



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

MURIEL FERNANDA DE LIMA

**NECESSIDADES ASSISTENCIAIS E EDUCATIVAS DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

**MARINGÁ
2013**

MURIEL FERNANDA DE LIMA

**NECESSIDADES ASSISTENCIAIS E EDUCATIVAS DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Cuidados nos Diferentes Ciclos de Vida.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª.: Ieda Harumi Higarashi

**MARINGÁ
2013**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

L732n	<p>Lima, Muriel Fernanda de Necessidades assistenciais e educativas de cuidadores de crianças dependentes de tecnologia / Muriel Fernanda de Lima. -- Maringá, 2013. 84 f.</p> <p>Orientadora: Prof.a Dr.a Ieda Harumi Higarashi. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2013.</p> <p>1. Doenças crônicas em crianças. 2. Assistência domiciliar. 3. Cuidados de enfermagem. 4. Relações familiares. 5. Apoio social. 6. Cuidados integrais de saúde. I. Higarashi, Ieda Harumi, orient. II. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.</p> <p>CDD 22.ed.610.73</p>
-------	---

MURIEL FERNANDA DE LIMA

**NECESSIDADES ASSISTENCIAIS E EDUCATIVAS DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Ieda Harumi Higarashi (Orientadora)
Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Prof^ª. Dr^ª. Maria Cândida de Carvalho Furtado
Universidade de São Paulo (EERP)

Prof^ª. Dr^ª. Vanessa Denardi Baldissera
Universidade Estadual de Maringá (UEM)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente, a Deus por ter me concedido a oportunidade de realização desta pesquisa e me fazer compreender que para tudo existe o devido tempo.

Aos meus familiares pelo amparo, apoio, amor e carinho, especialmente meus pais Carmem Lúcia de Lima e Paulo dos Santos Lima aos quais agradeço eternamente pela oportunidade desta conquista.

Às cuidadoras das Crianças Dependentes de Tecnologia, que com seus discursos enriqueceram nossos conhecimentos acerca do cuidado domiciliar.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Dra. Ieda Harumi Higarashi, pela orientação, presença, amizade e exemplo a ser seguido.

À amiga irmã, companheira de graduação Lorena Belentani (*in memóriam*), pelo incentivo, cumplicidade e pelos tantos momentos compartilhados; eterna companheira de projetos e cantinas. Saudades imensas!

Ao companheiro de graduação e mestrado William Campo Meschial, pela amizade e companheirismo em todos esses anos.

À professora Dra Jorseli Coimbra, que soube conquistar meu respeito, carinho e admiração. Agradeço pela amizade, disponibilidade e acolhimento, desde o início desta trajetória, ultrapassando a vida acadêmica.

À professora Dra Adriana Zani, pelo incentivo no início desta caminhada.

Às companheiras de mestrado Anna, Camilla, Hellen e Pâmela por terem tornado essa etapa um tanto quanto divertida e significativa.

À secretária do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Cristiane Druciack, pela amizade, colaboração e “quebradas de galho” nesses dois anos de estudo.

Às professoras Dra Ariadne Fonseca e Dra Vanessa Baldissera pela disponibilidade em avaliar meu trabalho desde a qualificação.

A todos os profissionais da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica pela receptividade e colaboração no período de coleta de dados.

A todas as pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram para o resultado final desta pesquisa.

“O cuidado serve de crítica à nossa civilização agonizante e também de princípio inspirador de um novo paradigma de convivialidade. O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato: é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representam uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro”.

Leonardo Boff, *Saber Cuidar* (1996) 

LIMA, M. F. **Necessidades assistenciais e educativas de cuidadores de crianças dependentes de tecnologia.** 2013. 84 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Orientadora: Ieda Harumi Higarashi. Maringá, 2013.

RESUMO

Os avanços técnicos e científicos na área da saúde permitiram a melhora significativa dos índices de sobrevivência de crianças com casos anteriormente condenados à morte. Conjuntamente com esses avanços surge uma nova demanda assistencial em saúde, as crianças com doenças crônicas que necessitam do uso de aparatos tecnológicos para a manutenção de uma atividade vital, estas também nomeadas Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT). Todavia, crianças com condição crônica possuem fragilidades e limitações, necessitando de uma nova perspectiva em relação ao cuidado. Neste sentido, a família necessita se reorganizar e se adaptar para redistribuição de papéis e eleger um membro para assumir o cuidado integral da criança. Isto posto, o objetivo desta pesquisa foi analisar o processo de cuidado domiciliar por cuidadores familiares de Crianças Dependentes de Tecnologia. Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, cuja metodologia se pautou na técnica da Análise de Conteúdo, modalidade temática, ancorado no referencial teórico do Interacionismo Simbólico. Participaram do estudo 14 cuidadoras familiares preferenciais de CDT, que foram acompanhadas no ambiente hospitalar e posteriormente no domicílio após a alta hospitalar da criança. Os dados foram coletados entre os meses de março e junho de 2013, por meio de entrevistas com o apoio de um roteiro semiestruturado e observação não participante com o auxílio de um roteiro de observação. A coleta de dados se deu em dois momentos, inicialmente na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do Hospital Universitário de Maringá – Paraná, para captação, observação e entrevista dos sujeitos da pesquisa; e posteriormente no domicílio, após a alta hospitalar da CDT, com vistas à verificação do cuidado complexo realizado no referido ambiente e as demandas acarretadas por esta realidade. A possibilidade da permanência da cuidadora e aprendizado do cuidado complexo no período de internação hospitalar foram considerados insuficientes para a garantia da segurança e empoderamento familiar. As dificuldades relatadas pelas cuidadoras neste período referiram-se principalmente à necessidade de esclarecimentos de dúvidas em relação ao diagnóstico, manejo e tecnologia a ser utilizada pela CDT, organização e dinâmica familiar para o cuidado infantil. Em meio ao cuidado, as cuidadoras tiveram alguns obstáculos a serem inicialmente superados em relação ao medo, preocupação, apoio, responsabilidade e manutenção financeira do lar. Diante disso, ressalta-se a necessidade da atenção dos órgãos públicos e serviços de saúde para o desenvolvimento de ações que contemplem as necessidades de conhecimento e cuidado das cuidadoras familiares desde o período diagnóstico até a transposição do cuidado complexo para o domicílio. Os resultados construídos evidenciam a necessidade de ampliação da rede de cuidado familiar, incluindo serviços articulados comprometidos com a continuidade e qualidade do cuidado. O estudo também evidenciou lacunas referentes à qualificação dos profissionais que atuam com as famílias, já que os mesmos ainda restringem seu olhar e atenção à necessidade assistencial do membro familiar doente crônico e não ao núcleo familiar como uma unidade que necessita ser tratada para a efetividade das ações educativas em saúde.

Palavras-chave: Doença Crônica. Assistência Domiciliar. Cuidados de Enfermagem. Relações Familiares. Apoio Social. Cuidados Integrais de Saúde.

LIMA, M. F **Support and educational needs of caregivers of technology-dependent children.** 2013. 84 f. Dissertation (Masters in Nursing). Mastermind: Ieda Harumi Higarashi. Maringá, 2013.

ABSTRACT

The technical and scientific advances in health care allowed significant improvement of indices and survival of children with cases previously sentenced to death. Along with these advances a new demand for health care assistance, the children with chronic diseases that need technological devices to maintenance of a vital activity, these also named Technology-dependent Children (TDC). However, children with chronic condition have fragilities and limitations, requiring a new perspective regarding to care. In this sense, the family needs to reorganize and adapt for the redistribution of roles and rank a member to take care integrally of the child. This post, the objective of this research was analyzing the process of domiciliary care by family caregiver of Technology-dependent Children. It is a descriptive research with qualitative approach that utilized the Content Analysis as methodological reference, thematic anchored in the theoretical framework of Symbolic Interactionism. 14 family TDC preferred caregivers participated of the study, and they were accompanied in the hospital and in the domicile after the child's hospital discharged. The data were collected between March and June of 2013, by means of interviews with the support of a semi-structured guide and non-participant observation with the aid of an observation guide. The data collection took place in two moments, initially in Pediatric Intensive Care (PIC) of University Hospital of Maringá - Paraná, for catchment, observation and interview of the research subjects; and after in domicile, after the TDC's discharge, with view to verifying complex care and the demands brought about by this reality. The possibility of the permanence of the caregiver and learning complex care during hospitalization were considered insufficient to guarantee security and family empowerment. The difficulties reported by the caregivers during this period referred mainly to the need of doubts clarification regarding to the diagnosis, handling and technology to be used by the TDC, organization and family dynamic to the child care. Among the care, the caregivers had some obstacles to be initially overcome concerning to fear, worry, support, responsibility and home's financial maintenance. Faced with this, it emphasizes the need of the public organizations and health service's attention to the development of actions that contemplate the necessities of knowledge and care of the family caregivers since the diagnosis period until the transpose of complex care in the domicile. The meanings built highlight the need for expanding the network of family care, including committed articulated services to the continuity and quality of care. The study also highlighted gaps that refers to qualification of the professionals working with families, they also see the assistance need of a family member with chronic disease, not the family center as a unit that needs to be treated to the effectiveness of health educational actions.

