

A vulnerabilidade da criança e a pesquisa de enfermagem pediátrica

Embora incríveis avanços tenham sido alcançados na luta contra as doenças, muitas incógnitas ainda impedem que alcancemos medidas mais eficientes para enfrentá-las. Sabe-se que vários fatores de risco são necessários para que uma pessoa se torne vulnerável, ou mesmo doente.⁽¹⁾ Vulnerabilidade pode ser apreendida como um conjunto de condições que tornam indivíduos e comunidades mais susceptíveis às doenças ou incapacidades, em decorrência de elementos individuais, sociais e programáticos.⁽²⁾

O quadro conceitual da vulnerabilidade no âmbito da saúde considera os aspectos individuais, coletivos e contextuais que podem implicar no aumento de susceptibilidade a doenças, e concomitantemente um aumento ou diminuição de recursos protetores.⁽³⁾

A definição sobre vulnerabilidade remete à ideia de fragilidade e de dependência, que se conecta à situação de crianças e adolescentes, principalmente os de menor nível socioeconômico. Devido à fragilidade e dependência dos mais velhos, esse público torna-se muito submisso ao ambiente físico e social em que se encontra. Em determinadas situações, o estado de vulnerabilidade pode afetar a saúde, mesmo na ausência de doença, mas com o abalo do estado psicológico, social ou mental das crianças e dos adolescentes.⁽⁴⁾

A compreensão de criança e sua vulnerabilidade tem se transformado ao longo dos últimos 30 anos, onde aspectos da capacidade da criança são considerados.

Uma pequena publicação da fundação americana “*Action for child protection*”, define a vulnerabilidade da criança como a capacidade de auto-proteção de uma criança e refere que esta definição ajuda a desafiar uma tendência (ou um erro ingênuo) que associa vulnerabilidade primariamente com idade, e gera a necessidade de mais detalhes se quisermos entender e avaliar em que consiste a autoproteção.⁽⁵⁾

Nesta linha de raciocínio, o mesmo documento destaca como relevantes para pensar a vulnerabilidade da criança os seguintes aspectos:

- Idade: crianças de 0 a 6 anos são sempre vulneráveis
- Incapacidade física: independente da idade, a limitação física pode tornar a criança altamente dependente de outros para atender suas necessidades
- Incapacidade mental: independente da idade, a limitação cognitiva, gera possíveis limitações como reconhecer perigos, saber em quem confiar, atender às necessidades básicas e busca de proteção.
- Doença: problemas de saúde tornam a criança mais indefesa e mais vulneráveis à impaciência dos adultos, estando mais expostas à negligência, ao abandono e aos maus-tratos.
- Comportamento: crianças passivas, incapazes de se defenderem, provocativas, isoladas; podem ser objeto de intimidação, medo e manipulação emocional

Esta visão de vulnerabilidade relacionada à auto-capacidade da criança nos remete à ideia dos riscos à que a criança pode estar exposta nos ambientes e da necessidade de estabelecer ações que garantam a segurança da criança, sobretudo diante de auto-capacidade reduzida ou prejudicada. Enquanto risco para a criança nos remete a uma ideia de algo que pode vir a acontecer no futuro, como uma possibilidade, afetando o seu bem-estar geral, a segurança da criança implica na presença de situações, comportamentos e emoções controladas de modo a não existir ameaça de perigo para a criança, seja na família, na casa ou em qualquer ambiente em que ela se encontre.

Hoje se considera que o principal fator protetor da criança são as relações estáveis, protetoras, respeitadas e amorosas dentro da família e em especial dos adultos que cuidam da criança (pais, familiares e profissionais), potencializados pelo vínculo.

Hoje também temos mais clareza sobre a “sociologia da infância”^(6,7) um campo científico em curso desde os anos 90 que se assenta sobre uma dupla afirmação: a criança como ator social de seus próprios direitos e a infância como uma construção social e que emergiu à partir de críticas às ideias antigas sobre a infância, centradas no desenvolvimento que trata a criança como fenômeno universal e biológico. A sociologia da infância propõe-se a constituir a infância como objeto sociológico, resgatando-a das perspectivas biologistas, que a reduzem a um estado intermédio de maturação e desenvolvimento humano, e psicologizantes, que tendem a interpretar as crianças como indivíduos que se desenvolvem independentemente da construção social das suas condições de existência e das representações e imagens historicamente construídas, sobre e para eles; a infância é concebida como uma categoria social do tipo geracional por meio da qual se revelam as possibilidades e os constrangimentos da estrutura social.⁽⁶⁾

A infância, nesta perspectiva, não é um tempo no ciclo de vida do indivíduo, mas é a totalidade de experiências vividas pela criança, e, portanto, é uma condição própria da criança.

