

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

Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes<sup>1</sup>

Ivone Evangelista Cabral<sup>2</sup>

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.

<sup>1</sup> Doutor, Maternidade Escola, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>2</sup> Doutor, Professor Associado, Escola de Enfermagem Anna Nery, Brasil.

---

Endereço para correspondência:

Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes  
Rua Alfredo Ceschiatti, 105, Bloco I, Apto. 610  
Condomínio Rio 2  
Barra da Tijuca  
CEP: 22775-045, Rio de Janeiro, RJ, Brasil  
E-mail: jumoraes@ig.com.br

## **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.

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

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.

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

## **Introdução**

As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) têm ou estão em maior risco para desenvolver condição física, de desenvolvimento, de comportamento, emocional ou crônica, que, em geral, exige um tipo e uma quantidade de serviços de saúde para além das requeridas por outras crianças. As necessidades de saúde dessas crianças demandam cuidados que, quando não são adequadamente realizados, interferem diretamente na sobrevivência das mesmas. Muitas de suas necessidades são heranças do processo terapêutico reparador de sua condição de saúde/doença<sup>(1)</sup>.

No Brasil, as CRIANES foram classificadas segundo uma tipologia de cuidados, em cinco grupos: demandas

de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados e mistos. No primeiro, estão incluídas as crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social. No segundo, aquelas dependentes de tecnologia (cateter semi-implantável, bolsas de colostomia, ureterostomia, cânula de traqueostomia etc.). No terceiro segmento, estão as farmacodependentes. No quarto, as que dependem de modificações na forma habitual de se cuidar, incluindo a realização de tarefas comuns do dia a dia. No último, as que apresentam uma ou mais dessas demandas juntas<sup>(2-5)</sup>.

O atendimento às demandas de cuidados apresentadas pelas CRIANES, entretanto, implica o estabelecimento de

uma rede social formada pela participação institucional, familiar e comunitária, pouco explorada até então nos estudos desenvolvidos com esse grupo infantil. As redes sociais são estruturas coletivas, capazes de tornar seus sujeitos autônomos, empoderados, reflexivos e solidários em suas ações e relações, conscientes de suas atitudes. A tomada de consciência, no interior da rede social de cuidado em saúde, só é possível quando o homem escolhe e decide; liberta-o, em lugar de submetê-lo, ocorre quando o homem chega a ser sujeito<sup>(6)</sup>.

Sendo assim, privilegiou-se o estudo sobre construção de redes sociais de cuidados a CRIANES, com os objetivos de identificar a (in)visibilidade do cuidado de enfermagem e discutir os modos de (des)articulação desse cuidado com o cuidado familiar na rede social das CRIANES.

O estudo justifica-se pelo fato de que, na tessitura dessas redes sociais, é preciso construir laços, interações e interlocuções entre as pessoas (profissionais de saúde, enfermagem, familiares, amigos, vizinhos etc.) e os locais (domicílio, serviços de saúde, colégio, igreja, comunidade etc.). É preciso, ainda, instaurar um movimento permanente de articulação para dar visibilidade ao cuidado de enfermagem para um grupo social pouco visível no contexto da vida social. Uma rede social estável, sensível, ativa e confiável protege as crianças de doenças evitáveis, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização dos serviços de saúde, acelera o processo de cura e/ou reabilitação, e aumenta a sobrevida, ou seja, é geradora de saúde<sup>(7)</sup>.

## Métodos

Este é um estudo qualitativo descritivo, desenvolvido pelo método criativo e sensível<sup>(8-9)</sup> em três cenários: um hospital pediátrico público (G); quatro unidades do Programa Médico de Família (PMF); no domicílio das famílias - sendo todos localizados na cidade de Niterói, RJ.

O hospital G é o único no Município de Niterói, para o atendimento da população infantil, com serviço de terapia intensiva para crianças na faixa etária de zero dia a dezoito anos, sendo referência do Sistema Único de Saúde para toda a região Metropolitana II e região dos Lagos. No segundo cenário, o Programa Médico de Família de Niterói, atualmente está implantado em cinco áreas geográficas, com 33 módulos e 108 equipes. A população total de Niterói é de 476.669 habitantes, dividida em 151.620 famílias residentes em domicílios particulares. O terceiro, o domicílio das famílias cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde, cujos filhos possuem estória de reinternações recorrentes no hospital G, que

sejam residentes na área adscrita ao Programa Médico de Família de Niterói.