Key-words: Chronic Disease. Home Nursing. Nursing Care. Family Relations. Soc´ Support. Comprehensive Health Care.

LIMA, M. F. **Necesidades asistenciales y educativas de cuidadores de niños dependientes de tecnología.** 2013. 84 f. Tesis (Máster en Enfermería). Orientadora: Ieda Harumi Higarashi. Maringá, 2013.

RESUMEN

Los avances técnicos y científicos en el área de la salud permitieron una mejora significativa de las tasas de supervivencia de niños con casos en los cuales anteriormente estaban condenados a muerte. Junto con estos avances surge una nueva demanda asistencial en salud, los niños con enfermedades crónicas que necesitan del uso de dispositivos tecnológicos para el mantenimiento de una actividad vital, también llamados de Niños Dependientes de Tecnología (CDT). Sin embargo, los niños con enfermedades crónicas poseen debilidades y limitaciones, lo que requiere de una nueva perspectiva en relación a la atención. En este sentido, la familia necesita reorganizarse, adaptarse para la redistribución de los roles y elegir un miembro para asumir el cuidado integral del niño. Aclarado esto, digamos que el objetivo de esta investigación fue analizar el proceso de la atención domiciliar por parte de los cuidadores familiares de Niños Dependientes de Tecnología. Se trata de una investigación cualitativa descriptiva cuya metodología se basa en la técnica de análisis de contenido, temática, basada en el marco teórico del Interaccionismo Simbólico. Los participantes del estudio fueron 14 cuidadores familiares de CDT, que fueron seguidos en el hospital y más tarde en su casa después del alta del niño. Los datos fueron recolectados entre marzo y junio de 2013, a través de entrevistas con la ayuda de una guía de observación, semi-estructurada y no participante. La recolección de datos se llevó a cabo en dos etapas, primero en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) del Hospital Universitario de Maringá - Paraná, para recepción, observación y entrevista de los sujetos de la investigación y posteriormente en su domicilio, después del alta hospitalario del niño CDT, con el fin de verificar la atención compleja proporcionada en ese entorno y las exigencias que conlleva esta realidad. La posibilidad de la permanencia de la cuidadora y el aprendizaje del cuidado complejo en el período de internación hospitalario, fueron considerados insuficientes para garantizar la seguridad y autonomía de la familia. Las dificultades señaladas por las cuidadoras en este período se refieren principalmente a la necesidad de aclarar las dudas en relación al diagnóstico, manejo y tecnología que será utilizada por el (niño dependiente de tecnología) CDT, la organización y la dinámica familiar para el cuidado infantil. En medio de la atención, las cuidadoras tuvieron algunos obstáculos que superar inicialmente en relación al miedo, la preocupación del apoyo y la responsabilidad financiera del mantenimiento del hogar. Por lo tanto, hacemos hincapié en la necesidad de la atención de los organismos públicos y servicios de salud para el desarrollo de acciones que contemplen las necesidades de conocimiento y cuidado de las cuidadoras familiares desde la fase de diagnóstico hasta la incorporación del cuidado complejo en el hogar. Los significados construidos ponen de relieve la necesidad de expansión de la red de atención familiar, incluyendo servicios articulados comprometidos con la continuidad y calidad del cuidado. El estudio también evidenció deficiencias referentes a la calidad en la formación de los profesionales que actúan con las familias, ya que los mismos todavía restringen su mirada y atención a la necesidad asistencial del miembro familiar enfermo crónico y no al núcleo familiar como una unidad que necesita ser tratada para la eficiencia de las acciones educativas en salud.

Palabras clave: Enfermedad Crónica. Asistencia Domiciliar. Cuidados de Enfermería. Relaciones Familiares. Apoyo Social. Cuidados Integrales de Salud.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDT	Criança Dependente de Tecnologia
COPEP	Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Com Seres Humanos
COREA	Comissão de Regulamentação das Atividades Acadêmicas
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HUM	Hospital Universitário de Maringá
IS	Interacionismo Simbólico
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PSE	Programa de Pós Graduação em Enfermagem
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEM	Universidade Estadual de Maringá
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	15
1. INTRODUÇÃO	16
1.1. JUSTIFICATIVA E IMPORTÂNCIA PARA A ENFERMAGEM.....	18
1.2. O FAMILIAR CUIDADOR FRENTE AO SISTEMA DE SAÚDE: BREVE DISCUSSÃO	20
2. OBJETIVOS	23
2.1. OBJETIVO GERAL.....	23
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	23
3. METODOLOGIA	24
3.1. DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	24
3.2. LOCAL DO ESTUDO.....	25
3.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	25
3.4. COLETA DE DADOS.....	27
3.5. ASPECTOS ÉTICOS ENVOLVIDOS NO ESTUDO.....	28
4. ANÁLISE DOS DADOS	29
4.1. REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	29
4.2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	30
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	33
5.1. MANUSCRITO 1: CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA: DESAFIO NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE.....	33
5.2. MANUSCRITO 2: CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA: O IMPACTO DO CUIDADO DOMICILIAR.....	46
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
7. IMPLICAÇÕES PARA ENFERMAGEM	67
REFERÊNCIAS	68
APÊNDICES	73
ANEXOS	80

APRESENTAÇÃO

O presente estudo é produto do projeto de Dissertação de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (PSE/UEM). Foi desenvolvido junto ao Hospital Universitário de Maringá (HUM) e cuidadores familiares de Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT) internadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Teve como objetivo geral analisar o processo de cuidado domiciliar por cuidadores familiares de CDT.

As seções desta dissertação estão estruturadas nas seguintes partes: Introdução, Objetivos, Metodologia, Resultados e Discussão, Considerações Finais, Implicações para Enfermagem, e Referências.

De acordo com o modelo proposto pelo PSE/UEM, os resultados que compõem esta dissertação estão apresentados na forma de dois manuscritos científicos:

O primeiro manuscrito intitulado CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA: desafio na educação em saúde, teve como objetivos: verificar as estratégias que a equipe de saúde da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) utiliza para capacitação de cuidadores familiares de CDT; identificar os fatores que interferem na assistência familiar à CDT no ambiente hospitalar e domicílio e verificar o sistema de apoio de saúde oferecido no cuidado domiciliar às cuidadoras.

O segundo manuscrito intitulado CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA: o impacto do cuidado domiciliar objetivou: evidenciar fortalezas e fragilidades da família no cuidado à CDT e as mudanças ocorridas no núcleo familiar após o retorno da criança ao domicílio, bem como, discutir desafios e possibilidades para a inserção familiar no processo assistencial de saúde da CDT.

1. INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos propiciaram a modificação do perfil demográfico e epidemiológico da população, influenciada pela maior sobrevivência de crianças prematuras, com má formação congênita, doenças crônicas e traumas. Tal realidade consiste basicamente no aumento das doenças crônicas, que por sua vez decorrem do aumento da expectativa de vida, urbanização acelerada, acesso e ampliação dos serviços de saúde e métodos diagnósticos, entre outros fatores (RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Com o aumento da expectativa de vida do brasileiro, as doenças crônicas passaram a representar uma faixa expressiva dos atendimentos realizados nos serviços de saúde (BARROS et al., 2011). Segundo Mendes (2012, p.33):

As condições crônicas, especialmente as doenças crônicas, são diferentes. Elas se iniciam e evoluem lentamente. Usualmente, apresentam múltiplas causas que variam no tempo, incluindo hereditariedade, estilos de vida, exposição a fatores ambientais e a fatores fisiológicos.

O desenvolvimento de uma doença crônica, postas as dificuldades de adaptações necessárias ao convívio com a mesma, possui um curso demorado, na maioria das vezes incurável, impondo limitações às funções do indivíduo. Essa problemática torna-se ainda maior quando se trata de uma criança portadora de doença crônica. A condição de cronicidade poderá afetar qualitativamente a criança e os familiares envolvidos, tendo-se em vista que em muitos casos os familiares se culpabilizam pela doença (NOBREGA et al., 2010).

De acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) realizada no ano de 2008, 31,3% da população geral, o que equivale a cerca de 60 milhões de pessoas, têm doenças crônicas. Destas, 9,1% são crianças de 0 a 5 anos e 9,7% possuem de 6 a 13 anos.

Em decorrência deste novo cenário, outras demandas assistenciais emergiram provocadas pelo crescimento da clientela formada pelos sobreviventes com sequelas advindas da recuperação de quadros agudos de doenças ou do processo terapêutico implementado. Essas crianças, quando no domicílio, muitas vezes tornam-se crianças dependentes do uso de tecnologias (CDT), demandando cuidados contínuos de natureza

complexa, constituindo um desafio para os seus cuidadores familiares (NEVES; CRABRAL, 2009).

