribuindo para a participação de todos e a construção de um conhecimento alicerçado pela experiência.

Ferreira (2003), em sua dissertação sobre as práticas de cuidado à criança vítima de acidente, assume que trilhou um caminho alternativo, buscando o estabelecimento de uma relação entre enfermeiras e mães, a partir de uma abordagem educativa centrada na aliança de saberes de Cabral (1994) e na abordagem crítico-reflexiva de Freire (1987).

O processo educativo freireano busca romper o modelo baseado na persuasão e na prescrição como invasores culturais do cotidiano levando os sujeitos a refletir e agir sobre e na realidade vivida. É uma importante ferramenta, quando se levam em consideração as fragilidades e vulnerabilidades, que potencializa a família no ato de cuidar das suas crianças, conforme achados de Gomes (2005) em tese de doutorado.

Também em tese de doutorado, Monteiro (2005) realizou trabalho educativo com crianças sobre a temática do alcoolismo. Nesta pesquisa a autora evidenciou que o diálogo conseguiu desvelar o caráter plural dos sujeitos educandos, sendo considerado o meio através do qual houve a possibilidade de revelar a pluralidade das relações das crianças com o mundo, na medida em que responderam aos muitos desafios.

O modelo de educação dialógico se diferencia do modelo tradicional de educação realizado através de “orientações”, porque parte de um diálogo entre profissional e família. Neste espaço, está caracterizada a possibilidade de escuta sensível, que segundo Barbier (1997) não julga, não mede, não compara. Desta forma podemos atuar nas necessidades reais em contrapartida de um “pacote” sistematizado de informações que depositamos sobre o educando.

Com o grupo, as mães acabam conseguindo, as mães conseguem esclarecer muito mais dúvidas, é muito mais proveitoso. Com essa coisa de cada um falar de sua experiência [...] E como algumas já passaram por aquilo... É muito melhor do que a gente (profissionais) ficar falando, dando orientação. (Enfermeira Jade)

O que eu aprendi em termos de vida... Dos outros exemplos... Então se eu não estivesse participando do grupo, muitas coisas que foram discutidas no grupo, um comentário aqui, um comentário ali, eu não tinha pegado... É importante ouvir todo mundo, e as pessoas serem ouvidas, não é? (Família do Luca)

Para o educador Paulo Freire, o modelo de educação dialógico pressupõe algumas reflexões do educador, para que realmente haja este encontro para construção do conhecimento. Precisamos nos livrar dos pressupostos arraigados em nossa formação considerando nossos pacientes

como parceiros, numa relação horizontal. Este é um grande desafio para o profissional que deseja ser também um educador. Reavaliar as relações de poder que estão subjacentes à relação profissional de saúde-cliente. Não tentar eliminá-las, com um pensar ingênuo, mas, reconhecê-las, identificá-las e trabalhar na direção de um movimento de cooperação mútua em prol do benefício do nosso verdadeiro foco de atenção: a criança e sua família.

A abordagem educativa realizada com as famílias é desenvolvida na perspectiva de superar as formas educacionais tradicionais e prescritivas, vislumbrando um modo alternativo de aproximação com as famílias, numa relação humanizante, centrada no diálogo e no respeito (Cunha, 1997). Como ensina Freire (1979) sobre o diálogo: uma relação horizontal que se nutre de amor, humanidade, esperança, fé e confiança. Pela fé de que somente chego a ser eu mesmo quando os demais chegam a ser eles mesmos. O conhecimento científico, na perspectiva humanizante, deve ser útil e transformador, abrir caminhos mediatizados pela palavra, tendo enfermeiro e família a função de criadores das novas realidades (Cunha, 1997).

2 - O PROGRAMA PRO-CUIDAR

2.1 - Objetivos do programa

A concepção do programa foi estruturada com a possibilidade de cumprir os seguintes objetivos: a) Assistir às necessidades de cuidado das crianças com estomias para prevenção e tratamento de complicações; b) Realizar abordagens educativas dialógicas crítico-reflexivas com as famílias sobre o cuidar/viver com as crianças dependentes de tecnologia visando à promoção

da saúde. C) Disponibilizar dispositivos e acessórios adequados e indispensáveis para garantia da qualidade de vida.

2.2 - Descrição do modo de operação do programa e suas concepções teórico-metodológicas.

O programa consiste de atendimento nos níveis individual - criança e família, e coletivo – o grupo de famílias. O atendimento individual é oferecido às CDT e sua família no atendimento ambulatorial de enfermagem durante o período de internação e após a alta. A ampliação do atendimento para o nível coletivo, o grupo de famílias, aconteceu em maio de 2003, conforme explanaremos adiante (fluxograma do atendimento no apêndice II).

O contato com as famílias, geralmente representadas pela figura da mãe, acontece ainda no período de internação, na UTI neonatal cirúrgica ou na enfermaria de cirurgia pediátrica. A partir de março de 2006 foi possível ampliar o atendimento para as outras enfermarias de pediatria e terapia intensiva.

Para a abordagem educativa a estas famílias utilizamos o referencial pedagógico da educação crítico - reflexiva freireana, tendo como princípios básicos o respeito ao saber das famílias e o diálogo para construção conjunta de soluções para os desafios deste cuidado especializado e diferenciado do cuidado materno habitual.

A concepção do PRO-CUIDAR também está orientada no referencial do pensamento sistêmico e nos princípios de promoção da saúde, definida na Carta de Ottawa como *“o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior*

participação no controle desse processo” (Ministério da Saúde, 2001 p.10). Esta concepção reforça a idéia da educação em saúde como meio de promover autonomia, criatividade e reflexão para identificar possibilidades de um viver mais saudável.

A promoção da saúde vem se configurando como um movimento social cuja essência suporta a defesa de estratégias inovadoras em saúde com todas as suas dimensões. Isto significa atualmente uma ampliação conceitual e operativa da questão da saúde em sua complexidade crescente, vislumbrando novas políticas e práticas de intervenção para uma melhoria da qualidade de vida em geral (Carvalho et al, 2008).

A complexidade do cuidar/viver com a situação de dependência tecnológica em suas múltiplas dimensões, nos levou a um novo referencial que pudesse ser uma lente conceitual para as práticas de reorientação de modelo. Neste caminhar é que iniciamos os estudos sobre o pensamento sistêmico e sua possibilidade de ampliação de foco, tornando visíveis as nuances da complexidade dos fenômenos, o reconhecimento da intersubjetividade que está subjacente a todas as nossas relações com os sujeitos com os quais atuamos no cuidado e educação e o reconhecimento da instabilidade. Resumindo, as mudanças e impossibilidade de controle total dos processos.

O sistema educacional tem sistematicamente nos ensinado a isolar os objetos, separar os problemas e analisar. Mas não ensina a juntar, a pensar sistemicamente nas partes e suas relações com o todo, no todo e sua relação com as partes. Isto se configura em todos os setores especializados do saber

caracterizado pela compartimentalização. O pensamento sistêmico ou pensamento do complexo diferencia-se de um pensamento simplificante porque ele atua através da distinção e associação dos fenômenos e não por disjunção e justaposição (Pena-Vega, Almeida e Petraglia, 2003).

O pensamento sistêmico é um dos elementos de uma reforma do pensamento que se faz necessária. Este pensamento está fundamentado no conhecimento do sentido complexo da palavra “sistema”, considerando que um sistema não é apenas constituído de partes. O sistema tem propriedades ou qualidades chamadas de emergentes que surgem apenas quando o sistema se constitui. Os autores utilizam um exemplo para melhorar a compreensão sobre estas qualidades emergentes: o ser vivo. Este é composto de macromoléculas agrupadas, mas quando tratado como um todo tem capacidades de movimento, de reprodução etc. que não são conhecidas pelas partes (Pena-Vega, Almeida e Petraglia, 2003).

Segundo Osório (2004), a teoria sistêmica requer uma transformação essencial no que diz respeito à mudança do modelo do pensamento científico, de modelo linear (padrão causa-efeito) para modelo circular (padrão interativo). Segundo o autor, esta é a principal premissa do paradigma sistêmico: a noção de interatividade entre os elementos que constituem um sistema.

Para pensar sistemicamente o cuidado e a educação voltados à clientela dependente de tecnologia e sua família, é necessário pensar a complexidade do real, percebendo as ligações e as interações mútuas dos fenômenos, considerando a multidimensionalidade dos aspectos relacionados ao viver e

conviver com a dependência tecnológica. O profissional, ao refletir sobre o cuidado realizado no PRO-CUIDAR, compreende o impacto deste programa e reconhece os diversos aspectos do cuidado às crianças enfatizando as dimensões emocionais, sociais e culturais e articulação com outros setores. Isto pode ser verificado no destaque das falas de profissionais entrevistados:

O impacto nas famílias, não há nenhuma dúvida, é altamente positivo. Do ponto de vista do cuidado, do ponto de vista da assistência, socialmente falando, culturalmente falando, emocionalmente falando, e obviamente como consequência, quem consegue melhor aproveitar, digamos assim, usufruir todo esse cuidado é a criança. Então, você pegou todo o ciclo, você pegou todos os fatores. Ou seja, é um programa de altíssima complexidade, não só tecnológica, mas, complexidade humana. (Laura – Médica).

Esse programa tem uma proposta, através deste grupo, das pessoas perceberem que para o tratamento destas crianças não basta apenas o tratamento médico, hospitalar, de enfermagem, serviço social. Precisa ter um vínculo com os transportes, para eles chegarem aqui, organização para conseguir esse material das bolsas, das cânulas, ou do que seja que estas pessoas usem. Uma articulação com o setor de educação, que é fundamental, com o próprio setor trabalho, porque a gente vai torcer para estas crianças crescerem e serem adultos os mais autônomos possíveis. E desenvolverem profissões. (Renata – Terapeuta Ocupacional).

Os aspectos emocionais de como lidar com a nova situação, os medos, as angústias, os sentimentos de raiva, dor, negação da realidade são objeto de reflexão e do diálogo entre enfermeira e família, no sentido de superação e de construção de novas formas de pensar, sentir e agir. Os aspectos sociais do impacto do cuidar/viver, também são contemplados neste diálogo. A inserção da criança no seio familiar e na própria sociedade, com os enfrentamentos das

diferenças e dos preconceitos decorrentes delas, é mediada pela reflexão com a enfermeira-educadora.

Pra mim foi assim, o grupo nesse sentido [...] foi um apoio mesmo. Acho que tanto psicológico como emocional e como a técnica mesmo de ensinar como proceder. (Família da Esther)

...Ele fez cirurgia aqui, eu fiquei muito triste, qdo eu vi ele eu chorei, né? Hoje, vai fazer sete meses já, e...agora eu me acostumei...no inicio eu fiquei assim, qualquer coisinha eu ficava chorando, depois da reunião, aí eu fiquei bem mais calma [...] Chorava, até me acostumar com isso tudo...assim, foi muitos dias que eu estava aqui no Rio (mora em Angra dos Reis), eu nunca tinha visto, tudo é novo. Aqui na reunião eu via outras pessoas que já tinham passado, conversavam comigo... (Família do Michel)

Então, no começo foi tudo difícil, não é? No começo, pra quem não conhece, tudo é difícil. Mas com a ajuda dos profissionais aqui presentes, né (risos), ajudando a gente...as mãezinhas também...Graças à Deus ela tá bem. Depois que usou a bolsinha está dando tudo certo. (Família da Brenda).

Podemos observar, à partir das falas das famílias a interação que ocorre tanto entre os profissionais com as famílias, quanto entre famílias e famílias, resultando num reconhecimento das situações-limite enfrentadas e decodificadas em um novo modo de pensar e agir. Neste sentido, o cuidado a estas crianças tem uma abrangência que supera os aspectos biológicos do processo saúde-doença, avançando para um olhar multidimensional, para as demandas do real vivido por estas crianças e famílias.

2.3 - Atendimento individual (CDT e família): Ambulatório de Enfermagem

No período de agosto de 2001 a fevereiro de 2006, o atendimento foi realizado na sala de procedimentos do departamento de cirurgia pediátrica e era realizado cumulativamente com o trabalho na assistência de enfermagem

às crianças internadas. Desta forma, as mães e crianças aguardavam no corredor, pois, o atendimento às crianças internadas precisava ser priorizado.

O ambiente da sala de procedimentos é composto de uma mesa de exames, armários e pia. Era inadequado ao tipo de atendimento proposto porque não se configurava em um espaço para escuta e acolhimento com a necessária privacidade. Também não havia lugar para o profissional e a família sentar. Além disso, esta sala, como o nome indica, era utilizada para outros procedimentos com as crianças internadas, o que levava a situação de espera demasiada. Em março de 2006, iniciamos o atendimento em uma sala no ambulatório especializado, cedida pelo chefe de departamento de cirurgia pediátrica, Dr. Paulo Roberto Mafra Boechat, em dois dias da semana, terças e quintas-feiras. Esta sala está localizada ao lado das salas de atendimento dos médicos do ambulatório de cirurgia pediátrica, que acontece nos mesmos dias da semana.

A sala tem dois ambientes separados por uma divisória. O ambiente de recepção às crianças e suas famílias possui uma mesa e três cadeiras. O ambiente da sala de exames possui uma maca com armário para materiais, uma pia e uma mesinha auxiliar. A sala é pintada de azul claro e possui decoração nas paredes com a temática do fundo do mar, com peixinhos, sereias e vegetação típica a fim de tornar o ambiente mais adequado ao público infantil.

A equipe de enfermagem que atua no ambulatório é composta de uma enfermeira (a pesquisadora) e uma técnica de enfermagem. A médica que atua

na saúde mental atende neste local, no período da tarde, de acordo com as demandas apresentadas.



