



Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM
AURORA DE AFONSO COSTA



Artigos Originais



Crianças dependentes de tecnologia: o significado do cuidado domiciliar – estudo descritivo

Muriel Fernanda de Lima¹, Luis Fernando de Paulo², Ieda Harumi Higarashi¹

1 Universidade Estadual de Maringá

2 Universidade Estadual de Londrina

RESUMO

Objetivo: evidenciar fortalezas e fragilidades da família no cuidado à criança dependente de tecnologia e mudanças ocorridas após o retorno da criança ao domicílio; discutir desafios e possibilidades para a inserção familiar no processo assistencial de saúde. **Método:** descritivo de abordagem qualitativa, realizado com famílias de crianças doentes crônicas dependentes de tecnologia em um município do sul do Brasil. As informações obtidas foram tratadas conforme o referencial metodológico da Análise de Conteúdo, modalidade temática e o referencial teórico do Interacionismo Simbólico. **Resultados:** a análise dos dados convergiu em cinco categorias temáticas, as quais foram exploradas e discutidas. **Conclusão:** o estudo permitiu conhecer os significados atribuídos pela família à experiência de cuidar de uma criança dependente de tecnologia, identificando as fragilidades do cuidado e lacunas no apoio dos serviços de saúde.

Descritores: Assistência Domiciliar; Doença Crônica; Relações Familiares.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) tomaram um importante espaço nas pautas de discussões na saúde pública brasileira. Constituem um problema de saúde global, que compromete qualitativamente a saúde e o desenvolvimento humano⁽¹⁾.

Os agravamentos dos problemas de saúde populacionais atrelados às DCNT estão relacionados à transição demográfica e à situação epidemiológica em nosso país, redundando numa redução nos níveis de fecundidade e mortalidade, principalmente infantil e no envelhecimento da população, com a reordenação de novas necessidades de saúde⁽²⁾.

A redução nas taxas de mortalidade infantil pode ser facilmente explicada pelos avanços tecnológicos incrementados à área da saúde; em contrapartida, tem-se o aumento relativo das doenças crônicas, e a atenção às políticas públicas voltadas a saúde da criança. Neste contexto, emerge uma nova demanda assistencial infantil, as Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT). Estas constituem crianças que necessitam de dispositivos médico-hospitalares – traqueostomia, gastrostomia, uso de ventilador mecânico, sondagens enterais e vesicais, acompanhamento especializado (fisioterápico, fonoaudiológico) - para manutenção de atividades inerentes à vida⁽³⁾.

O nível de comprometimento encontrado nas CDT é variável, podendo-se encontrar desde crianças dependentes de baixas tecnologias até aquelas que necessitam do uso de ventiladores mecânicos⁽⁴⁾.

Para a família que vivencia a doença crônica, o cuidado à CDT constitui uma tarefa desafiadora, tendo em vista que a chegada da CDT ao núcleo familiar demanda inúmeras mudanças em sua dinâmica e rotina de vida. Isso posto, tem-se como objetivos: evidenciar fortalezas

e fragilidades da família no cuidado à CDT e às mudanças ocorridas após o retorno da criança ao domicílio; discutir desafios e possibilidades para a inserção familiar no cuidado especializado à criança doente crônica.

MÉTODO

A orientação teórica do trabalho foi baseada nos pressupostos do Interacionismo Simbólico (IS), uma ciência social capaz de retratar a ação do ser humano na relação com o mundo, focalizando a natureza da interação e a dinâmica social entre os indivíduos. Optou-se pelo emprego do IS por tratar-se de uma teoria na qual o significado é o conceito central e a interação entre as pessoas se dá em uma estrutura social e simbólica, em que a ação individual tem significados para quem a cria e quem a recebe⁽⁵⁾.

A Análise de Conteúdo⁽⁶⁾ foi o referencial metodológico utilizado. Esta constitui um método de pesquisa empregado na análise de dados textuais objetivando proporcionar conhecimento e compreensão acerca do fenômeno estudado. A classificação sistemática do processo de codificação e identificação de temas consiste em uma interpretação subjetiva do conteúdo textual.