Os dependentes de tecnologia são definidos como os que necessitam de um dispositivo tecnológico para substituir uma função vital do corpo, assim como cuidados especializados prestados por uma equipe de saúde no ambiente hospitalar, para afastar a morte ou futura incapacidade (GAVAZZA et al., 2008). O cuidado prestado a estas CDT exige, por parte do familiar, a adoção de medidas de readaptação das atividades rotineiras, que implicam, na maioria dos casos, mudanças do estilo de vida familiar e estrutura familiar.

Apesar de ser cada vez maior a expectativa de sobrevivência de CDT, resta a preocupação com o prognóstico a longo prazo, uma vez que condições como a prematuridade, o tratamento neonatal e o tempo de internação podem ter como consequências crianças com sequelas importantes no que diz respeito ao seu desenvolvimento, crescimento e interação familiar (VIERA; MELLO, 2009).

Nesse sentido, as modernas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), equipadas com tecnologia de ponta, são um marco na assistência, contribuindo para a sobrevida e tendo como foco de assistência os aspectos biológicos, primordialmente (VASCONCELOS; LEITE; SCOCHI, 2006).

Um fato capaz de retratar a vivência e evolução tecnológica no âmbito de uma UTIP desde sua gênese é retratado no livro *“Pulmão de Aço”*. O título faz referência ao aparelho criado na década de 1920 por Philip Drinker, trata-se de uma grande máquina que permitia à criança respirar após a perda do controle muscular ou diafragmático. O pulmão de aço foi o precursor das primeiras UTI's. A história é narrada por Eliana Zagui que chegou ao Hospital das Clínicas de São Paulo com dois anos de idade, diagnosticada com poliomielite, e atualmente aos quase 40 anos de idade ainda vive no mesmo hospital com sua vida na dependência de aparelhos (ZAGUI, 2012).

Porém, se por um lado esses avanços auxiliam no aumento da sobrevida, por outro contribuem para intensificar as dificuldades e ansiedades da família frente aos cuidados com a criança, que passa a depender, ainda que por períodos variados, do uso destas tecnologias.

De acordo com Cunha (2000), o cuidador de CDT sente-se isolado e despreparado para o cuidado. Apesar de as estratégias de cuidado voltadas para a CDT e seus cuidadores constituírem-se em elementos mais frequentes na rotina atual dos serviços de saúde, em

razão da crescente demanda destes casos, tais aspectos ainda carecem de maior difusão e aperfeiçoamento, principalmente no que tange às ações voltadas para a continuidade dos cuidados hospitalares, em sua transição para o ambiente domiciliar.

Neste contexto, são comuns os sentimentos de medo, ansiedade e insegurança em relação à sua própria capacidade de lidar com a nova situação e com a incerteza sobre o futuro da criança e do núcleo familiar. Não raramente, estes fatores acabam contribuindo para a ruptura da estabilidade e unidade familiar.

Cuidar de uma CDT constitui uma tarefa complexa, e este papel é comumente transferido a um ou mais membros da família. Os mesmos se veem obrigados a acumular essa função juntamente com as demais atividades já realizadas. As equipes de saúde no âmbito hospitalar e atenção primária devem, dentre outras atividades, promover a qualificação desses cuidadores para que os mesmos se tornem aptos a desenvolver os cuidados diários com as crianças, ressaltando que, não faz parte da rotina do cuidador familiar, tampouco é de sua competência, a realização de técnicas e procedimentos de profissões legalmente estabelecidas (BRASIL, 2008).

Para o sucesso do cuidado domiciliar faz-se necessário um suporte de orientação e de supervisão adequado das pessoas que realizam este cuidado. Atualmente existem programas vigentes do Ministério da Saúde, que garantem a assistência multiprofissional domiciliar gratuita, além da orientação e do apoio adequados ao familiar cuidador. Assim, é inegável a importância destas iniciativas públicas de qualificação do familiar cuidador, tendo em vista seus potenciais benefícios no sentido de proporcionar à CDT e a seu cuidador, uma melhor qualidade de vida, evitando ainda, reinternações e a oneração do sistema de saúde.

Isto posto, o presente estudo tem como tema o processo de qualificação de um familiar cuidador de uma CDT.

1.1 JUSTIFICATIVA E IMPORTÂNCIA PARA A ENFERMAGEM

A experiência que vivenciei na graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (HUM), no período de estágio na disciplina de Saúde da Criança no HUM me direcionou ao questionamento sobre a assistência no que tange aos familiares das

crianças hospitalizadas. Fiquei inquieta ao observar que no período que compreende a internação em uma UTIP a família ficava reclusa, com participação ínfima em relação ao cuidado infantil. Em contrapartida, dentro da mesma instituição hospitalar, com a evolução clínica da criança, a mesma recebia alta hospitalar da UTIP e era então transferida para o setor de internamento em Pediatria. Neste setor, porém, verificava-se uma dinâmica totalmente diferente, na qual a mãe era praticamente “obrigada” a realizar parte do cuidado infantil, muitas vezes sem um treinamento prévio.

Sabe-se que o sentimento de insegurança do familiar cuidador normalmente é agravado em função de, na grande maioria das instituições assistenciais de saúde, o foco de atenção ser direcionado essencialmente à CDT.

Nesta perspectiva, a enfermagem tem papel fundamental, no sentido de propor um plano de assistência que contemple a efetiva inclusão do familiar cuidador, a fim de estimular sua participação no tratamento, oferecendo o devido suporte para a aprendizagem dos cuidados complexos e para a compreensão acerca da importância da continuidade deste processo (BECK; LOPES, 2007).

Ao mesmo tempo, uma abordagem assistencial desta natureza remete à necessidade de uma reestruturação das rotinas de acompanhamento do familiar durante o período de hospitalização, com propostas de mudanças inclusive no prontuário, que deverá prever um local reservado para o registro de condutas do acompanhante, no sentido de possibilitar a avaliação de sua evolução para a autonomia no cuidado. Mudar essa perspectiva não é algo fácil dentro de uma UTIP, mas torna-se uma tarefa necessária decorrente das novas demandas da realidade assistencial brasileira.

No Brasil, são inexistentes estudos com dados que permitam fazer inferências seguras sobre o número de crianças que vivem em condições limítrofes ou sobrevivendo com o uso de tecnologia. A falta de conhecimentos nesta área específica da atenção, por sua vez, justifica a necessidade de estudos voltados à otimização de propostas para o tratamento das CDT, com ênfase ao suporte adequado aos familiares (RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Frente ao exposto, as presentes questões se colocam: Quais são os meios disponibilizados pelo serviço de atendimento intensivo pediátrico, no sentido de instrumentalizar as famílias de CDT para o cuidado domiciliar? Como se dá a inserção desses familiares no âmbito do cuidado hospitalar e como é realizado seu acolhimento pela equipe de enfermagem do serviço de atenção primária? Existem ações sistematizadas, no

âmbito da rede municipal de saúde, no sentido de oferecer o suporte adequado ao cuidador de uma CDT, em sistema de referência e contra-referência com o nível terciário de atenção?

Acredita-se que, para a contribuição efetiva na melhoria do cuidado às CDT e seus familiares/cuidadores, faz-se necessária a realização de estudos que busquem compreender as experiências familiares nas diferentes realidades ou instâncias da assistência, de modo a subsidiar a proposição de condutas mais eficazes neste contexto da atenção.

1.2 O FAMILIAR CUIDADOR FRENTE AO SISTEMA DE SAÚDE: ASPECTOS GERAIS

De acordo com as definições contidas no guia prático do cuidador emitido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), é chamado de cuidador àquele que cuida, tendo objetivos estabelecidos pelas instituições especializadas, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida.

O cuidado domiciliar exige do familiar que o assume, o cuidador, inúmeros requisitos, dentre os quais se destacam: vontade, disposição, habilidade e conhecimento básico sobre o cuidado. Um estudo realizado com cuidadores familiares mostrou que 80% dos cuidadores afirmaram o não recebimento de orientações necessárias à realização do cuidado domiciliar, por profissionais de saúde (SOUZA et al.; 2006).

O cuidador familiar, no contexto da presente investigação, é o integrante da família incumbido de realizar o cuidado domiciliar à CDT, sendo a pessoa com a qual os profissionais de saúde devem manter maior contato. No entanto, a prática educativa ou educação em saúde emerge neste contexto como uma das estratégias muito pouco desempenhadas pelos profissionais de saúde. Tal fato vem reforçar a idéia de um atendimento curativista centrado na patologia. A educação em saúde é um processo de ensino aprendizagem que visa à promoção da saúde e no qual o profissional, em especial o enfermeiro, é o principal mediador desta prática.

É comum observar o direcionamento de práticas educativas centradas em indivíduos doentes, tendo em vista que o profissional de saúde direciona seus planos de

ações a pessoas que procuram o serviço de saúde por conta da agudização de alguma patologia, deixando de lado o cuidador familiar. Neste cenário, desconsidera-se o fato deste cuidador ser a pessoa que na maior parte das vezes, permanece em tempo integral com a criança dependente, tendo assim, as melhores condições para o fornecimento de informações fundamentais sobre sua situação de saúde e cruciais para o desenvolvimento de um plano adequado de cuidado.

