

CRIANÇA E FAMÍLIA CONVIVENDO COM A DOENÇA CRÔNICA: MESOSSISTEMA EM LIGAÇÃO COM A VULNERABILIDADE PROGRAMÁTICA¹

Maria de Lourdes Rodrigues Pedroso², Maria da Graça Corso da Motta³

¹ Artigo originado da dissertação - Situações de vulnerabilidade e ambiente ecológico: intersecções no cotidiano de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado Acadêmico da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), 2009.

² Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: malupedroso@gmail.com

³ Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora Assistente da Escola de Enfermagem da UFRGS. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br

RESUMO: Este estudo objetivou conhecer as percepções de familiares de crianças que convivem com doenças crônicas sobre os componentes das situações de vulnerabilidade relacionando-os com a Teoria Sócio-Ecológica. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, realizada com nove familiares de crianças que convivem com doenças crônicas e hospitalizadas em um hospital-escola do município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, utilizando-se dinâmicas de criatividade e sensibilidade e o referencial de análise de conteúdo. Emergiram três categorias, sendo aqui explorada a segunda, vulnerabilidade Programática e sua inserção no mesossistema das Instituições de Saúde. O componente institucional ou programático da vulnerabilidade conecta os componentes individual e social, envolvendo o monitoramento de programas de prevenção e cuidado. Observou-se uma ligação entre os sistemas do ambiente ecológico e os componentes das situações de vulnerabilidade, que ao ser identificadas, possibilita o incremento das ações de saúde voltadas a criança e sua família.

DESCRIPTORIOS: Vulnerabilidade. Família. Enfermagem pediátrica.

CHILDREN AND FAMILY LIVING WITH CHRONIC CONDITIONS: MESOSYSTEM IN CONNECTION WITH PROGRAM VULNERABILITY

ABSTRACT: This study was aimed at understanding the perceptions of families of children who live with chronic conditions concerning the components of their vulnerability situation and relating them with Socio-Ecological Theory. This is a qualitative, descriptive and exploratory study, involving nine families of children living with chronic conditions, who were admitted to a teaching hospital in the city of Porto Alegre, located in the state of Rio Grande do Sul, Brazil, using creativity and sensitivity dynamics and content analysis. Three categories emerged and the second of them, the vulnerability of programs and their insertion into the mesosystem of healthcare institutions, is explored herein. The institutional or programmatic component of vulnerability connects the individual and the social components, involving the monitoring of prevention and care programs. It can be noted that there is a link between the ecological environment systems and the components of vulnerability situations which, when identified, allows for the implementation of healthcare actions directed at children and their families.

DESCRIPTORS: Vulnerability. Family. Pediatric nursing.

NIÑO Y FAMILIARES QUE VIVEN CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: MESO SISTEMA EN RELACIÓN CON LA VULNERABILIDAD PROGRAMÁTICA

RESUMEN: Este estudio investigó las percepciones de las familias con niños que viven con enfermedades crónicas en los componentes de las situaciones de vulnerabilidad en relación con la Teoría Socio-ecológico. Este es un estudio cualitativo, exploratorio, realizado con nueve miembros de la familia de los niños que viven con enfermedades crónicas y hospitalizados en un hospital universitario en la ciudad de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, con la dinámica de la creatividad y la sensibilidad y de referencia (Análisis de contenido). Surgieron tres categorías, se explora aquí la segunda categoría, Programa de la vulnerabilidad y su inserción en el mesosistema del centro de salud; La familia, como un espejo de las vulnerabilidades: la estructura de la macro se explora aquí. El componente institucional o componentes programáticos de vulnerabilidad conecta individual y social, que implica la supervisión de los programas de prevención y atención. Existe un vínculo entre los sistemas de medio ambiente ecológico y los componentes de las situaciones de vulnerabilidad, que, una vez identificados, permite el aumento de los programas de salud dirigidos a los niños y sus familias.

DESCRIPTORIOS: Vulnerabilidad. Familia. Enfermería pediátrica.

INTRODUÇÃO

Este artigo propõe-se a apresentar os resultados da pesquisa intitulada - Situações de vulnerabilidade e ambiente ecológico: intersecções no cotidiano de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas,¹ realizada com familiares de crianças que convivem com doenças crônicas hospitalizadas em Unidades de Internação Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul.