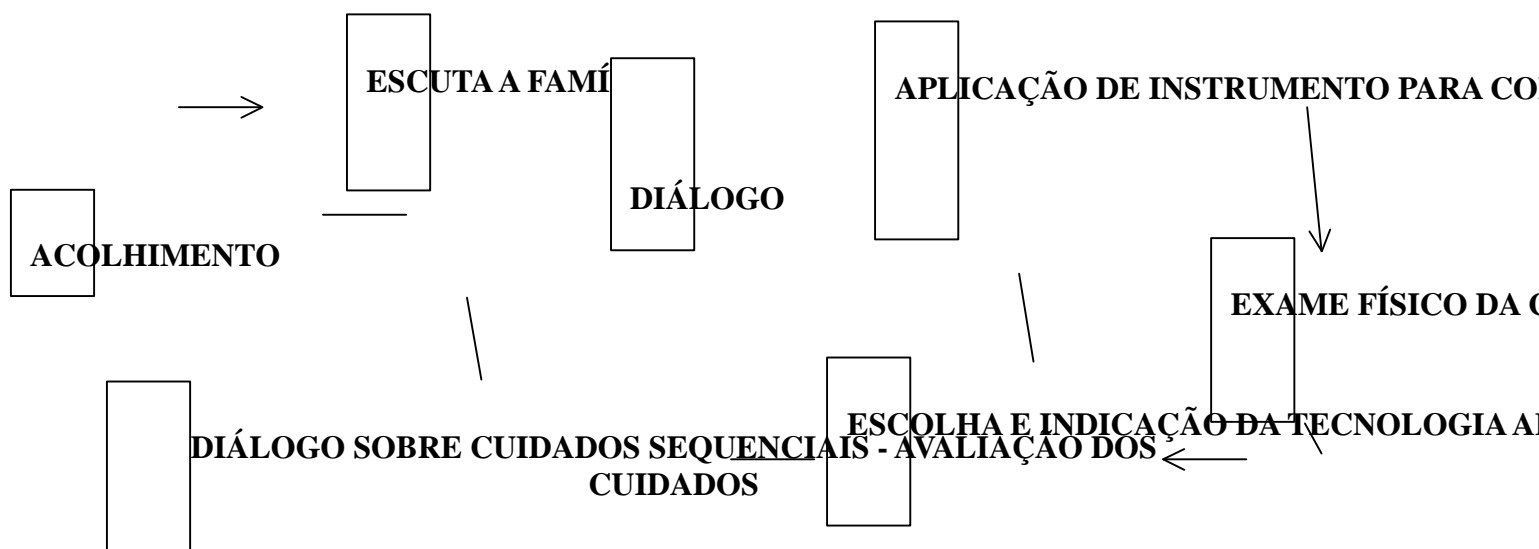
Figura 9 – Ambulatório – ambiente de exames

O funcionamento do ambulatório acontece da seguinte forma: os profissionais de saúde (enfermeiros, médicos, assistentes sociais etc.) encaminham as mães e crianças. Estas podem estar internadas ou não. Quando a criança está internada e pode ir com a mãe, o atendimento acontece no ambulatório. Quando a criança está em terapia venosa ou dependente de suporte respiratório, o atendimento pode ser realizado no local de internação e/ou no ambulatório, onde realizamos a abordagem educativa sem a presença da criança.

Além das abordagens educativas realizadas durante o período de internação, consultas são agendadas com as famílias para uma semana após a

alta hospitalar e retornos subseqüentes são definidos em acordo com as famílias com base em suas necessidades.

2.4- O processo de atendimento de enfermagem individual - familiar: passos para uma nova abordagem com as famílias.



No fluxograma acima, retratamos didaticamente as etapas do processo de atendimento de enfermagem. As linhas que conectam as etapas indicam as inter-relações que existem entre elas para compor um único processo que as torna indissociáveis. O diálogo representa a ferramenta principal que permeia todo o processo e, desta forma, está presente em todas as etapas detalhadas a seguir.

2.4.1 – Primeiro passo: Acolhimento

O reconhecimento do usuário como um sujeito da história e, de forma especial, da sua própria história, pode ser um fator importantíssimo para a consolidação do acolhimento nos estabelecimentos de saúde. Alguns dos

elementos que podem ser destacados na prática do enfermeiro, que configuram o entendimento e a identificação do acolhimento, referem-se a centralidade dos indivíduos nos processos de trabalho, a escuta, o respeito ao indivíduo, a sua historicidade e autonomia (Rossi e Lima, 2005).

“O acolhimento como ato ou efeito de acolher expressa, em suas várias definições, uma ação de aproximação, um “estar com” e um “estar perto de”, ou seja, uma atitude de inclusão. Essa atitude implica, por sua vez, estar em relação com algo ou alguém. É exatamente nesse sentido, de ação de “estar com” ou “estar perto de”, que queremos afirmar o acolhimento como uma das diretrizes de maior relevância ética/estética/política da Política Nacional de Humanização do SUS” (Ministério da Saúde, 2006, p. 6)

O atendimento inicia-se sempre com a apresentação dos profissionais à família, palavras de boas vindas e apresentação dos objetivos do programa. Também asseguramos que é um espaço de suporte e escuta para a família. Neste momento, priorizamos a formação do vínculo profissional-família, buscando mostrar compreensão e solidariedade em relação aos seus sentimentos, medos e angústias. O acolhimento neste espaço também está permeado pelo respeito ao outro em suas diferenças e modos de ver e viver a vida.

“E tendo esse grupo foi um suporte maravilhoso para J. e ao mesmo tempo para mim. Porque eu me julgava mais forte. Quando eu entrei no grupo e comecei a ver outros casos eu comecei a ver que eu não estava tão forte. E que, se eu não tivesse o apoio que eu tive no grupo, eu teria falhado em alguma coisa com meu neto. Então, para mim, para minha família, foi de extrema importância”. (Família do Luca).

“E as famílias, conseqüentemente, se sentem muito mais acolhidas. Porque você vê as crianças que não passam pelo programa...eu vejo a diferença, daquelas que passam e as que não passam”.(Alice – enfermeira).

Consideramos acolhimento também o reconhecimento da criança e sua família como sujeitos e, como tais, participantes ativos do seu processo de construção de saúde. Entendemos que o acolhimento dispensado às crianças e suas famílias pode contribuir também para o seu fortalecimento, tornando-as mais aptas a reconhecer suas fraquezas e encontrar novas forças para o enfrentamento de sua nova situação.

2.4.2 - Escuta à família

O espaço de escuta no ambulatório e no grupo está ancorado no princípio de humanização dos serviços de saúde. A escuta pressupõe horizontalidade na relação entre os sujeitos e respeito ao saber do outro. Esta ação permite o reconhecimento e a emergência da singularidade dos sujeitos. O ato da escuta pode estabelecer entre profissional e família interações que resultem no surgimento e fortalecimento de vínculo.

Para que a comunicação entre profissional e família se estabeleça e possa levar à produção de algo novo, é necessário que haja capacidade das pessoas de ouvir livremente umas às outras. Para Bohm (2005), ouvir faz parte do diálogo. Ouvir sem preconceitos.

“Eu acho que, por mais expertise que um profissional tenha, ele vai poder antecipar muitas dúvidas das famílias, com certeza. Mas, vão surgir questões que só emergem no dia-a-dia. E como a gente acredita muito na singularidade dos sujeitos, quer dizer, cada criança é única, vão ter coisas que vão acontecer com uma única criança. E que a gente só vai saber se a gente tiver este espaço” (Renata –Terapeuta Ocupacional).

“É um espaço onde a pessoa pode falar. Às vezes não é dúvida só sobre o cuidado. É sobre a doença da criança, como eles vivem com aquela doença e como mudou a vida dela” (Jade - Enfermeira).

A família é estimulada a falar como está se sentindo em relação à criança e às expectativas para o viver/conviver com a nova situação. Este momento também é útil para a coleta de informações sobre a família: como está constituída, como está organizada para os cuidados – quem vai cuidar, se terá ajuda. São também coletados dados sobre aspectos sociais como, por exemplo, quem trabalha e como a família se organizará neste e nos demais aspectos.

2.4.3 - Diálogo

O clima dialógico se estabelece quando o profissional se habilita a escutar as necessidades da família num ambiente de confiança, não prescritivo e permeado pela construção conjunta de novas maneiras de viver/conviver com a realidade. Neste caso, é necessário aplicar o que aprendemos com Freire (1987, p.81) sobre o diálogo:

“Ao fundar-se no amor, na humildade, na fé nos homens, o diálogo se faz uma relação horizontal, em que a confiança de um pólo no outro é consequência óbvia. Seria uma contradição se, amoroso, humilde e cheio de fé, o diálogo não provocasse este clima de confiança entre os sujeitos. Por isto inexistente esta confiança na antidialogicidade da concepção ‘bancária’ da educação”.

Abrir espaços para a produção de diálogo pressupõe a revisão de nossos conceitos e preconceitos acerca do nosso objeto de trabalho, os sujeitos. A fé em sua capacidade criativa e transformadora. Também é condição para que se estabeleça o diálogo que haja uma atitude de criação e reflexão em que o que está em jogo são os resultados para a transformação do fazer em saúde um processo mais efetivo e humano. Destacamos um fragmento de diálogo entre a enfermeira e a família da Carine, que ilustra o que ocorre no

momento em que a escuta e o espaço dialógico se manifestam, com a possibilidade da família expor seus pensamentos e questionamentos:

G. (Mãe da Carine) - Eu queria perguntar, porque eu sei que pode ir a praia, tudo direitinho, com a bolsa. Mas, e sem a bolsa, pode também? Porque tipo assim, eu não quero comprar um maiô, quero comprar um biquini. E ela (a criança) falou assim: Ah, mãe, tira (a bolsa) pra pegar um solzinho...(risos)...Aí também não pode, né?

Noélia - O sol é bom...Mas tem a areinha da praia...

G. (Mãe da Carine) - Eu sei, é que eu ainda não fui na água...

Noélia - Mas, com a bolsa, tudo certo...

G. (Mãe da Carine) - Então, aí sábado, eu to pensando em ir à praia... Fazer um *book* com muitas poses... E é isso, vida normal...

Através dos diálogos que ocorrem entre família e profissional e entre as famílias, no relato de suas experiências e vivências, é possível o compartilhamento de impasses semelhantes na busca da aceitação e de um viver melhor. As famílias refletem sobre a importância de participar das conversas e do efeito destas em seu viver:

Eu sou a tia da V. (mãe do Marco) É a segunda vez que eu venho aqui na reunião. Se eu pudesse estaria sempre, mas, eu trabalho e não dá para estar vindo à reunião. Mas, sempre que for possível estarei aqui. É muito boa esta reunião...As conversas, saber, né? Como é que vivem as crianças, os tratamentos que eles tem que fazer... (Família do Marco)

Aqui na reunião eu via outras pessoas que já tinham passado, conversavam comigo que era assim mesmo, que não era um bicho de sete cabeças e tal... (Família do Michel)

O diálogo acontece realmente e de fato quando suspendemos temporariamente nossos pressupostos, teorias e opiniões sobre o assunto em pauta e observamos o que pode aparecer de novidade no fluxo da

conversação. A intenção do diálogo é a busca do companheirismo e do compartilhamento de significados (Bohm, 2005).

2.4.4 - Aplicação de instrumento: coleta de informações

Através deste instrumento (apêndice IV) pretendemos nos aproximar, compreender a situação da criança e obter dados que permitam entender a estrutura e a dinâmica da família. Isto auxilia no planejamento do processo educação-cuidado a ser desenvolvido em conjunto com os sujeitos. O instrumento é apenas um “roteiro” que, aplicado numa abordagem dialógica, torna possível aprofundar as questões que avaliamos ser necessárias conforme as particularidades encontradas.

2.4.5 - Exame físico

O exame físico (instrumento apresentado no anexo VII) é realizado com a presença e colaboração dos pais. Também é fundamentado no diálogo para compartilhar com a família o reconhecimento do “novo corpo” da criança no processo de aceitação para o cuidado. Ao realizarmos o exame, destacamos os aspectos saudáveis do crescimento e desenvolvimento da criança, construindo com a mãe um olhar amoroso que possibilite o conhecimento da realidade, mas que fortaleça a sua esperança. Este momento é particularmente proveitoso para a abordagem educativa, através do compartilhamento do cuidado e suas especificidades.

2.4.6 - Escolha e indicação da tecnologia apropriada

Nesta etapa estamos nos referindo à escolha e indicação de tecnologia dura, conforme classificação de Merhy (2002). Para o autor, diferentes tipos de

tecnologias são aplicados nos processos de trabalho em saúde que podem ser classificadas em leves, leve/duras e duras. As tecnologias duras são representadas pelos equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, normas e estruturas organizacionais.

A tecnologia dura aplicada às crianças estomizadas contempla bolsas coletoras para colostomias, ileostomias e urostomias, barreiras protetoras cutâneas nas apresentações em pó, pasta e placa, cânulas para traqueostomias, sondas e *buttons* para gastrostomias. A escolha e indicação da tecnologia apropriada estão condicionadas à avaliação das características do estoma e suas peculiaridades, ao diálogo com a família e ao exame físico do local da estomia.

A utilização de um dispositivo adequado está diretamente relacionada à qualidade de vida da criança e da família, uma vez que proporciona melhores condições adaptativas à criança e, conseqüentemente, favorece sua inserção familiar e social. Verifica-se que um dispositivo mal adaptado ou inadequado para o tipo de estomia pode ocasionar complicações. A mais comum delas é a dermatite periestomal. As conseqüências da dermatite para a criança e a família muitas vezes tornam-se um problema de grandes proporções, porque causam dor e desconforto, podendo levar a alterações no sono e apetite da criança com repercussão na organização familiar.