O estudo foi realizado com as famílias das CDT, sendo os critérios de inclusão ser cuidador preferencial da CDT internada na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) no período vigente da pesquisa, ter idade igual ou superior a 18 anos e CDT com idade compatível ao conceito de criança segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, ou seja, até 12 anos incompletos⁽⁷⁾. Escolheu-se a UTIP como cenário inicial da pesquisa, uma vez que a partir da vivência dos cuidados na unidade é que a família se insere verdadeiramente no tratamento da CDT.

O estudo teve como ponto de partida um

hospital universitário localizado na região noroeste do Paraná, após a aprovação do projeto pelo do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá/COPEP (parecer 131.658/2012). Realizou-se a coleta de dados mediante assinatura prévia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelas cuidadoras, no período de março a junho de 2013.

Os dados foram obtidos por meio de observação não participante na UTIP do referido hospital e pela realização de entrevistas em dois momentos: durante a internação e no domicílio. Utilizou-se de dois roteirossemi estruturados contendo, respectivamente, 16 e 18 questões norteadoras, elaborados pelos pesquisadores e previamente testados junto a um grupo de três mães cuidadoras, não incluídas no estudo.

RESULTADOS

Das 14 cuidadoras entrevistadas, 13 (93%) eram mães das CDT e uma (7%) avó materna; duas (14%) com idade entre 20 e 29 anos, cinco (36%) entre 30 e 39 anos, quatro (29%) entre 40 e 49 anos e três (21%) entre 50 e 59 anos de idade. Sete cuidadoras (50%) casadas, três (21%) referiram ter um relacionamento estável e quatro (29%) divorciadas.

Oito (57%) entrevistadas não possuíam vínculo empregatício, com dedicação integral ao cuidado da CDT e atividades do lar. A renda familiar de nove (64%) cuidadoras oscilava entre um e três salários mínimos; quatro (29%) entre três e cinco salários mínimos e uma (7%) não soube citar. A escolaridade variou desde a ausência de ensino formal (14%), passando pelo ensino fundamental incompleto (50%), e cinco (36%) referências de ensino médio completo.

As CDT possuíam idades entre cinco meses e sete anos. Os diagnósticos médicos encon-

trados que favoreceram a instalação da dependência tecnológica foram síndromes de origem genética, insuficiência respiratória, cardiopatias, hidrocefalia, microcefalia entre outros. Todas as crianças possuíam mais de um diagnóstico e entre as dependências tecnológicas encontradas destacaram-se traqueostomia, gastrostomia, uso de ventilador mecânico, sondagens enterais e vesicais.

No que tange à abordagem da temática central do estudo, a apresentação da investigação está estruturada em cinco categorias. Para assegurar o anonimato das participantes, as mesmas foram identificadas conforme a ordem da realização com a letra "E" e o número da entrevista.

UMA NOTÍCIA IMPACTANTE

Receber a notícia de que o filho tão desejado dependerá do auxílio de aparelhos para manutenção da sobrevivência significa algo desesperador para a família.

Achei que era o fim, ninguém me explicava direito, o médico disse que ultimamente o hospital estava passando por uma safra ruim, nasceram várias crianças com deficiências... parecia que ele tava falando de uma safra estragada de tomate (E12).

Mãe demonstra muita indignação referente à maneira como recebeu o diagnóstico de seu filho (Diário de Campo).

Os discursos, de acordo com a percepção dos pesquisadores, emergem carregados de um significado que denota a decepção e a indignação frente à insensibilidade dos profissionais de saúde.

Para a maioria das mães, o acometimento de um filho para a dependência da tecnolo-

gia para manter sua vida pode significar uma falha, despertando sentimentos e emoções permeados pelo medo, culpa e não aceitação. A insuficiência ou o fornecimento inadequado de informações sobre a CDT acaba por acentuar esses sentimentos de desconforto.

No começo eu não tinha conhecimento de qual era o problema dela. Meu outro menino nasceu perfeito, ela também tinha que ser. Será que eu tinha feito alguma coisa errada na gravidez? (E13).

Mãe relata a inconformidade e o desconhecimento em relação ao diagnóstico da CDT, com cinco anos de idade. Questiona insistentemente a pesquisadora na tentativa de ancorar uma justificativa para o uso da traqueostomia (Diário de Campo).