Tendo por objetivo conhecer as percepções destes familiares sobre os componentes das situações de vulnerabilidade e sua relação com os sistemas descritos na Teoria Sócio-Ecológica de Urie Brofenbrenner,² emergiram três categorias de análise - Microssistema familiar: constructo do componente individual da vulnerabilidade, Vulnerabilidade programática e sua inserção no mesossistema das instituições de saúde e A família como espelho de vulnerabilidades: a estruturação do macrossistema, sendo neste artigo apresentados os resultados da segunda categoria.

A Teoria Sócio-Ecológica concebe o ambiente como uma série de estruturas encaixadas, uma dentro da outra. No nível mais interno (microssistema) está o ambiente imediato, que contém a pessoa em desenvolvimento, como por exemplo, a casa ou uma sala de aula. No próximo nível (mesossistema) encontra-se não só o ambiente simples, mas as relações entre eles. No terceiro nível (exossistema) se invoca a hipótese de que o desenvolvimento é afetado por ambientes nos quais a pessoa nem sequer está presente, e como último nível (macrossistema) se faz referência à ideia de toda a grande organização cultural humana, incluindo a noção dos efeitos de temporalidade. O mesossistema diz respeito ao conjunto entre dois ou mais microssistemas nos quais a pessoa em desenvolvimento participa de maneira ativa (as relações família-escola, por exemplo), bem como as suas inter-relações. Os processos que operam nos diferentes ambientes frequentados pela pessoa são interdependentes, influenciando-se mutuamente.¹⁻²

Uma das divisões conceituais que operacionalizam o conceito de vulnerabilidade, e que é utilizada no presente estudo, é a organização em vulnerabilidade social, individual e programática. O componente programático diz respeito aos recursos sociais que os indivíduos necessitam para se protegerem de danos à saúde de modo efetivo e democrático. Para que isso aconteça é fundamental a existência de atitudes programáticas

voltadas nesta direção. Quanto maior for o grau e a qualidade do compromisso, recurso, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais, de prevenção e cuidado relativos às questões de saúde, maiores serão as chances de canalizar os recursos sociais existentes, fortalecendo os indivíduos.³

O conceito de vulnerabilidade que interliga os aspectos individuais, sociais e programáticos reconhece a determinação social da doença e se coloca como um convite para renovar as práticas de saúde, como práticas sociais e históricas, envolvendo diversos setores da sociedade.⁴⁻⁵

O conhecimento acerca do contexto em que uma família está inserida é fundamental para que se possa estabelecer um planejamento adequado das ações de saúde voltadas à promoção de seu bem-estar. O contexto em que as atitudes de transformação das condicionantes de vulnerabilidades estão alocadas é representado, muitas vezes, por conflitos e dilemas agravados pelo fato de se possuir um filho hospitalizado, principalmente em virtude de uma patologia com aspectos de cronicidade e de prognóstico reservado.

A partir destas reflexões, salienta-se a importância de estabelecer um estudo sobre a percepção da família, não somente sobre o cuidado para com a criança, mas também sobre o meio em que ela está inserida e sua relação com ele. Espera-se que, a partir desta pesquisa, fomentasse a discussão a respeito desta temática, pois esta necessita de constante aprimoramento e atitudes resolutivas, pautadas em conhecimento científico, aliado à humanidade, à sensibilidade e espírito transformador, ferramentas indispensáveis ao cotidiano de cuidado da inseparável unidade criança-família.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo exploratória e descritiva, realizado em Unidades de Internação Pediátricas 10º Norte e 10º Sul do Hospital de Clínicas do município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, que prestam atendimento a crianças em situações de agravos à saúde, crônicos ou agudos, dentre os quais podemos citar: síndromes congênitas, distúrbios endocrinológicos e metabólicos, anemia falciforme, mucoviscidose (fibrose cística), patologias gástricas e hepatopatias, patologias respiratórias sazonais.

Os participantes foram familiares de crianças que convivem com uma patologia crônica, sele-

cionadas de forma intencional em um número de nove. O número de participantes foi considerado suficiente usando-se o critério da saturação das informações.⁶

