

ARTIGO DE PESQUISA

A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador

Sueli Resende Cunha¹
Ivone Evangelista Cabral²

Resumo

Retratamos o papel da enfermeira-educadora junto às famílias de crianças dependentes de tecnologia no domicílio; com base no cuidado a criança centrado na família, na teoria do bom senso de Gramsci e nas idéias forças de Freire. O estudo multicaso nos permitiu apreender a realidade de vida do grupo durante a visita domiciliar. As crianças emergentes da terapia intensiva pediátrica passam a viver no domicílio portando artefato tecnológico devido à gastrostomia, traqueostomia e colostomia. Conseqüentemente, seus familiares precisam aprender intervenções de enfermagem que não são do domínio do senso comum, além de confrontarem-se com um grande esquema medicamentoso e efeitos colaterais. A enfermeira, então, intermedeia saberes (científico e popular) que favorecem a superação de conceitos e práticas que não foram construídas no senso comum.

Palavras-chave: Criança dependente de tecnologia; Cuidado Domiciliar; Enfermagem pediátrica;

Abstract**Nursing and the technology-dependent child's life conditions: A challenge to the problematizing educative act**

Based on the care to the child centered in the family and on Gramsci's theory of common sense and Freire's main ideas, we depict the nurse-educator's role near the technology-dependent children's families. The multicase study allowed us to grasp the group's life reality during the home visit. The children who leave the pediatric intensive care unit stay at home using a technological device due to gastrostomy, tracheostomy and colostomy. As a result, their families need to learn nursing interventions which do not belong to common sense, besides coping with a great medication regimen and side effects. So, the nurse intermediates two kinds of knowledge (scientific and popular) that help one to overcome concepts and practices that were not constructed based on common sense.

Key words: Technology-dependent child. Homecare. Pediatric nursing.

¹ Enfermeira do Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ-RJ. Doutora em Enfermagem.

² Profª Adjunta do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ. Doutora em Enfermagem. Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC). Pesquisadora do CNPq.

Resumen

Enfermería y las condiciones de vida del niño dependiente de tecnología: Un desafío para el acto educativo problematizador.

Retratamos el papel de la enfermera-educadora junto a las familias de niños dependientes de tecnología, en el domicilio; con base en el cuidado del niño centrado en la familia, en la teoría del buen sentido de Gransci y en las ideas fuerzas de Freire. El estudio multicaso nos permitió aprehender a realidad de vida del grupo durante la visita domiciliaria. Os niños egresados de la terapia intensiva pediátrica pasan a vivir en el domicilio portando artefacto tecnológico debido a la gastrostomía, traqueotomía y colostomía. Consecuentemente, sus familiares precisan aprender intervenciones de enfermería que no son del dominio del sentido común, además de confrontarse con un gran esquema medicamentoso e efectos colaterales. La enfermera, entonces, intermedia saberes (científico y popular) que favorecen la superación de conceptos y prácticas que no fueron construidos en el sentido común.

Palabras-claves: *Niño dependiente de tecnología; Cuidado domiciliario; Enfermería pediátrica.*

DEFINIÇÃO E PROBLEMÁTICA

A tecnologia disponível nas unidades de terapia intensiva, especialmente nas décadas de 80 e 90, tem contribuído para o aumento do número de crianças que sobrevivem às doenças catastróficas ou a lesões traumáticas, mas que se tornam portadoras de disfunções que exigem grandes mudanças na qualidade de vida e exigem cuidados especiais permanentes e imprescindíveis à sobrevivência. Esse grupo de crianças são as chamadas por Fleming (1994) de dependentes de tecnologia.

Os dados sobre o grupo são coerentes com as pesquisas de Palfreys (1992) e Youngblut (1992), que destacaram o crescimento do número de casos de crianças que recebem alta hospitalar portando traqueostomia, gastrostomias e cateteres centrais, bem como outras tantas que passam a viver dependentes de esquemas terapêuticos nos domicílios, sob os cuidados de suas famílias. Depara-se, então a família com o que Cabral (1998) chama de “uma nova criança”, o que leva à necessidade de os familiares, em especial sua mãe, incorporarem saberes e práticas alheias ao seu cotidiano e estilo de vida. A casa recebe a criança, seus artefatos, remédios e equipamentos que se somam aos brinquedos e aos jogos da vida da criança. Todos têm um valor inestimável para a sobrevivência, crescimento e desenvolvimento. Essas tecnologias na concepção de Holanda (1975, p.1360), definem-se como um conjunto de conhecimentos científi-

cos, aplicados à determinada atividade, para a preservação do nível de saúde desse cliente.