A fragilidade das cuidadoras pode ser minimizada no momento da notícia, por meio de uma abordagem adequada pelos profissionais de saúde. Assim, o momento e a forma de notificar a família acerca do diagnóstico podem representar marcos importantes no processo de aceitação e de adaptação familiar a essa nova condição.

A enfermeira foi um amor, chamou eu e meu marido e explicou que meu menino tinha nascido com um probleminha e ia ter que fazer uma traqueo. Ela nos levou na UTI pra mostrar outras crianças que também tinham traqueo e poderia levar uma vida feliz. (E7).

Por ser um momento de alta vulnerabilidade, a participação do profissional de saúde no acolhimento e no apoio no diagnóstico da CDT constitui um fator fundamental para o equilíbrio emocional de toda a família.

READEQUAÇÃO DA ESTRUTURA DO LAR E DINÂMICA FAMILIAR

A chegada de uma CDT no domicílio impõe aos familiares situações conflituosas e desafiadoras. Essa etapa é caracterizada por uma sucessão de acontecimentos, sensações e sentimentos que repercutem no núcleo familiar, com destaque para o impacto inicial de não aceitação da CDT por outros membros da família.

Ninguém queria ficar perto e todo mundo tinha medo de cuidar. Meu filho mais velho chegou a falar que eu não gostava mais dele (E3).

As repercussões psicossociais aparecem com frequência no contexto do enfrentamento inicial de uma condição crônica, afetando com graus de intensidade variados tanto o relacionamento conjugal quanto o familiar.

Meu marido na época não quis saber dela, disse que só fazia filho perfeito e que a menina defeituosa não era filha dele. Sumiu no mundo, tive que largar tudo e recomeçar minha vida. Entrei em depressão (E12).

Mãe expressa a dificuldade superada no percurso do exercício do cuidado, exibindo receituários psiquiátricos. Ela abandonou o trabalho e conta com a aposentadoria da CDT para manutenção financeira do lar (Diário de Campo).

Esse quadro de desgaste ilustra a dedicação exclusiva e exaustiva de cuidado à CDT e o início de conflitos no âmbito do recomeço e rearranjo do núcleo familiar.

Concomitantemente, a necessidade de readequação estrutural do lar emerge como fontes de preocupações e angústia para os familiares.

Tive que reformar um cômodo e adequar algumas coisas (E5).

Avó materna mostra o cômodo reformado, com a criação de um banheiro e expansão do espaço para comportar pertences e aparelhos. O ambiente apresenta indícios de reforma recente, como a ausência de pintura (Diário de Campo).

Foi difícil reformar pra colocar os aparelhos e os móveis do jeitinho que precisava (E2).

Somadas às adequações no lar, ou mesmo em decorrência de tais demandas, surgem as dificuldades financeiras advindas da aquisição dos aportes tecnológicos e insumos necessários à manutenção do cuidado.

Foi um filme pra conseguir esse aspirador: tive que ir à televisão porque nunca tinha disponível na Secretaria de Saúde” (E3).

Mãe mostrou gravação realizada em noticiário local apresentado em canal aberto. Por meio do programa conseguiu a doação imediata de um aspirador de secreções. A aquisição do aparelho estava vinculada à alta hospitalar da criança (Diário de Campo).

REALIZAÇÃO DO CUIDADO COMPLEXO NO DOMICÍLIO

Deparando-se com a realidade e a necessidade de cuidado da CDT, as cuidadoras se veem em um cenário marcado pelo desconhecimento e desinformação do cuidado complexo no domicílio.

No hospital até me ensinaram bastante coisa, a dúvida apareceu quando tive que fazer tudo sozinha (E1).

No depoimento emerge o significado do início da realização do cuidado complexo no domicílio, vivência expressa pela mãe por meio de referências ao medo e às dúvidas que marcam esta situação.

Geralmente, a cuidadora vence as dificuldades buscando sua qualificação para a realização destes cuidados, pautando-se na percepção de que as eventuais dificuldades ou a debilidade que a CDT possa apresentar não representam o eixo norteador da existência da criança.

Agradeço a Deus por ter me capacitado e me dado condições de cuidar do meu filho. Eu não vejo ele doente, doente mesmo é aquele que diz que meu filho tá doente (E8).

