

La red social de niños con necesidades especiales de salud en la (in) visibilidad del cuidar de enfermería

Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes¹

Ivone Evangelista Cabral²

El objetivo fue identificar la (in) visibilidad del cuidado de enfermería y discutir los modos de (des) articulación de ese cuidado con el cuidado familiar en red social de niños con necesidades especiales de salud. Investigación cualitativa con profesionales de salud de un hospital pediátrico, de cuatro unidades del Programa Médico de Familia (PMF), y familiares residentes en Niterói (RJ). Trabajo de campo fue ejecutado después de aprobación por el Comité de Ética (HESFA/EEAN), consistiendo de cinco entrevistas seme-estructuradas y dos dinámicas grupales. Análisis Crítico del Discurso apuntó que cuidado de enfermería es visible en red social del niño por actividades cuidadoras y educativas de enfermera y por visita domiciliar del auxiliar de enfermería del PSF. Debido a fallos en la referencia y contra referencia del sistema de salud, la madre, articula red y no servicio de salud; por tanto la reorganización del sistema en el Estado promovería redes sociales menos desgastantes para familiares.

Descriptores: Salud del Niño, Cuidado del Niño, Enfermería.

¹ Doctor, Maternidade Escola, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil.

² Doctor, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem Anna Nery, Brasil.

A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem

Objetivou-se, aqui, identificar a (in)visibilidade do cuidado de enfermagem e discutir os modos de (des)articulação desse cuidado com o cuidado familiar, na rede social de crianças com necessidades especiais de saúde. Trata-se de pesquisa qualitativa com profissionais de saúde de um hospital pediátrico de quatro unidades do Programa Médico de Família (PMF), e familiares residentes em Niterói, RJ. Operacionalizou-se o trabalho de campo após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa (HESFA/EEAN), tendo esse trabalho se constituído de cinco entrevistas individuais semiestruturadas e duas dinâmicas grupais. A Análise Crítica do Discurso apontou que o cuidado de enfermagem é visível na rede social da criança pelas atividades cuidativas e educativas da enfermeira e pela visita domiciliar do auxiliar de enfermagem do PSF. Devido a falhas na referência e contrarreferência do sistema de saúde, a mãe articula a rede e não o serviço de saúde; portanto, a reorganização do sistema, no Estado, promoveria redes sociais menos desgastantes para seus familiares.

Descritores: Saúde da Criança; Cuidado da Criança; Enfermagem.

The social network of children with special healthcare needs in the (in) visibility of nursing care

This study aimed to identify the (in)visibility of nursing care and discuss ways of (dis) articulating this care with family care in the social network of children with special healthcare needs. A qualitative research was performed with health professionals at a pediatric hospital, four units of the Family Medical Program (FMP), and children's relatives living in Niterói (RJ). The field work was put in practice after IRB approval (HESFA/EEAN), consisting of five semi-structured interviews and two group dynamics. Critical Discourse Analysis indicated that nursing care is visible in the child's social network through the nurse's educational and care activities and home visits by the nursing aide of the FMP. Due to errors in the national health system's referral and counter-referral, mothers articulate the network and not the health service; thus, the reorganization of the system in the State would foster social networks that are less wearing for their families.

Descriptors: Child Health; Child Care; Nursing.

Introducción

Los niños con necesidades especiales de salud (CRIANES) tienen o están en mayor riesgo para desarrollar una condición física, de desarrollo, de comportamiento, emocional, o crónica que, en general, exige un tipo y una cantidad de servicios de salud más allá de las requeridas por otros niños. Las necesidades de salud de esos niños demandan atenciones que, cuando no son adecuadamente realizados, interfieren directamente en la supervivencia de las mismas. Muchas de sus necesidades son herencias del proceso terapéutico reparador de su condición de salud-enfermedad⁽¹⁾.