Obviamente, a “convivência” cotidiana com tais equipamentos tem reflexos em sua reinserção no seio da família e de outros grupos com quem interagem. Crianças dependentes de tecnologia, demandam uma série de novos cuidados, que são do domínio dos profissionais de saúde, para assegurar as condições mínimas de qualidade de vida. Entretanto, desconhecemos a existência de programas institucionais, ou outras iniciativas públicas, para o acompanhamento e suporte às famílias, que passam a enfrentar dificuldades de natureza variada, quando do retorno dessa criança ao domicílio. O resultado imediato e lógico se reflete no número acentuado de reinternações e na perplexidade dos familiares para lidar com a nova realidade, quando não ocorre a rejeição (explícita ou velada) da criança.

Outro ponto de extrema relevância para se compreender a magnitude do problema encontra-se em Cabral (1994, p. 201) e Cabral e Tyrrell (1995, pp. 189-195) e diz respeito ao estilo de cuidar das mães, resultante da herança cultural, no universo do senso comum. No contexto da enfermagem, a herança cultural do cuidado à criança foi defendida como prática de lidar e cuidar da criança que foram aprendidas no meio familiar e social do grupo a que pertencem, e aquelas práticas transmitidas através de gerações. Entretanto, no caso das necessidades de crianças

dependentes de uso diuturno de equipamentos tecnológicos, esse conhecimento construído muitas vezes é insuficiente e ineficaz. Trata-se, pois, de experiência inédita, que exige dos familiares a incorporação de novos conhecimentos para melhor compreender e desenvolver os cuidados no domicílio. Nesse sentido, delimitamos como objeto deste estudo **a apreensão da realidade de vida das famílias de crianças dependentes de tecnologia**, uma vez que entendemos haver necessidade de conhecer as condições de vida das famílias dessas crianças, e atrelar esse conhecimento à implementação de uma prática educativa individual e problematizadora, mais concernente com as demandas de aprendizagem da família-educanda.

NOSSOS PRESSUPOSTOS

Convém ressaltar que ainda na UTIP, quando a criança apresenta algum tipo de seqüela, é oferecido à família um treinamento estritamente técnico e informativo acerca dos cuidados que deverão ser prestados no domicílio (aspirações de traqueostomia, limpeza de cânula, administração de dietas por gastrostomia, medicações, terapêutica inalatória e medidas anti-refluxo) para assegurar a qualidade de vida da criança. Na rotina da unidade, essas informações são de responsabilidade da enfermeira, por serem atividades pertinentes aos cuidados de enfermagem.

Porém, nesses contatos, a enfermeira tem privilegiado os modelos tradicionais, transmitindo o “seu” conhecimento como único, monolítico e superior. Tem-se reproduzido no hospital o processo que Freire (1977, p.14) designou como “educação bancária”, que revitaliza a “cultura do silêncio”, porque, nesse tipo de relação, o outro não tem voz, não tem vida, não tem história; ele se torna um depósito de informações, como um recipiente vazio a ser preenchido. Pautada numa relação que prescreve, deposita e domestica, a educação para a saúde, utilizada em nossa prática, não atinge propósitos efetivamente educativos. Esse fazer mecanicista, operacionalizado por meio dos “discursos-depósitos”, parece realizar uma espécie de “transfusão”, na qual a palavra do educador é o “sangue salvador” e as famílias são seres passivos e dóceis, que devem ir recebendo aquela “transfusão” alienante, totalmente dissociada de sua

realidade e necessidades. A educação bancária mantém e reforça os paradoxos, numa situação em que o educador age como se soubesse tudo; assim, exerce o monopólio da fala, escolhe os meios, define as prioridades. O educador é o sujeito e os educandos são simples objetos do processo.

Outro agravante diz respeito à distância entre o hospital, a equipe de saúde e a realidade da população. Por exemplo, na instituição em que realizamos a pesquisa e via de regra nas demais instituições hospitalares, a despeito do aumento do número de sobreviventes de cirurgias com seqüelas, não há qualquer tipo de acompanhamento, ou suporte domiciliar para as famílias após a alta, a não ser o acompanhamento ambulatorial. Além disso, não são habituais programas de investigação e de diagnóstico das condições de vida da clientela para verificar a viabilidade de incorporação das orientações e cuidados, no domicílio. O treinamento restringe-se à unidade, fundamenta-se nas condições ali existentes e é considerado concluído quando a criança recebe alta e a família retorna ao lar.