Como parte de um processo cultural histórico profundamente arraigado, com o passar dos séculos temos ainda a figura feminina como eleita para desempenhar o cuidado (LIMA et al., 2013; WATANABE; DERNIL, 2005). Corroborando estudos sobre cuidadores familiares, podemos observar que o cuidado é geralmente assumido por mulheres, usualmente representadas por esposas, mães ou filhas dos indivíduos doentes.

No Brasil, o cuidado domiciliar tem sido uma atividade, no âmbito da saúde, cada vez mais resgatada pelos programas governamentais, a citar a portaria de número 963, de 27 de maio de 2013 que, entre outros pressupostos, redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2013).

Tais programas tem como pilares o resgate da responsabilidade do familiar do doente crônico, a criação ou fortalecimento de vínculos entre doentes e cuidadores no domicílio e, acima de tudo, a assistência domiciliar como contribuição significativa na redução dos custos decorrentes com a assistência hospitalar. Assim, a transferência de papéis, está aos poucos, sendo implementada, de tal maneira que o domicílio vem se configurando cada vez mais como o ambiente de cuidado dos doentes crônicos.

Todavia, tem-se o entusiasmo na implementação de programas de cuidados e internações domiciliares; e tal questão faz emergir uma realidade encoberta em relação às competências e necessidades assistenciais de quem executa o cuidado, o cuidador. Um estudo recente sobre cuidadoras de CDT revelou que, além da deficiência de informações por parte das redes assistenciais em saúde, o cuidado acarreta problemas como estresse, sobrecarga e o desgaste físico e mental de quem o executa (LIMA et al., 2013).

Depreende-se assim que, embora existam várias iniciativas governamentais que visam ao resgate de uma assistência humanizada ao doente crônico, a rede pública de saúde ainda não possui recursos humanos e materiais capazes de dispensar um atendimento de qualidade ao doente e seu cuidador.

É importante ressaltar a necessidade de reestruturação dos serviços de saúde para viabilizar o desenvolvimento de ações voltadas para o cuidado da unidade familiar.

Delegar o exercício do cuidado complexo a um cuidador familiar sem a devida qualificação para a execução do mesmo pode implicar em situações conflituosas e ameaçadoras, capazes de comprometer a qualidade de vida de todo o núcleo familiar.

Sob esta perspectiva, observa-se a necessidade de mudança de paradigma em relação à qualificação do cuidador familiar no exercício do cuidado complexo domiciliar e a reordenação da assistência básica no âmbito do SUS, com políticas públicas voltadas para a supervisão e o apoio contínuos à família nestes contextos, com vistas a garantir a segurança e qualificação deste cuidado.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar o processo de qualificação para o cuidado familiar domiciliar de Crianças Dependentes de Tecnologia.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Verificar as estratégias que a Equipe de Saúde da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica utiliza para a capacitação de cuidadores familiares de Crianças Dependentes de Tecnologia.
- Identificar os fatores que interferem na assistência familiar à Criança Dependente de Tecnologia no ambiente hospitalar e domicílio.
- Evidenciar fortalezas e fragilidades da família no cuidado à Criança Dependente de Tecnologia e as mudanças ocorridas no núcleo familiar após o retorno da criança ao domicílio.
- Verificar o sistema de apoio de saúde, oferecido no cuidado domiciliar aos familiares cuidadores.
- Discutir desafios e possibilidades para a inserção familiar no processo assistencial de saúde da Criança Dependente de Tecnologia.

3. METODOLOGIA

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo de natureza qualitativa, que envolve o uso e a coleta de uma variedade de materiais empíricos que descrevem momentos e significados rotineiros e problemáticos na vida dos pesquisados. Consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que dão visibilidade ao mundo, transformando-o em uma série de representações com o objetivo de entender ou interpretar os fenômenos estudados (DENZIN; LINCOLN, 2006).

A pesquisa qualitativa envolve a imersão do pesquisador em seu campo de pesquisa, considerando esse campo como o cenário social no qual tem lugar o fenômeno estudado em todo conjunto de elementos que o constituem e que por ele está constituído (REY, 2005). Para este autor, o caráter qualitativo da pesquisa não se refere aos instrumentos utilizados, e sim aos processos caracterizadores da produção do conhecimento.

Segundo Minayo (2007), pesquisa qualitativa é entendida como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento como na sua transformação, como construções humanas significativas.

“...as metodologias de pesquisa qualitativa entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas” (Minayo, 1993; 10).

Os métodos qualitativos concentram-se no todo da experiência humana e no sentido atribuído pelos indivíduos que vivem a experiência. Esses métodos permitem compreensão mais ampla e profunda a respeito dos comportamentos humanos complexos

do que aquele obtido de exames ou outras medidas lineares de percepção (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O ponto de partida para a implementação deste estudo foi a UTIP do HUM. Trata-se de um hospital escola, de caráter público, localizado na região Noroeste do estado do Paraná, de médio porte e com um total aproximado de 130 leitos. O hospital serve como referência para o município de Maringá e outros 28 municípios que compõem a 15ª Regional de Saúde do Paraná e prioriza atividades voltadas para o âmbito assistencial, pesquisa, ensino e extensão universitária.

A instituição possui em sua estrutura, unidades de internação médico-cirúrgica, pediátrica, maternidade, centro-cirúrgico, pronto atendimento e UTIs adulta, pediátrica e neonatal. A UTIP, *locus* inicial para a realização desta pesquisa, conta atualmente com a totalidade de seis leitos funcionantes para a assistência; no local foram captados e entrevistados os sujeitos de pesquisa. Tal unidade estudada possui em seu quadro de funcionários dois enfermeiros, dois técnicos de enfermagem, um médico plantonista e um médico residente no apoio assistencial em cada turno de trabalho.

Após a coleta de dados em ambiente hospitalar o estudo prosseguiu ao domicílio com a pretensão de emergir a realidade domiciliar no que tange ao processo de cuidado implementado pelas famílias, em continuidade à assistência prestada em nível hospitalar. Além disso, buscou-se verificar o suporte oferecido às famílias pelo serviço de atenção primária à saúde.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 14 cuidadoras familiares que possuíam CDT hospitalizadas na UTIP do HUM, através da inclusão de 14 CDT internadas na UTIP do HUM. A intenção desta pesquisa foi de entrevistar o cuidador familiar preferencial da

CDT, que permanecesse na unidade hospitalar para acompanhar e auxiliar na realização do cuidado complexo dispensado à criança internada. No entanto, constatou-se que, geralmente, é a mãe quem assume o papel de cuidadora preferencial da criança.

Os critérios de inclusão dos participantes foram:

- ✓ Crianças com quadro clínico e/ou diagnóstico compatível com o conceito de CDT, e com prognóstico de necessidade de manutenção de cuidados complexos no domicílio.
- ✓ Crianças hospitalizadas por um período igual e/ou superior a uma semana na UTIP, período considerado mínimo necessário à ambientação e início de uma intervenção educativa ao cuidador para a realização dos cuidados no domicílio.
- ✓ Ser CDT com idade compatível com a definição de criança disposta no Estatuto da Criança e do Adolescente, ou seja, é considerada criança a pessoa que tem 12 anos incompletos (ECA, 1993).
- ✓ Cuidador familiar preferencial acompanhante, idade igual e ou superior a 18 anos, no período de coleta de dados.

Os diagnósticos encontrados relacionados à causalidade da dependência tecnológica foram: síndromes de origem genética como Werdnig Hoffman e síndrome de West, insuficiência respiratória, cardiopatias, hidrocefalia, microcefalia, atresia de esôfago, laringomalácia, toxoplasmose congênita. Todas as crianças possuíam mais de um diagnóstico e dentre as dependências tecnológicas encontradas destacaram-se: traqueostomia, gastrostomia, uso de ventilador mecânico, sondagens enterais e vesicais.

Os primeiros contatos diretos com as cuidadoras foram realizados durante a hospitalização da CDT, a fim de viabilizar a realização da entrevista durante a internação hospitalar e o estabelecimento de um vínculo inicial entre as cuidadoras e a pesquisadora. Nesse contato foram esclarecidos os objetivos, a forma de participação e os direitos dos indivíduos enquanto sujeitos do estudo e, após a concordância foi registrada a anuência da inclusão da cuidadora familiar preferencial na pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

Os dados de caracterização das participantes e das CDT tiveram como fonte principal as respostas emitidas pelas próprias cuidadoras familiares, complementadas ou

confirmadas por meio de consulta aos respectivos prontuários hospitalares (APÊNDICE B).