Outro entendimento cada vez mais reconhecido refere-se à capacidade da criança para atuar como agente ativo. A ação infantil era usada para referir-se à capacidade de todas as crianças de influenciar as suas próprias necessidades de saúde e de outras pessoas e agora é cada vez mais usada para se referir às crianças como agentes ativos que refletem e constroem seus mundos sociais.⁽⁸⁾

Este modo único de conceber a infância, tem tido implicações importantes para a pesquisa e prática em saúde, mas gerou também importantes avanços legais no Brasil.

O Estatuto da Criança e do Adolescente: LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990,⁽⁹⁾ baseia-se na proteção integral das crianças e adolescentes, garantindo-lhes o direito a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio, harmonioso e em condições dignas de existência. Ao se assentar na concepção da criança como sujeito, o ECA, foi um documento gerador de um novo olhar sobre a população infantil e adolescente brasileira e revolucionou percepções e práticas relativas às crianças e aos adolescentes, inclusive nos ambientes de assistência em saúde.

Como as leis devem se adaptar às dinâmicas sociais, em março de 2016, foi publicado o Marco Legal da Primeira Infância: LEI Nº 13.257, DE 8 DE MARÇO

DE 2016,⁽¹⁰⁾ que dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera entre outras, a Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente). A nova lei permitirá que diversos programas, serviços e políticas públicas de atenção à criança sejam reformulados e novos sejam criados. Esta nova lei apresenta como principais inovações propostas: Garantir às crianças o direito de brincar; Priorizar a qualificação dos profissionais sobre as especificidades da primeira infância; Reforçar a importância do atendimento domiciliar, especialmente em condições de vulnerabilidade; Ampliar a licença-paternidade para 20 dias nas empresas que aderirem ao programa Empresa Cidadã; Envolver as crianças de até seis anos na formulação de políticas públicas.

A publicação desta lei neste momento no Brasil enfatiza o reconhecimento da importância da criança, valoriza a primeira fase da vida (a primeira infância) e traz implicações para a ciência, ao garantir entre outros itens *“articular as dimensões ética, humanista e política da criança cidadã com as evidências científicas e a prática profissional no atendimento da primeira infância”*⁽¹⁰⁾

Muitos de nós, enfermeiros pediatras, defendemos a perspectiva de infância como uma construção social, que se reflete em nossas pesquisas; entretanto ainda é preciso avançar nas discussões e examinar de forma crítica as evidências que vem amparando as abordagens antigas ainda utilizadas tanto nas investigações como nos contextos de cuidado à criança. É necessário criar espaços de discussão e mecanismos de formação e implementação de evidências que evitem possíveis distorções na gestão dos processos assistenciais e de cuidado, nas inúmeras situações que ainda insistem em não reconhecer a importância da criança em todos os cenários em que ela se encontre, como casas, escolas, hospitais para mencionar alguns.

Prioridades da pesquisa de enfermagem pediátrica

O perfil da morbidade infantil mudou, do século XIX para o XXI, de uma realidade epidemiológica centrada em doenças infecciosas, parasitárias e de desnutrição para um perfil de adoecimento relacionado a novas situações de morbidades como exposição à violência, uso de drogas por seus pais, aumento da obesidade e sedentarismo, assim como a permanência de constantes iniquidades em saúde relacionadas com desigualdades econômicas, raciais e étnicas.⁽¹¹⁾ Este perfil de morbidade infantil, somado às tendências mundiais da pesquisa na área pediátrica tem também motivado as pesquisas realizadas no Brasil nos últimos anos.

A maior parcela da produção de Enfermagem na área pediátrica e neonatal resulta da pós-graduação. Um estudo nacional,⁽¹²⁾ com o objetivo de caracterizar as pesquisas realizadas sobre a atenção ao recém-nascido, criança, adolescente e família, realizou um levantamento dos resumos de teses e dissertações defendidas no triênio 2010-2012, registrados no Sistema de Coleta da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes). Os temas mais frequentemente abordados foram: família, criança com câncer, aleitamento materno, violência, dor, tecnologia de cuidado (educação em saúde, sistematização da assistência de Enfermagem - SAE) e processo saúde-doença (percepção e educação em saúde). No processo de cuidar, predominaram as seguintes temáticas, de acordo com as diferentes faixas etárias da criança: recém-nascido - aleitamento materno e dor;

criança - a hospitalização e condições crônicas (câncer, HIV e diabetes *melitus*); escolar - hospitalização e educação em saúde; adolescente - gravidez e sexualidade. Quanto ao tema família, predominaram estudos sobre o cuidado do filho na hospitalização e na doença, sua percepção e vivências nesse processo (como, por exemplo, itinerário terapêutico e saúde mental), bem como sobre a perspectiva do profissional acerca do cuidado à família. As autoras concluem que as teses e dissertações em Enfermagem Pediátrica e Neonatal têm suas temáticas em consonância com as necessidades de saúde desse segmento populacional e com as políticas públicas de saúde da criança e adolescente.