2.4.7 - Diálogo sobre cuidados seqüenciais – Avaliação dos cuidados

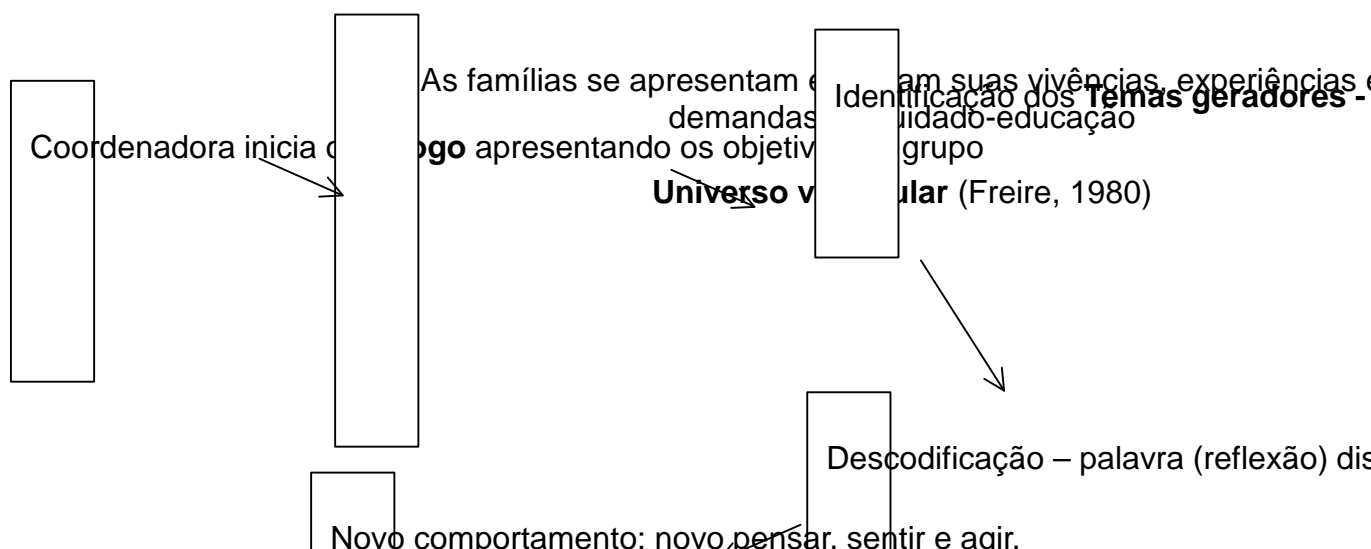
Os cuidados são desenvolvidos pela enfermeira e demonstrados para a família num primeiro momento. O plano de cuidados é dialogado com a família.

Através da educação crítico-reflexiva, junto com a família, refletimos sobre as questões relacionadas ao ato de cuidar e suas implicações para a saúde da criança. Nas consultas subseqüentes, realizamos a avaliação conjunta com a família sobre os cuidados no domicílio. A família é encorajada a relatar sua experiência e desenvolver o cuidado na presença da enfermeira. A partir da situação vivenciada, avaliamos e planejamos junto com a família o retorno ambulatorial.

3 - Atendimento coletivo: O Grupo de Famílias de Crianças Estomizadas (GFCE)

Durante as entrevistas para coleta de dados da dissertação de mestrado e nos contatos no atendimento de enfermagem, percebemos a necessidade que estas famílias têm de ser ouvidas, de trocar experiências e conhecer outras que estejam em situação semelhante à sua. Nesta perspectiva do diálogo com as famílias, iniciamos o Grupo de Famílias de Crianças Estomizadas (GFCE). Representaremos no fluxograma a seguir o método utilizado no trabalho de grupo de famílias:

O processo de trabalho no atendimento ao grupo de famílias no PRO-CUIDAR



O GFCE foi iniciado, em maio de 2003, como resposta às demandas familiares. Apresenta-se como um espaço educativo, de escuta e acolhimento, com possibilidade de trocas de experiências, construção de novas formas de lidar com as dificuldades e limitações e disseminação de informações sobre direitos da criança e da família, bem como um espaço de interações e encorajamento. O papel do programa de acolhimento e suporte às famílias foi enfatizado na fala de uma mãe e de uma profissional:

E as famílias, conseqüentemente, se sentem muito mais acolhidas. Porque você vê as crianças que não passam pelo programa...eu vejo a diferença, daquelas que passam e as que não passam. Eu acho que dá um suporte [...] as famílias terem alguma coisa em comum, por estarem passando pelo mesmo processo..." (Alice -Enfermeira)

"Quando P. estava internado na UTI neonatal, as enfermeiras já comentavam comigo sobre o grupo, que tinha outras crianças também com o problema igual ao dele, que ele não era o único. Daí, certo dia eu cheguei, tinha um bilheteinho seu lá, marcando a reunião e tudo, né. Eu guardo até hoje esse bilheteinho. Aí eu falei, eu vou, porque eu preciso ir. Aí eu fui. E vendo as outras mães ali, me incentivou a prosseguir." (Família do Pablo).

O grupo se caracteriza por ser aberto à participação de todos os familiares de crianças estomizadas e todos os profissionais de saúde como enfermeiros e técnicos de enfermagem, médicos, assistentes sociais, psicólogos e nutricionistas. A presença de outros profissionais é eventual e espontânea e não acontece em todos os encontros. Há três anos, participam e auxiliam na coordenação do grupo duas enfermeiras que foram residentes de pediatria no Instituto. Uma das enfermeiras atualmente é funcionária da

Instituição atuando no setor de DIPE (Doenças Infecciosas). A outra é funcionária da rede privada atuando no setor de pediatria e participa como voluntária. Há cerca de um ano e meio, participa uma técnica de enfermagem que atuou durante 18 anos no departamento de cirurgia pediátrica e que, atualmente, está lotada no programa. Contamos ainda com a participação de uma médica psiquiatra e uma assistente social que atendem as famílias que encaminhamos.

O funcionamento do grupo acontece da seguinte forma: as famílias são convidadas a participar das reuniões a partir de contato durante o período de internação, quando iniciamos o diálogo sobre o funcionamento do grupo e apresentamos um calendário anual com as datas e local das reuniões. É importante relatar que algumas destas famílias são provenientes de outros hospitais e são encaminhadas ao grupo, sem contato anterior com a equipe do programa.

É importante reiterar que utilizamos um conceito de família que amplia a idéia de família nuclear composta de pai, mãe e filhos.

Este conceito que utilizamos está balizado nas autoras canadenses, Lorraine Wright e Maureen Leahey, enfermeiras da Universidade de Calgary, que desenvolvem trabalhos com famílias. Para as autoras a definição mais aplicável para o trabalho clínico estabelece que a família é composta por quem os seus membros reconhecem como tal. Esta definição possibilita respeitar as idéias dos membros quanto aos relacionamentos significativos e experiências de saúde e doença. Esta definição está fundamentada *“em crenças familiares*

sobre sua respectiva crença de família, e não quem mora na casa” (Wright e Leahey, 2002 p.68).

A frequência nas reuniões do grupo de famílias não é obrigatória e acontece de acordo com as demandas e possibilidades familiares. Desta forma, a cada mês podemos ter um grupo diferente, com alguns membros mais assíduos e outros que comparecem eventualmente. Como o grupo é aberto, também é possível ter, num mesmo espaço e tempo, famílias que estão no início, no transcorrer e no final do processo.

Esta flexibilidade do grupo é uma característica do pensamento sistêmico. Ao distinguirmos o dinamismo das relações presentes, podemos ver um processo em curso, um sistema em mudança constante, auto-organizador, assumindo a instabilidade, a impredizibilidade e a incontornabilidade do sistema (Vasconcellos, 2005). Isto significa trabalhar com a mudança no sistema e admitir que não há controle do processo.

O trabalho desenvolvido no grupo se inicia com a organização do ambiente. Esta organização é feita pelos profissionais e pelos familiares que chegam mais cedo. As cadeiras são dispostas em dois círculos concêntricos. Uma mesa ao fundo da sala é utilizada para a exposição dos dispositivos e acessórios que poderão auxiliar durante o diálogo na decodificação dos temas geradores. Nesta mesa, expomos os diversos tipos de bolsas coletoras, barreiras protetoras em pó, placa e pasta, sondas, cânulas e também o manequim que utilizamos para demonstrar as estomias. Este manequim foi batizado com o nome Joana, em homenagem ao manequim João Alberto,

precursor utilizado por Sueli Cunha e equipe de profissionais do IFF em 2001 nas atividades educativas do “Fiocruz pra você”, evento científico realizado anualmente na instituição com a participação dos profissionais e comunidade. Joana é uma boneca produzida pelas indústrias de brinquedos em que reproduzimos artesanalmente as estomias mais freqüentes realizadas em pediatria, que são: traqueostomia, gastrostomia e colostomia.



Figura 10 – “João Alberto” e “Joana” - Semana Nacional de Ciência e Tecnologia - 2005

É importante ressaltar que o processo dialógico já se apresenta no momento em que a família se encontra com os profissionais. O diálogo é iniciado antes mesmo do início formal da reunião, quando envolvemos os presentes na organização, compartilhamos idéias e iniciamos o processo.

Assim o processo acontece neste vai e vem de idéias com o surgimento contínuo de novos conteúdos.

Ao iniciar a reunião do grupo, refletimos sobre nossos objetivos, sobre o modo de operar do grupo e ressaltamos que as idéias e opiniões podem ser compartilhadas abertamente, sem juízo de valor, ou seja, deixamos claro que existe um pacto para que não haja julgamentos das palavras ou ações de quem se expressar. Também é pactuado o sigilo e confidencialidade das informações que são reveladas no interior do grupo com vistas ao bem estar grupal.

Realizamos então um acolhimento inicial com boas vindas aos que estão ingressando no grupo, visto que quase todos os meses têm famílias novas. Todos os presentes são convidados a se apresentar ao grupo e relatar sua experiência de convivência com a criança estomizada. Incentivamos cada participante a trazer sua vivência, os desafios e sua forma de enfrentamento. O diálogo com o grupo é realizado seguindo o referencial da educação dialógica crítico-reflexiva de Freire (1987).



Figura 11 – O Grupo de Famílias de Crianças estomizadas

A proposta de Freire (1987) para a educação é a prática problematizadora. Para a aplicação desta prática, o grupo de famílias desenvolve a habilidade de captar e compreender o mundo e suas relações com ele como uma realidade em transformação, em processo. Então, é necessário que o conteúdo programático não seja uma imposição através de informes depositados. O que fazemos é um diálogo que utiliza os elementos propostos pelas famílias de forma desestruturada, devolvendo-os de um modo organizado, sistematizado e acrescentado. O conteúdo programático “não pode ser elaborado a partir das finalidades do educador, do que lhe pareça ser o melhor para seus educandos” (Freire, 1987, p84). Neste caminhar, famílias e profissionais podem estabelecer uma maneira autêntica de pensar e atuar, pensando o mundo e a si mesmos sem separar o pensar da ação.

As famílias relatam suas experiências no cuidado com as crianças estomizadas sem se restringir apenas aos aspectos técnicos. Estes relatos incluem o viver com a situação de dependência tecnológica e suas implicações emocionais, sociais, financeiras e éticas, entre outras. A partir dos relatos familiares, torna-se possível identificar as situações-limite das quais são extraídos os temas geradores das discussões. Os temas são então, codificados e decodificados através do diálogo com as famílias, construindo assim novas formas de pensar, sentir e agir.

Esta construção é possível pela intermediação dos saberes da enfermeira educadora com o saber das famílias que cuidam. Estão presentes neste diálogo com as famílias os elementos que Freire considera fundamental na educação problematizadora: o amor ao mundo e às pessoas, a humildade, já que a auto-suficiência não se compatibiliza com o diálogo, a fé nos homens e no seu poder de criar, recriar e transformar. Está presente a esperança caracterizada pela eterna busca e procura sem descanso, assim como um pensar crítico que entende a realidade como processo em transformação constante.

É interessante observar que, a despeito do que é dito pela coordenadora sobre a forma de operar do grupo, as famílias escolhem se apresentar em todas as reuniões relatando o diagnóstico do seu filho, o tipo de estomia, a experiência de lidar com a criança no início da situação de dependência tecnológica. Com o passar do tempo e, de acordo com o desenvolvimento em que a criança se encontra, as questões relacionadas com a inserção familiar e social, os progressos obtidos e as dificuldades enfrentadas, começam a serem

temas dentro do grupo. Os temas geradores variam de acordo com o tempo de dependência tecnológica, isto é, as famílias que já se encontram há mais tempo convivendo com a situação trazem questões diferentes daquelas em que a criança ainda está internada ou tem pouco tempo de alta hospitalar. As famílias que cuidam de suas crianças em casa relatam situações mais relacionadas ao cuidado com a pele, com os dispositivos, manuseio de sondas, ou seja, questões mais instrumentais do cuidado.

Notamos que os temas recorrentes para as famílias de crianças com maior tempo de vivência com a situação giram em torno das questões familiares, da sobrecarga materna, da possibilidade de retorno da mãe para o trabalho e da delegação do cuidado a outro membro da família ou à creche/escola. Também tratam de inclusão social, de questões sobre benefícios, de educação e limites para a criança, do relacionamento com outros irmãos etc.

Ao final de cada reunião, todos os presentes são convidados a estar de pé, de mãos dadas e expressar com uma palavra-síntese o aprendizado daquela reunião. As principais palavras: amor, esperança, paz, saúde, perseverança, acreditar, fé, união, solidariedade, força e coragem.



Figura 12 – GFCE: momento de encerramento da reunião

3.1- Dispositivos: tecnologia adequada para garantia da qualidade de vida

Inicialmente, o programa sustentava-se na abordagem educativa. Após a alta, as famílias eram encaminhadas à Associação de Ostromizados do Rio de Janeiro (AORJ) ou ao Instituto de Reabilitação Oscar Clark para receber os dispositivos (bolsas coletoras) e outros acessórios (barreiras protetoras cutâneas em pó, placa ou pasta) necessários para melhorar a qualidade de vida das crianças. Entretanto, existiam problemas de descontinuidade neste fornecimento que geravam complicações, principalmente dermatites periestomais.