A coleta de informações ocorreu por meio de entrevistas com a construção de um genograma e um ecomapa das famílias, oficinas de criatividade e sensibilidade, e observação participante. Os materiais foram analisados conforme referencial de Análise de Conteúdo,⁷ compreendendo várias etapas sinteticamente descritas a seguir: a) Pré-análise: fase de organização e preparo do material, por meio da leitura exaustiva, escolha de documentos a serem submetidos à análise e da formulação de hipóteses para posteriores análises. As informações que são investigadas nesta fase originam-se dos seguintes materiais provenientes da realização das atividades de pesquisa: informações sobre os participantes (ex.: idade, sexo e escolaridade), obtidas através do preenchimento da ficha de identificação padronizada; genograma e ecomapa familiar, confeccionados pelo pesquisador em conjunto com o participante; registros de observação das atividades, em instrumento padronizado; produções artísticas provenientes da expressão dos familiares (cartazes elaborados manualmente por cada um deles), bem como o registro fotográfico destas; transcrição das gravações em áudio das falas dos participantes, no momento das oficinas; b) Exploração do material: feita através da denominação das categorias, obtidas por meio da agregação de unidades de significado de mesmos critérios semânticos. Sendo assim, os temas que representaram os determinados significados, agrupados, originaram as categorias; e c) Interpretação dos dados obtidos: fase em que ocorreu a descrição das categorias evidenciadas e posterior interpretação de cada uma delas intercalando-se a discussão entre as falas, literatura e reflexões da pesquisadora.

Aos informantes selecionados foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, informando os objetivos do estudo e que este não apresentava riscos, bem como sobre o caráter voluntário de suas participações com possibilidade de desistência a qualquer momento, sem qualquer prejuízo às suas pessoas, e garantia de anonimato, exemplificada pela utilização de códigos numéricos na divulgação dos resultados da pesquisa. A coleta de informações teve início após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, registrado sob o protocolo número 09-081.

RESULTADOS

A proposição de uma intersecção entre o Marco Conceitual da Vulnerabilidade e a Teoria Sócio-Ecológica de Urie Bronfenbrenner significa lançar os olhos a questionamentos que habitam muitos imaginários, traduzindo as realidades da sociedade e de sua organização contemporânea, como neste exemplo: será que ainda hoje é possível reduzir comportamentos individuais, a atitudes ditas como de risco, sem analisar o contexto em que estas ações se dão? É possível enquadrar um indivíduo dentro de um grupo com maior ou menor propensão a algum agravo? É a aceitação de que os níveis do ambiente ecológico, denominados de sistemas, abarcam os componentes da vulnerabilidade, em um encontro determinado por dificuldades, superações e traduzido na existência do ser humano.

Sendo assim, visando proporcionar a sustentação destas ideias, tendo por base a análise das informações oriundas dos materiais obtidos nas diversas fases da pesquisa em questão, evidenciou-se a categoria Vulnerabilidade programática e sua inserção no mesossistema das instituições de saúde, que busca apresentar uma aproximação entre a Teoria Ecológica de Urie Bronfenbrenner² e o Marco Conceitual da Vulnerabilidade,⁴ ilustradas no cotidiano de famílias de crianças que convivem com doenças crônicas.

O conceito de vulnerabilidade programática está inserido no mesossistema da criança, em dois âmbitos principais: o primeiro parte da esfera das comissões de elaboração de políticas de saúde, e o segundo está alocado no que diz respeito às atitudes e a colaboração dos familiares ou responsáveis pelos cuidados, na transformação de um contexto vulnerabilizador. As alterações na organização da vida são as mais evidentes no cotidiano de uma criança que convive com a doença crônica e sua família. O mesossistema em que se insere a criança acometida por uma doença crônica amplia-se para além dos microssistemas constituídos pelo núcleo familiar, como a escola ou a comunidade, passando a incluir o mundo do hospital e as peculiaridades decorrentes do processo terapêutico.

A criança que convive com a doença crônica, ao adentrar o mundo do hospital, não amplia unicamente a constituição de seu mesossistema. Considerando que ao assumir um tratamento contínuo, associada à rotina de internações frequentes, consultas ambulatoriais, contatos próximos com variado número de profissionais de saúde, a criança e a família se defrontam com as

fragilidades da organização do sistema de saúde vigente e seus impactos, principalmente quando se trata de pessoas desprovidas ou carentes de recursos financeiros.