En Brasil, las CRIANES fueron clasificadas según una tipología de atenciones en cinco grupos: demandas

de desarrollo, tecnológicos, medicamentosos, habituales modificados y mezclados. En el primero, están incluidos los niños con disfunción neuromuscular que requieren rehabilitación psicomotora y social. En el segundo, las dependientes de tecnología (catéter semi-implantable, bolsas de colostomía, ureterostomía, cánula de traqueotomía, etc) En el tercer segmento, están las fármaco-dependientes. En el cuarto, las que dependen de modificaciones en la forma habitual de cuidarse incluyendo la realización de tareas comunes del día-a-día. En el último, las que presentan una o más de esas demandas juntas⁽²⁻⁵⁾.

Mientras, el servicio a las demandas de atenciones presentadas por las CRIANES implica en el establecimiento

de una red social formada por la participación institucional, familiar y comunitaria, poco explorada hasta entonces en los estudios desarrollados con ese grupo infantil. Las redes sociales son estructuras colectivas, capaces de tornar sus sujetos autónomos, empoderados, reflexivos y solidarios en sus acciones y relaciones, conscientes de sus actitudes. La tomada de conciencia en el interior de la red social de cuidado en salud, apenas es posible cuando el hombre escoge y decide, lo liberta en lugar de someterlo, llega a ser sujeto⁽⁶⁾.

En ese sentido, privilegamos el estudio sobre construcción de redes sociales de atenciones a CRIANES con los objetivos de identificar la (in) visibilidad del cuidado de enfermería y discutir los modos de (des) articulación de ese cuidado con el cuidado familiar en la red social de las CRIANES.

El estudio se justifica en el hecho de que en la tesitura de esas redes sociales es necesario construir lazos, interacciones e interlocuciones entre las personas (profesionales de salud, enfermería, familiares, amigos, vecinos, etc.) y los locales (domicilio, servicios de salud, colegio, iglesia, comunidad, etc.). Es preciso aún instaurar un movimiento permanente de articulación para dar visibilidad al cuidado de enfermería para un grupo social poco visible en el contexto de la vida social. Una red social estable, sensible, activa y confiable, protege los niños de enfermedades evitables, actúa como agente de ayuda y encaminamiento, afecta la pertinencia y la rapidez de la utilización de los servicios de salud, acelera el proceso de cura y/o rehabilitación, y aumenta la sobrevenida, o sea, es generadora de salud⁽⁷⁾.

Métodos

Estudio cualitativo descriptivo desarrollado por el método creativo y sensible⁽⁸⁻⁹⁾ en tres escenarios: un hospital pediátrico público (G.); cuatro unidades del Programa Médico de Familia (PMF); en el domicilio de las familias - siendo todos localizados en la ciudad de Niterói (RJ).

El hospital G es el único en el Municipio de Niterói, para el servicio de la población infantil, con servicio de terapia intensiva para niños en la banda etaria de cero días a dieciocho años, siendo referencia del Sistema Único de Salud para toda región Metropolitana II y región de los Lagos. En el segundo escenario, el Programa Médico de Familia de Niterói, actualmente implantado en cinco áreas geográficas, con 33 módulos y 108 equipos. La población total de Niterói es de 476.669 habitantes, dividida en 151.620 familias residentes en domicilios particulares. El tercero, el domicilio de las familias cuidadoras de niños

con necesidades especiales de salud cuyos hijos poseen historia de re-internaciones recurrentes en el hospital G., que sean residentes en el área adscrita al Programa Médico de Familia de Niterói.

Las fuentes de datos fueron los prontuarios hospitalarios de cuatro niños, la entrevista semi-estructurada con una enfermera del hospital G. y 04 auxiliares de enfermería del PMF; la dinámica de creatividad y sensibilidad Mapa Hablante, realizada con cuatro familias de CRIANES, totalizando 12 participantes.