Figura 13– Barreira protetora em pó



Figura 14 – Barreira protetora em pasta

Devido a estas complicações que, em alguns casos, causavam reinternações das crianças, iniciamos um diálogo com a presidente da ABRASO (Associação Brasileira de Ostomizados), Candida Carvalheira, sobre a descontinuidade no fornecimento, já que neste momento a compra e distribuição dos dispositivos estavam sob a responsabilidade da AORJ (Associação de Ostomizados do Rio de Janeiro). Desta forma, definimos que o IFF forneceria estes dispositivos e acessórios para garantia da qualidade de vida das crianças e suas famílias não apenas para o período de internação, mas, enquanto permanecessem na condição de estomizados. Isto foi possível através da parceria com a ABRASO e a Presidência da Fundação Oswaldo Cruz, ora representada por Paulo Marchiori Buss num evento no IFF para lançamento da cartilha “João Alberto tem uma ostomia” (anexo I). Sendo assim, a partir de maio de 2003, iniciamos a distribuição dos dispositivos e acessórios para estomias nos dias de reunião do GFCE.

“O grupo é muito bom. Muito bom mesmo. Não só pela conversa, pela orientação, o grupo também fornece o material para cuidar da criança que é muito necessário” (Família Pablo).



Figura 15 – Bolsa coletora tamanho pediátrico

Consideramos que a garantia da qualidade de vida das crianças dependentes de tecnologia está intrinsecamente relacionada à possibilidade de dispor de dispositivos adequados ao tipo de estomia. Estes dispositivos previnem complicações peri-estomais em crianças com ileostomias, colostomias e urostomias. O uso de dispositivos do tipo botão em gastrostomias também pode melhorar alguns aspectos do viver para estas crianças porque diminui o risco de tração inadvertida da sonda, problema freqüente quando se usa a sonda tipo foley. Esses dispositivos também melhoram o aspecto estético e o desenvolvimento da criança porque ficam ao nível da pele, o que facilita a postura em decúbito ventral.



Figura 16 – Bolsa coletora tamanho neonatal

3.2 - Aplicação de novas tecnologias para reorientação do modelo assistencial

A mudança de direção do modelo assistencial às crianças dependentes de tecnologia considerada na estrutura, organização e forma do processo de trabalho do programa PRO-CUIDAR tem articulação com o que Merhy (2002) denomina de “*micropolítica do trabalho vivo*”. A implantação do programa seguiu na contra-mão das “*forças instituintes de processos de resistência a mudanças*” (Merhy, 2002, p.96) as quais assistimos no cotidiano dos serviços de saúde. Fica claro, portanto, que transformar um processo de trabalho inclui enfrentar determinados desafios que estão relacionados a interesses e questões de poder. Este pode ser considerado um processo inovador que se

viabilizou a despeito do modelo hegemônico predominantemente biotecnológico.

Como afirma Merhy (2002 p.101) na micropolítica do trabalho vivo, não há espaço para impotência já que a criatividade do trabalhador em ação pode ser “explorada” para inventar novos processos de trabalho. Trabalho vivo em ato é *“essencialmente um tipo de força que opera permanentemente em processo e em relações”* (Merhy, 2002 p. 101).

Voltando à classificação apresentada por Merhy (2002), dentre as tecnologias leves, o autor destaca as relações do tipo produção de vínculo, autonomia, acolhimento e gestão no sentido de uma forma de governar processos de trabalho. As tecnologias leve/duras são definidas como saberes bem estruturados que operam no processo de trabalho em saúde como, por exemplo, a clínica médica, a clínica psicanalítica e a epidemiologia, exemplos resultantes das propostas de Taylor e Fayol. Finalmente, as tecnologias duras são representadas pelos equipamentos tecnológicos, normas e estruturas organizacionais.

Diante desta classificação, podemos pensar o programa PRO-CUIDAR como um processo intra-organizacional instituinte de novas tecnologias que opera com tecnologias leves em sua essência. As tecnologias duras (dispositivos) e as leve-duras (saberes tecnológicos estruturados) também estão presentes. Mas quando ocorre a efetivação do trabalho vivo em ato na saúde que tem sua expressão no encontro com o usuário final, este se

configura através das tecnologias das relações como as práticas de acolhimento, vínculo, autonomia etc.

A mudança de modelo assistencial às crianças dependentes de tecnologia evidenciada no programa traz a possibilidade de mudar a realidade de assistência que vem sendo há muito questionada por não estar apta a dar as respostas que buscamos. Vislumbramos o resgate dos princípios básicos da prática em saúde evocados por Silveira (2004): a autonomia, a beneficência, a não-maleficência, a justiça, a solidariedade, o sentir-se cuidado, a gratidão e o reconhecimento fraterno a quem está cuidando.

CAPÍTULO III

Empowerment: Conscientização, autonomia e construção de cidadania

A conscientização é um convite para assumir uma posição utópica frente ao mundo, de modo a converter o conscientizado em "fator utópico". Para mim o utópico não é o irrealizável; a utopia não é o idealismo, é a dialetização dos atos de denunciar e anunciar, o ato de denunciar a estrutura desumanizante e de anunciar a estrutura humanizante. Por esta razão a utopia é também um compromisso histórico
Paulo Freire

1 – INTRODUÇÃO

A estrutura, organização e forma de operar do programa PRO-CUIDAR tem apoio teórico-metodológico no pensamento sistêmico e na educação dialógica crítico-reflexiva freireana com perspectiva de promoção da saúde da criança dependente de tecnologia. Esta perspectiva está alinhada com o que está definido na carta de Ottawa: *"processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo"* (Ministério da Saúde, 2001, p. 11).

O modelo de educação dialógica crítico-reflexiva foi o método empregado para o processo de capacitação das famílias para o cuidar/viver e conviver com a dependência tecnológica e as suas implicações biológicas, sociais e emocionais. Este modelo tem características que o tornam de fato capaz de produzir sujeitos mais participativos, autônomos e capazes de construir sua cidadania.

“Promover saúde é promover a vida. É compartilhar possibilidades para que todos possam viver seus potenciais de forma plena. É perceber a interdependência entre indivíduos, organizações e grupos populacionais e os conflitos decorrentes desta interação. É reconhecer que a cooperação, solidariedade e transparência, como práticas sociais correntes entre sujeitos, precisam ser, urgentemente, resgatadas. Promover a saúde é uma imposição das circunstâncias atuais que apontam para a necessidade imperiosa de novos caminhos éticos para a sociedade” (Akerman et al, 2004).

A opção pela perspectiva da promoção da saúde para o trabalho com as crianças dependentes de tecnologia e suas famílias se fundamenta no pensamento de que esta traz para o seu campo toda a complexidade social e técnica requerida para enfrentar o desafio de produzir saúde e qualidade de vida. Esta opção representa um questionamento crítico do modelo assistencial essencialmente biologicista que tem se mostrado insuficiente diante dos aspectos múltiplos e complexos do processo saúde-doença (Carvalho et al, 2008).

O *empowerment* é um conceito que consideramos a espinha dorsal para a aplicação em promoção da saúde. Vale a pena lembrar que, neste estudo, estamos adotando a definição proposta por Vasconcelos (2003 p.20): *“aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social”*.

A definição e operacionalização do termo *empowerment* pode ser guiada por três características: a primeira é o acesso e controle a recursos necessários, a segunda se relaciona ao processo decisório e habilidades para resolução de problemas, e a terceira é a aquisição de comportamento

instrumental necessário para interagir efetivamente com outros para obter recursos (Dunst, Trivette e Deal, 2003).

Para pensar a operacionalização do empowerment das famílias para cuidar, viver e conviver com a dependência tecnológica é necessário dar contorno a estes aspectos. Os recursos, habilidades e comportamento instrumental necessários são avaliados em conjunto com as famílias através do diálogo, no atendimento individual e no grupo. Neste momento podemos identificar as necessidades reais da criança e da família e operacionalizar o desenvolvimento e disponibilização destas.

Podemos pensar e organizar estes recursos, habilidades e comportamento instrumental da seguinte forma: os modos de enfrentamento e organização da família para lidar com a nova situação estabelecida; dispositivos e acessórios para os cuidados com a estomia que permitem uma adequada qualidade de vida; informações sobre benefícios sociais como passe livre ou prestação continuada paga a famílias de crianças com problemas de saúde crônicos de acordo com critérios pré-definidos de renda mensal familiar per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo; outras demandas que são avaliadas e, quando necessário, devidamente encaminhadas e acompanhadas como, por exemplo, inserção na creche/escola e outros espaços sociais, além de outras particularidades apresentadas por cada família na perspectiva de uma vida saudável.

O processo educar-cuidar empreendido no PRO-CUIDAR compreende o desenvolvimento do *empowerment* através da educação libertadora que

promove a conscientização e autonomia das famílias. Este processo se dá através do desenvolvimento de novas formas de lidar com a situação gerada pela dependência tecnológica. A construção de cidadania se expressa pelo desenvolvimento do potencial que assegura a construção de instrumentos para intervenção na realidade. Uma profissional entrevistada ressalta perceber este aspecto do funcionamento do programa, de “empoderamento” das famílias:

“Um espaço onde tem um vínculo de confiança muito forte. Então, esse grupo tem um papel também de empoderamento, que é uma palavra tão moderna, digamos assim. Um papel de empoderamento para estas famílias que vai muito além da mera, daquela coisa mais tradicional do cuidado em saúde” (Renata-Terapeuta Ocupacional).

2 - A conscientização dos sujeitos pelo processo educativo

Para Freire (1979), a conscientização é entendida como o desenvolvimento crítico da tomada de consciência. Para que aconteça a conscientização, é necessário que a esfera espontânea de apreensão da realidade seja ultrapassada a fim de se chegar a uma esfera crítica. Neste sentido a conscientização é um teste de realidade, ou seja, quanto mais conscientização, mais se “desvela” a realidade, há mais aproximação com a essência do objeto para que possamos analisá-lo. “*A conscientização não pode existir fora da “práxis”, ou melhor, sem o ato ação – reflexão*” (Freire, 1979 p.15). Implica também que os homens assumam o papel de sujeitos que fazem e refazem o mundo, exigindo que os homens criem sua existência com um material que a vida lhes oferece. A conscientização se apresenta como um processo num determinado momento e deve continuar sendo processo no

momento seguinte, durante o qual a realidade transformada apresenta um novo perfil.

A conscientização é concebida através do diálogo que se estabelece entre enfermeira e famílias e ela não se estabelece apenas de forma unidirecional. Acontece tanto uma conscientização das famílias quanto dos profissionais quando juntos vão desvelando a realidade que se anuncia no universo temático dos círculos de conversa, através da codificação e descodificação, ou seja, da realidade. Os profissionais são beneficiados também com a possibilidade de reflexão sobre a condição das crianças dependentes de tecnologia e suas famílias que poderão influenciar em sua ação, conforme estabelece Freire (1987, p. 15): *“A conscientização não pode existir fora da “práxis”, ou melhor, sem o ato ação – reflexão. Esta unidade dialética constitui, de maneira permanente, o modo de ser ou de transformar o mundo que caracteriza os homens”*. No dizer das profissionais:

“Porque eu acho que fazer a intervenção cirúrgica e colocar a estomia é apenas o primeiro passo. [...] Estas pessoas têm que realmente aprender a conviver. E conviver é mais do que você limpar uma ferida. Então eu acho que esse grupo tem esse valor que é enorme. Tem um valor de conscientização, de quebra de estigma [...] Eu realmente acho que foi um superpasso à frente você ter conseguido implantar o ambulatório via o projeto Pro-Cuidar” (Renata – Terapeuta Ocupacional).

“[...] Proporciona uma maior integração entre os responsáveis, com troca de experiências entre os participantes” (Rosana - Médica).

Nos diálogos com as famílias, apreendemos a tomada de consciência e a força que se impõe dessa reflexão para a sua ação. A conscientização da família sobre a condição de seu filho, da dependência tecnológica e de suas

possibilidades de crescimento, do desenvolvimento e capacidades para um viver saudável torna-a capacitada para a ação. Esta ação se apresenta com a “convocação” de pessoas do seu convívio para participar das reuniões do grupo e refletir sobre a realidade da dependência tecnológica:

“As pessoas que não conhecem isso aqui, que estão fora, acham que os nossos filhos são coitadinhos, vêem os nossos filhos como coitadinhos, que a gente tem doença, que não pode ter mais filho, mas, cada pessoa que eu já trouxe aqui hoje entende um pouco melhor [...]” (Família João).

O encontro entre as famílias, a identificação que ocorre entre elas pelas suas limitações, necessidades e possibilidades são ingredientes que têm grande poder para estimular e reforçar o potencial de vida saudável das crianças e suas famílias. E este é também um aspecto da tomada de consciência que se dá no interior do grupo educativo:

“Porque o grupo não é só o grupo em si, na técnica de ajudar, a ostomia, ou traqueostomia, ou a colostomia, a bolsa. Mas é a auto-estima também que você... porque você olha e pensa, se ela conseguiu eu também vou conseguir. Se o filho dela conseguiu, meu filho também vai conseguir.[...] O grupo para mim, até mesmo a nossa auto-estima, né? De sentir que a gente pode. A gente vai. Vai dar tudo certo” (Família da Esther).

“Então, é muito importante essa troca. Essa parceria, de motivos, de problemas, entre nós todos, fortalece. Nos fortalece muito”. (Família do Luca).