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu no período de março a junho de 2013, por ocasião da internação da CDT e posteriormente no domicílio, após alta hospitalar. Primeiramente foram consultados os prontuários das CDT para verificação das condições para inclusão na pesquisa. As CDT acompanhadas por suas respectivas cuidadoras familiares durante o período de internação foram observadas em três turnos de trabalho (manhã/tarde/noite), duas vezes cada turno, para verificação dos cuidados dispensados pela equipe de saúde e acessibilidade da cuidadora à equipe em diferentes turnos. Para os relatos oriundos da observação apoiou-se na utilização de um instrumento de observação confeccionado pelas próprias pesquisadoras (APÊNDICE C), no intuito de sistematizar a observação, direcionando-a para a observação de aspectos relevantes a serem capturados no decorrer da assistência. Para testagem da eficácia e adequação do instrumento, o mesmo foi devidamente aplicado a três CDT com acompanhantes, não inclusas na pesquisa. No entanto, a partir das observações devidamente registradas no instrumento, durante o período de teste, foram constatadas necessidades de mudanças e adequações no mesmo.

Para a coleta de dados em ambiente hospitalar foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturado (APÊNDICE D). O roteiro de entrevista semiestruturado foi elaborado pelos autores e aplicado previamente a um grupo de três mães cuidadoras, não inclusas no estudo, para testagem de sua eficácia.

A entrevista é um processo de interação social, no qual o entrevistador tem a finalidade de obter informações do entrevistado, através de um roteiro contendo tópicos em torno de uma problemática central (HAGUETTE, 2010). Além disso, privilegia a obtenção de informações através da fala individual, a qual revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite, através de um porta-voz, representações de determinados grupos (MINAYO, 2007).

A entrevista semi-estruturada, adotada neste estudo, possibilita que o informante discorra sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador; ao

mesmo tempo em que permite respostas livres e espontâneas do informante (TRIVIÑOS, 1987).

O roteiro de entrevista, por sua vez, foi constituído de duas partes: a primeira destinada a uma breve caracterização das cuidadoras entrevistadas e a segunda referente especificamente aos objetivos do estudo. Neste segmento ou fase da pesquisa, as cuidadoras foram convidadas a falar livremente acerca das questões norteadoras do estudo.

As falas das entrevistadas foram gravadas em áudio, com o consentimento prévio das participantes, buscando uma maior fluidez e rapidez ao processo de entrevista, e uma maior fidedignidade no registro das informações. Os registros foram então transcritos na íntegra, logo após a entrevista, para posterior análise. As gravações tiveram em média uma hora e meia a duas horas.

Por ocasião da primeira abordagem das entrevistadas familiares da CDT, as mesmas também foram consultadas quanto ao interesse em participar da segunda etapa da pesquisa (entrevista domiciliar, após a alta hospitalar). A partir desta anuência, também registrada no TCLE do estudo, as cuidadoras foram solicitadas a fornecer o endereço e formas de contato para agendamento posterior da visita domiciliar. Além do endereço das famílias, foram solicitados os endereços e/ou telefones de dois outros parentes (de preferência os avós da CDT), residentes no mesmo município, para que a pesquisa pudesse ter continuidade. Esta estratégia foi utilizada para diminuir perdas decorrentes da não localização e/ou mudança da família em relação ao endereço fornecido no hospital. As visitas foram agendadas para ocorrerem no prazo de aproximadamente uma semana após a alta hospitalar, sendo prevista a realização de uma única visita por família, salvo em situações nas quais se julgou necessária a realização de visita complementar, para melhor compreensão e acompanhamento dos casos.

As entrevistas no domicílio também obedeceram a um roteiro semi-estruturado (APÊNDICE E) destinado à exploração da temática central do estudo, e voltado ao delineamento da rotina familiar de cuidado à CDT. As entrevistas foram agendadas previamente, por contato telefônico, respeitando-se o horário e dia de maior conveniência das participantes.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS ENVOLVIDOS NO ESTUDO

Este estudo levou em consideração todos os aspectos éticos preconizados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). O projeto de pesquisa foi aprovado pela Instituição Hospitalar, por meio de sua Comissão de Regulamentação das Atividades Acadêmicas (COREA – ANEXO - A) e pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Conforme o Parecer nº 131.658/2012 – ANEXO B).

A abordagem inicial das cuidadoras e o convite à participação na pesquisa tiveram lugar na UTIP, de forma individualizada. Nesta ocasião foram explicados os objetivos e procedimentos da pesquisa. Em face do interesse, foi lhes então apresentado o TCLE (APÊNDICE A), o qual contém a identificação, endereço e contatos da pesquisadora, os objetivos do estudo, os procedimentos e aspectos inerentes ao desenvolvimento da pesquisa, esclarecendo as garantias e direitos relativos à livre participação, bem como a liberdade em desistir em qualquer fase da pesquisa, assegurando-lhes o anonimato das informações fornecidas. O termo foi assinado cuidadora e pela pesquisadora em duas vias de igual teor, ficando cada uma com uma cópia.

Para assegurar o anonimato das participantes, as mesmas foram identificadas conforme a ordem da realização da entrevista em ambos os ambientes (hospital/domicílio), com a letra “E” e o número da entrevista.

4. ANÁLISE DOS DADOS

4.1 REFERENCIAL METODOLÓGICO

A abordagem metodológica escolhida para a implementação deste estudo foi a Análise de Conteúdo na modalidade Temática. Os relatos oriundos do processo de entrevista foram transcritos na íntegra e posteriormente analisados com base na abordagem metodológica da Análise de Conteúdo categorial Temática (Bardin, 2011). Corroborando esta abordagem e adaptando-a a estudos no campo das Ciências Sociais e da Saúde, tem-se Minayo et al. (2002) como uma das principais pesquisadoras representantes da metodologia no âmbito nacional.

Por meio dessa análise, permite-se aprofundar a complexidade dos fenômenos, fatos e processos grupais ou individuais a serem investigados. A análise de conteúdo constitui-se num agrupamento de técnicas divididas em três fases, que objetivam descrever o conteúdo advindo das comunicações por meio de procedimentos claros e objetivos que resultam em inferências sobre o objeto estudado. Estas fases incluem:

- *Pré-análise*: consiste na organização da mensagem por meio da escolha e uma leitura flutuante do material adquirido, estabelecimento de hipóteses e objetivos com a consequente elaboração de indicadores capazes de fundamentar a interpretação final.
- *Exploração do material*: realização da codificação dos dados brutos advindos da mensagem.
- *Categorização dos Dados*: classificação por meio do isolamento/diferenciação dos elementos da mensagem, com posterior reagrupamento por semelhanças que resulta na inferência e interpretação.

4.2 REFERENCIAL TEÓRICO

A perspectiva teórica que norteou a análise dos dados fornecidos pelas cuidadoras, acerca da experiência do cuidado complexo foi o Interacionismo Simbólico (IS). A partir desta análise foi possível observar diferentes enfoques do cotidiano feminino durante a realização do cuidado e todas as fases que integram o processo de cuidar. Tem-se como justificativa desta escolha que, o significado que as cuidadoras atribuem à experiência no processo de cuidado da criança dependente é decorrente da interação estabelecida consigo, com o cuidado, com a criança e com a equipe de saúde que assiste essa criança em alguma etapa da realização do cuidado.

Numa primeira perspectiva, o ponto de partida empírico deste referencial consiste nos significados subjetivos que as cuidadoras atribuem às atividades e a seus ambientes (FLICK, 2004).

Para a utilização e entendimento da abordagem interacionista, torna-se necessária a realização de uma breve abordagem de suas origens e dos aspectos teóricos importantes para a realização investigativa.

Entende-se ainda no campo do IS:

O nome da linha de pesquisa sociológica ou sociopsicológica foi cunhado em 1938 por Herbert Blumer. Tem por foco processos de interação – ação social que se caracteriza por uma orientação imediatamente recíproca. As investigações desses processos baseiam-se em um conceito particular de interação que enfatiza o caráter simbólico das ações sociais. (JOAS, 1987, p. 84.)

O IS tem suas raízes na psicologia social, tendo o grande avanço se dado no final do século XIX com os sociólogos Charles Horton Cooley, William Isaac Thomas e George Herbert Mead. Ainda, tem como foco central a natureza da interação social das atividades das pessoas entre e dentro delas (CHARON, 1989). A relevância significativa da teoria foi dada a partir de 1937 com Blumer, ancorado nas idéias de Mead e Dewey, com a afirmação de tratar-se de uma abordagem da realidade no estudo da vida e conduta humana.

Para Blumer (1969), o interacionismo envolve um corpo de ideias consideradas “imagens básicas”. Estas se referem à natureza dos objetos envolvidos no interacionismo, sejam em grupos ou sociedades. As imagens básicas constituem o ponto chave do IS. Tem-se como premissa que o ser humano só interage com o outro através de símbolos. Logo, uma mensagem é transmitida de um indivíduo para o outro por meio de gestos, que, quando atinge o patamar de senso comum, passa a ser considerada como um símbolo.

O mesmo autor reconhece que o núcleo do comportamento humano encontra-se nas definições que são dadas a alguma coisa, e o significado é fruto do processo de interação entre as pessoas. De acordo com Brito e Enders (2011), o IS se estrutura em três premissas, assim organizadas :

- 1) *“As pessoas agem com as coisas baseadas no significado que as coisas tem para elas. Tudo quanto cerca o indivíduo, tanto objetos físicos quanto*

peças isoladas ou grupos de pessoas, instituições e também ideias, atividades dos outros e situações presentes no dia a dia do ser humano representam esse conceito de coisa.”.