No nosso entendimento, para contrapor a essa vertente verticalizada de educação, a partir das condições idealizadas pela enfermeira-treinadora, apresentamos uma alternativa de educação humanizante que parte das condições concretas de vida dos educandos; enquanto a enfermeira assume um papel de educadora comprometida com a posição de homem incluído no mundo em permanente transformação, como concebido por Freire (1983). O conhecimento científico, na perspectiva humanizante, deve ser útil e transformador, abrir caminhos, mediatizados pela palavra, enfermeiro e família, como criadores de novas realidades. Nesse caso, considera-se “a priori” que a família é detentora de um saber, uma visão de mundo, construídos pela sua *práxis*, no senso comum, que deve ser valorizado, considerado e respeitado. Cabe lembrar a complexidade dos desafios da família para manter a criança no domicílio, garantindo-lhe a qualidade de vida. Por outro lado, as reinternações frequentes além de comprometer o crescimento e desenvolvimento da criança, eleva o custo hospitalar e reduz o número de vagas/leito disponível.

Nesse sentido, os trabalhadores de saúde devem buscar novos caminhos para o atendimento à população;

questionando e superando o tradicional e desgastado modelo biomédico e cartesiano que torna a família dependente do sistema de serviços. Pesquisadores de enfermagem têm adotado postura de vanguarda nessa discussão, ao apontar novos caminhos. Nessa perspectiva, Elsen (1994, p. 72) indica a família como unidade de cuidado do profissional, ao afirmar que: *A família funciona como unidade básica de saúde para seus membros, o que leva a enfermagem a enfrentar um novo desafio: o de cuidar de quem cuida.*

A prática do cuidado centrado na família, principalmente na pediatria, requer da enfermeira atitude de mudança no modelo assistencial, priorizando as relações e outros aspectos familiares, como centro da vida da criança e, por isso, precisa contemplá-la como peça chave no seu plano de cuidados. É ainda imprescindível reconhecer que o cuidado centrado na família abrange uma diversidade de estruturas familiares, origens culturais, mudanças, forças e necessidades, como também exige o desenvolvimento de novas habilidades, que são essenciais para viabilizar a prática deste cuidado (AHMANN; 1994, pp.113-117).

NOSSO CAMINHAR - A VISITA DOMICILIAR NO ESTUDO DE CASO

Optamos pela pesquisa qualitativa como abordagem de aproximação com a realidade das famílias de crianças dependentes de tecnologia e pelo método do estudo de caso multicaso como ferramenta de pesquisa para entender o modo de existência dos sujeitos da pesquisa. A visita domiciliar foi a estratégia considerada por nós como mais adequada para penetrar no mundo concreto das famílias-educandas. As casas das famílias se constituíram no cenário para a pesquisa e no *locus* de aprendizagem, as situações problemas apresentadas foram codificadas em temas geradores da educação e decodificadas na intervenção educativa individual da enfermeira-educadora.

Aliás, é interessante salientar que a visita domiciliar desde sempre vem fazendo parte da história da enfermagem, pois encontramos registros em Nightingale (1989, p.38), da adoção desse recurso para identificação dos pro-

blemas que requerem uma intervenção da enfermagem; diz-nos ela: *Naquela elegante residência, tive oportunidade de constatar, no verão, três casos de infecção, um de flebite, dois de tuberculose: todos produto imediato de ar contaminado.*

Segundo Hood (1995; p. 267) no final do século XIX, nos Estados Unidos, o foco desse serviço não era apenas a assistência de saúde, mas também a orientação aos membros da família no que se refere a conceitos de higiene e limpeza. Nesse sentido, pode-se afirmar que as enfermeiras visitadoras foram as pioneiras no atendimento às necessidades de saúde da população e no desencadear dos serviços de saúde comunitária.

No Brasil, o atendimento domiciliar teve início em meados de 1923, sob a égide da saúde pública, época em que a assistência de enfermagem era prestada rotineiramente nos domicílios, principalmente a recém-nascidos e tuberculosos (CASTRO: 1977, p.12). Havia uma distinção entre as visitas de “cuidados” e as visitas de “instrução”, com forte preocupação no cuidado do ambiente, através de medidas de controle e fiscalização da observância, pelos familiares, das orientações higiênico-sanitárias. A partir do final da década de 40, a enfermagem domiciliar vai perdendo espaço e força. Essas atividades perderam o reconhecimento de sua relevância, mediante a inversão de modelos assistenciais, com o desprestígio das atividades de saúde pública, substituída pela medicina hospitalar, centrada no diagnóstico e tratamento da doença.