No universo temático dos diálogos com a família o tema da inclusão social e do preconceito com as diferenças tem aparecido de forma recorrente. Isto se verifica pela forma do grupo operar, que possibilita o convívio tanto de famílias que já ultrapassaram estas questões e conscientizaram-se de seu papel na luta e combate ao preconceito em nossa sociedade, quanto das

famílias que ainda se encontram mais fragilizadas, numa fase inicial do processo e ainda não se conscientizaram. A conscientização proporciona às famílias recusarem a “sina” de vitimização que acomete os sujeitos que ainda não se investiram do seu papel de sujeito. Também representa uma oportunidade para as famílias falarem sobre a condição de seus filhos e da inclusão deles na família e sociedade, o que Freire chamava de “*pronunciar o mundo*” para transformá-lo e “*dizer a sua palavra*”.

“Tem gente que não conhece isso e eu explico. E ele também. Ele fala no colégio com os colegas [...] Então, quer dizer, isso aqui é uma família. Se não fosse umas e outras falarem que não tem preconceito, talvez eu fosse morrer com esse preconceito. Porque o preconceito, na realidade, uma vez você falou, não está nas crianças, está em nós. E é mesmo. O preconceito estava na minha cabeça. [...] Durante três anos escondi o J. de todo mundo. E o grupo pra mim foi uma família que hoje eu falo naturalmente. Eu falo dentro do trem, eu falo dentro do ônibus que ele é uma criança colostomizada. [...] Tive muita vergonha, me escondi, não saía de casa, eu larguei a minha vida, eu que trabalhava. Vivi só em função dele. [...] Me isolei do mundo. E vivi assim por um bom tempo. [...] Até que, freqüentando aqui, graças que temos isso aqui... Minha cabeça foi se esclarecendo... E hoje eu não tenho a menor vergonha. Ele vai para praia, vai para shopping, vai para piscina...” (Família do João).

A tomada de consciência sobre a atuação do programa e sua possibilidade de reflexão para a ação com conseqüente transformação da realidade do ser e estar no mundo da criança dependente de tecnologia e sua família são observadas, como afirmamos anteriormente, tanto com a conscientização dos profissionais quanto das famílias. A família pode fazer essa reflexão a partir do momento que vivencia, através de sua própria experiência como usuária do programa, a importância do grupo em seu processo de acompanhamento. A família também está conscientizada

politicamente sobre a necessidade de expansão do modelo, com ampliação da equipe, para outras instituições que atendem a esta clientela para que outras crianças e famílias sejam beneficiadas. Compreende e chama a atenção para a questão da invisibilidade da criança, para que os “governos” possam reconhecê-las. Tanto uma profissional entrevistada quanto a família também refletem sobre a questão da ampliação da equipe para o fortalecimento do programa.

“Eu gostaria que esse trabalho que é feito aqui pudesse ser...Como eu posso dizer? Que pudesse ser exposto para população que não conhece. Para os governos. Para todo mundo saber o que é uma criança ostomizada.” (Família da Vivian).

“E esse grupo não pode parar nunca. Tem que dar prosseguimento. Eu achava que tinha que entrar mais gente, como é que posso te dizer, uma equipe, eu queria que você tivesse uma equipe, porque você merece ter uma equipe boa. Eu acho. Porque eu fico olhando assim de longe e acho assim, ela podia ter uma equipe boa, mais enfermeiras te ajudando, mais pessoas interessadas...” (Família do João).

“Eu acho que este programa tem que negociar vaga de concurso para as pessoas trabalharem nele, formação, bolsistas, estagiários, tudo que faz um programa crescer” (Renata – Terapeuta Ocupacional).

No processo de conscientização, os profissionais compreendem e reafirmam a legitimidade do programa na instituição pela ação transformadora no modelo de atenção à criança dependente de tecnologia. A ampliação do olhar para os aspectos que marcam a missão institucional de ensino, pesquisa e assistência, tem sido mais que uma estratégia de ação do programa, mas, um atendimento às necessidades que se apresentam pela demanda das crianças dependentes de tecnologia e suas famílias. Desta forma, o ensino tem se tornado uma forma de disseminar o conhecimento sobre o cuidado-

educação para a promoção da saúde destas crianças através da capacitação de alunos de pós-graduação da instituição, dos residentes de enfermagem e de outros como a pós-graduação de enfermagem em estomaterapia da UERJ e participação em cursos e palestras. A pesquisa tem sido viabilizada no processo de doutoramento desta pesquisadora e através da proposta de criação de linha de pesquisa que sustente outros estudos para o desenvolvimento de novas tecnologias e perspectivas para a saúde destas crianças. E a assistência tem se desenvolvido através do trabalho clínico nos atendimentos individuais no ambulatório e nos atendimentos no grupo. É o que destacamos na fala da entrevistada:

“Então, mais uma vez eu coloco. O programa como representante legítimo dessa instituição. Que se propõe a atuar nestas três áreas: ensino, pesquisa e assistência. O seu papel de educadora, o seu papel de pesquisadora, o seu papel de clínica, nessa história. E é isso que a gente pode oferecer pra essa população. E mais uma vez, dando visibilidade a essa questão” (Laura-Médica).

3 - O processo de construção de cidadania

Na educação problematizadora de Paulo Freire a aprendizagem é uma forma de tomar consciência do real e está fundamentada sobre a criatividade, tornando-se um estímulo para uma ação e uma reflexão verdadeiras sobre a realidade. *“A educação crítica é a “futuridade” revolucionária. Ela é profética – e, como tal, portadora de esperança – e corresponde à natureza histórica do homem”* (Freire, 1979 p. 42).

A educação crítica declara que os homens são seres que se superam, que seguem em frente olhando para o futuro, para os quais a imobilidade representa uma ameaça fatal, entendendo o passado como um meio para compreender quem eles realmente são e o que são, para construir o futuro com mais sabedoria (Freire, 1979)

A prática educativa da enfermeira no trabalho com as famílias não pode se apresentar como uma prática calada, com conteúdos pré-determinados e com postura autoritária diante dos sujeitos. A promoção ou construção da cidadania dos sujeitos se dá em decorrência da tomada de consciência das famílias de seu papel de sujeito através da utilização de uma pedagogia crítica, cujos conteúdos se identifiquem com os anseios e necessidades dos educandos.

A cidadania está em permanente processo de construção e se conquista através da luta dos homens por mais direitos, maior liberdade, melhores garantias individuais e coletivas, não se conformando diante de dominações arrogantes, de opressão, e injustiça. A cidadania pressupõe a consciência dos direitos à vida, à liberdade, à igualdade e todos os direitos civis, políticos e legais. O outro lado da moeda são os deveres do cidadão e a consciência de sua responsabilidade como parte integrante da coletividade e sua contribuição para o bom funcionamento desta.

“As chamadas minorias, por exemplo, precisam reconhecer que, no fundo, elas são a maioria. O caminho para assumir-se como maioria está em trabalhar as semelhanças entre si e não só as diferenças e assim criar a unidade na diversidade, fora da qual não vejo como aperfeiçoar-se e até como construir-se uma democracia substantiva, radical.” (Freire, 1992 p. 78)

Na concepção freireana, a educação busca desenvolver nos educandos um sujeito pleno de cidadania, com capacidade para tomar para si o comando dos seus processos de existência. Essa formação para a cidadania implica uma educação vinculada ao cotidiano do educando, isto é, problematizar a realidade, o que significa trazer para a “sala de aula”, ou seja, para os diálogos educador-educando, o mundo da vida.

A cidadania constitui-se também no direito à participação e direito à informação. A democratização da informação pode ser entendida como condicionante para o exercício pleno do direito de cidadania. A busca pela informação nem sempre é entendida pela família como um direito de cidadania e em alguns casos elas relutam em exercer esse direito de solicitar e receber as informações acerca da doença e tratamento e participar das decisões que lhes são pertinentes. Neste sentido, os diálogos com as famílias levam ao esclarecimento de seus direitos e têm possibilitado um fortalecimento destas para exercê-los:

“[...] porque eu me meto mesmo em tudo, sabe? Eu sou aquela pessoa que quero saber de tudo, né, Noélia. Eu quero saber tudo, eu pergunto... Quer dizer, eu que cuido dele, eu tenho que saber de tudo...” (Família do Juca).

As estratégias educativas para construção da cidadania das crianças e suas famílias pautaram-se em uma escuta e aproximação efetiva com as situações-limite apresentadas. A codificação da temática cidadania foi mediada através dos diálogos com as famílias com objetivo de descodificar as noções de cidadania e de direitos. Para Freire (1979) descodificar é passar a situação do abstrato ao concreto. Para isso, o sujeito precisa se reconhecer na situação

para que possa substituir a abstração pela percepção crítica do concreto, que deixa de ser uma realidade impenetrável.

Os recursos e os serviços prestados, muitas vezes não são vistos como direitos, mas como algo a ser concedido àqueles que demonstrem sua condição de incapazes de suprir por si mesmos as necessidades mínimas próprias e de seus familiares. Diante disto, o diálogo que desenvolvemos com as famílias permite uma reflexão sobre os seus direitos, sobretudo, de receber um atendimento de qualidade, com condutas e recursos apropriados, que se estabelecem através da assunção e legitimação de seu status de cidadão. Estes aspectos foram destacados na fala dos profissionais:

“O grupo provoca uma melhora na qualidade do atendimento prestado a estas crianças e suas famílias. Ele tem um papel, além deste papel mais óbvio e imediato, dessa qualidade, de ser um atendimento mais completo [...] Mas, para além disso, um lugar onde tem uma construção constante de cidadania. Porque não se está fazendo isto por favor a estas pessoas, mas, porque é um direito destas pessoas [...]” (Renata- Terapeuta Ocupacional).

“[...] Além do atendimento de qualidade, com uso do material apropriado, ocorre uma padronização de condutas, evitando divergência de opiniões entre os membros da equipe” (Rosana- Médica).

“Este programa tem um grande impacto na vida dos pequenos pacientes e seus familiares, permitindo a eles acesso aos seus direitos, como a vida, a saúde, assistência...oferecer este tipo de atendimento e oferecer com qualidade, como é o caso, causa um impacto muito positivo na vida destas crianças e suas famílias O programa é tudo de bom” (Letícia - Enfermeira).

No caso das crianças dependentes de tecnologia, as famílias revelam que, em algumas situações, os direitos fundamentais da cidadania são violados, entre eles o direito à educação, à convivência familiar, à saúde, ao

lazer e ao esporte. Apesar de termos no Brasil a educação como um dos direitos do exercício pleno de cidadania de crianças, adolescentes e jovens assegurado constitucionalmente, ainda existem instituições escolares que estão submetidas a políticas educacionais excludentes. A inclusão escolar das crianças dependentes de tecnologia ainda não é uma realidade totalmente equacionada. Estamos ainda distantes da oferta de escolas com estrutura e recursos que viabilizem, de forma inequívoca, o direito dessas crianças. As famílias referem que algumas escolas relutam em aceitar as crianças dependentes de tecnologia. A exclusão é manifestada de forma velada, com argumentações quanto à falta de profissionais com competência para dar assistência às crianças e de estrutura física, como no caso de crianças que se locomovem por meio de cadeiras de rodas.

Durante os sete anos de existência do programa identificamos alguns casos em que houve recusa para aceitar a criança. Estas situações foram prontamente resolvidas através de uma carta endereçada ao estabelecimento de ensino. Nesta carta, esclarecemos a possibilidade da criança freqüentar a escola, invocamos o Estatuto da Criança e do Adolescente e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação que assegura o direito à educação inclusiva e nos colocamos à disposição da escola para a capacitação de seus trabalhadores para o cuidado à criança, em caso de necessidade.

Diante desta complexa configuração da realidade, a possibilidade da criança freqüentar a escola e os espaços sociais tem sido destacada pelas famílias. É por meio tanto do processo de reflexão quanto de conscientização das famílias que as conquistas fundamentais para o processo de cidadania

destas crianças e suas famílias tem sido colocadas em ação. Isto se revela quando a família relata sua experiência de transitar no espaço escolar e utilizar o dispositivo - bolsa coletora - como ferramenta para descodificar a situação de seu filho de ileostomizado.

“M. tem uma ileostomia, e agora está esperando um exame sair para ela fazer a cirurgia da extrofia de cloaca. Fora isso tá tudo bem, tá estudando...Ela está com cinco anos. E agora a professora dela pediu para ficar com uma bolsinha dela no colégio. Aí eu falei: pode ficar... eu posso até trazer uma bolsinha para poder mostrar as crianças” (Família da Mariana).

A inclusão da criança dependente de tecnologia nos espaços sociais de convivência também tem sido um avanço nas conquistas emancipatórias das famílias. Assim como a prática de inclusão escolar, este tem sido um desafio para as famílias que são encorajadas pelos profissionais a participar de atividades sociais e familiares. Esse passo só poderá ser dado a partir da aceitação da condição da criança pela família, o que muitas vezes pode ser um processo distinto e singular para cada uma delas:

“Y. está bem, graças à Deus, muito falante, né, no feriado fomos à praia, ficou de calcinha...Tacou areia na prima, no pai, fez uma festa...” (Família da Yara).

Outro aspecto que tem sido revelado pelas famílias nos diálogos com os profissionais tem expressão em sua dificuldade para o atendimento das crianças em outras unidades da rede de saúde. As famílias reportam frequentemente que, quando procuram assistência nos serviços de saúde em situações de emergência, os profissionais tendem a recusar o atendimento, ou, de forma velada, demonstram desinteresse, solicitando que procurem o instituto para atender a criança.

A reafirmação da cidadania das crianças dependentes de tecnologia e de sua família inclui garantia de acesso a direitos sociais. Direitos sociais entendidos como alimentação, moradia, vestimenta, assistência médica, serviços e seguros sociais, além de trabalho e educação (Moura, 1989).