La enfermera hospitalaria y los auxiliares de enfermería del PMF entrevistados atendieron los siguientes criterios de inclusión: tener cuidado de las CRIANES, conocer los principales familiares cuidadores, ser identificada por la familia como una persona de referencia para el cuidado de Enfermería y aceptar la condición de voluntario de la pesquisa. Se excluyó aquellas personas que estaban de vacaciones laborales en el mes de la recogida de datos.

La dinámica grupal de Creatividad y Sensibilidad (CCS) tuvo como cuestión generadora de debate las siguientes preguntas: ¿Quién sean las personas que cuidan a ... (iniciales del nombre del niño) en casa?; ¿Qué lugares usted (s) recurre (n) cuando ... necesita de atenciones (de salud, espiritual, escolar etc)?

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética y Pesquisa del HESFA/EEAN (Protocolo n° 003/2008) y todos los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido, después de tomar conocimiento de los objetivos del estudio.

Fueron utilizados dos criterios para el cierre del trabajo de campo⁽¹⁰⁾. El primero, de validez interna, en que se buscó la saturación teórica; y el segundo, de validez externa, por el cuantitativo de participantes en los estudios de abordaje cualitativos desarrollados anteriormente, para determinar el mínimo de 6 y el máximo de 12 participantes.

Los datos fueron analizados por el Análisis Crítico del Discurso⁽¹¹⁾, pues traían consigo marcas discursivas que reflejaban relaciones de poder, la ideología dominante y el contexto macro-estructural, influenciando la constitución de los enunciados de los participantes de la pesquisa. Con base en el cuadro tridimensional de análisis propuesto por Fairclough⁽¹¹⁾ se procedió el análisis de discurso textualmente orientado (análisis textual), el análisis de la práctica discursiva y de la práctica social.

La dimensión de la práctica discursiva se centra en el modo como los discursos son producidos de maneras particulares y en contextos sociales específicos. La naturaleza de esos procesos varía entre diferentes tipos de discurso y de acuerdo con factores sociales. La práctica social implica en entender cómo y porque la ideología

determina el modo de decir de las personas y que relaciones de poder son hegemónicas en el mantenimiento del discurso.

El resultado de ese análisis evidenció la categoría gradual de la (in) visibilidad y de la (des) articulación de los atenciones de enfermería en la red social de las CRIANES.

Presentación de los Resultados

La manera gradual de la (in) visibilidad y de la (des) articulación de los atenciones de enfermería en la red social de las CRIANES

El cuidado de enfermería es (in) visible en la red social de las CRIANES en los contextos hospitalario, domiciliario y comunitario de diferentes modos.

Yo enseñé (...) en la sala de procedimiento. Entrené la madre para hacer un cateterismo vesical intermitente. Primero, expliqué a la madre lo que era una vejiga neurogénica, por que el niño precisaba del cateterismo, cuanto tiempo llevaría para ... destetar de aquello. (...) La madre me dijo así: Mira, ahora yo estoy mucho más tranquila para llevar mi hija para casa (Enfermera del Hospital G).

En la intertextualidad manifiesta, que consiste en traer la voz de otro para la constitución de su decir, la Enfermera trajo para su Yo discursivo, el discurso de la familiar cuidadora de modo a hacer viable su abordaje pedagógico de entrenamiento de la madre cuidadora en la realización del cateterismo vesical. Así, en el contexto hospitalario, las atenciones de enfermería adquieren visibilidad y son articulados por la enfermera en la relación pedagógica con la madre de la CRIANES. La articulación enfermera-madre de la CRIANES es mediada por un modelo pedagógico, cuyas acciones se dirigieron para el entrenamiento y explicación sobre como realizar el cateterismo vesical intermitente, pautándose en el paradigma biomédico, en la demanda de atenciones tecnológicas, en la realización de técnicas para cuidar, y en la enfermedad de la CRIANES.