Além da não aceitação da limitação infantil, a mãe busca constante qualificação para o aperfeiçoamento do cuidado da CDT, demonstrando certificados de realizações de cursos. No domicílio estão presentes vários símbolos que denotam o apego à religião, como quadros com mensagens bíblicas na sala de entrada e quarto da CDT (Diário de Campo).

Em contrapartida, as cuidadoras exercem um cuidado considerado, por vezes, excessivo.

Só eu faço as coisas nele, não confio de deixar ninguém fazer. Eu sei que to fazendo certo (E7).

É perceptível a realização de um cuidado considerado minucioso pela mãe. No quarto da CDT observa-se a presença de utensílios de higiene em abundância, como álcool gel, sabonete líquido, guardanapos e luvas descartáveis de procedimento (Diário de Campo).

SOBRECARGA FÍSICA E EMOCIONAL

Ser cuidadora de uma CDT significa abdicar de suas próprias necessidades para viver em prol da criança enferma. As cuidadoras geralmente estão fadadas ao isolamento social e sentem-se sobrecarregadas física e emocionalmente, como ilustrado nos depoimentos a seguir:

Ele me toma muito tempo, faço acompanhamento com o cardiologista, o psiquiatra e também ia duas vezes na semana no psicólogo (E5).

O berçinho dele fica no meu quarto, toda hora tem que aspirar (E11).

Devido à dependência tecnológica e cuidados com medicamentos, o berço e demais pertences da CDT ocupam um espaço considerável no quarto dos pais (Diário de Campo).

Outra vertente dos discursos que denota a integralidade da dedicação das cuidadoras ao cuidado complexo se pauta no afastamento definitivo do trabalho e no crescente isolamento social, configurando um cenário no qual a cuidadora passa a viver quase que exclusivamente em função da CDT.

Tive que sair do trabalho pra cuidar dele. Consegui aposentar ele, porque depois que eu larguei o trabalho ficou muito difícil (E7).

O abandono do trabalho se apresenta, muitas vezes, como única alternativa capaz de viabilizar o atendimento das demandas de cuidado da CDT e de elaborar as dificuldades com o novo conflito imposto pela situação vivenciada. As emoções e sentimentos são descritos, carregados de significados relacionados ao medo, à insegurança e ao pesar.

Foi difícil se adaptar a essa vida, principalmente sair do trabalho. Fiquei muito doente da cabeça (E1).

Ao sentirem-se limitadas, as cuidadoras ficam predispostas à ansiedade, que gradativamente desencadeia conflitos psicológicos e doenças psicossomáticas. Enfrentam experiências intransferíveis, permeadas pelo desamparo e necessidade constante de fuga da realidade.

Fico imaginando até quando vou ter forças pra aguentar tudo isso. Às vezes peço pra eu acordar e ver que tudo é um sonho ruim (E5).

Mãe apresenta-se abatida, com semblante cansado e olheiras (Diário de Campo).

O impacto da convivência com a CDT constitui um processo doloroso e conflituoso, manifestado por meio da fala ou por outros sinais indicativos de angústia, exaustão e sobrecarga relacionados ao cuidar.

REDE DE APOIO EM SAÚDE: REALIDADE OU UTOPIA?

Os profissionais de saúde nem sempre estão preparados para acolher a família que cuida de uma criança doente crônica com necessidades assistenciais de cunho complexo. Nos discursos emergem significados rodeados de descrença das cuidadoras.

O único lugar que corro com ele é o hospital, lá já conhecem o caso dele. No postinho só vou pra vacinar (E7).

O pessoal do postinho veio aqui pra cadastrar ela quando souberam que era especial e ia precisar de material toda

semana. Eles vêm aqui e vê pra repordado que eu uso (E12).

O segundo relato descortina uma realidade assistencial bastante inadequada e uma rede de apoio profissional deficitária restrita à oferta de materiais e insumos para a viabilização do cuidado à CDT. A participação superficial ou quase inexistente da rede de atenção básica fica ainda mais patente ao verificar, no primeiro relato, que a referência e apoio ao cuidado domiciliar continua a depender da instituição hospitalar, cabendo à Unidade Básica de Saúde ações rotineiras, como a vacinação. Assim, percebe-se que o serviço de referência de atenção terciária é quem, de fato, garante assistência e atendimento prioritário no caso da agudização da doença crônica. Observa-se, portanto, a ausência de referência em relação ao cuidado da CDT no âmbito da atenção básica e a desarticulação entre os serviços de referência e contra referência em saúde.