- 2) *“Os significados surgem à medida que ocorre a interação social entre duas pessoas. Sob a ótica do Interacionismo Simbólico, o significado é algo dado e não existe processo envolvido na formação de sua compreensão. Ele surge como uma acumulação psíquica de percepções daquele para quem o objeto tem significado. É o produto social resultante da interação no presente.”.*
- 3) *“Os significados são elaborados mediante um processo interpretativo. Nesse sentido é chamada a atenção para a importância desse processo e do contexto no qual ele é desenvolvido. Esses elementos são fundamentais à formação e utilização do significado.”.*

Trabalhar sob a ótica do IS é refletir os significados contidos no comportamento humano, desvelando o mundo empírico da cuidadora familiar em diferentes contextos da sua experiência adquirida com a realização do cuidado. Isto posto, subtraíram-se dos depoimentos das cuidadoras, significados decorrentes da vivência do cuidar em seu ambiente social e relacional.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 MANUSCRITO 1:

CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA: DESAFIO NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE

FAMILY CAREGIVERS OF TECHNOLOGY-DEPENDENT CHILDREN: CHALLENGE IN HEALTH EDUCATION

CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA: DESAFÍO DE LA EDUCACIÓN EN LA SALUD

RESUMO

Objetivo: verificar as estratégias que a equipe de saúde da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica utiliza para capacitação de cuidadores familiares de Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT); identificar os fatores que interferem na assistência familiar à CDT no ambiente hospitalar e domicílio e verificar o sistema de apoio de saúde oferecido no cuidado domiciliar às cuidadoras.

Métodos: estudo qualitativo descritivo realizado com 14 cuidadoras familiares de CDT. Utilizou-se a Análise de Conteúdo Temática como abordagem metodológica e o Interacionismo Simbólico como referencial teórico.

Resultados: dentre os inúmeros fatores que influenciam o cuidado da CDT destaca-se a deficiência no suporte das cuidadoras, a desinformação e desconhecimento relacionados ao cuidado complexo e um sistema de apoio desarticulado e quase inexistente.

Conclusão: constatou-se que as cuidadoras referenciaram inúmeros elementos considerados desfavoráveis para realização e continuidade do cuidado complexo.

DESCRITORES: Assistência Domiciliar; Cuidado da Criança; Cuidados de Enfermagem; Doença crônica; Família.

ABSTRACT

Objective: to analyze the strategies that the health team of Pediatric Intensive Care Unit uses in training of family caregivers of Technology-Dependent Children (TDC); to identify the factors that interfere in family care of TDC in hospital and at home, as well as check the health system support offered to caregivers in home care.

Methods: a descriptive qualitative study conducted with 14 family caregivers of TDC. We used thematic content analysis as a methodological framework and Symbolic Interactionism as a theoretical framework.

Results: among several factors that influence the care of TDC, we can highlight the deficiency in support for caregivers, the lack of information and knowledge regarding the complex care needed and an inarticulate and almost nonexistent support system.

Conclusion: we verified that the caregivers have enumerated several elements considered unfavorable for the development and continuity of complex care.

KEYWORDS: Home Care, Child Care, Nursing Care, Chronic Illness, Family.

RESUMEN

Objetivo: verificar las estrategias que el equipo de salud de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica utiliza para la capacitación de cuidados familiares de Niños Dependientes de Tecnología (CDT); identificar los factores que interfieren en la asistencia familiar del Niño Dependiente de Tecnología en el ambiente del hospital y del hogar y verificar el sistema de apoyo de salud ofrecido a las cuidadoras en el hogar.

Métodos: estudio cualitativo descriptivo realizado con 14 cuidadoras familiares de CDT. Se utilizó como abordaje Metodológico, el Análisis de contenido Temático y como referencial teórico, el Interaccionismo Simbólico.

Resultados: entre los inúmeros factores que influyen el cuidado del Niño Dependiente de Tecnología se destaca la deficiencia en el soporte a las cuidadoras, la desinformación y desconocimiento relacionados al cuidado complejo y a un sistema de apoyo desarticulado y casi inexistente.

Conclusión: se constató que las cuidadoras referenciaron inúmeros elementos considerados desfavorables para la realización y continuidad del cuidado complejo.

PALABRAS CLAVE: Atención Domiciliaria de Salud, Cuidado del Niño, Atención de Enfermería, Enfermedad Crónica, Familia.

INTRODUÇÃO

As inovações tecnológicas e os avanços nas políticas públicas de saúde possibilitaram mudanças no perfil epidemiológico brasileiro, aumentando a expectativa de vida de crianças com doenças crônicas e de casos anteriormente condenados à morte. Os sobreviventes, muitas vezes, necessitam de dispositivos médico-hospitalares para

manutenção de suas atividades vitais, sendo estes indivíduos denominados Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT) (NEVES; CABRAL, 2008)⁽¹⁾.

As causas para a dependência tecnológica incluem: causas genéticas, malformações congênitas, doenças crônicas, lesões traumáticas, dentre outras. Considerando as dependências tecnológicas mais comuns em pediatria, uma pesquisa realizada no Reino Unido demonstrou que o uso de ventilação mecânica, nutrição parenteral, traqueostomia, gastrostomia e a realização da diálise peritoneal prevaleceram dentre as tecnologias mais utilizadas por CDT (KIRK, 2002)⁽²⁾.

No Brasil não existem registros sobre a prevalência e caracterização de CDT, somente experiências pontuais, que permitem inferir a existência de um número absoluto significativo destes casos (FLORIANI, 2010; DRUCKER, 2007)⁽³⁻⁴⁾. A escassez de dados epidemiológicos constitui um desafio aos profissionais de saúde, dificultando o planejamento e implementação de estratégias direcionadas a esta clientela e seus cuidadores (CABRAL et al., 2013; OKIDO, 2012)⁽⁵⁻⁶⁾.

As CDT são, habitualmente, submetidas a longos e recorrentes períodos de internação em uma unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP). A alta hospitalar constitui um processo caótico para os familiares, que se veem surpreendidos, pois o cuidado domiciliar requer conhecimentos específicos (OKIDO, 2012)⁽⁶⁾ nem sempre trabalhados a contento no âmbito da internação. A família passa a assumir o papel de cuidador, ou seja, da pessoa que atrai para si a incumbência de atender as demandas de cuidado da CDT (CABRAL et al., 2013)⁽⁵⁾, sem que para isto tenha sido devidamente preparada.

Apesar das mudanças ocorridas no cenário nacional em relação ao cuidado domiciliar e a capacitação de cuidadores informais, estas ainda se apresentam muito restritas na oferta de serviços e programas de saúde pública. Frente ao exposto, os objetivos deste estudo foram: verificar as estratégias que a equipe de saúde da UTIP utiliza para capacitação de cuidadores familiares de CDT, identificar os fatores que interferem na assistência familiar à CDT no ambiente hospitalar e domicílio e verificar o sistema de apoio de saúde oferecido no cuidado domiciliar às cuidadoras.

METODOLOGIA

Buscando contemplar o cuidador familiar da CDT como sujeito que vivencia o cuidado à criança, fez-se necessário recorrer a uma teoria que possibilitasse adentrar ao universo empírico desse cuidador, desvelando-o a partir das interações simbólicas nele contidas, o Interacionismo Simbólico (BLUMER, 1969)⁽⁷⁾. Os registros gravados e anotações em campo foram utilizados como fontes de informações, posteriormente submetidos à técnica de Análise de Conteúdo Temática (BARDIN, 2011)⁽⁸⁾. Tal abordagem teve como intuito buscar subsídios que conduzissem à identificação do significado de assumir o cuidado de uma CDT, bem como os obstáculos encontrados na aprendizagem e execução do cuidado domiciliar.

Trabalhar sob a ótica do Interacionismo Simbólico permite reflexões do comportamento humano baseado em significados e o desvelar do mundo empírico do cuidador em diferentes contextos de sua vivência.

O estudo foi realizado, tendo como ponto de partida a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um Hospital de Ensino situado na região noroeste do estado do Paraná. Participaram 14 cuidadoras familiares de CDT incluídas no estudo por ocasião da internação das crianças. A coleta de dados foi realizada entre março e junho de 2013, após a aprovação da pesquisa pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (COPEP), sob o parecer nº 131.658, e a consulta das cuidadoras sobre a disponibilidade e interesse na participação (BRASIL, 2012)⁽⁹⁾.

As entrevistas foram agendadas e ocorreram em dois momentos distintos, o primeiro no decorrer da internação, em uma sala reservada na UTIP e o segundo, no domicílio, no período aproximado de uma semana após a alta hospitalar das CDT. Os dados foram coletados com base na realização de entrevista com a aplicação de um roteiro semiestruturado, constituído de questões referentes à caracterização dos sujeitos, 18 questões norteadoras para entrevista em ambiente hospitalar e 16 questões norteadoras para entrevista no domicílio. O roteiro de entrevista semiestruturado foi elaborado pelos autores e aplicado previamente a um grupo de cinco três cuidadoras, não inclusas no estudo, para testagem de sua eficácia.