No caso da saúde, é necessário superar o desafio das transformações que precisam ser realizadas. Uma delas diz respeito à reforma do pensamento tanto dos usuários dos serviços de saúde quanto dos profissionais do setor. Usuários precisam reconhecer seus direitos para que possam reivindicá-los. Para os trabalhadores, torna-se imprescindível repensar os conhecimentos e habilidades, assim como elaborar uma visão geral do contexto em que essas crianças estão inseridas e despertar um forte compromisso social.

As organizações de saúde e as pessoas que nelas trabalham precisam desenvolver uma dinâmica de aprendizagem e inovação, em que o primeiro desafio deve ser a capacidade crescente de adaptação às mudanças observadas no mundo atual. Precisam adaptar-se às necessidades de um país em transformação, onde a noção de cidadania tem se ampliado (Rego, 2008).

O movimento pela emancipação e pelo exercício da cidadania das crianças dependentes de tecnologia e suas famílias pretende afirmar a crença nas capacidades desta população para se libertar de condições opressoras, particularmente o preconceito e exclusão social a que é submetida, liderando o processo da sua libertação e exercitando a sua cidadania. A prática educativa da enfermeira com as famílias possibilita uma reflexão na sua capacidade para se redefinir e reencontrar a sua identidade.

4 - A autonomia dos sujeitos

“No fundo, o essencial nas relações entre o educador e educando, entre autoridade e liberdades, entre pais, mães, filhos e filhas é a reinvenção do ser humano no aprendizado de sua autonomia” (Freire, 1996 p. 34) Para que o ser humano não seja somente um espectador desse mundo, mas também um ator, participando de sua transformação, a educação deve ser entendida como um processo para a formação da autonomia. A autonomia constitui-se na capacidade que os indivíduos têm de criar e ampliar suas vinculações, o que a diferencia da independência. É necessário que indivíduos e grupos renunciem a seus pressupostos e formas de ver o mundo para que possam compartilhar histórias e narrativas (Lopes, et al, 2008).

Para falar do respeito à dignidade e autonomia dos educandos é necessário uma convivência amorosa entre estes e o educador, mantendo com estes uma postura curiosa e aberta, que os provoca a se assumirem enquanto sujeitos do ato de conhecer. Para isso, o educador não precisa abrir mão da competência técnico-científica e do rigor no desenvolvimento do seu trabalho. A amorosidade necessária às relações educativas não é incompatível com esse rigor e coopera para a construção de um ambiente favorável à produção do conhecimento. A autonomia vai se constituindo na experiência de várias decisões que vão sendo tomadas. Freire considera que a autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si, é processo, é vir a ser, e não acontece em data marcada. Logo, a educação voltada para a autonomia do educando deve estar

centrada em experiências estimuladoras da decisão e da responsabilidade, ou seja, em experiências respeitadas da liberdade (Freire, 1996).

Franco e Merhy (2003) consideram que ganhos de autonomia podem ser o resultado da produção de cuidados e contribuem para a melhoria nas condições de “viver a vida” de forma singular. De acordo com os autores, para pensar a construção de um projeto terapêutico com base na autonomia, o trabalhador da saúde deverá utilizar todas as suas competências e ferramentas disponíveis, destacando-se a escuta e consideração dos saberes dos usuários.

O trabalho educativo que é realizado pela enfermeira através do diálogo com as famílias vislumbra desenvolver e cultivar a autonomia para a tomada de decisões que levem a uma vida mais saudável. O desenvolvimento de atitudes autônomas por parte das famílias tem sido encorajado a partir do momento que os cuidados à criança são colocados sob sua responsabilidade. O programa se constitui então num suporte para as famílias no acompanhamento e capacitação para os cuidados especiais e para o desenvolvimento de modos de vida mais saudáveis. Uma profissional entrevistada refletiu sobre este aspecto do trabalho desenvolvido com o grupo de famílias instrumentalizando-as para a autonomização:

“E dando, inclusive, instrumentos para que este grupo possa vir a se tornar autônomo, não no sentido de se desvincular daqui ou de uma orientação técnica, mas, autônomo no sentido de crescer, de ampliar e vir a trazer novas demandas que eles sintam.” (Renata - Terapeuta Ocupacional)

O estímulo à autonomia também está direcionado à possibilidade das crianças em idade escolar e mesmo pré-escolar, de desenvolverem atitudes de

autocuidado. À medida que a família vai se sentindo mais segura, nota-se que esta também estimula em seus filhos atitudes mais autônomas, ensinando o autocuidado e incentivando a participação deles no desempenho de tarefas simples para o cuidado com seu corpo. O desenvolvimento das potencialidades, de uma forma geral, e em particular potencialidades para o cuidar de si, pode gerar nestas e em sua família um sentimento de fortalecimento da autonomia, como se pode depreender pela fala das entrevistadas:

“Mas C.leva uma vida normal, ela mesmo abre a bolsinha dela (está com três anos), tira o xixi, quando a bolsa solta ela avisa [...] Com ela eu não tive dificuldade com a bolsa, ela se adaptou muito fácil... “ (Família da Carine)

“Eu fico aqui emocionada, porque eu vejo meu neto feliz, enfrentando todos estes problemas. Não pode comer porque a comida sai pelo pescocinho, ele se alimenta pela sonda. Ele não se deixou abater. Ele sorri o tempo todo, ele joga bola, anda de bicicleta, vai no parquinho.[...] Eu gostei muito (da bolsa coletora na esofagostomia) porque pelo menos não baba na roupa, você quer sair, por exemplo, quer ir numa igreja, você coloca e vai na igreja, não baba a roupa, se tiver um lanchinho ele pode até comer. Eu já ensinei ele a esvaziar a bolsinha, ele já aprendeu a esvaziar, ele não se sente constrangido com a bolsinha...” (Família do Juca)

Também como parte do processo de fortalecimento da autonomia dos sujeitos, crianças e famílias, consideramos fundamental a sua participação nos processos de escolha do tratamento, na escolha dos dispositivos e acessórios para o cuidado, levando em consideração os seus saberes e experiências, contextualizando os sujeitos em seus espaços históricos, sociais e culturais. Isto se reflete na fala da mãe de uma criança que relata a sua experiência com o uso de um dispositivo novo. Uma profissional também demonstra

compreender esta dimensão do trabalho desenvolvido com as famílias com foco na participação e que permite dar voz ao usuário.

“Além disso estar diretamente vinculado ao que existe de mais atual em termos de política nacional de humanização. Porque é isso. É você permitir que o usuário se aproprie do processo de adoecimento e de tratamento dele e tenha uma participação ativa, não só no processo, mas, na própria gestão do seu tratamento.” (Renata - Terapeuta Ocupacional)

“Essa bolsa até eu sei tirar e colocar também. Porque a outra colava em cima da operação. Essa não, essa eu sei me virar e até o pai dele já sabe mexer nessa. O pai dele achou melhor também essa. Todo mundo lá em casa.” (Família do Luca).

Este modelo de assistência sustentado pela dinâmica do trabalho educativo crítico-reflexivo, que se baseia no diálogo, permitindo uma escuta qualificada, com o reconhecimento das reais necessidades, valores e saberes, é também um dos fatores que permitem o desenvolvimento da autonomia das famílias.



Figura 16 – GFCE – Mãe participando da escolha do dispositivo

A ação educativa da enfermeira na prática com as famílias é também libertadora e pode, por meio da reflexão e da ação, tornar a dependência em independência. A construção da autonomia das famílias pode ser considerada um processo que é mediado pelo diálogo. No entanto a autonomia, no sentido de liberdade para as escolhas e tomada de decisões, não pode ser compreendida como uma ação de um que liberta o outro e sim de dois que se libertam simultaneamente, operando no mundo não para integrá-lo e sim para transformar a realidade pela ação (Freire, 1996). No diálogo com as mães, uma delas fala da transformação de sua dependência para a autonomia, transformação esta que ela compartilha no grupo como uma conquista:

“Eu aprendi agora a vir de trem. Porque antes eu dependia de carro para vir, pessoas para me trazer. Hoje não, eu aprendi a vir, venho com ele numa boa. Porque se esse grupo não tivesse importância nem para mim e nem para ele, eu não faria o menor sacrifício de andar de trem. Mas, não. Eu aprendi a andar de trem porque eu sei da importância desse grupo tanto para mim quanto para ele” (Família João).

O processo educativo requer o desenvolvimento de um pensar crítico e reflexivo, que permita desvelar a realidade para propor ações transformadoras que levem o indivíduo a sua autonomia e emancipação enquanto sujeito histórico e social capaz de propor e opinar nas decisões de saúde para o cuidar de si e de sua família. A autonomia, desta forma, significa a possibilidade de o indivíduo escolher entre as alternativas e as informações que lhe são apresentadas de forma esclarecida e livre.

Na perspectiva da promoção da saúde, os profissionais devem estabelecer vínculos e criar laços de co-responsabilidade com os usuários que irão decidir o que é bom para si, de acordo com suas próprias crenças, valores, expectativas e necessidades. Para exercer a autonomia, a pessoa necessita de liberdade para manifestar sua própria vontade, a capacidade para tomar decisões, de forma racional, diante das alternativas que lhe são apresentadas e compreensão das conseqüências de suas escolhas (Fortes e Zoboli, 2004).

Ao pensarmos a promoção da saúde de uma forma ampliada e não somente como um movimento ou ação anterior à doença, colocamos a educação em saúde como estratégia para fundamentar ações que possibilitem a conscientização dos sujeitos e a conseqüente construção de sua autonomia e exercício de cidadania. Para tanto, é necessário que pensemos nas pessoas como sujeitos autônomos e capazes de superar o instituído e ser instituidores de um modo de vida saudável (Buss, 2003).

CAPÍTULO IV

CONSIDERAÇÕES FINAIS

***Sonhando sonhos possíveis.
Fazer o possível de hoje
Para amanhã fazer o impossível de hoje.
Paulo Freire***

Paulo Freire

Chegamos ao final desta tese. Mas a aventura do conhecimento, como diz Morin, felizmente, não está concluída. Apenas pretendemos desvelar alguns aspectos da caminhada e construção de um modelo de educação-cuidado com a perspectiva da promoção da saúde da criança dependente de tecnologia. E, ao final desta caminhada, podemos concluir que tecemos os fios condutores para o conhecimento da estrutura, organização e fundamentos teóricos em cujas bases está construído o PRO-CUIDAR. Analisamos a estratégia educativa dialógica crítico-reflexiva freireana como possibilidade de construir sujeitos “*empowered*” através da conscientização acerca de sua realidade, da construção de sua cidadania e do exercício da autonomia. Estes são os elementos que atuam no fortalecimento e capacitação das famílias para a ação. Ação no sentido de captar e compreender o seu mundo real para modificá-lo.

Identificamos no PRO-CUIDAR, tanto na abordagem individual como no trabalho de grupo, estreita relação do método de educação dialógica crítico-reflexiva freireana com o processo de *empowerment* das famílias. Este processo se dá, de forma profunda, num intercâmbio de saberes que extrapola o conceito de capacitação. O nosso desafio, como profissionais de saúde é

desenvolver métodos e atividades que possibilitem o avanço da capacidade destas famílias para a tomada de decisões. O processo educativo, numa perspectiva crítica da realidade, cria possibilidades para que as pessoas tenham mais autonomia, mais poder “*no sentido de tomar decisões mais adequadas às suas necessidades e, conseqüentemente, da elevação de sua auto-estima com todos os benefícios daí advindos*” (Machado, Hegedus e Silveira, 2006 p 641).

Na discussão que trazemos sobre a reorientação de modelo assistencial, precisamos deixar claro nossa opinião de que o modelo biotecnológico tem sua importância, desde que aplicado com o enfoque apropriado, como, por exemplo, na prescrição de medicamentos, intervenções cirúrgicas etc. No entanto, revela-se com pouca resolutividade frente à complexidade dos aspectos biológicos, sociais, culturais, morais e éticos que envolvem a saúde da criança dependente de tecnologia. Para estas, é necessário repensar e aplicar modelos baseados numa concepção sistêmica de saúde, em que o mundo é visto em termos de relações e de integração.

A identificação das necessidades individualizadas das crianças dependentes de tecnologia requer dos profissionais uma mudança significativa e uma expansão nos papéis que assumem nas interações com as famílias. Para que estes se tornem aptos a colaborar no processo de *empowerment* das famílias, é necessário valorizar mais as parcerias do que as abordagens paternalistas, considerando-se que parceiros são indivíduos capazes que se tornam ainda mais capazes quando compartilham conhecimento, habilidades e recursos.

Os desafios para o desenvolvimento de estratégias e ações com vistas à promoção da saúde destas crianças não podem ser assumidos apenas no sentido de capacitação das famílias. Compreendemos que muitos desafios e lacunas ainda estão sendo desvelados através da escuta sensível utilizada como método. Neste sentido, traçaremos algumas considerações e questionamentos que poderão nortear mudanças, tanto no que tange aos impactos bioéticos do cuidado à criança dependente de tecnologia pela família, quanto a aspectos da organização de políticas públicas para atendimento das demandas dessa população. Estas políticas devem se pautar em valores e éticas essenciais à preservação da dignidade dos seres humanos.

O Sistema Único de saúde (SUS), instituído pela Constituição Federal em 1988, representa um grande avanço no sentido de proporcionar um grau civilizador maior em razão de suas diretrizes e princípios expressos por meio da saúde e da cidadania. O SUS nos leva a um novo ciclo de construção do setor com esforço cotidiano dos trabalhadores em saúde e dos próprios usuários para construir serviços centrados nestes usuários, entendendo-os como sujeitos desse processo que é contínuo (Magalhães Jr, 2007).

A proposta de construção de serviços em que os usuários sejam sujeitos dentro do processo pode se dar através de formulações teóricas que têm sustentação na práxis dos trabalhadores de saúde. Neste sentido, somos desafiados a aplicar o conhecimento e desenvolver novas tecnologias no cuidado em saúde em sintonia com esta proposição.