1. O caso de Pê dentre as inúmeras letras do A., B., C., D... – Um exemplo na realidade

Assim, para efeito ilustrativo, apresentamos neste artigo um dos quatro casos abordados na dissertação de mestrado “A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação de saberes”³. O contato face-a-face, no ambiente dos atores sociais favoreceu a nossa aproximação com a família de Pê, através de situações de interação-participação, proporcionando oportunidade ímpar de conhecer a realidade local, o lugar onde as pessoas viviam, as condições de vida, seu cotidiano... O Caso de Pê trouxe à tona a complexidade clínica do

³ A dissertação de mestrado foi defendida em março de 1997 e encontra-se disponível na Biblioteca Setorial da Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ.

dependente de tecnologia e a discussão sobre as condições de vida dessa criança.

Quem é Pê?

Pê, menino de 1 ano e 7 meses, tem uma família constituída pelo pai, mãe e quatro irmãos (11, 9, 4 e 2 anos). O pai é porteiro de um edifício na zona sul e recebe um salário mensal de R\$ 165,00 reais. A mãe é “do lar”. Ambos declararam-se protestantes praticantes. Com diagnóstico médico de pneumopatia crônica, apresenta hiper-reatividade de vias aéreas e refluxo gastroesofágico, corrigido com funduplicatura de estômago e gastrostomia. Na primeira vez que ficou hospitalizado, permaneceu sete meses, sendo quatro na UTIP, onde precisou de ventilação mecânica por três meses. Após essa experiência, precisou ser reinternado mais quatro vezes, devido a pneumonia e broncoespasmo. Todas as internações tiveram duração superior a 20 dias (tempo enfermagem/tempo UTIP). Na alta, recebeu instruções verbais das enfermeiras e médicos sobre como lidar com a criança no pós-terapia intensiva, incluindo um esquema terapêutico complexo.

A família de Pê, como podemos constatar, terá que lidar com a gastrostomia e a hiper-reatividade de vias aéreas. A demanda de cuidados, que deriva das gastrostomia, engloba a limpeza do estoma, limpeza externa da sonda, aferição do resíduo gástrico, manuseio de seringa de alimentação, preparo da alimentação líquida, oferta da alimentação por gavagem, lavagem do circuito interno da sonda, posicionamento de Pê durante a gavagem. Associado a isso, há ainda os cuidados referentes ao controle da hiper-reatividade de vias aéreas, como: limpeza ambiental, seleção de vestuário e roupa de cama compatível com o estado de Pê, observância aos alimentos selecionados, administração de medicamentos broncodilatores por via oral e inalatória, nebulização, complexos vitamínicos, antibióticos etc. Todos esses cuidados são novos para as famílias, já que não pertencem ao estilo de cuidar delas no senso comum. Se por um lado a tecnologia da UTI permitiu a sobrevivência de Pê, por outro, gerou um grande desafio para ele e sua família, que precisam incorporar ao seu fazer cotidiano novas práticas e saberes que procedem do conhecimento científico e não fazem parte da herança cultural.

Nesse sentido passaremos a descrever a visita ao

domicílio da família que vivia na favela da Rocinha, zona sul do Rio de Janeiro

Onde ele vive?

O percurso até chegar à residência da família de Pê só pode ser feito a pé. O morro é extremamente alto, as ruelas estreitas subdividem-se em novas ruelas. Havia muitas crianças e adultos nas ruas, andando ou sentadas às portas das casas. Várias pessoas, entre elas algumas crianças, carregavam latas d'água, que buscavam em uma torneira localizada na área de asfalto, entrada da favela, no início da rua principal. De um lado e outro da rua, encontram-se muitas biroschas (denominação local aos pequenos mercadinhos). As casas são baixas, com pequenas janelas, parecem até casas de bonecas... O mau cheiro é penetrante, água de esgoto corre pelas escadas de acesso à parte mais alta... A vista da cidade, lá de cima, é magnífica! Vislumbram-se todas as belezas naturais do Rio de Janeiro: o mar azul, a Lagoa Rodrigo de Freitas, o Corcovado, o Pão de Açúcar, um verdadeiro cartão postal! Os bairros nobres e as casas opulentas também se destacam no panorama.... Ainda no acesso à rua 1, há um Colégio Americano, só para filhos de diplomatas, o número de carros importados é impressionante, assim como o quantitativo de seguranças particulares. O contraste é chocante!