Os critérios de inclusão foram: ser cuidador preferencial da CDT internada na 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, é considerado criança como a pessoa que tem 12 anos incompletos (ECA, 1993)⁽¹⁰⁾.

RESULTADOS

Das 14 cuidadoras entrevistadas, 13 (93%) eram mães das CDT e uma (7%) avó materna, duas (14%) estavam 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%) eram casadas, três (21%) referiram ter um relacionamento estável e quatro (29%) divorciadas.

Oito participantes (57%) não possuíam vínculo empregatício, com dedicação integral ao cuidado da CDT e atividades do lar. A renda familiar de nove cuidadoras (64%) era entre um e três salários mínimos, quatro (29%) referenciaram entre três e cinco salários mínimos e uma (7%) não soube referir a renda mensal da família. A escolaridade variou desde a ausência de instrução, referida por duas cuidadoras (14%), ensino fundamental incompleto com sete indicações (50%) e ensino médio completo referenciado por cinco (36%) entrevistadas.

A totalidade das crianças apresentava idade entre cinco meses e sete anos. Os diagnósticos encontrados relacionados à causalidade da dependência tecnológica foram: síndromes de origem genética como Werdnig Hoffman e síndrome de West, insuficiência respiratória, cardiopatias, hidrocefalia, microcefalia, atresia de esôfago, laringomalácia, toxoplasmose congênita. Todas as crianças possuíam mais de um diagnóstico e dentre as dependências tecnológicas encontradas destacaram-se: traqueostomia, gastrostomia, uso de ventilador mecânico, sondagens enterais e vesicais.

A utilização do sistema público de saúde foi relatada por todas as famílias, no entanto algumas recorreram ao sistema privado em alguma fase da evolução clínica da criança.

Ao adentrarmos o mundo empírico da cuidadora, nos deparamos com informações que expressam o significado da vivência durante o período de internação e após a alta hospitalar do ente querido:

SIGNIFICADOS DA VIVÊNCIA DE CUIDADORAS FAMILIARES DE CDT COM O AMBIENTE HOSPITALAR

Significados atribuídos à UTIP: Ao se deparar com um ambiente de cuidados complexos, num primeiro momento, as cuidadoras manifestaram reações motivadas por sentimentos como sofrimento, choque e desespero.

“Eu levei um choque com tudo aquilo, ver ele sofrendo e depois ser intubado” E7.

“Quando o médico me disse que ela ia pra UTI eu entrei em desespero, achei que ela tava morrendo” E12.

A internação em uma UTIP significa um acontecimento causador de dor e sentimentos negativos que remetem à ideia de morte.

“Eu fiquei bem assustada no começo, com medo de perder ela mais cedo. E tinha medo de ficar aqui na UTI, mas o doutor falou que eu tinha que ficar” E3.

“Quando falavam de UTI, eu pensava numa pessoa à beira da morte” E5

O significado atribuído à estadia da CDT em uma unidade complexa, aliada ao tratamento de uma doença crônica prolongada, remete à instalação de um quadro de fragilidade emocional das cuidadoras. O medo e insegurança são favorecidos pelo próprio ambiente, ou seja, pela ideia comum que caracteriza uma UTIP, marcada pelo uso de aparelhos, pelo isolamento do mundo externo e pelo contato constante com outras crianças em estado grave.

“Porque eu não sabia como era uma UTI, só tinha visto na televisão, aquele monte de remédio e um monte de aparelho e todos quase morrendo. Então eu fiquei com muito medo” E1

Verificou-se que as cuidadoras apropriaram-se inicialmente do conhecimento transmitido pelo senso comum acerca do significado de UTI, até o momento em que adentram de fato nesta realidade, resignificando-a a partir de sua vivência. Não obstante esta resignificação, a falta de um conhecimento acurado sobre a patologia e a terapêutica instituída, acrescida pelo estresse causado pela internação, contribuem para a instalação de alterações de ordem psíquica e emocional e temores quanto à possibilidade de danos irreversíveis, como a morte da CDT.

Significados do processo de qualificação para o cuidado complexo: frente ao aprendizado do cuidado complexo, as participantes apresentaram variadas reações. Dentre os significados emergidos das falas e que dizem respeito ao processo de instrumentalização, destacam-se o preparo deficitário, a insegurança, a negação no exercício do cuidado e o medo do não saber fazer.

“Quando foi na possibilidade de alta eles, começaram a me orientar. Levei um susto, do nada falaram que eu tinha que aprender. Eu não queria que isso fosse verdade” E2.

“Eu ainda não me sinto segura de fazer sozinha (aspiração), tenho medo de machucar tudo por dentro” E5.

As dificuldades no processo de qualificação incluíram ainda a falta de tempo dos profissionais da UTIP, em função da rotina exacerbada e do reduzido efetivo, comprometendo muitas vezes a adequada compreensão das informações relativas ao cuidado. Além disso, outro fator apontado se referiu ao período tardio em que esta atividade educativa/informativa se processa, usualmente por ocasião da alta hospitalar.

“Eu tenho que aprender sozinha, a enfermeira nunca ta disponível pra vir me ensinar” E7.

“Fugi o tempo inteiro, só fui cair na real quando o médico falou que ia dar alta e em casa era eu que ia mexer na gastro” E8

Em contrapartida, verificou-se também a presença de uma postura diferenciada por parte de uma das cuidadoras em relação à aprendizagem do cuidado complexo,

considerada por esta uma responsabilidade inerente ao seu papel de mãe, e não algo exterior a ela.

“sempre ficam reclamando da falta de funcionários e a gente não pode deixar tudo nas costas das enfermeiras, aqui também tem outras crianças e outras mães que precisam aprender a cuidar dos filhos” E2

Assumindo o cuidado complexo: no tangente ao período posterior à alta hospitalar, as dificuldades relatadas pelas cuidadoras se referiram, primeiramente, à insegurança na execução do cuidado complexo, sem a supervisão de uma equipe especializada, como a disponibilizada durante o período de internação.

“Eu sei que não posso ter medo e nem insegurança. Lá no hospital eu fiz tudo certinho, mas se desse algo errado tinha médico” E3

As dificuldades se avolumavam principalmente diante da necessidade de realizar procedimentos como a aspiração de vias aéreas e a manipulação de sondas e drenos. O medo, a ansiedade diante da possibilidade de falha na execução do procedimento e a sensação de despreparo constituíram-se em sentimentos prevalentes no discurso das cuidadoras.

“Eu aspiro, mas quando vejo que ela fica roxa eu paro. Parece que eu tô matando ela” E3

“Eles falavam, só que eu não prestava muita atenção, porque lá é uma coisa, e aqui na minha casa é diferente: não tenho todos os aparelhos de uma UTI” E7.

“Aqui eu faço do jeito que posso, não tenho como saber se tá certo” E12.

Foram também relatadas, dificuldades estruturais que constituíram-se em barreiras à efetiva implementação do cuidado. Nos discursos asseveraram-se dificuldades na aquisição de insumos necessários à continuidade da realização do cuidado.

“me informaram que a secretaria de saúde deveria disponibilizar um aspirador. Fui lá, eles não tinham nem pra emprestar. Fui na promotoria, também falaram que ia demorar, e não tinha um tempo exato. Em dezembro eu fui no Pinga Fogo (programa da TV e rádio local), consegui no mesmo dia” E3.

“Tenho que conseguir os aparelhos, quer dizer, o aspirador só” E5

Tal contexto é agravado, segundo as cuidadoras, pelo fato destas desconhecerem onde ou em que instância da rede pública de saúde encontrar apoio para o cuidado domiciliar. Foi também mencionada a falta de apoio de instituições que compõe a rede básica de saúde (Estratégia Saúde da Família), avaliada pelas entrevistadas como uma rede ausente em relação à assistência domiciliar; e utilizada exclusivamente para a aquisição de materiais necessários à realização do cuidado complexo.

”O pessoal do posto veio aí esses dias pra ver o que ele usava de material.”E11.

“Eu só acho assim, que o Posto não tá muito interessado. Eu sou a responsável por ela, se eu quiser ver ela bem, tenho que fazer tudo sozinha mesmo” E13

DISCUSSÃO

O estudo evidenciou que a grande maioria das entrevistadas eram mães, e mulheres em sua totalidade, replicando o resultado de estudos sobre cuidadores e elencando o cuidado como uma atividade de responsabilidade eminentemente feminina (TESTON et al., 2013, MILBRATH et al., 2008)⁽¹¹⁻¹²⁾. Determinantes culturais relativos ao gênero continuam arraigando conceitos inerentes ao ato de cuidar.