Na prática, temos observado um modelo assistencial clínico e individual, caracterizado pela medicalização e pelo equipamento complexo-hospitalar, que não tem proporcionado resultados satisfatórios. As ações de saúde de cunho promocional têm se expandido modestamente e encontram-se direcionadas para a atenção básica, como por exemplo, o Programa Saúde da Família (PSF). Mas a promoção da saúde deve estar presente em todas as dimensões das ações e serviços de saúde, não se limitando a programas específicos (Hartz, Bodstein e Matida, 2002).

Para um modelo de atenção à saúde da criança dependente de tecnologia pautado na promoção da saúde, precisamos pensar num processo de trabalho fundamentado em determinados eixos articuladores, como a intersetorialidade e a ampliação de parcerias para definição das prioridades sociais e de saúde. A inclusão destas crianças nos outros níveis de assistência precisa ser efetivada, por exemplo, no Programa Saúde da Família (PSF) e nas Unidades Básicas de Saúde (UBS). Este atendimento pode ser melhorado através de projetos de parceria em que os profissionais especializados dos serviços de referência oferecem cursos para profissionais que trabalham na atenção primária. Este tipo de atuação do PRO-CUIDAR vem ocorrendo com a Secretaria de Saúde de Angra dos Reis em parceria informal, mas, com planejamento para sua formalização e expansão para outras secretarias e unidades.

A intersetorialidade coloca em perspectiva a possibilidade de implementação de ações conjuntas para atuar de forma contínua e integrada como complementares às ações concretas de saúde. As ações intersetoriais

que consideramos de fundamental importância para a promoção da saúde da CDT e sua família envolvem algumas instituições públicas como o Ministério do Trabalho, dos Transportes e da Previdência Social, além do Ministério Público, visto que o cuidado da CDT pela família requer o desenvolvimento de políticas públicas que atendam às demandas suscitadas por uma situação emergente de necessidades especiais.

A família da CDT pode ser alcançada com pelo menos dois tipos de benefícios sociais, o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – (BPC-LOAS) e o passe livre. No entanto, ressaltamos que o BPC-LOAS parece ser insuficiente para o atendimento das demandas adicionais que uma criança com dependência tecnológica possui. As incapacidades em geral impedem a pessoa de obter rendimentos do trabalho, mas a dependência tecnológica tem a agravante de gerar maior consumo de recursos financeiros e necessitar maior cuidado e acompanhamento dos familiares. Isso nos leva a propor que os casos de CDT mereçam tratamento especial da Seguridade Social, e que os critérios de renda mínima sejam revistos.

Outra proposição que poderia auxiliar as famílias neste momento em que as despesas aumentam devido às necessidades especiais impostas pela dependência tecnológica, seria a licença maternidade especial para as mães que estejam inseridas no mercado de trabalho e que possuam filhos com dependência tecnológica temporária. Esta licença seria estendida durante o período em que a dependência tecnológica persistisse; momento em que as mães são mais solicitadas pelo cuidado especial.

A articulação com o setor transporte possibilitaria a abertura para o debate quanto às necessidades de locomoção apresentadas pela criança e sua família desde o início da hospitalização e ao longo do tempo em que a situação de dependência tecnológica persistir. O passe livre para o transporte municipal tem se mostrado um benefício que não tem contemplado as necessidades das crianças e famílias, visto que ocorre um tempo demasiadamente longo entre o pedido e a expedição do referido benefício, não sendo resolutivo nos momentos em que ele se faz imprescindível.

Os desafios da família para adquirir as habilidades necessárias que a capacitem para o cuidado à criança no domicílio são muitos mas nem sempre são suficientes. Geralmente há necessidade de equipamentos e dispositivos para assegurar a sobrevivência e a qualidade de vida das crianças no domicílio. Isto requer um modelo de atenção e cuidado a estas crianças e suas famílias estabelecido, coordenado e articulado pelas instâncias do Estado por meio de políticas públicas adequadas. Atualmente, as famílias dependem da justiça gratuita, especialmente da Defensoria Pública, para assegurar esses direitos da criança.

Entretanto, o que se espera das políticas públicas é que garantam a coordenação, planejamento, operacionalização e acompanhamento das altas hospitalares destas crianças com os aparatos tecnológicos necessários que assegurem sua sobrevivência e qualidade de vida.

Os movimentos sociais pelos direitos da pessoa portadora de deficiência lutaram pelo reconhecimento da pessoa deficiente como cidadã com direitos e

deveres e contra a imagem do deficiente como indivíduo sujeito a compaixão e caridade, incapaz de dar uma contribuição válida para a sociedade. Caminhando nesta direção, o Grupo de Famílias de Crianças Estomizadas encontra-se atualmente em um movimento cuja temática, “participação para cidadania”, tem sido fortemente abordada pelas famílias e que está culminando com uma proposta de criação de uma Associação de Pais.

Esta proposta tem como objetivo movimentar a sociedade civil, o sistema político e econômico no sentido do reconhecimento das capacidades e potencialidades da criança dependente de tecnologia e no reconhecimento destas crianças como membros da sociedade com direitos, de modo a romper com sua invisibilidade no âmbito das políticas públicas.

Considerando os desafios contemporâneos do trabalho em saúde, um profissional comprometido com os sujeitos de seus atos cuidadores deve acumular ou desenvolver um papel social ativo que estimula e lidera mudanças que possam atuar na origem das situações-problema. Para que possamos concretizar estas mudanças, consideramos fundamental interromper a reprodução social das estruturas que perpetuam determinados modelos, como as desigualdades na relação trabalhador de saúde – usuário.

Esta intervenção libertadora pode se efetuar através da educação dialógica entendida como "prática da liberdade" (Freire, 1979), pela qual os indivíduos se conscientizam das contradições da realidade em que vivem. A conscientização é um passo para a ação sobre esta mesma realidade e se

caracteriza por um processo de reflexão-ação contínua, em que não se cai no verbalismo sem ação ou na atividade frenética sem reflexão (Freire, 1979).

O trabalhador de saúde como interventor social deve apoiar este processo sem o dirigir, ajudando as famílias no enfrentamento que é necessário a partir da consciência da necessidade da mudança, na aceitação e no desempenho do seu papel de sujeito no processo histórico. Este processo pode ser desencadeado pela incorporação à nossa práxis de valores como solidariedade, equidade, democracia, cidadania, participação e parceria. Tudo isso se constitui numa combinação de estratégias envolvendo vários atores: Estado, comunidade, família e indivíduo. Estas são considerações que identificamos como demandas fundamentais para atenuar a situação desafiadora em que se situa a família da criança dependente de tecnologia.

No entanto, existe outro aspecto que pretendemos trazer à discussão apenas como uma breve reflexão para futuras e urgentes investigações e proposições quanto à autonomia e participação da família no processo decisório do tratamento de crianças que sobrevivem aos traumas, prematuridade e anomalias congênitas. Estas famílias são convidadas a dar o seu consentimento quanto aos procedimentos que gerarão dependência tecnológica? São devidamente esclarecidas quanto às implicações reais e multidimensionais para a vida da criança e da família? Em que medida os profissionais de saúde, em especial os médicos, que usualmente são os responsáveis por este tipo de comunicação, estão preparados para esta abordagem? Estas são questões que, apesar de não serem novas, declaram-

se urgentes pela gravidade das repercussões que elas impõem a estas famílias e à sociedade de uma forma geral.

E, para finalizar, consideramos que um modelo que se propõe estar alicerçado em princípios da promoção da saúde deve ter um caráter processual, com avaliações permanentes e dinâmicas, com a possibilidade de haver mudança de atores e de objetivos, provocando constantes repactuações e a reafirmação de compromissos.

Referências bibliográficas

Alvim NAT, Ferreira MA. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e a enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2007 Abr-Jun; 16(2): 315-9.

Akerman M, Mendes R, Bógus CM. É possível avaliar um imperativo ético? *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(3):605-615, 2004.

Angelo, M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [Tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1997.

Barbier, R. Escuta sensível na formação dos profissionais de saúde. Conferência na Escola Superior de Ciências da Saúde – FEPECS – SES-GDF. Disponível em: <http://www.barbier-rd.nom.fr/ESCUTASENSIVEL.PDF>. Acessado em 20/01/2009.

Bohm D. *Diálogo: comunicação e redes de convivência*. São Paulo: Palas Athena, 2005.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria nº 116 de 09 de setembro de 1993. Dispõe sobre normas de funcionamento do serviço de saúde para concessão de órteses e próteses. *Diário oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, p.13793, Seção I. 1993; 15 set.

Brasil. Ministério da Saúde. XI Conferência Nacional de Saúde. Efetivando o SUS: Acesso, Qualidade e Humanização na Atenção à Saúde, com Controle Social. Brasília: Ministério da Saúde, 15 a 19 de dezembro de 2000. Relatório Final. Disponível em <http://www.datasus.gov.br/cns/11Conferencia/relatorio/relatorio.htm>. Acessado em 09/01/2007

Brasil. Ministério da Saúde. Promoção da Saúde. Declaração de Alma-Ata (1978), Cartas de Ottawa (1986), Declarações de Adelaide (1988), Sundsväl (1991) de Santafé de Bogotá (1992), de Jakarta (1997), do México (2000). Rede dos Megapaíses. Brasília: Ministério da Saúde/PNUD; 2001.

Brasil. Ministério da Saúde. *Acolhimento nas práticas de produção de saúde*. 2 ed. - Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

Buss PM. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In: Czeresnia D, organizador. *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003, p.15-38.

Cabral IE. Ser mãe e a re-descoberta do saber na estimulação natural de seus filhos [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ; 1994.

Carvalho SR. Os múltiplos sentidos da categoria empowerment no projeto de promoção da saúde. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(4): 1088-1095, julho, 2004.

Carvalho AI, Bodstein RC, Hartz Z, Matida A. Concepções e Abordagens na Avaliação em Promoção da Saúde - Debate. Disponível em: <http://www.abrasco.org.br/GTs/GT%20Promocao/DEBATE%20Concep%E7%F5es%20e%20Abordagens.pdf> Acessado 27/10/2008

Chizzotti A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. São Paulo: Ed.Cortez; 2000.

Cunha SR. A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ; 1997.

Cunha SR. A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ; 2001.

Czeresnia D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: Czeresnia D, organizador. Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003, p.39-53.

Dyniewicz AM. Educando-nos em grupo por ações reflexivas em saúde: uma ênfase na prática assistencial da enfermeira. Revista Cogitare Enferm; 4(1):64-74, jan.-jun. 1999

Dunst CJ, Trivette CM, Deal AG. Enabling & Empowering Families: Principles & Guidelines for Practice. Cambridge, MA: Brookline Books; 2003.

Ferreira MGS. A dialógica freireana na intermediação de práticas de cuidado à vítima de acidente na emergência: uma abordagem da enfermeira junto à família. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ; 2003.

Fortes PAC, Zoboli ELCP. Bioética e Promoção da Saúde. In: Lefreve, F; Lefreve, A. M. C. Promoção de saúde, a negação da negação. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2004 (147-161).

Franco TB, Merhy EE. Programa de Saúde da Família (PSF): contradições de um programa destinado à mudança do modelo tecnoassistencial. In: Merhy, EE. O trabalho em saúde: olhando e experimentando o SUS no cotidiano. São Paulo: Hucitec, 2003. p.55-124.

Freire P. Conscientização: teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire. São Paulo: Cortez & Moraes; 1979.

Freire P. Pedagogia do oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1987.

- Freire P. *Pedagogia da esperança*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1992.
- Freire P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
- Freire P. *Educação e mudança*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1988.
- Gomes AMT. *Silêncio, Silenciamento e Ocultamento na Terapia Anti-retroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças [Tese de Doutorado]*. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ; 2005.
- Kirk S. Families'experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development* 1998; 24: 101-114.
- Labonte R. Health promotion and empowerment: reflections on professional practice. *Health Education Quarterly*, 1994, vol.21(2): 253-268.
- Leite NSL. *A família da criança dependente de tecnologia: organização para sobrevivência [Dissertação de Mestrado]*. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo cruz; 2003.
- Lira BNR. *Brava Gente da Mangueira: A enfermagem desvendando o discurso de jovens sobre o cuidar do bebê prematuro na adolescência [Dissertação de Mestrado]*. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ; 2005.
- Lopes RE, Adorno RCF, Malfitano APS, Takeiti BA, Silva CR. Juventude Pobre, Violência e Cidadania. *Saúde Soc. São Paulo*, v.17, n.3, p.63-76, 2008.
- Ludke M, André MED. A. *Pesquisa em educação: Abordagens qualitativas*. São Paulo: E.P.U; 1986.
- Machado JD, Hegedüs P, Silveira LB. Estilos de relacionamentos entre extensionistas e produtores: desde uma concepção bancária até o "empowerment". *Ciência Rural*, 2006, v. 36, n. 2, p. 641-647.
- Mariotti H. Diálogo: um método de reflexão conjunta e observação compartilhada da experiência. [Artigo científico] disponível em: <<http://www.geocities.com/complexidade/dialogo>>. Acesso em: 23 jul. 2002
- Matos GG. *A cultura do diálogo: uma estratégia de comunicação nas empresas*. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.
- Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Hucitec; 2002.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec/Rio de Janeiro: Abrasco; 2000.

Miranda KCL, Barroso MGT. A contribuição de Paulo Freire à prática e educação crítica em enfermagem. Rev. Latino-am Enfermagem 2004; 12(Pt4): 631-5.

Mitchell W, Sloper P. Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. Health and Social Care in the Community, 2002, 10(2), 74-81.

Monteiro VO. Um diálogo com crianças sobre o alcoolismo: a abordagem freiriana no trabalho educativo da enfermeira no labocriase [Tese Doutorado] Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ; 2005.