Ese modelo pedagógico es implementado en etapas: explicación sobre la enfermedad, entrenamiento en el procedimiento técnico y demostración de retorno en la retroalimentación. En la etapa del explicar, la enfermera se centra en la patología, para explicar lo que es vejiga neurogénica y en la necesidad especial de salud, que indica la realización del procedimiento y el tiempo que el niño depende de ese cuidado especial (para destetar del cateterismo vesical).

En ese campo de percepción de la Enfermera, explicarlo sobre la patología en un local apropiado (sala de procedimientos, deja la cuidadora más tranquila y segura para realización del cuidado, cuando en casa).

¿Estar entrenada es lo que para usted? (Primera autora)

Es hacer dentro de la técnica, derecho. [...] Todo de la manera que yo expliqué a ella, para ella pueda hacer en casa con seguridad (Enfermera del Hospital G).

Saberlo profesional de la enfermería hospitalaria es transmitido para ser reproducido en casa según los principios científicos y técnicas, perfectamente justificables para el ambiente hospitalario, sin haber cualquier cuestionamiento referente su pertinencia y aplicabilidad en el contexto domiciliario, qué lo hace invisible en ese último contexto. En esa concepción ideológica, la complejidad y especificidad del cuidado de un niño con necesidad especial de salud implican en un modelo de aprendizaje centrado en la reproducción, por la deposición de contenidos, sin que haya ponderación crítica sobre su adecuación y pertinencia en escenarios extra-hospitalarios. La esencialidad del cuidar se centra en la patología, en el dominio de la técnica, y en la adquisición de habilidades motores para realizarlas con seguridad. Pautándose en la técnica y en la patología, las atenciones de enfermería adquieren visibilidad y son articulados por la enfermera con las madres cuidadoras en el ambiente hospitalario.

Así, se desvela el ethos⁽¹⁰⁾ profesional de la enfermera, su vertiente educativa y pedagógica, y el poder que ejerce sobre las cuidadoras en el contexto hospitalario y en la creación de condiciones para que el alta hospitalaria pueda ocurrir. Ethos es el comportamiento total de un participante, cuyo estilo verbal (hablado y escrito) y ton de voz hacen parte, expresa el tipo de persona que él (ella) es y señala su identidad social, así como su subjetividad.

Aquí en el PMF quien vea al T. (CRIANES) soy yo y la Doctora (del PMF3). Somos nosotros que cuidamos del T. aquí en el módulo del PMF y en las visitas domiciliarias. En casa, la abuela cuida de él (CRIANES) y también cuida de los otros nietos. Así, todo cuanto tiene que hacer en el T. es la abuela que hace. Ella (abuela) que da baño, comida, lleva para fisioterapia, hace todo por aquel niño. En el día de la consulta, yo peso, veo la altura, veo si la tarjeta de vacuna está en día. Igual para todos los niños (Auxiliar de enfermería 3 del Programa Médico de Familia).

Además del lugar del hospital en la red social, el cuidar de la enfermería adquiere visibilidad en la comunidad y en el domicilio de las CRIANES. En el PMF, el cuidado es articulado por la auxiliar de enfermería en la interacción con las mujeres cuidadoras de las familias de esos niños. El cuidado comunitario es desarrollado por la auxiliar de enfermería del PMF, en el módulo del PMF, en el domicilio (casa), durante las visitas.

En el módulo del PMF, el cuidar de la enfermería adquiere visibilidad en la mensuración del peso y estatura para acompañamiento del crecimiento y desarrollo,

monitoreo de la vacunación, consultas de evaluación y monitoreo, visita domiciliar, entre otros. De ese modo, el cuidado de enfermería comunitario es de manera gradual visible por la articulación de las auxiliares de enfermería del PMF e invisible cuando las CRIANES en el domicilio y comunidad son cuidadas por miembros familiares.