As fontes de dados foram os prontuários hospitalares de quatro crianças; a entrevista semiestruturada foi realizada com uma enfermeira do hospital G e 4 auxiliares de enfermagem do PMF; a dinâmica de criatividade e sensibilidade Mapa Falante foi realizada com quatro famílias de CRIANES, totalizando 12 participantes.

A enfermeira hospitalar e os auxiliares de enfermagem do PMF entrevistados atenderam os seguintes critérios de inclusão: ter cuidado das CRIANES, conhecer os principais familiares cuidadores, ser identificado(a) pela família como pessoa de referência para o cuidado de enfermagem e aceitar a condição de voluntário da pesquisa. Excluíram-se aquelas pessoas que estavam de férias trabalhistas no mês da coleta de dados.

A dinâmica grupal de criatividade e sensibilidade (DCS) teve como questões geradoras de debate as seguintes perguntas: quem são as pessoas que cuidam de ... (iniciais do nome da criança) em casa? A que lugares você(s) recorre(m) quando ... precisa de cuidados (de saúde, espiritual, escolar etc.)?

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HESFA/EEAN (Protocolo nº003/2008) e todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, após tomarem conhecimento dos objetivos do estudo.

Foram utilizados dois critérios para o encerramento do trabalho de campo<sup>(10)</sup>. O primeiro, de validade interna, em que se buscou a saturação teórica; e o segundo, de validade externa, pelo quantitativo de participantes nos estudos de abordagem qualitativa desenvolvidos anteriormente, para determinar o mínimo de 6 e o máximo de 12 participantes.

Os dados foram analisados pela Análise Crítica do Discurso<sup>(11)</sup>, pois traziam consigo marcas discursivas que refletiam relações de poder, a ideologia dominante e o contexto macroestrutural, influenciando a constituição dos enunciados dos participantes da pesquisa. Com base no quadro tridimensional de análise proposto por Fairclough<sup>(11)</sup>, procedeu-se à análise de discurso textualmente orientada (análise textual), à análise da prática discursiva e da prática social.

A dimensão da prática discursiva centra-se no modo como os discursos são produzidos de formas particulares e em contextos sociais específicos. A natureza desses processos varia entre diferentes tipos de discurso e de acordo com fatores sociais. A prática social implica entender como e porque a ideologia determina o modo de dizer das pessoas e que relações de poder são hegemônicas na manutenção do discurso.

O resultado dessa análise evidenciou a categoria dialética da (in)visibilidade e da(des)articulação dos cuidados de enfermagem na rede social das CRIANES.

## Apresentação dos resultados

### Dialética da (in)visibilidade e da (des)articulação dos cuidados de enfermagem na rede social das CRIANES

O cuidado de enfermagem é (in)visível na rede social das CRIANES nos contextos hospitalar, domiciliar e comunitário, de diferentes modos.

*Eu ensinei (...) na salinha de procedimento. Treinei a mãe para fazer um cateterismo vesical intermitente. Primeiro, expliquei à mãe o que era uma bexiga neurogênica, o por qu a criança precisava do cateterismo, quanto tempo levaria para ... desmamar daquilo. (...) A mãe me disse assim: olha, agora eu estou muito mais tranquila para levar minha filha para casa (Enfermeira do Hospital G).*

Na intertextualidade manifesta, que consiste em trazer a voz de outrem para a constituição de seu dizer, a enfermeira trouxe para o seu "eu discursivo", o discurso da familiar cuidadora, de modo a visibilizar a abordagem pedagógica de treinamento da mãe cuidadora, na realização do cateterismo vesical. Assim, no contexto hospitalar, os cuidados de enfermagem adquirem visibilidade e são articulados pela enfermeira na relação pedagógica com a mãe da CRIANES. A articulação enfermeira/mãe da CRIANES é mediada por um modelo pedagógico, cujas ações se direcionaram para o treinamento e explicação como realizar o cateterismo vesical intermitente, pautando-se no paradigma biomédico, na demanda de cuidados tecnológicos, na realização de técnicas para cuidar, e na doença da CRIANES.