O médico fala que é importante pra recuperação ele tá indo numa fisioterapeuta e numa fono, porque lá no Hospital tem tudo isso. Mas quando chega no postinho, nunca tem disponível (E11).

O desamparo relatado pelas cuidadoras revela a inexistência de locais ou serviços de assistência e apoio voltados às cuidadoras. A realidade de saúde ofertada pelo município não oferece suporte assistencial capaz de realizar o acompanhamento contínuo da CDT e sua família.

DISCUSSÃO

As interações interpessoais significativas estabelecidas pelas cuidadoras ao longo do

cuidado familiar repercutem em toda a trajetória na busca do entendimento, apoio e tratamento adequados para a doença crônica infantil, além de maneiras viáveis de aprender um cuidado complexo. Corroborando estudos sobre cuidadores, neste universo também predominam as mães, que se veem obrigadas a assumir o papel de cuidadoras⁽⁸⁻⁹⁾. O altruísmo materno contribui sobremaneira para a inserção das mães no cuidado domiciliar, visto que a mesma é a protagonista do cuidado familiar. Assim, assumir desde os cuidados simples aos mais complexos significa o caminho ou solução mais natural para as mães nesses cenários.

Ao relatar a experiência do cuidado da CDT, foi possível identificar os obstáculos e os mecanismos significados pelas cuidadoras para superá-los, bem como os significados atribuídos a cada momento vivenciado ao longo do percurso da doença crônica infantil. Um componente crucial a ser inicialmente considerado é o impacto da notícia da doença crônica e a insensibilidade de alguns profissionais de saúde, relatado pelas participantes. Dentro do período diagnóstico, a família passa por uma reação de choque, na qual afloram sentimentos e emoções entrelaçados ao medo, ansiedade e até à negação; trata-se de um período crucial no qual a família necessita de todo apoio e esclarecimento por um profissional de saúde qualificado⁽⁴⁾.

As atitudes dos profissionais vistas nesta pesquisa denotam falta de habilidade, empatia e sensibilidade ao anunciar um diagnóstico fechado de condição crônica, que irá repercutir severamente em todo o núcleo familiar. A partir do impacto diagnóstico, a cuidadora passa a estabelecer um processo de interação e elaboração gradativa em relação à condição infantil, à nova situação de saúde e às transformações do cotidiano familiar, por meio da interação e comunicação frequente junto aos profissionais de saúde que a assistem.

Lima MF, Paulo LF, Higarashi IH. Technology-dependent children: the meaning of home care – a descriptive study . Online braz j nurs [internet] 2015 Mar [cited year month day]; 14 (2):178-89. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5191>

Esse fenômeno a leva a experienciar o diagnóstico em consonância com o significado que ela atribuirá a essa vivência, tendo como ponto de partida o anúncio da notícia pelo profissional de saúde, bem como a maneira que recebe a notícia.

A cuidadora demonstra a necessidade de participar e entender esse diagnóstico, sentir-se acolhida e apoiada pelo serviço e pelos profissionais. Além do mais, a dúvida em relação à doença crônica pode gerar sentimentos de impotência, falha ou busca pelos culpados e a não aceitação por ter gerado uma criança diferente da almejada^(4,10).

O incentivo à participação e inclusão da família no momento diagnóstico da CDT é de competência do serviço de saúde, sendo algumas de suas atribuições garantir apoio emocional, físico e recursos humanos aptos a prestarem o cuidado em momentos de fragilidade e vulnerabilidade. No entanto, nesta realidade de estudo, verificou-se que os serviços ainda apresentam fragilidades no atendimento à família, que ficam evidenciadas tanto por ocasião do diagnóstico quanto no acompanhamento das mesmas.