Las atenciones de enfermería en la articulación con el cuidado familiar permanecieron en la invisibilidad discursiva de la enfermera que conforma la red social. Por su vez, en el discurso de la enfermera no hubo rescate de la *expertise* de los familiares en la continuidad sobre las atenciones de las CRIANES, ocurrió una ausencia de reconocimiento de otras personas de la comunidad como cuidadores y una invisibilidad de los profesionales del PMF.

En las dinámicas de creatividad y sensibilidad realizadas en el domicilio con los familiares de CRIANES, las madres fueron las participantes que más realizaban las atenciones, asumiendo el papel de cuidadora principal y deteniendo el poder sobre el cuidado en el núcleo familiar.

Fueron las enfermeras en el G. (Hospital) cuando él estaba internado que me enseñaron [...] (Madre de la CRIANES T).

Las atenciones de enfermería que serán realizadas en casa fueron enseñadas durante la hospitalización para la madre de T. (CRIANES) por las enfermeras en el hospital G.

[...] La enfermera del G. me explicó, mostró y dejaba que diera la medicina (Madre de la CRIANES A).

[...] Ella (CRIANES) pide beso, quiere un abrazo [...], y ni sé como hacer (Padre de la CRIANES A).

Las atenciones de enfermería ora son visibles, ora son invisibles en el discurso de los profesionales de enfermería que toman lugar en la red social de las CRIANES; en especial por las marcas discursivas del enseñado, explicado, orientado y hecho por la enfermería con las madres en el hospital. Así, son re-significados por las madres, las principales cuidadoras de las CRIANES en el domicilio, con base en el saber de la experiencia hecha, preocupándose poco con la técnica y la patología. Los conocimientos que fundamentan las atenciones afectivas son construidos en la experiencia hecha y no en el contacto con la enfermera en el desarrollo de la práctica pedagógica. Por su vez, el modelo pedagógico de transmisión y reproducción asume carácter central en la práctica educativa, sin partir de las necesidades de aprendizaje demandadas por los educandos.

En el contexto hospitalario, las atenciones de enfermería fueron hechos visibles en las acciones pedagógicas de explicar, demostrar y dejar hacer el cuidado. El vínculo madre-enfermera y enfermera-madre fue percibido cómo armónico, sin embargo la enfermera asume el papel de educadora al transmitir contenidos

mediados por un modelo pedagógico del entrenamiento. Al mismo tiempo que la enfermera detiene el poder hegemónico en el hospital para desarrollar una pedagogía de transmisión de contenidos técnicos, ella poco valora los conocimientos relacionables que fundamentan las atenciones afectivas (*pide beso, quiere un abrazo*), requeridos por el niño, pero que la familia no sabe como actuar en los primeros momentos, y aprende en el curso del tiempo del cuidado, en la relación familiar y con los equipos del PMF. El padre, en la dinámica, anunció la necesidad de valorarse los familiares *expertises* cuyos conocimientos son constituidos con las experiencias.

Cuando la J. (CRIANES) salió del hospital y vino para casa, ella (auxiliar de enfermería) venía aquí con la médica hacer visitas domiciliarias. Siempre estaba preocupada de saber se estaba todo bien (Madre de la CRIANES J).

En el contexto domiciliar, la articulación de la auxiliar de enfermería en la red social de las CRIANES se centra en las personas de la familia, que articulan el cuidado familiar y el comunitario desarrollado por los profesionales del PMF.

El cuidado de enfermería comunitario es realizado por las auxiliares de enfermería del PMF siempre vinculado al médico, estando ora visible, ora invisible en esta red. Eso ocurre, pues las bases históricas culturales de implantación del Programa Médico de Familia buscan romper con la actuación del médico como experto en el modelo biomédico y objetivan la estructuración de un modelo de medicina comunitaria, centrado en la familia⁽¹²⁾. Sin embargo, en ese cambio, el médico, y no el enfermero, tiene visibilidad, y las enfermeras, que están localizadas en el nivel central, actúan en el gerenciamiento de las acciones de enfermería. De ese modo, la enfermería y las atenciones de enfermería comunitarias están situadas en la práctica discursiva de los auxiliares de enfermería que residen en el área de adscripción de la clientela, y hacen parte de la red social de las CRIANES. Consecuentemente, las prácticas discursivas de las auxiliares de enfermería apuntan para una práctica social de vínculo más fuerte con la clientela, juntamente con los médicos, de lo que con las enfermeras del nivel central del PMF, lo que reflejó en la (in) visibilidad de la enfermera del PMF en la red social.