Esse modelo pedagógico é implementado em etapas: explicação sobre a doença, treinamento no procedimento técnico e demonstração de retorno na retroalimentação. Na etapa do explicar, a enfermeira centra-se na patologia, para explicar o que é bexiga neurogênica e na necessidade especial de saúde, que indica a realização do procedimento e o tempo de que a criança depende para esse cuidado especial (para desmamar do cateterismo vesical).

Nesse campo de percepção da enfermeira, o explicar sobre a patologia em um local apropriado (sala de procedimentos) deixa a cuidadora mais tranquila e segura para a realização do cuidado, quando em casa.

*Estar treinada é o que para você? (Primeira autora).*

*É fazer dentro da técnica, direitinho. [...] Tudinho do jeito que eu expliquei a ela, para ela poder fazer em casa com segurança (Enfermeira do Hospital G).*

O saber profissional da enfermagem hospitalar é transmitido para ser reproduzido em casa, segundo

os princípios científicos e técnicas, perfeitamente justificáveis para o ambiente hospitalar, sem haver qualquer questionamento referente à sua pertinência e aplicabilidade no contexto domiciliar, o que o torna invisível, nesse último contexto. Nessa concepção ideológica, a complexidade e especificidade do cuidado de uma criança com necessidade especial de saúde implicam um modelo de aprendizagem centrado na reprodução, pela deposição de conteúdos, sem que haja reflexão crítica sobre sua adequação e pertinência em cenários extra-hospitalares. A essencialidade do cuidar centra-se na patologia, no domínio da técnica, e na aquisição de habilidades motoras para realizá-las com segurança. Pautando-se na técnica e na patologia, os cuidados de enfermagem adquirem visibilidade e são articulados pela enfermeira com as mães cuidadoras no ambiente hospitalar.

Assim, desvela-se o *ethos*<sup>(10)</sup> profissional da enfermeira, sua vertente educativa e pedagógica, e o poder que exerce sobre as cuidadoras no contexto hospitalar e na criação de condições para que a alta hospitalar possa ocorrer. *Ethos* é o comportamento total de um participante, cujo estilo verbal (falado e escrito) e tom de voz fazem parte, expressa o tipo de pessoa que ele(a) é e sinaliza sua identidade social, bem como sua subjetividade.

*Aqui no PMF quem vê o T (CRIANES) sou eu e a Dra (do PMF3). Somos nós que cuidamos do T aqui no módulo do PMF e nas visitas domiciliares. Em casa, a avó cuida dele (CRIANES) e também cuida dos outros netos. Assim, tudo que tem que fazer no T é a avó que faz. Ela (avó) que dá banho, comida, leva para fisioterapia, faz tudo por aquela criança. No dia da consulta, eu peso, vejo a altura, vejo se o cartão de vacina está em dia. Igual para todas as crianças (Auxiliar de enfermagem 3 do Programa Médico de Família).*

Além do lugar do hospital na rede social, o cuidar de enfermagem adquire visibilidade na comunidade e no domicílio das CRIANES. No PMF, o cuidado é articulado pela auxiliar de enfermagem, na interação com as mulheres cuidadoras das famílias dessas crianças. O cuidado comunitário é desenvolvido pela auxiliar de enfermagem do PMF, no módulo do PMF, no domicílio (casa), durante as visitas.

No módulo do PMF, o cuidar de enfermagem adquire visibilidade na mensuração do peso e estatura, para acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, monitorização da vacinação, consultas de avaliação e monitoramento, visita domiciliar, entre outros. Desse modo, o cuidado de enfermagem comunitário é dialeticamente visível, pela articulação das auxiliares de enfermagem do PMF e invisível quando as CRIANES, no domicílio e comunidade, são cuidadas por membros familiares.

Os cuidados de enfermagem na articulação com o cuidado familiar permaneceram na invisibilidade discursiva da enfermeira que conforma a rede social. Por sua vez, no discurso da enfermeira, não houve resgate da *expertise* dos familiares, na continuidade sobre os cuidados às CRIANES; ocorreu ausência de reconhecimento de outras pessoas da comunidade como cuidadores e invisibilidade dos profissionais do PMF.

Nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade, realizadas no domicílio com os familiares de CRIANES, as mães foram as participantes que mais realizavam os cuidados, assumindo o papel de cuidadora principal e detendo o poder sobre o cuidado no núcleo familiar.

*Foram as enfermeiras no G (Hospital) quando ele estava internado que me ensinaram [...] (Mãe da CRIANES T).*

Os cuidados de enfermagem a serem realizados em casa foram ensinados durante a hospitalização para a mãe de T (CRIANES) pelas enfermeiras no hospital G.

*[...] A enfermeira do G me explicou, mostrou e deixava eu dar o remédio (Mãe da CRIANES A).*

*[...] Ela (CRIANES) pede beijo, quer um abraço [...], e nem sei como fazer (Pai da CRIANES A).*

Os cuidados de enfermagem ora são visíveis, ora são invisíveis no discurso dos profissionais de enfermagem que tomam lugar na rede social das CRIANES; em especial pelas marcas discursivas do ensinado, explicado, orientado e feito pela enfermagem com as mães no hospital. Assim, esses cuidados são ressignificados pelas mães, as principais cuidadoras das CRIANES no domicílio, com base no saber da experiência feita, preocupando-se pouco com a técnica e a patologia. Os saberes que fundamentam os cuidados afetivos são construídos na experiência feita e não no contato com a enfermeira, no desenvolvimento da prática pedagógica. Por sua vez, o modelo pedagógico de transmissão e reprodução assume caráter central na prática educativa, sem partir das necessidades de aprendizagem demandadas pelos educandos.

No contexto hospitalar, os cuidados de enfermagem foram visibilizados nas ações pedagógicas de explicar, demonstrar e deixar fazer o cuidado. O vínculo mãe/enfermeira e enfermeira/mãe foi percebido como harmônico; porém, a enfermeira assume o papel de educadora ao transmitir conteúdos mediados por um modelo pedagógico do treinamento. Ao mesmo tempo em que a enfermeira detém o poder hegemônico no hospital para desenvolver pedagogia de transmissão de conteúdos técnicos, ela pouco valoriza os saberes relacionais que fundamentam os cuidados afetivos (pede beijo, quer um abraço), requeridos pela criança, em relação aos quais a família não sabe como agir no primeiro momento, e aprende no curso do tempo do cuidado, na relação familiar

e com as equipes do PMF. O pai, na dinâmica, anunciou a necessidade de se valorizar as familiares *expertises*, cujos saberes são constituídos com as experiências.

*Quando a J (CRIANES) saiu do hospital e veio para casa, ela (auxiliar de enfermagem) vinha aqui com a médica fazer vistas domiciliares. Sempre estava preocupada de saber se estava tudo bem (Mãe da CRIANES J).*

No contexto domiciliar, a articulação da auxiliar de enfermagem na rede social das CRIANES centra-se nas pessoas da família, que articulam o cuidado familiar e o comunitário desenvolvido pelos profissionais do PMF.

O cuidado de enfermagem comunitário é realizado pelas auxiliares de enfermagem do PMF, sempre vinculado ao médico, estando ora visível, ora invisível nessa rede. Isso ocorre, pois as bases históricas culturais de implantação do Programa Médico de Família buscam romper com a atuação do médico, como especialista no modelo biomédico, e objetivam a estruturação de um modelo de medicina comunitária, centrada na família<sup>(12)</sup>. Porém, nessa mudança, o médico, e não o enfermeiro, tem visibilidade, e as enfermeiras, que estão localizadas no nível central, atuam no gerenciamento das ações de enfermagem. Desse modo, a enfermagem e os cuidados de enfermagem comunitários estão situados na prática discursiva dos auxiliares de enfermagem que residem na área de adscrição da clientela, e fazem parte da rede social das CRIANES. Conseqüentemente, as práticas discursivas das auxiliares de enfermagem apontam para prática social de vínculo mais forte com a clientela, juntamente com os médicos, do que com as enfermeiras do nível central do PMF, o que refletiu na (in)visibilidade da enfermeira do PMF na rede social.