Situações conflituosas e desafiadoras se estabelecem frente a um diagnóstico de condição crônica com dependência tecnológica. Inicialmente a família tende a se desestruturar na busca de readequação da rotina para acolher a criança. Trata-se de uma nova experiência, que comumente ocasiona a forçosa mudança da dinâmica pessoal de todos os envolvidos. Concomitante a isso, ocorre a busca por alternativas para alcançar uma estabilidade familiar, como divisão de tarefas e a busca de qualificação para o exercício do cuidado. Tal dinâmica mostrou-se falha num estudo, visto que a única pessoa que abdica de seus exercícios rotineiros é o cuidador familiar preferencial, frequentemente a mãe⁽¹¹⁾.

A insuficiência de informações em relação ao diagnóstico e ao tipo de tecnologia utilizada pela CDT alimentam mitos em relação ao cuidado, favorecendo lacunas na significação do aprendizado pela cuidadora. Como apresentado na terceira categoria, a desinformação acerca dos serviços de apoio à CDT direciona a cuidadora a desempenhar um cuidado considerado por vezes excessivo. Tal atitude revela um risco potencial para a CDT e para a mãe, uma vez que não existem garantias de que o cuidado realizado pela mesma constitua o demandado pela criança. Outro entrave revelado pela situação encontra-se no isolamento social, prejudicial para ambos, levando-se em consideração que a cuidadora, sozinha, não consegue suprir todas as necessidades da criança.

Compreende-se, portanto, que o cuidado contempla diferentes estágios, cada qual marcados por suas potencialidades e fragilidades. Desse modo a presença de uma única figura pode constituir um entrave na evolução clínica e psicológica da CDT. Cuidadores familiares tendem a se sentir sobrecarregados e isolados socialmente, uma vez que o cuidado requer comprometimento, acarretando exaustão física e emocional de quem o executa⁽¹²⁾.

Comumente os serviços de saúde oferecem à cuidadora uma breve qualificação para a prática do cuidado básico, considerado insuficiente e rodeado por dúvidas e inseguranças. Outros serviços, no entanto, creditam à cuidadora familiar competências e responsabilidades para as quais ela não possui a devida qualificação^(11, 13-14).

Destaca-se que um dos maiores conflitos enfrentados pelas cuidadoras refere-se ao relacionamento social. O cuidado complexo carrega uma série de significados que resultam do processo interativo da cuidadora consigo mesma, com o companheiro, a família, os profissionais de saúde e o ambiente que a cerca⁽¹⁵⁾.

Outro aspecto importante deste cenário é o fato de, muitas vezes, as cuidadoras que contribuíam financeiramente para a manutenção do lar serem forçadas a abandonar seus empregos no sentido de assumirem o cuidado como ocupação integral.

Outra resignação imposta por esta condição e destacada nos relatos deste estudo refere-se ao âmbito conjugal, no qual o cuidado da criança significa o rompimento de laços matrimoniais - ou a mãe acaba sendo obrigada a escolher entre o cuidado infantil e o casamento. Tal dilema se fundamenta numa suposta incompatibilidade no exercício dos papéis sociais da mulher, tendo de um lado a obrigação relativa ao cumprimento moral do papel de mãe e cuidadora, e por outro, uma necessidade premente e nada fácil de buscar a qualificação para o cuidado complexo⁽¹⁶⁾.

Em meio a essa atmosfera de transformações, encontra-se a necessidade de readequação da estrutura do lar, em busca do conforto e um ambiente propício para o acondicionamento de aparatos tecnológicos. No entanto, as dificuldades estruturais domiciliares emergem como uma constante de vulnerabilidade, ou seja, a qualidade de vida da CDT está intimamente relacionada a mudanças físicas e comportamentais. Em muitos casos, como apresentado na pesquisa, a família não possui condições financeiras que possibilitem uma reestruturação do ambiente físico, resultando em sentimentos de culpa e negação, que obrigam os pais a recorrerem aos mais variados meios para a aquisição de materiais.

Em decorrência da necessidade de cuidados individualizados e especializados, as cuidadoras necessitam do acompanhamento contínuo dos serviços de saúde. Nota-se o estabelecimento de uma relação conflituosa, ou mesmo uma ausência total de relação, na qual o vínculo com o serviço básico de saúde

se restringe à simples dispensação de insumos para manutenção do aparato tecnológico.