Discusión

En la perspectiva de Freire⁽¹³⁾ el ser es social porque está inserto en el mundo y, con éste, establece relaciones sociales. En ese sentido, el hospital y el domicilio donde circulan los familiares y los niños con necesidades especiales de salud son partes de este mundo relacional,

en que las interacciones sociales acontecen y generan fuentes de aprendizaje y conocimientos.

Al aprender a hablar, el ser humano también aprende a pensar, en la medida en la que cada palabra es la revelación de las experiencias y de los valores de su cultura. De ese punto de vista, se tiene que el verbal influencia nuestro modo de percepción de la realidad y la palabra es la mediadora entre el social y el individual⁽⁶⁾.

Siendo el hombre un ser inacabado, que vive buscando respuestas a los desafíos, se cree que cuidar a un niño con necesidad especial de salud requiere articulación entre personas y locales insertos en una red social. Los familiares cuidadores, en la perspectiva Freiriana, son seres relacionales, capaces de que se vuelvan conscientes de su realidad, y así desempeñar el cuidado a CRIANES en el contexto domiciliar promotor del bienestar. Así, cuidar del CRIANES es realizado en el compartimiento de experiencias de los profesionales de salud del hospital, del PMF y de los familiares cuidadores que están en constante interacción entre sí y con los otros. El propio humano es un inter texto, no existe separado, su experiencia de vida se teje, se entrecruza e se interpenetra con el otro. Cuidar a sí y del otro no es tarea fácil, principalmente cuando el otro es un niño con necesidad especial de salud que depende única y exclusivamente del otro para vivir y tener su voz en el mundo.

Lo que diferencia el ser humano de los otros seres es su capacidad de dar respuesta a los diversos desafíos que la realidad impone⁽¹³⁾. Pero la aprehensión de la realidad y actuarlo en el mundo no se dan de manera separada. Y en la relación entre los familiares cuidadores, los profesionales de salud y la comunidad y de éstos con el mundo que una nueva realidad se construye y nuevos hombres y mujeres se hacen, confiriendo, por tanto poder.

Enseñar no es transferir conocimiento, pero crear las posibilidades para su propia producción o construcción, pues exige criticidad y respeto a la autonomía del ser educando. Caso contrario, serán hechos comunicados, extensión e invasión cultural y no una verdadera comunicación^(6,13). El diálogo es una exigencia existencial. Y, si él es el encuentro en el que se solidarizan el reflejar y el actuar de sus sujetos enderezados al mundo que será transformado y humanizado, no puede reducirse a un acto depositario de un sujeto en el otro, ni, tampoco, si vuelve simple cambio de ideas que serán consumidas por los sujetos⁽⁶⁾.

Por eso, es preciso no apenas recapacitar la "estructura piramidal" de los servicios de salud, como entender qué la integralidad - y la escucha atenta - es compromiso de todos, mismo aquéllos considerados

finales y super especializados. Eso requiere radicalizar la idea de que cada persona, con sus diversas y singulares necesidades, debe ser siempre el foco, la razón de ser de cada servicio y del "sistema" como un todo⁽¹³⁻¹⁵⁾.