Na caminhada até atingir a residência da família de Pê, fomos observando tudo atentamente. O que chama atenção à primeira vista são as precárias condições de vida, as restrições no acesso aos serviços urbanos básicos. O caminho árduo apenas emoldurava um cenário marcado por evidente situação de pobreza e vulnerabilidade. Para um profissional de saúde, são gritantes as situações de risco eminente para as condições de saúde da população. Não havia rede de esgoto, nem tratamento de água e detritos. A maioria das casas passava uma ideia de insalubridade, ventilação precária, o que se explica pelas condições socioeconômicas da população. Ali, diante de nossos olhos, abria-se uma cortina reveladora da situação de pobreza e exclusão de uma parcela significativa da população, acentuada pela desigualdade social que marca claramente a vida cotidiana dessas pessoas.

A triste constatação é da igualdade na precariedade e na miséria, nos salários insuficientes, nas moradias inadequadas, na ausência do poder público e na luta pela sobrevivência. Nesse contexto, são evidentes os reflexos

de um sistema social que estabelece mecanismos para perpetuar a rede de reprodução, subalternidade e conformismo. Mas, por outro lado, são essas condições adversas e as contradições que as permeiam que contêm as centelhas da conscientização e da resistência. Nessa linha de pensamento, ressaltamos o papel social do enfermeiro, ao mesmo tempo em que vemos com tristeza que nem sempre correspondemos à altura do mesmo...

Na verdade, essa aproximação com o cenário onde vive a família de Pê teve um elevado valor educativo e representou um avanço para um aprofundamento da compreensão do contexto e desmitificação de idéias e preconceitos que por vezes se apresentam como verdades absolutas, sem qualquer conhecimento da realidade. Quando muito, se fundamenta em interpretações contaminadas ideologicamente e veiculadas pela mídia. Nesse sentido, poder-se-ia destacar, entre outras abordagens, as que salientam a incompetência, ou descompromisso das famílias, principalmente no que se refere ao cuidar de crianças dependentes de tecnologia para a sobrevivência, ou em outras situações de enfermidade. Esse contato serviu para reiterar nossa posição contrária ao discurso desqualificador dos pais, definidos como pessoas “sem cultura”, para cuidar de seus filhos e até mesmo evitar a concepção, como se ouve frequentemente, quando discutimos problemas de saúde ou de doença da população marginalizada socialmente.

Voltando à caminhada. A localização da casa foi difícil, apesar de termos seguido algumas referências dadas pela família. A numeração das casas não segue qualquer ordem, e, em muitos casos, simplesmente inexistente. Mas, com algumas orientações, finalmente encontramos a casa de Pê, que passamos a descrever...

A casa tem uma sala grande, onde estão uma cômoda, o berço de Pê, uma cama de solteiro e um colchão de casal (recostado à parede), um sofá pequeno, um carrinho de bebê, uma estante com televisão, um rádio gravador e um ventilador grande. A sala é de laje e muito baixa, tem uma pequena janela; por isso, é pouco arejada e com baixa luminosidade. Há também cozinha e banheiro, de reduzidas dimensões. Os medicamentos de Pê ocupam uma das partes internas da estante e o nebulizador fica sobre a mesinha, ao lado do sofá. A infra-estrutura é deficiente, o abastecimento é feito por uma caixa d'água. A falta de

água é muito freqüente, o fornecimento de luz também é irregular, devido à sobrecarga e ao número de “gatos” (ligações diretas aos terminais da rede elétrica, sem relógio-medidor).

As condições dessa habitação não são muito diferentes da realidade das outras casas que observei pelo caminho. Porém, nesse caso, há de se considerar que os problemas básicos de infra-estrutura ocasionam sérios transtornos à manutenção do plano terapêutico de Pê, que inclui nebulizações seriadas, preparo e conservação da alimentação para gastrostomia, que, por sua vez, requerem o uso do liquidificador, para facilitar a administração via sonda e não obstruí-la. Na verdade, esse problema foi abordado pela mãe do menino, logo que chegamos a sua casa.