A dificuldade na criação de vínculos entre serviços de saúde e familiares cuidadores reforça a necessidade de reestruturação da atenção básica, que não se mostra suficientemente preparada para atender a demanda crescente de casos crônicos, encaminhando-os para serviços de maior complexidade e dificultando a oferta do atendimento integral e humanizado.

Na perspectiva da garantia de qualidade e integralidade do cuidado ofertado à CDT evidenciou-se a necessidade de articulação entre os diferentes níveis de atenção para a continuidade do cuidado⁽¹⁷⁾. Na realidade enfrentada pelas cuidadoras pesquisadas há uma prévia instrumentalização no hospital, que as prepara minimamente para a realização do cuidado domiciliar. Nos depoimentos, fica evidente a necessidade da continuidade deste processo de preparo e apoio, garantindo uma assistência e acompanhamento adequado da evolução clínica da criança.

Tratando-se de atenção continuada, faz-se necessário o acompanhamento regular por uma equipe multiprofissional qualificada à prestação de cuidados voltados para as demandas assistenciais da CDT e dos familiares, dentro dos preceitos da humanização da assistência. Isso posto, entende-se que o Ministério da Saúde vem buscando estratégias para fornecer subsídios aos estados e municípios para a reorganização da rede de assistência domiciliar, com o objetivo de acolher doentes crônicos e seus familiares cuidadores. Tal iniciativa foi formalizada com o estabelecimento da portaria nº 963 de 27 de maio de 2013, com vistas à atenção domiciliar, a ser consolidada no programa ministerial "*Melhor em Casa*". Tal iniciativa possui grande potencialidade no âmbito do conforto do paciente e família, sem a necessidade de internação e a conseqüente diminuição da su-

perlotação de hospitais e diminuição de riscos como a infecção hospitalar⁽¹⁸⁾.

O presente estudo evidenciou, senão a ausência total deste tipo de atendimento às famílias, uma atuação extremamente superficial e incipiente dos serviços de atenção primária, impedindo a manutenção de um cuidado qualificado à CDT em domicílio.

Uma pesquisa bibliográfica sobre o cuidado às famílias que vivenciam a doença crônica demonstrou, na visão dos profissionais de saúde, algumas fragilidades na assistência às famílias, elencando, entre estas, a falta de um espaço no prontuário do paciente para registro de informações sobre o cuidado à família nos serviços de saúde⁽¹⁹⁾.

A perspectiva de inclusão da família em todo o processo assistencial que envolve a CDT se dá em meio à necessidade de empoderar a família para a realização do cuidado domiciliar, com um seguimento do processo de ensino-aprendizagem familiar, assegurado nos registros de informações em todas as instâncias de atenção. Nessa perspectiva, a cuidadora seria acompanhada por meio do processo de enfermagem, podendo ser avaliada pela equipe de modo a receber “alta hospitalar” para o exercício do cuidado complexo no domicílio, com o seguimento posterior pela rede básica de atenção. No entanto, esse tipo de assistência foge à realidade da saúde pública brasileira por conta de algumas limitações dos serviços assistenciais no que tange à precariedade em recursos humanos, materiais e financeiros.

O conhecimento da experiência familiar com o cuidado complexo torna-se imprescindível no planejamento de intervenções assistenciais e educativas eficientes para a prática domiciliar⁽²⁰⁾. O incentivo de estudos e estratégias voltados para a ação educativa de familiares cuidadores visa estimular a autonomia e a participação familiar na assistên-

cia prestada à CDT, bem como a significação positiva nas relações individuais e coletivas estabelecidas nos serviços de saúde. Ademais, ressalta-se a necessidade de estimular mudanças no cenário assistencial da CDT e na transição deste processo assistencial do hospital para o domicílio, com vistas ao resgate da subjetividade desta vivência, visando à qualidade de vida da família que enfrenta a condição crônica.

CONCLUSÃO

Os significados simbólicos atribuídos pelas cuidadoras, protagonistas na condução do cuidado complexo, demonstram os obstáculos e situações conflituosas em busca do bem-estar e da garantia de segurança nos cuidados ofertados. A atenção integral e humanizada que contemple a família da CDT ainda continua a ser um desafio no que tange à mudança de paradigmas de um modelo assistencial centrado na patologia.