La práctica social del cuidado familiar se centra en el modelo familiar y comunitario, en la demanda de atenciones habituales modificadas, incluyendo las atenciones afectivas. Hay una mayor visibilidad de las atenciones de enfermería en el contexto hospitalario, una vez que la enfermera promueve su articulación con el proceso pedagógico durante la internación. La polifonía⁽¹⁰⁾ de voces identificó el papel pedagógico de la enfermera para enseñar, entrenar, orientar, las madres de CRIANES dentro de un modelo depositario de informaciones, que no valora los familiares cuidadores en su *expertise* construida en la experiencia hecha. Prevalecen así, relaciones de poder y dominación sobre las madres cuidadoras en el contexto hospitalario⁽¹³⁾.

En el domicilio, el cuidado familiar es desarrollado principalmente por las madres cuidadoras, que mediada por el saber familiar y comunitario re-significan el de la enfermera hospitalaria, y re-significan el de la enfermería mediada por la auxiliar de enfermería del PMF. Así, buscan el otro en sí, o sea, qué, de la voz de la enfermera, permanece en cada cuidadora y lo que puede ser aplicado a la experiencia de cuidar de la CRIANES en el hospital y en casa. De ese modo, el cuidado de enfermería es de manera gradual visible e invisible en los contextos domiciliar y comunitario, es articulado y desarticulado con el cuidado familiar.

De manera gradual en la (in) visibilidad y (des) articulación de cuidado a CRIANES en la red social, los familiares cuidadores permanecen con una visión ingenua de la realidad y no alcanzan el nivel de criticidad⁽¹³⁾. En la ausencia de criticidad, se mantienen como sujetos pasivos del mundo que les cercan, acentuando la relación de subordinación, de dependencia y de conformismo. De ese modo, el cuidado de enfermería en el contexto hospitalario que era visible, se vuelve de manera gradual invisible, y las soluciones que encuentran, ni siempre son las elecciones más saludables o reductores de peoras, aportando para el círculo de internaciones-altas-re-internaciones⁽¹⁴⁾.

El entendimiento de las redes sociales como relaciones que comprenden no apenas la familia nuclear o extensa, pero los vínculos interpersonales ampliados como: los amigos, los colegas de trabajo o de estudio, y las relaciones que son establecidas en la comunidad. Así, sostienen y hacen parte del universo relacional del individuo^(7,15-17).

Conclusiones e implicaciones para la práctica

Las atenciones de enfermería adquirieron visibilidad en la polifonía de las voces que constituyeron los enunciados de las madres, de la enfermera y de las auxiliares de enfermería del PMF, pues son sujetos relacionables que dialogan en el mundo y con el mundo, en constante interacción con el "yo" y el "otro" dialógico. El discurso de los profesionales de enfermería (enfermera hospitalaria y auxiliar de enfermería del PMF) y de las familias, de manera gradual, (des) articuló las atenciones de enfermería, pues les tornó ora visibles, ora invisibles. Ése cuidado es parte de la totalidad de las atenciones en la red social de esos niños, que forman un grupo emergente en la sociedad brasileña. La manera gradual de la visibilidad e invisibilidad del cuidar de la enfermería en la articulación de la red social de atenciones en salud a las CRIANES presenta implicaciones para la práctica profesional que se desdoblán en tres puntos.

El primero consiste en ampliar la red social en el hospital de modo a incluir, además de la madre, otras personas de la familia, pues el exceso de demanda para la mujer madre puede generar desgaste físico y emocional en la cuidadora. Sabemos que en el domicilio otras personas de la familia y de la comunidad participarán de ese cuidar. El segundo punto consiste en promover el empoderamiento de los cuidadores para disminuir la dependencia de los servicios de salud y fortalecer las capacidades familiares. Como capacidades familiares, entendemos el conjunto de conocimientos, prácticas y habilidades necesario para promover la supervivencia, el desarrollo, la protección y la participación de los niños en el proceso de cuidado. El tercero, se basa en la ampliación de la visibilidad de las atenciones de enfermería dentro de la demanda de atenciones requeridas a las CRIANES, fortaleciendo la enfermería como parte de la red social de ese niño.