“Não arrepara a bagunça. É que está faltando água e luz há três dias. Isso aqui é muito comum; é um transtorno danado, devido às nebulizações do Pê, que são de seis em seis horas” (V.D. 1 / Caso Pê)

A nebulização é o procedimento indispensável no controle da hiper-reatividade de vias aéreas que faz parte da vida de Pê, pois através dela é veiculado o broncodilatador. A conduta terapêutica de 6 em 6 horas garante a perviedade das vias aéreas e sua capacidade respiratória. A falta d'água dificulta a higiene ambiental, do vestuário, a higienização dos alimentos e do material usado na nebulização, bem como prejudica o preparo dos alimentos.

A complexidade do diagnóstico clínico da criança dependente de tecnologia por si só já representa um grande desafio, pois, quando de sua alta do setor terciário, deixa de contar com equipamentos e recursos de toda ordem para dar suporte ao tratamento especializado necessário. No domicílio, é preciso fazer ajustes, adaptações e transformações no estilo de vida. O saber que dá suporte à prática de cuidar é constantemente posto à prova e reformulado à luz dos desafios impostos pelo ambiente adverso. A falta d'água, a interrupção da luz elétrica, a distância entre a residência e o hospital somam-se aos obstáculos já existentes e complexifica o cuidar complexo. Quando busca ajuda, encontra mais desafios a superar:

“Agora, você imagina que levei ele no hospital aqui perto e não quiseram nebulizar, porque não pode ocupar

um leito de emergência prá isso...Como é final de semana, o posto não abre... me mandaram lá pro Figueira e ele acabou se internando só por conta da nebulização...”

Com o depoimento da mãe de Pê, ficamos a questionar se uma criança dependente de tecnologia também tem que ser dependente de uma só instituição, no caso, o Instituto Fernandes Figueira. Tanto a Emergência como o Posto de Saúde precisam incluir essas crianças com necessidades especiais, com estado de saúde frágil, que são vulneráveis aos agravos ambientais, em sua política de atendimento

Conviver com a alteração da imagem do corpo de Pê é mais um desafio que toma parte nas condições de vida, como podemos observar no relato a seguir:

“Vou colocar uma camiseta nele, para tampar a gastro, porque se saio com ele aqui no Morro, fica todo mundo olhando e perguntando: - O que é isso na barriga dele? Tem gente que fala se a tripa dele tá de fora...”

Outro ponto digno de reflexão relaciona-se ao conhecimento e ao preparo (intelectual, emocional e psicológico) que a família detém (ou não) para prestar tais cuidados. Também nesse caso, os resultados sugerem um distanciamento acentuado e óbvio no padrão de conhecimento e na familiaridade do grupo de profissionais, em confronto com as dificuldades dos familiares para aceitar e lidar com as tecnologias e com as crianças delas dependentes.

Ao confidenciar seus desafios relacionados a estrutura básica e suas dificuldades em lidar com a tecnologia de que Pê é usuário, gradativamente vai se estabelecendo um nexo de cumplicidade entre a família-educanda (na visita representada pela mãe e a avó) e a enfermeira-educadora desse dia (a Sueli), preparando para ocorrer espontaneamente o primeiro tema gerador da educação:

“Ah! Sueli, deixei para perguntar prá você. É que fico preocupada com tanto remédio... Se pode fazer mal a ele. O médico de lá disse que a dose tá certa, que foi tudo calculado... Foi um médico novinho. Mas ... a dose do corticóide aumentou...”

Sueli, como enfermeira-educadora, na visita à família, explica que o aumento do corticóide é temporário e será usado até que haja reversão do quadro agudo:

“Como o Pê esteve internado, estava com pneumonia, esta situação aguda leva ao aumento da dose desta medi-

cação, até que ele fique melhor.”

O diálogo educativo prossegue, espontaneamente, e sem interferências. A mãe de Pê:

“E a nebulização, eu posso fazer com um tempo menor entre uma e outra? É que fico com medo de fazê e acabá piorando ele... Ele tem insuficiência no pulmão.”

Sueli responde:

É possível você antecipar as nebulizações, se você sentir que ele está se cansando muito, mas não se deve dar um intervalo menor que 4 horas, para evitar a associação com outras medicações, que ele já toma regularmente por via oral.