Em síntese, o caminho percorrido pelas cuidadoras na compreensão do diagnóstico da CDT e no aprendizado do cuidado complexo possibilitou o conhecimento dos obstáculos advindos da experiência em meio a um sistema público de saúde deficitário e desarticulado. Justifica-se, no entanto, que os resultados encontrados e analisados partiram de experiências ímpares e pontuais específicas no exercício do cuidado complexo.

Com vistas a reverter esse quadro, inúmeras ações têm sido anunciadas pelo Ministério da Saúde, com a finalidade de organizar e regulamentar a atenção ao doente crônico no domicílio, com a devida valorização do cuidador preferencial. Diante dessa problemática, atenta-se para a necessidade do desenvolvimento de ações que contemplem as demandas de capa-

citação e acompanhamento das cuidadoras em todos os níveis da atenção.

REFERÊNCIAS

1. Schimitd MI, Duncan BB, Silva GA, Menezes NA, Monteiro CA, Barreto SM, et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. In: *The Lancet – Saúde no Brasil*. [cited 13 set 2013]. Available from: <http://www.thelancet.com/series/health-in-brazil>.
2. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
3. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology – dependent child. *J Adv Nurs*. 2005;51(5):456-64.
4. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. *J. Hum. Growth Dev*. 2012; 22(3): 291-296.
5. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
6. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
7. Brasil. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília (DF); 1990 Jul 13.
8. Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev Rene*. 2013; 14(4): 665-73.
9. Rezende JM, 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. *R. pesq.:cuid. fundam. online*. [Internet].2010 [cited 2011 Out 16]; 2(Ed. Supl.):22-25. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/pdf_68.
10. Lima EC, Ribeiro NRR. A família cuidando do filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. *CiencCuid Saúde*. 2009; 8(suplem): 110-16.
11. Leite NSL, Cunha SR, Tavares MFL. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico reflexiva freireana. *Rev. Enferm. UERJ*. 2011; 19(1): 152-6.
12. Pontes-Fernades AC, Peten EBL. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. *Psicolteorpesqui*. 2011; 27(4): 459-65.
13. Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86(1):15-20.
14. Rabello AFG, Rodrigues PH. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010; 15(2):379-88.
15. Santo EARE, Gaiva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011; 19(3): 9 telas.
16. Guimarães CA, Lipp MEN. Os possíveis porquês do cuidar. *Rev. SBPH [internet]*. 2012 [cited 2011 Oct 16]; 15(1): 249-63. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100014&lng=pt.
17. Silva RVGO, Ramos FR. Processo de alta hospitalar da criança: percepções de enfermeiros acerca dos limites e das potencialidades de sua prática para a atenção integral. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(2): 247-54.
18. Brasil. Presidência da República. Lei n. 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da república Federativa do Brasil, Brasília (DF)*; 2013 Ago 8.
19. Elsen I, Souza AIJ, Prospero ENS, Barcellos WBE. O cuidado profissional às famílias que vivem a doença crônica em seu cotidiano. *CiencCuid Saude*. 2009; 8(suppl): 11-22.
20. Wang KWK, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs*. 2004; 45(1): 36-46.

Todos os autores participaram das fases dessa publicação em uma ou mais etapas a seguir, de acordo com as recomendações do International Committe of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participação substancial na concepção ou confecção do manuscrito ou da coleta, análise ou interpretação dos dados; (b) elaboração do trabalho ou realização de revisão crítica do conteúdo intelectual; (c) aprovação da versão submetida. Todos os autores declaram para os devidos fins que são de suas responsabilidades o conteúdo relacionado a todos os aspectos do manuscrito submetido ao OBJN. Garantem que as questões relacionadas com a exatidão ou integridade de qualquer parte do artigo foram devidamente investigadas e resolvidas. Eximindo, portanto o OBJN de qualquer participação solidária em eventuais imbróglis sobre a materia em apreço. Todos os autores declaram que não possuem conflito de interesses, seja de ordem financeira ou de relacionamento, que influencie a redação e/ou interpretação dos achados. Essa declaração foi assinada digitalmente por todos os autores conforme recomendação do ICMJE, cujo modelo está disponível em http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf

Recebido: 17/03/2015
Revisado: 11/05/2015
Aprovado: 20/05/2015