Aportar para la elaboración de políticas públicas específicas para las CRIANES, que localicen la Enfermería en el domicilio cuidando de las CRIANES, pues las madres y las familias, aunque sean entrenadas para cuidar, no poseen los conocimientos inherentes a la enfermería. En el área asistencial, es necesario recapacitar el poder hegemónico de la enfermera e intentar romper con el modelo biomédico hospitalario, dando espacio para un modelo emergente de cuidar que valora la familia y la comunidad como centrales y permanentes en la vida del niño. Incorporar en la enseñanza de Enfermería Pediátrica la relevancia del cuidado a las CRIANES, aumentado la visibilidad de

las demandas de atenciones y articulándolas con los contextos por donde circulan.

La limitación del estudio fue no haber dado voz a los niños con necesidades especiales de salud.

Referencias

1. National Center on Financing for Children with Special Health Care Needs. Chart Book: CSHCN in Medicaid, SCHIP, and Title V. USA: University of Florida; 2004.
2. Rezende JMM, Cabral IE. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Pesq Cuid Fundam.* out-dez 2010;2(Ed. Supl.):22-5.
3. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* jun 2008;29(2):182-90.
4. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enferm.* [periódico na Internet]. 2009. [acesso 9 dez 2009]; 11(3):527-38. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>
5. Fereday J, Oster C, Darbyshire P. Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health Soc Care Commun.* 2010;18(6):624-32.
6. Gehlen TS, Maldaner AO, Delizoicov D. Freire e Vygotsky: um diálogo com pesquisas e sua contribuição na Educação em Ciências. *Pro-Posições.* jan/abr 2010;21(61):129-48.
7. Ribeiro KSQS, Ampliando a atenção à saúde pela valorização das Redes sociais nas práticas de educação popular em saúde. *Rev APS.* jul-set 2008;11(3):235-48.
8. Neves ET, Cabral IE. O empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm.* jul-set 2008;17(3):552-60.
9. Motta MGC, Issi HB, Ribeiro NRR. Grupos como estratégia de ensino e cuidado, de família, criança e adolescente com doença crônica. *Cienc Cuid Saúde.* 2009;8(supl):155-61.
10. Fontanella BJB, Ricas, J, Turato, ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública.* jan 2008;24(1):17-27.
11. Fairclough N. A dialética do discurso. *Rev Teias.* maio 2010;11(22):225-34.
12. Hübner LCM, Franco TB. O Programa Médico de Família de Niterói como Estratégia de Implementação de um Modelo de Atenção que Contemple os Princípios e Diretrizes do SUS. *PHYSIS: Rev Saúde Coletiva.* 2007;17(1):173-91.
13. Peloso FC, Paula EMAT. Recriando Paulo Freire

na educação da infância das classes populares. Educ Linguagem. jul-dez 2010;13(22):259-76.

14. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Beuter M, Schimith MD Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante. Cienc Cuid Saúde. out-dez 2009;8(4):667-74.

15. Wegner W, Pedro ENR. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas,acompanhantes de crianças hospitalizadas. Rev. Latino-Am. Enfermagem. jan-fev 2009;17(1):88-93.

16. Marques E, Bichir R. Redes de apoio social no Rio de Janeiro e em São Paulo. Rev Novos Estudos. jul 2011;90(1):65-83.

17. Tavares ANCR, Ferreira ATB. Práticas e eventos de letramento em meios populares: uma análise das redes sociais de crianças de uma comunidade da periferia da cidade do Recife. Rev Bras Educ. mai-ago 2009;14(41):258-68.

Recibido: 9.6.2011

Aceptado: 29.2.2012

Como citar este artículo:

Moraes JRMM, Cabral IE. La red social de niños con necesidades especiales de salud en la (in) visibilidad del cuidar de enfermería. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. mar.-abr. 2012 [acceso: ____/____/____];20(2):[08 pantallas].

Disponible en: _____

URL

día
mes abreviado con punto
año