Outro estudo nacional,⁽³⁾ cujo foco principal foi a visão materna sobre vulnerabilidades na infância, teve por objetivo analisar as situações de vulnerabilidade na infância na perspectiva materna, frente ao cuidado à saúde de crianças menores de um ano no contexto da atenção primária à saúde. Os resultados do estudo apontaram aspectos sobre vulnerabilidades sociais, necessidades de saúde e lacunas no apoio e rede social para o cuidado cotidiano de crianças. A escolaridade, renda familiar, trabalho e vaga em creche contribuem para os cuidados de saúde e garantia dos direitos da criança. Em contraponto, a interrupção dos estudos, maternidade na adolescência, pouca oportunidade de emprego, uso de drogas e incipiências na rede de apoio social são apontadas como de vulnerabilidade.

Não poderia deixar de mencionar dois estudos, dos quais tive o privilégio de participar e que considero dos mais relevantes em termos de conhecimento inovador sobre vulnerabilidade da criança e da família no contexto da hospitalização. Ambos desenvolveram modelos teóricos densos que podem guiar seguramente a compreensão da experiência e a intervenção segura no processo de hospitalização da criança. O modelo teórico *Crescendo com a presença protetora da mãe*,⁽¹³⁾ que evidencia a vulnerabilidade, a força da criança e a proteção recebida da mãe, para enfrentar o mistério e o terror da hospitalização, enquanto o outro define a vulnerabilidade da família como *Sentindo-se ameaçada em sua autonomia*,⁽¹⁴⁾ em razão das interações com a doença, família e equipe.

Embora não tenhamos um estudo nacional que discuta prioridades de pesquisa em enfermagem pediátrica, apresento os resultados de um interessante estudo,⁽¹⁵⁾ realizado na Austrália sobre prioridades de pesquisa em enfermagem pediátrica, que destaca várias questões clínicas apresentadas por enfermeiros relacionadas ao atendimento ao paciente como as mais importantes para futuras pesquisas. As duas principais áreas de pesquisa prioritárias foram 1- identificação de estratégias para reduzir incidentes de medicação e 2- melhoria na avaliação e gestão da dor. Outras questões identificadas como importantes foram relacionadas aos pacientes, família e promoção da saúde das crianças.

Apesar dos importantes avanços registrados nos últimos 25 anos e aqui incluo também os produtos gerados pela pós-graduação em enfermagem, é preciso admitir que há muito a realizar para fazer valer o direito à cidadania plena de crianças e adolescentes e ao cuidado de qualidade. Assim como o ECA influenciou nossas pesquisas e transformou ambientes hospitalares com a inclusão de famílias e criação de espaços próprios para as crianças, é fundamental, considerar este novo Marco legal da primeira infância para qualificar cada vez mais a nossa prática profissional por meio da pesquisa.

Reflexões possíveis

Novas concepções de vulnerabilidade e da própria sociologia da infância indicam que estamos vivenciando mudanças de paradigmas com profundo impacto nas pesquisas que realizamos e nas ações que projetamos e implementamos.

A vulnerabilidade pode ser um construto e um construtor de uma percepção ampliada e reflexiva,⁽²⁾ que permite avançar no conhecimento e nas práticas relacionadas ao cuidado e à promoção da vida plena da criança em todos os aspectos e fases de sua vida.

A pesquisa de enfermagem pediátrica precisa inovar, não apenas no que refere a produzir o novo, mas rever o bom conhecimento que já foi produzido e que ainda precisa ser amplamente aplicado. A pesquisa de enfermagem pediátrica precisa também se atualizar à luz das novas diretrizes teóricas e políticas, de modo a capacitar o enfermeiro e as instituições de saúde a se comprometerem a proteger crianças e bebês vulneráveis e suas famílias. Assim, melhorar padrões de cuidados deve ser um componente-chave da pesquisa e da prática cotidiana, onde a tomada de decisão ética oriente as práticas dos profissionais, as intervenções garantam a segurança da criança e a conexão com as famílias sejam elementos essenciais do modelo assistencial.

Ainda há muito espaço para investigações empíricas sobre as experiências das próprias crianças, o que ampliará nossa compreensão da criança como sujeito, sem deixar de lado os estudos empíricos das famílias, especialmente no que se refere aos desafios da parentalidade, seja na promoção do desenvolvimento seguro da criança ou diante das demandas de um evento de doença. Muitos estudos sobre estes tópicos somente reiteram as evidências disponíveis, o que determina uma grande demanda por pesquisas quantitativas e qualitativas mais densas e inovadoras.