Com a sequência do diálogo educativo explicitado acima, é possível constatar que numa relação educativa espontânea e naturalizada surgiu a demanda de aprendizagem, houve uma intervenção humanizante e respeitosa. A situação problema da falta de água e luz gerou um desafio para a nebulização acontecer; como consequência do não atendimento da criança no Serviço de Emergência da rede pública de saúde, houve a re-hospitalização já com um quadro de pneumonia. A enfermeira-educadora visita a família de Pê após a alta hospitalar e faz sua intervenção educativa subsidiada pela problematização. O tema gerador da educação foi a nebulização e a implementação do corticóide cuja dose foi aumentada na última conduta médica, sem que qualquer explicação fosse dada à família.

Tomando como referência as idéias de Hood (1995; p.267), salientamos que, uma vez que o atendimento ocorre em casa, a família é a unidade de serviço. Além do que as características socioeconômicas, culturais, políticas e ambientais, que influenciam nas atividades de atendimento domiciliar, podem ser analisadas, “ao vivo” em cores, sem preconceito ou discriminação, mas com base na realidade. Compreendemos que a exploração do cenário da visita domiciliar trouxe à tona as condições de vida da família de Pê, ponto básico para compreensão e planejamento do trabalho.

INFERÊNCIAS PARCIAIS DAS AUTORAS

Situações como as aqui relatadas apontam para as graves consequências e transtornos incalculáveis da falta não só de infra-estrutura básica, como também de serviços da rede de saúde para atender a demanda dessa clientela dependente de tecnologia. Como ficou claro, não

se trata de conforto. O que ocorreu foram riscos à saúde de uma criança, que depende de uma infra-estrutura mínima para manter-se no domicílio. Diante da falta absoluta de alternativas, a solução, por surpreendente que possa parecer, foi a reinternação da criança. O paradoxo é mais evidente se tivermos em mente a falta de leitos hospitalares que caracteriza a assistência de saúde no Brasil e também no Rio de Janeiro.

Outro dado a ser analisado relaciona-se com a influência do meio ambiente nas condições de saúde da família e, em especial, da criança dependente de tecnologia, que necessita de condições sanitárias mínimas para sobreviver no domicílio. Esse cenário e suas carências contribuem para que se reflita sobre as condições de vida das famílias e, além disso, sobre o valor da visita domiciliar como ponto fundamental para o processo de interação e aproximação dos serviços e seus usuários. Um fato que se fez presente é a distância que se estabelece entre os profissionais de saúde e sua clientela. Tal distância se manifestou claramente no discurso de surpresa da família de Pê, ao nos ver à porta de sua casa. A incredulidade foi algo que nos fez refletir profundamente sobre não só, a existência da distância dos serviços, mas também do intelectual orgânico postulado por Gramsci apud Mochcovitch (1992), cujo saber está circunscrito aos limites da academia.

Não acredito, você veio! Não acredito, gente, ela veio mesmo!

Além da expressão oral, a surpresa da mãe com nossa presença estava estampada no seu rosto...e na sua alegria também... Mas, em seguida veio à tona outro elemento que separa profissionais de saúde e usuários dos serviços: a vergonha de expor a intimidade do lar, marcada pela situação de pobreza. Esse problema pareceu-nos claro quando as senhoras disseram, em diferentes momentos, mas praticamente empregando as mesmas palavras, *É aqui que eu moro. É simples você não arrepare, está ruim, porque estou sem água há três dias.*

Nessas manifestações e nas expressões não-verbais encerravam-se mensagens de espanto e incredulidade, além de certa denúncia (velada) da distância existente entre o intelectual, aqui representado pela figura da enfermeira-educadora, e a clientela. A nosso ver, este é um dos pontos cruciais a serem discutidos, especialmente, por tratar-

se de fenômeno que vem sendo reproduzido ao longo do tempo. Gramsci apud Manacorda (1990, p.266) denuncia o processo de isolamento dos cientistas, com relação ao mundo da cultura. Segundo ele, a filosofia e a ciência foram separadas e os cientistas perderam muito o seu prestígio e essa ruptura da ciência com o popular levaram a uma desnutrição da atividade científica, que não pode desenvolver-se isolada do mundo da cultura geral. Para o autor, a incapacidade educativa coincide, portanto, com o atraso da cultura das elites, com sua separação das massas e do mundo real de produção.

É necessário também analisar as condições socioeconômicas em que a criança está inserida, contrastando com o alto custo de manutenção de saúde, devido principalmente ao uso contínuo de medicamentos, incluindo os cuidados com os dispositivos e os suprimentos necessários como compressas de gazes, pomadas, esparadrapo, somando-se a isso a necessidade de a família retornar com sua criança freqüentemente para acompanhamento ambulatorial na consulta com a equipe de saúde especializada. O retorno à instituição envolve custos com transporte, alimentação e outras despesas, além de gasto excessivo de tempo e energia. Acresce-se, ainda, o fato de que sua residência é muito distante da instituição, obrigando a família a utilizar mais transporte coletivo, aumentando ainda mais o custo final do tratamento de sua criança.