O microsistema formado pela instituição hospitalar traz consigo os reflexos das dificuldades dos programas e das políticas que o regem. Está imerso e, muitas vezes, submerso, no que pode ser denominado de situações de vulnerabilidades programáticas, quando os serviços de saúde apresentam inadequada gestão de recursos, prejudicando o compromisso com a organização e a qualidade dos mesmos.⁴

O componente institucional ou programático da vulnerabilidade conecta os componentes individual e social. Envolve o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas, nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, os quais são importantes para identificar necessidades, canalizar os recursos sociais existentes e otimizar seu uso. O componente programático nos orienta a situar as dimensões educativas para além do caráter normativo e centrado no objeto, levando-nos a articular as intervenções em saúde e as ações programáticas e, principalmente, a repensar o cuidado em saúde enquanto encontro de sujeitos.⁸

As situações de vulnerabilidades programáticas, ou melhor, a tradução destas no cotidiano de atendimento à saúde das pessoas, possuem uma estreita relação com inúmeros outros aspectos inerentes à organização de nossa sociedade, sejam eles financeiros, geográficos e culturais.⁴

Ao responderem as questões que lhes foram apresentadas sobre facilidades, dificuldades, necessidades e auxílios no convívio com a doença crônica, foi possível aos familiares assinalarem em seus cotidianos uma proporcionalidade direta entre os limites e as possibilidades na atenção à saúde das crianças e das famílias, que encontraram tradução perfeita nas verbalizações dos participantes deste estudo.

O primeiro aspecto que emerge das falas dos informantes diz respeito às vulnerabilidades programáticas e sua inserção no mesossistema da criança. Isso acontece no que tange à questão do acesso aos serviços de saúde como elemento vulnerabilizador das famílias, pois muitas delas são obrigadas a se deslocar de uma cidade do interior do estado até algum centro de referência estabelecido na Capital para o tratamento de determinada patologia, muitas vezes percorrendo longas distâncias, em meios de transporte inadequados,

por estradas mal conservadas, expondo-se a uma série de desconfortos e riscos.

Os participantes relataram a frustração de não possuírem em suas cidades de origem instituições de saúde habilitadas para lhes fornecer tratamento, ou ao menos um amparo, uma direção, um encaminhamento adequado, realizado com ética e de maneira equânime para todos os que as buscam. Estas situações são ilustradas pelas falas:

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

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

A dificuldade de acesso aos serviços de saúde constitui-se como importante marcador de vulnerabilidade.⁹ Deste modo, vulneráveis são todos aqueles que perderam o direito de habitar, de receber educação e saúde, ou que têm ameaçadas as condições para a realização das mesmas. Ou seja, estas pessoas não sofrem apenas com a falta de acesso às instituições e serviços, elas também são afetadas em sua dignidade e seu direito à vida.¹⁰

O acesso limitado aos serviços faz com que a criança se torne vítima de uma situação que escapa ao seu controle. Este acesso pode advir da responsabilidade das políticas públicas de saúde e/ou das circunstâncias das famílias, que são oriundas de características pessoais, tais como capacidades cognitivas, grau de responsabilização com a saúde e o bem-estar de seus filhos, ou até mesmo resultar da falta de esclarecimentos com relação aos trâmites burocráticos necessários para a utilização efetiva dos serviços de saúde.

No entanto, o atendimento de saúde nem sempre apresenta um quadro de dificuldades e desafios. Ao elogiar o atendimento recebido em sua cidade de origem, o participante demonstra, na fala a seguir, o quão essencial é para a criança e sua família receber um aporte de informações e ações eficazes diretamente na cidade em que residem. Mesmo que nesta não se encontre a total solução terapêutica para as demandas da patologia, a forma como é conduzido o encaminhamento

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

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

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

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

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

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

Existem muitas pessoas que cotidianamente enfrentam inúmeras dificuldades, principalmente de planejamento e recursos, para exercerem suas

atividades com consciência e dignidade, minimizando as situações de vulnerabilidade programática. As atitudes dos profissionais são determinantes, principalmente quando os serviços de saúde, e por conseguinte, os usuários, recebem os efeitos destas. Cada profissional é membro constituinte do mesossistema da criança, a partir do momento em que sua Instituição e seu trabalho passam a fazer parte do ambiente desta e de sua família. Sendo assim, suas características podem ser consideradas definidoras deste sistema.

Em certos locais, a escassez de recursos financeiros e as precariedades materiais e técnicas podem vir a ganhar maior ênfase. Mesmo inserida neste contexto, a comunicação eficaz entre profissional da saúde e paciente pode contribuir para a qualidade do cuidado e do tratamento, gerando consequentemente a melhora da saúde. Em outras palavras, uma interação mais cultural e linguisticamente sensível entre profissionais da saúde e pacientes, pode vir a melhorar os resultados em termos de prevenção, diagnóstico, tratamento e gerenciamento das ações de saúde.¹¹