Do mesmo modo, há um espaço pouco explorado para as pesquisas que abordem a tradução de conhecimentos ou a prática de cuidados de saúde infantil baseada em evidências. Densas revisões sistemáticas da literatura, descrições de processos, avaliações de serviços que aplicaram com sucesso o conhecimento à prática, indicadores de resultados dos cuidados de saúde, são tópicos nos quais os pesquisadores da academia ou da prática podem investir em seu programa de pesquisa.

Estes tópicos podem avançar nosso conhecimento e questionamentos e nos levar a mais estudos de intervenção clínica, propondo e testando ações e decisões que ampliem a capacidade da criança para auto-proteção e a criação de um ambiente institucional e familiar apto a garantir o acolhimento, a segurança e a qualidade de cuidado que a criança tem direito, bem como o bem-estar das crianças e suas famílias.

Assim como há 25 anos o ECA influenciou nossas pesquisas e transformou ambientes hospitalares com a inclusão de famílias e criação de espaços próprios para as crianças, é fundamental considerar este novo marco legal para qualificar e atualizar cada vez mais a nossa prática profissional por meio da pesquisa.

Precisamos retomar alguns conceitos que deram grande impulso às nossas pesquisas no passado e transformaram as práticas de cuidado à criança, e que hoje são tidos como certos e abordados com certa superficialidade pelos

que não acompanharam a história de conquistas da sociedade brasileira em relação às crianças. Destaco aqui o direito da criança e da família ao respeito e à qualidade do cuidado, como um princípio fundamental. No caso de pouca clareza quanto ao que significa respeitar uma criança, recomendo conhecer ou até mesmo revisitar a obra, “Como amar uma criança,”⁽¹⁶⁾ em que o autor, um grande educador, descreve situações do cotidiano da criança e dos que convivem com ela, como a amamentação, os primeiros passos, a recusa a comer, a brincadeira, o choro, que inevitavelmente levam a grandes sofrimentos os seus cuidadores mas que ainda assim, atuam para apoiar as iniciativas de autonomia da criança. Isto é pensar seriamente em vulnerabilidade da criança e no papel do adulto, da família ou do profissional na promoção da infância segura, no contexto da saúde ou da doença.

“Ao falarmos de crianças, não estamos verdadeiramente apenas a considerar as gerações mais novas, mas a considerar a sociedade na sua multiplicidade, aí onde as crianças nascem, se constituem como sujeitos e se afirmam como atores sociais, na sua diversidade e na sua alteridade diante dos adultos.”⁽⁶⁾

Margareth Angelo
Editora

Referências

1. Zavaschi MLS. Crianças vulneráveis. ZAVASCHI, Maria Lucrecia Scherer e Colaboradores. Crianças e adolescentes vulneráveis: o atendimento interdisciplinar nos Centros de Atenção Psicossocial. Porto Alegre: ARTMED. 2009; 26.
2. Ayres JRCM et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, orgs. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz. 2003. p. 117-39.
3. de Mello DF et al. Vulnerabilidades na infância: experiências maternas no cuidado à saúde da criança.” Revista Eletrônica de Enfermagem. 2014; 16(1): 52-60.
4. Sierra VM, Mesquita WA. Vulnerabilidades e fatores de risco na vida de crianças e adolescentes. São Paulo em Perspec. 2006; 20:148-55.
5. Action for Child Protection, Inc. The vulnerable child, ACTION for Child Protection, Page 1. February. 2003.
6. Sarmento MJ. “Gerações e alteridade: interrogações a partir da sociologia da infância.” Educação & Sociedade. 2005; 26(91): 361-78.
7. Prout A. Reconsiderando a nova sociologia da infância. Cadernos de pesquisa. 2010; 40(141): 729-50.
8. Montreuil M, Carnevale FA. A concept analysis of children's agency within the health literature. Journal of Child Health Care. 2015; DOI: 10.1177/1367493515620914.
9. Brasil. Presidência da República. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União; 1990.
10. Brasil. Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 9 mar. 2016.
11. da Silva DI et al. Vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao seu desenvolvimento: proposta de matriz analítica. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2013; 47(6): 1397-1402
12. Castral TC, Daré MF, Scochi CGS. Prioridades de pesquisa em enfermagem neonatal e pediátrica. Revista Eletrônica de Enfermagem. 2014; 16(1): 12-20.
13. Ribeiro CA, Angelo M. “O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico.” Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2005; 39(4): 391-400.
14. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2005.
15. Wilson S, Ramelet AS, Zuiderduyn S. Research priorities for nursing care of infants, children and adolescents: a West Australian Delphi study. Journal of Clinical Nursing. 2010; 19(13-14): 1919-28.
16. Korczak J. Como amar uma criança. São Paulo, Paz e Terra, 1986.