## Discussão

Na perspectiva de Freire<sup>(13)</sup>, o ser é social porque está inserido no mundo e, com esse, estabelece relações sociais. Nesse sentido, o hospital e o domicílio onde circulam os familiares e as crianças com necessidades especiais de saúde são partes desse mundo relacional, em que as interações sociais acontecem e geram fontes de aprendizagem e saberes.

Ao aprender a falar, o ser humano também aprende a pensar, na medida em que cada palavra é a revelação das experiências e dos valores de sua cultura. Desse ponto de vista, tem-se que o verbal influencia nosso modo de percepção da realidade e a palavra é a mediadora entre o social e o individual<sup>(6)</sup>.

Sendo o homem um ser inacabado, que vive buscando respostas aos desafios, acredita-se que cuidar de uma criança com necessidade especial de saúde

requer articulação entre pessoas e locais inseridos em uma rede social. Os familiares cuidadores, na perspectiva freiriana, são seres relacionais, capazes de se tornarem conscientes de sua realidade, e assim desempenhar o cuidado à CRIANES no contexto domiciliar promotor do bem-estar. Assim, o cuidar da CRIANES é realizado no compartilhamento de experiências dos profissionais de saúde do hospital, do PMF e dos familiares cuidadores que estão em constante interação entre si e com os outros. O próprio humano é um intertexto, não existe isolado, sua experiência de vida se tece, entrecruza-se e interpenetra-se com o outro. Cuidar de si e do outro não é tarefa fácil, principalmente quando o outro é uma criança com necessidade especial de saúde, que depende única e exclusivamente do outro para viver e ter sua voz no mundo.

O que diferencia o ser humano dos outros seres é sua capacidade de dar resposta aos diversos desafios que a realidade impõe<sup>(13)</sup>. Mas a apreensão da realidade e o agir no mundo não se dão de maneira isolada. E na relação entre os familiares cuidadores, os profissionais de saúde e a comunidade e desses com o mundo, uma nova realidade se constrói e novos homens e mulheres se fazem, ocorrendo, portanto, uma conferência poder.

Ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou construção, pois exige criticidade e respeito à autonomia do ser educando. Caso contrário, far-se-ão comunicados, extensão e invasão cultural e não uma verdadeira comunicação<sup>(6,13)</sup>. O diálogo é uma exigência existencial. E, se ele é o encontro em que se solidarizam o refletir e o agir de seus sujeitos, endereçados ao mundo a ser transformado e humanizado, não se pode reduzir a um ato depositário de um sujeito no outro, nem, tampouco, se tornar simples troca de ideias a serem consumidas pelos sujeitos<sup>(6)</sup>.

Por isso, é preciso não só repensar a "estrutura piramidal" dos serviços de saúde como entender que a integralidade – e a escuta atenta – tornam-se compromissos de todos, mesmo aqueles considerados finais e superespecializados. Isso requer radicalizar a ideia de que cada pessoa, com suas múltiplas e singulares necessidades, deve ser sempre o foco, a razão de ser de cada serviço e do "sistema" como um todo<sup>(13-15)</sup>.

A prática social do cuidado familiar centra-se no modelo familiar e comunitário, na demanda de cuidados habituais modificados, incluindo os cuidados afetivos. Há maior visibilidade dos cuidados de enfermagem no contexto hospitalar, uma vez que a enfermeira promove

sua articulação com o processo pedagógico durante a internação. A polifonia<sup>(10)</sup> de vozes identificou o papel pedagógico da enfermeira para ensinar, treinar, orientar as mães de CRIANES dentro de um modelo depositário de informações, que não valoriza os familiares cuidadores em sua *expertise* construída na experiência feita. Prevaecem, assim, relações de poder e dominação sobre as mães cuidadoras no contexto hospitalar<sup>(13)</sup>.

No domicílio, o cuidado familiar é desenvolvido principalmente pelas mães cuidadoras, que, mediadas pelo saber familiar e comunitário, ressignificam o saber da enfermeira hospitalar, e ressignificam o saber da enfermagem mediadas pela auxiliar de enfermagem do PMF. Assim, buscam o outro em si, ou seja, o que, da voz da enfermeira, permanece em cada cuidadora e o que pode ser aplicado à experiência de cuidar da CRIANES no hospital e em casa. Desse modo, o cuidado de enfermagem é dialeticamente visível e invisível nos contextos domiciliar e comunitário, é articulado e desarticulado com o cuidado familiar.