Moura D. Saúde não se dá: conquista-se. São Paulo: Hucitec, 1989.

Munari DB, Furegato AR. Enfermagem e grupos. Goiania: Editora AB; 2003

Osório LC. A família como sistema. In: Mello Filho J, Burd M, organizadores. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004, p. 29-56.

Osório LC. A família como grupo primordial. In: Zimerman ED, Osório LC e cols. Como trabalhamos com grupos. Porto alegre: Artes Médicas; 1997, 49-58.

Oliveira D. A 'nova' saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a educação. Rev Latino-am Enfermagem, maio-junho; 13(3): 423-31, 2005.

Pellegrini Filho A. Compromisso com a ação. Secretaria Técnica da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS). Disponível em: www.determinantes.fiocruz.br/compromissocomaacao.htm Acesso em 07/08/06.

Pena-Vega A, Almeida CRS, Petraglia I. Edgar Morin: Ética, Cultura e Educação. São Paulo: Cortez, 2003.

Pereira ALF. As tendências pedagógicas e a prática educativa nas ciências da saúde. Cad. Saúde Pública 2003; 19(Pt5): 1527-1534.

Rego WL. Aspectos teóricos das políticas de cidadania: uma aproximação ao bolsa família. Lua Nova, São Paulo, 73: 147-185, 2008.

Ribeiro EM. As várias abordagens da família no cenário do Programa/ Estratégia de Saúde da Família (PSF). Rev. Latino-am Enfermagem 2004; 12(4) 658-64.

Rootman I, Poland BD, Green LW. The settings approach to health promotion. In: Rootman I et al (ed.). Settings for health promotion - Linking theory and practice. London: Sage Publications; 2000.

Rossi FR, Lima MADL. Acolhimento: tecnologia leve nos processos gerenciais do enfermeiro. Rev Bras Enferm; 2005 maio-jun; 58(3):305-10.

Sant'anna SC, Ferriani MGC. O trabalho de grupo: reflexões do cotidiano, relato de uma experiência. Rev. Latino-am. Enfermagem; 2000; 8 (Pt 3): 97-101.

Silveira PAF. O acolher Chapecó. In: Franco BT; Peres, MAA; Foschiera MMP; Panizzi, M, organizadores. Acolher Chapecó: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. São Paulo: Hucitec; 2004, p. 70-78.

Solar O, Irwin A. Rumo a um modelo conceitual para análise e ação sobre os determinantes sociais de saúde. Comissão de Determinantes Sociais de Saúde. Disponível em www.determinantes.fiocruz.br acesso em: 07/08/2006.

Sousa FGM, Terra MG, Reibnitz KS, Backes VMS. Educação em Saúde, enfermeiros e criatividade: a interconexão necessária para o processo educativo. Online Brazilian Journal of Nursing, Vol 6, No 2 (2007)

Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987.

Vasconcelos EM. O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teoria e estratégias. São Paulo: Paulus; 2003.

Vasconcellos MJE. Pensamento sistêmico. O novo paradigma da ciência. Campinas, SP: Papyrus; 2005.

Vosburgh D, Simpsom P. Linking family theory and practice: a family nursing program. Image: J Nurs Scholarsh. 1993; 25: 231-235.

Wagner HL, Pinto MLO, Wagner ABP. Ferramenta de descrição da família e dos seus padrões de relacionamento - Genograma - Uso em Saúde da Família. [artigo] s.d. [ttp://planeta.terra.com.Br/saúde/PSF/ferramenta_descricao001.htm](http://planeta.terra.com.Br/saúde/PSF/ferramenta_descricao001.htm) (Acessado em 15/ Mar/2003).

Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2002.

Apêndice I

Cronograma do Programa de Cuidados à Criança Estomizada e sua Família – PRO-CUIDAR

Agosto de 2001	- Início do atendimento individual-familiar (na sala de procedimentos do departamento de cirurgia pediátrica)
Outubro de 2001	- I Jornada de Estomaterapia em Neonatologia e Pediatria do Rio de Janeiro
Março de 2003	- Lançamento da cartilha “João Alberto tem uma Ostomia”, no Instituto Fernandes Figueira
Maio de 2003	- I Reunião do Grupo de Famílias de Crianças estomizadas - Início do fornecimento de dispositivos (bolsas coletoras) para crianças com colostomias, ileostomias e urostomias
Março de 2006	- Início do atendimento individual- familiar no ambulatório especializado - Ampliação do atendimento para crianças provenientes das outras unidades (UPG, UI, Pediatria, DIP, Neonatologia)

Apêndice II

Apêndice III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISA: A ENFERMEIRA NO PROCESSO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA DEPENDENTE DE TECNOLOGIA (CDT).

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira/ Fiocruz

Av. Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro/RJ. Tel. 2554-1729

Pesquisador responsável: Noélia Silva Ladislau Leite

Prezado (a) Sr (a), o (a) Sr (a) está convidado para participar, voluntariamente, de uma entrevista prestada a Noélia Silva Ladislau Leite, aluna do Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança do IFF.

Peço que leia (ouça) com atenção as informações a seguir antes de dar o seu consentimento. A pesquisa tem como objetivos: Descrever e analisar a estrutura de um programa de atendimento à criança dependente de tecnologia, na perspectiva de reorientação do modelo assistencial a esta clientela e discutir as estratégias de atendimento do programa PRO-CUIDAR como facilitadoras do processo de promoção da saúde da criança dependente de tecnologia, entendida como *“o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo”* (Brasil, 2001: 11).

Não haverá nenhum tipo de risco ou problema legal, caso o (a) Sr (a) participe de nosso estudo, visto que esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz. Sua participação

neste estudo é voluntária. As entrevistas serão gravadas para transcrição e análise. Serão utilizadas imagens (fotografias) do Grupo, caso sejam autorizadas pelos senhores. A qualquer momento o (a) Sr (a) tem plena liberdade para se retirar da entrevista, assim como ouvir as gravações e retirar trechos que julgar necessário. Como benefícios, a referida pesquisa poderá contribuir para a elaboração de estratégias de promoção da saúde das crianças dependentes de tecnologia.

Antes de concordar em participar da pesquisa e a qualquer momento da mesma, o (a) Sr (a) pode e deve abordar todas as perguntas que julgar necessário. Sua identificação será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo serão divulgados, publicados através de tese de doutorado, congressos e eventos científicos sem que sejam reveladas as identidades dos participantes.

Concordo em participar voluntariamente desta pesquisa. Declaro que li (ouvi) e entendi todas as informações referentes a este estudo e que todas as perguntas foram respondidas adequadamente pela pesquisadora.

Nome do participante _____

Assinatura _____

Nome do pesquisador _____

Assinatura _____

Data ____/____/____

Apêndice IV

ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM AS FAMÍLIAS

Caracterização dos sujeitos:

1- Tipo de estomia

2- Idade da realização da estomia

3- Idade atual

4- Quanto ao tempo de estomia: Estoma definitivo, temporário ou não definido

5- Diagnóstico

6- Encaminhamento ao programa PRO-CUIDAR.

7- Abordagem educativa na sala de procedimentos da cirurgia pediátrica e/ou no

Ambulatório.

8- Dados sobre a composição familiar e responsável pelo cuidado no domicílio

9- Residência no município ou no interior do Estado.

Questões a serem abordadas:

Sobre o atendimento na sala de procedimentos e/ou no ambulatório:

O que achou da(s) experiência(s) e o que marcou cada uma destas experiências?

Qual o significado do atendimento de enfermagem no ambulatório?

Sobre o grupo de famílias:

O que o motivou a participar do grupo de famílias? Como soube?

O que facilita sua participação no grupo?

O que dificulta sua participação no grupo?

O que significa o grupo para você? Se tivesse que descrevê-lo para outra pessoa, como você faria?

Apêndice V

ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM OS PROFISSIONAIS

Caracterização dos sujeitos:

1- Categoria profissional

2- Relação com o programa: Usuário ou participante

Questão a ser explorada:

Em sua observação, quais os aspectos da assistência às crianças dependentes de tecnologia foram impactados pelo programa Pro-Cuidar (atendimento ambulatorial e no grupo de famílias)?

Apêndice VI

PROTOCOLO DE ATENDIMENTO NO PRO-CUIDAR

Nome:	Registro:
Data Nasc./Idade:	
Diagnóstico:	
Data internação:	Data alta:
Cirurgia/Data:	
Endereço:	
Dados da Mãe:	Dados do Pai:
Nome:	Nome:
Profissão:	Profissão:
Idade:	Idade:
Renda:	Renda:
Dados do Cuidador:	N ° de Filhos/Idades:
Nome:	
Profissão:	Benefícios/Rede de apoio:
Idade:	
Abordagem educação-cuidado para alta:	
Evolução:	

Apêndice VII

Protocolo de avaliação - PROCUIDAR

I - Identificação:

Nome: _____ Prontuário: _____ DN: ___/___/___

II-Diagnóstico: _____

Tipo de estoma: _____ Data cirurgia: ___/___/___

III – Características do estoma

() bem configurado () retraído () prolapso () redondo () ovalado
() outro _____

Diâmetro: _____mm Dispositivo: _____

IV – Localização do estoma

() afastado de proeminências ósseas e articulações

() próximo de proeminências ósseas e articulações

() próximo a extrofia de bexiga

() próximo a retrações cicatriciais

() outro _____

IV - Características da pele periestomal

() pele íntegra () eritema de pele intacta (calor, edema, endurecimento)

() lesão parcial da pele, envolvendo epiderme e/ou derme (abrasão, bolha ou cavidade rasa)

() lesão total da pele, envolvendo dano da camada subcutânea, mas não completa (cavidade profunda com ou sem comprometimento dos tecidos adjacentes)

() grande destruição com presença de tecidos necróticos ou dano de músculos

() sonda com estabilizador fixado adequadamente

() outros: _____

V - Características do Exsudato

() Seroso () Purulento () Sero-purulento () Sanguinolento () Sero-Sanguinolento () Fibrinoso

Coloração

() Branca () Amarelada () Esverdeada () Achocolatada

Quantidade

() Pouco () Médio () Grande () Abundante

VI – Lesões

Medidas _____ x _____ x _____ cm

Localização: _____

VII – Evolução

Data	Localização	Medida cm	Caract. do tecido	Caract. do Exsudato	Alteração do Tratamento
/ /					
/ /					
/ /					
/ /					

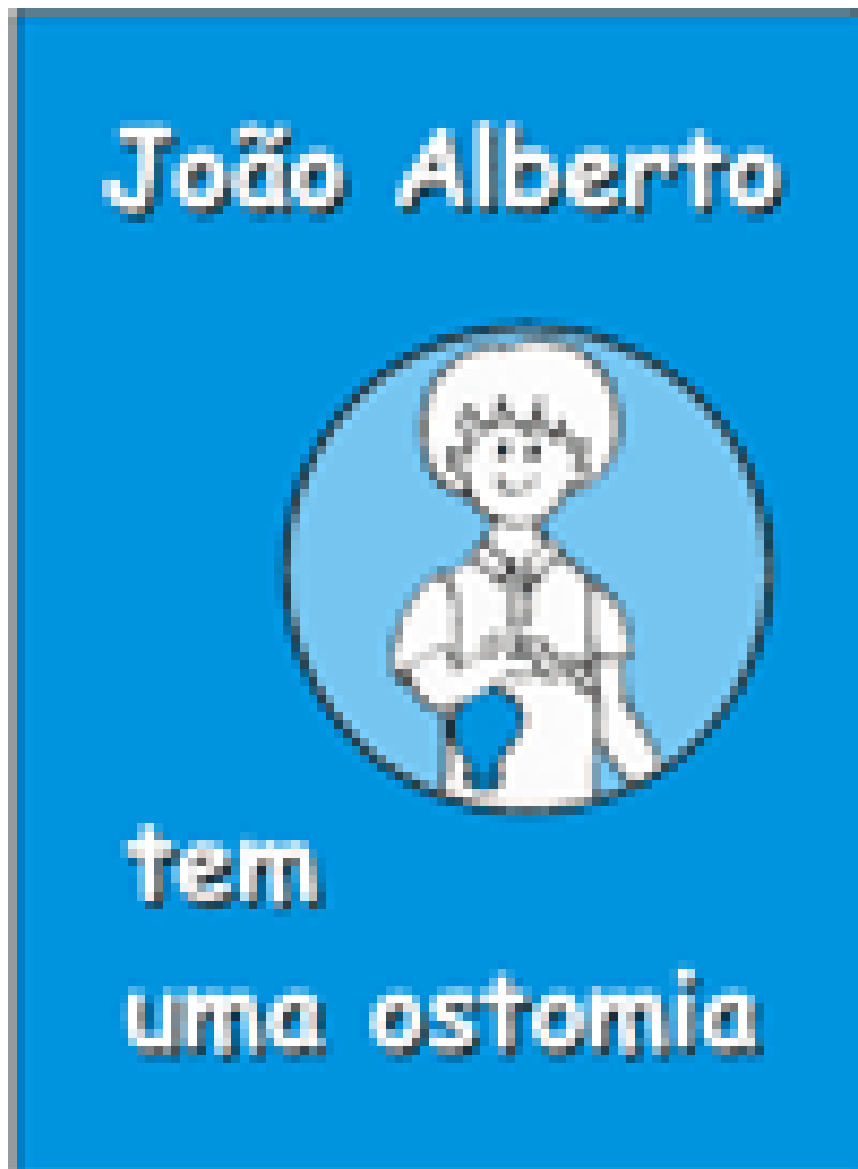
VIII - Abordagem educação-cuidado.

Data ____/____/____

Anexo I

CARTILHA JOÃO ALBERTO TEM UMA OSTOMIA

http://www.ostomizados.com/downloads/cartilha_crianca_ostomizada.html



Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)