Diante dessa problemática, cujos reflexos estão presentes no nosso cotidiano profissional, é preciso urgentemente diminuir a cisão entre usuários e profissionais que prestam assistência nas unidades de saúde. No caso da enfermagem, acreditamos que seja necessário, entre outras providências, incrementar a discussão e reforçar a elaboração de propostas que situem a enfermagem como prática social. Nesse sentido, pensamos que nosso ponto de vista é coerente com o que propõe Castellanos (1992; p.75), ao destacar como desafio para a enfermagem dos anos 90, a busca da compreensão do seu trabalho como prática social, desenvolvida numa realidade concreta e histórica.

O compromisso com nossa clientela ultrapassa os muros institucionais e subsidia nossas intervenções junto a elas. Para que nosso trabalho se humanize, é indispensável conhecermos suas necessidades e condições.

Uma das principais propostas derivadas desta pesquisa diz respeito à retomada do atendimento domiciliar, sob novo enfoque, respeitando-se os modos de vida dos usuários, sem preconceitos, nem paternalismo, e atuando no sentido de descobrir, juntamente com os clientes, saídas exequíveis e eficazes para suas necessidades mais imediatas e também aquelas que dependem de uma mobilização coletiva.

Acreditamos que a enfermeira, como educadora, tem grandes responsabilidades junto à população, principalmente para ajudar a formar um pensamento contra-hegemônico e coerente, o bom senso, reconstruindo dia a dia, nos detalhes mínimos de seu atendimento, a possibilidade de enraizar essas mudanças. Esta é, para nós, uma das muitas faces da enfermagem como prática social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AHMANN, E. Family-Centered Care: Shifting Orientation. **Pediatric Nursing**, vol.20,n.2,p.113-116, March-April 1994.
- CABRAL, I. E. - Ser Mãe e a Re-descoberta do Saber na Estimulação Natural de Seus Filhos, Orientadora: Maria Antonieta Rubio Tyrrell. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery. UFRJ. 1994. **Dissertação** (Mestrado em Enfermagem). EEAN. UFRJ. 202p
- CABRAL, I. E.; TYRRELL, M. A. R. O estilo de cuidar das mães e o trabalho de enfermagem. **Rev. Enf. UERJ**, v. 3, n. 2, p. 189-195, out. 1995.
- CASTELLANOS, B. Desafios da enfermagem brasileira no contexto da América Latina para a década de 90. **Saúde em debate**. n. 34, p. 72-75, mar. 92.
- CASTRO, I. B. Aspectos críticos do desempenho das funções próprias da enfermeira de assistência ao paciente não hospitalizado. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery. UFRJ. 1977. **Dissertação** (Mestrado em Enfermagem). EEAN - UFRJ. 220p
- ELSEN, I. Marcos para prática de Enfermagem com famílias. Florianópolis: UFSC, 1994. p. 61-77
- FLEMING, J. Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home. **Pediatric Nursing**, vol.20, n.4, p. 8-84, July-August, 1994.
- FREIRE, P. Quatro cartas aos animadores de círculos de cultura de São Tomé. In Brandão: **A questão política da educação popular**. 5 ed. São Paulo: Brasiliense, 1983. 79p
- _____. **Conscientização, Teoria e prática da libertação**. Uma introdução ao pensamento de Paulo Freire. 3 ed. São Paulo: Moraes, 1980. 101p
- _____. **Pedagogia do oprimido**. 18 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. 184p
- _____. **Ação cultural para a liberdade**. 2 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977. 82p
- HOLANDA, A.B. **Novo dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975. p. 1360
- HOOD, G. H. **Fundamento e prática da Enfermagem**: atendimento completo ao paciente. Tradução: Regina Garcez. 8 ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995. 220p
- MANACORDA, M. A. **O princípio educativo em Gramsci**. Trad. Willian Lagos. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. 88p
- MOCHCOVITCH, L. G. **Gramsci e a Escola**. 3 ed. São Paulo: Ática, 1992.141p
- NIGHTINGALE, F. **Notas sobre a enfermagem**. São Paulo: Cortez-ABEn-CEPEn.1989.174p