Na dialética da (in)visibilidade e (des)articulação de cuidado à CRIANES na rede social, os familiares cuidadores permanecem com uma visão ingênua da realidade e não atingem o estágio de criticidade<sup>(13)</sup>. Na ausência de criticidade, mantêm-se como sujeitos passivos no mundo que os cerca, acentuando a relação de subordinação, de dependência e de conformismo. Desse modo, o cuidado de enfermagem no contexto hospitalar, que era visível, torna-se dialeticamente invisível, e as soluções que encontram nem sempre são as escolhas mais saudáveis ou redutoras de agravos, contribuindo para o círculo de internações-altas-reinternações<sup>(14)</sup>.

Entendem-se as redes sociais como relações que compreendem não apenas a família nuclear ou extensa, mas os vínculos interpessoais ampliados como os amigos, os colegas de trabalho ou de estudo, e as relações que são estabelecidas na comunidade. Assim, elas sustentam e fazem parte do universo relacional do indivíduo<sup>(7,15-17)</sup>.

## Conclusões e implicações para a prática

Os cuidados de enfermagem adquiriram visibilidade na polifonia das vozes que constituíram os enunciados das mães, da enfermeira e das auxiliares de enfermagem do PMF, pois são sujeitos relacionais que dialogam no mundo e com o mundo, em constante interação com o "eu" e o "outro" dialógico. O discurso dos profissionais de enfermagem (enfermeira hospitalar e auxiliar de enfermagem do PMF) e das famílias, de modo dialético, (des)articulou os cuidados de enfermagem, pois os

tornou ora visíveis, ora invisíveis. Esse cuidado é parte da totalidade dos cuidados na rede social dessas crianças, que formam um grupo emergente na sociedade brasileira. A dialética da visibilidade e invisibilidade do cuidar de enfermagem, na articulação da rede social de cuidados em saúde às CRIANES, apresenta implicações para a prática profissional que se desdobram em três pontos.

O primeiro consiste em ampliar a rede social no hospital de modo a incluir, além da mãe, outras pessoas da família, pois o excesso de demanda para a mulher mãe pode gerar desgaste físico e emocional na cuidadora. Sabe-se que, no domicílio, outras pessoas da família e da comunidade participarão desse cuidar. O segundo ponto consiste em promover o empoderamento dos cuidadores, para diminuir a dependência dos serviços de saúde e fortalecer as competências familiares. Como competências familiares, entende-se o conjunto de conhecimentos, práticas e habilidades necessário para promover a sobrevivência, o desenvolvimento, a proteção e a participação das crianças no processo de cuidado. O terceiro baseia-se na ampliação da visibilidade dos cuidados de enfermagem dentro da demanda de cuidados requeridos às CRIANES, fortalecendo a enfermagem como parte da rede social dessa criança.

Contribuir para a elaboração de políticas públicas específicas para as CRIANES, que localizem a enfermagem no domicílio, cuidando das CRIANES, pois as mães e as famílias, embora sejam treinadas para cuidar, não possuem os conhecimentos inerentes à enfermagem. Na área assistencial, é preciso repensar o poder hegemônico da enfermeira e tentar romper o modelo biomédico hospitalar, dando espaço para um modelo emergente de cuidar que valoriza a família e a comunidade como centrais e permanentes na vida da criança. É necessário incorporar ao ensino de Enfermagem Pediátrica à relevância do cuidado às CRIANES, aumentando a visibilidade das demandas de cuidados e as articulando aos contextos por onde circulam.

A limitação do estudo foi a de não ter dado voz às crianças com necessidades especiais de saúde.

## Referências

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.

Recebido: 9.6.2011

Aceito: 29.2.2012

*Como citar este artigo:*

Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. mar.-abr. 2012 [acesso em: / / ];20(2):[08 telas].

Disponível em: \_\_\_\_\_

dia | ano  
mês abreviado com ponto

URL