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

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

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

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

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

O cuidado é uma prática exercida naturalmente pelo ser vivo. Preocupar-se com alguém, ser amoroso, respeitoso, cauteloso, são alguns adjetivos que designam o cuidar. Para os profissionais da saúde, entre eles os enfermeiros, cuidar é estar aberto ao outro, utilizar-se do conhecimento técnico-científico e expressivo, interagir com o outro com respeito, com sensibilidade, expressando-se através de um toque ou um olhar.¹²

Pensar sobre a humanização das práticas de saúde significa considerar a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção da saúde: usuários, trabalhadores e gestores; fomento de autonomia e de protagonismo desses sujeitos; aumento do grau de corresponsabilidade na gestão da saúde; estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão; identificação das necessidades sociais de saúde; mudança nos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho, tendo como foco as necessidades do cidadãos e a produção de saúde.¹³

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

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

A abordagem construída a partir da noção da vulnerabilidade programática reconhece a insuficiência das intervenções isoladas para produzir modificações importantes na saúde de grupos populacionais e estimula o desenvolvimento de ações que contemplem um amplo conjunto de necessidades. Logo, fortalece um processo de trabalho fundado na complexa integração de ações individuais e coletivas, curativas e preventivas, articuladas em um sistema de cuidados em níveis progressivos de atuação.¹⁴

O componente individual da vulnerabilidade é constructo e construtor do componente programático em uma relação de bidirecionalidade que conduz nosso pensamento ao plano das responsabilidades individuais. Os componentes das situações de vulnerabilidade, assim como os sistemas da Teoria Sócio-Ecológica, apresentam uma relação de mútua pertença e construção.

As vivências das famílias retrataram as dimensões humanas que provocaram um repensar das atitudes e do significado da existência como um todo. Logo, pode-se mencionar aqui a importância da realização de pesquisas relativas às temáticas do ambiente ecológico e, sobretudo, acerca dos componentes das vulnerabilidades, individual, programático e social.

Estudos sobre os familiares de crianças que convivem com a doença crônica, e que valorizam seus pensamentos e suas expressões são de relevância para a qualificação do cuidado. As investigações sobre as temáticas que relacionam o Marco Conceitual da Vulnerabilidade e o Ambiente Ecológico constituem-se como base para o aprofundamento e aperfeiçoamento da reflexão sobre este assunto, bem como se transformam em ações que, quando implementadas, são de grande valia para a prática profissional, sobretudo, para a melhoria das condições de vida das crianças e suas famílias, importância primeira de sua realização.

REFERÊNCIAS

1. Pedroso MLR, Motta MGC. Situações de vulnerabilidade e ambiente ecológico: intersecções no cotidiano de crianças convivendo com doenças crônicas [dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-graduação em Enfermagem; 2009.
2. Bronfenbrenner UA. Ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1996.
3. Poletto M, Koller S. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e proteção. *Estud Psicol.* 2008 Set; 25(3):405-16.
4. Ayres JRMC, França-Júnior I, Calazans GJ, Saletti-Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.* Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2003. p.117-39.
5. Nichiata LYI, Bertolozzi MR, Takahashi RF, Fracolli LA. A utilização do conceito "vulnerabilidade" pela enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2008 Set-Out; 16(5):923-8.
6. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.* 5a ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2004.
7. Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 26ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
8. Meyer DEE, Mello DF, Valadão MM, Ayres JRMC. Você apreende, a gente ensina? Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. *Cad Saúde Pública.* 2006 Jun; 22(6):1335-42.
9. Sanchez Munhoz AI, Bertolozzi MR. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? *Ciênc Saúde Colet.* 2007 Mar-Abr; 12(2):319-24.
10. Sierra VM, Mesquita WA. Vulnerabilidades e fatores de risco na vida de crianças e adolescentes. *São Paulo Perspec.* 2006 Jan-Mar; 20(1):148-55.
11. Ostermann AC, Souza J. Contribuições da análise da conversa para os estudos sobre cuidado em saúde: reflexões a partir das atribuições feitas por pacientes. *Cad Saúde Pública.* 2009 Jul; 25(7):1521-33.
12. Ravelli APX, Motta MGC. O lúdico e o desenvolvimento infantil: um enfoque na música e no cuidado em enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2005 Set-Out; 58(5):611-3.
13. Oliveira BRG, Lopes TA, Vieira CS, Collet N. O processo de trabalho da equipe de enfermagem na UTI neonatal e o cuidado humanizado. *Texto Contexto Enferm.* 2006; 15(Esp):105-13.
14. Feliciano KVO, Kovacs MH. Vulnerabilidade programática na prevenção da transmissão materno-fetal da aids. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* 2002 Mai-Ago; 2(2):157-65.