O significado do impacto gerado pelo ambiente hospitalar observado neste estudo confirma aspectos comportamentais encontrados na literatura sobre a temática. O medo é uma constante no processo de internação e aprendizagem com os cuidados ofertados à CDT. Ao sentirem-se ameaçadas, as cuidadoras ficam predispostas a sentimentos de medo, insegurança, ansiedade e preocupação, podendo comprometer qualitativamente o aprendizado e a oferta do cuidado (LIMA et al.; 2013, LEITE; CUNHA, 2007)⁽¹³⁻¹⁴⁾.

A situação vivenciada pelas cuidadoras na UTIP denuncia a falta de acessibilidade e acolhimento durante o processo educativo. Depreende-se da análise dos relatos que, para a efetividade da experiência assistencial com vistas ao preparo para o cuidado da CDT, o cuidador necessita desenvolver um sentimento de segurança, mesmo em um ambiente

não-familiar como a UTIP, por meio da atenção profissional e de um apoio adequado que considere a criança hospitalizada e sua família neste contexto.

Assim, e considerando que o cuidado a uma CDT constitui um fenômeno crítico na vida de quem o experiencia, é oportuno lembrar a importância da equipe de saúde no preparo técnico, conduzindo o acompanhante, enquanto potencial cuidador familiar, a participar efetivamente das ações que permeiam o cuidado já no ambiente hospitalar.

Um estudo de revisão sobre cuidados às CDT mostrou que uma barreira na oferta do cuidado é a descrença de profissionais de saúde relacionada a esse tipo de cuidado (FLORIANI, 2010)⁽³⁾.

Nesta pesquisa, a inserção das cuidadoras familiares na realidade da UTIP se restringe ao papel de meros acompanhantes, sendo a educação em saúde realizada de uma maneira superficial e tardia, como relatam as cuidadoras que classificam o atendimento profissional recebido como aquém do esperado.

No entanto, não se verificou uma culpabilização dos membros da equipe de saúde atuante, enquanto responsáveis por tal deficiência, atribuída essencialmente à problemas de ordem estrutural-organizacional e à escassez de funcionários.

Tais constatações lançam luz sobre o fazer profissional da categoria de enfermagem, tendo em vista que o processo educativo representa uma das mais importantes atribuições do Enfermeiro e esse é o profissional que participa ativamente na implementação dos cuidados à CDT no âmbito de uma UTIP (LIMA; RIBEIRO, 2009)⁽¹⁵⁾.

A comunicação está diretamente ligada à linguagem, seja ela verbal ou simbólica. O sucesso do processo educativo depende da comunicação adequada, conduzida de maneira individualizada junto a cada cuidador, de modo que as informações sejam realizadas em uma linguagem clara, possibilitando este familiar ser agente do cuidado.

No que tange ao relacionamento entre os profissionais de saúde e acompanhantes cuidadores, vale ressaltar que a educação em saúde para a alta hospitalar visa aumentar a autonomia destes, auxiliando-os na construção do conhecimento necessário ao cuidado, empoderando-os para o exercício do cuidado complexo (BRASIL, 2008)⁽¹⁶⁾.

Na atualidade da saúde pública brasileira, são recentes as tentativas de resgatar a internação como *locus* inicial para o cuidado domiciliar assistido (SILVA et al., 2010)⁽¹⁷⁾. No entanto, muitos serviços transferem às famílias a responsabilidade do cuidado complexo, sem que haja uma sistemática e um planejamento adequado deste processo. Essa transferência constitui uma atitude potencialmente problemática por dois motivos:

primeiro, porque a realidade das instituições hospitalares não dispõe de estrutura e recursos humanos necessários para acomodar e apoiar adequadamente este cuidador, encarando-o como mero acompanhante e não como sujeito do cuidado; segundo, porque os serviços que constituem a atenção básica de saúde carecem de uma reordenação de suas ações, em colaboração com as demais instituições ou instâncias assistenciais, com vistas à padronização de condutas, objetivando a real inclusão do cuidador informal no processo educativo assistencial.

As dificuldades encontradas pelas cuidadoras no cuidado domiciliar foram as mais variadas. A transferência do hospital para o domicílio resultou num anseio em “fazer correto” e contribuiu para a exteriorização de sentimentos relacionados à insegurança e à dificuldade de adaptação, agravadas pela falta de apoio para a realização do cuidado domiciliar.

No estudo, a maioria das cuidadoras habitam o município no qual localiza-se a instituição hospitalar, com uma cobertura de 100% das Equipes de Saúde da Família. No entanto, a totalidade das entrevistadas referiu não receber visitas domiciliares, conforme preconizado pela Estratégia Saúde da Família. Os serviços da Unidade Básica de Saúde restringiram-se à dispensação de materiais inerentes ao cuidado. Isso nos leva a questionar se a população recebe suporte domiciliar, e se o mesmo é adequado.

Assim, não obstante a existência de normativas para a criação de Serviços de Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde, regulamentada através da portaria nº 963 de maio de 2013 (BRASIL, 2013)⁽¹⁸⁾, conforme contato e consulta realizada junto à Secretaria Municipal de Saúde, confirmou-se que o município não dispõe de nenhuma Equipe de Atenção Domiciliar implantada e a tramitação encontra-se em processo de estudo.

O impacto provocado pela necessidade de assumir o cuidado domiciliar manifestou-se nos relatos, por meio de referências à insegurança e à sobrecarga das cuidadoras entrevistadas. Constatou-se a ineficiência da rede de suporte municipal, obrigando as famílias a adaptarem e reorganizarem a rotina no domicílio de forma intuitiva, sem um suporte norteador fornecido por equipes habilitadas e sem ferramentas adequadas ao atendimento das necessidades da criança e de sua família.

Portanto, o acompanhamento contínuo dessas cuidadoras poderia contribuir para a amenização do medo e insegurança no cuidado, o que não pode ser evidenciado no cenário analisado. Os resultados encontrados mostraram uma situação preocupante da condição de

cuidado da CDT, indicando lacunas no processo de educação em saúde das cuidadoras e o seguimento e acompanhamento deficitários por parte dos serviços públicos.

CONCLUSÃO

Constatou-se que os principais desafios com os quais as cuidadoras familiares se defrontam na execução do cuidado complexo domiciliar são uma instrumentalização deficitária no âmbito da internação, resultando em sentimentos de insegurança e medo, agravados pela falta de uma rede de apoio que contemple a família da CDT em seus anseios e necessidades.

Não obstante os limites da investigação, posto tratar-se de um estudo qualitativo e portanto, sem a pretensão de generalização de seus achados e conclusões, acredita-se sejam desejáveis, outros estudos voltados à investigação desta realidade crescente em nossa sociedade. As contribuições do estudo se relacionam, principalmente, à abertura de um espaço para a reflexão acerca do papel educativo-assistencial dos profissionais de enfermagem, imprescindível neste cenário de atenção, e essencial ao processo de construção da autonomia familiar para o cuidado, como aspecto basilar para a qualidade de vida desta clientela.

REFERÊNCIAS

1. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gauch Enferm.* 2008 Jun;29(2):182-90.
2. Kirk S, Glendinning C. Supporting “expert” parents- professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *Int J Nurs Stud.* 2002; 39: 625-35.
3. Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr.* 2010;86(1):15-20.

4. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Cienc Saude Colet*. 2007;12:1285-94.
5. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. *J Hum Growth Dev*. 2012;22(3):291-6.
6. Cabral PFA, Oliveira BE, Anders JC, Souza AIJ, Rocha PK. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(2):343-51.
7. Blumer H. *Symbolic interactionism perspective and method*. New York: Prentice-Hall; 1969.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comitê de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [citado 2013 Set 28]. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html
10. *Estatuto da criança e do adolescente: direitos da criança e do adolescente*. São Paulo, Imprensa Oficial do Estado; 1993.
11. Teston EF, Santos AL, Cecilio HPM, Manoel MF, Marcon SS. A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado. *Cienc Cuid Saude*. 2013;12(1):131-8.
12. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(3):427-31.
13. 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.
14. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery*. 2007; 11(1):92-7.
15. Lima EC, Ribeiro NRR. A família cuidando do filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. *Cienc Cuid Saude*. 2009;8(supl.):110-6.
16. Brasil. Ministério da Saúde. *Guia prático do cuidador*. Brasília (DF); 2008.
17. Silva KL, Sena RR, Seixas CT, Feuerwerker LCM, Merhy EE. Atenção domiciliar como mudança do modelo technoassistencial. *Rev Saude Publica*. 2010;44(1):166-76.
18. Brasil. Presidência da República. Lei nº 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.

5.2 MANUSCRITO 2:

CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA: O IMPACTO DO CUIDADO DOMICILIAR

TECHNOLOGY-DEPENDENT CHILDREN: THE IMPACT OF HOME CARE

HIJOS A CARGO DE LA TECNOLOGÍA: EL IMPACTO DEL CUIDADO EN CASA

RESUMO

Estudo descritivo qualitativo que teve como objetivos evidenciar fortalezas e fragilidades da família no cuidado à criança dependente de tecnologia e as mudanças ocorridas no núcleo familiar após o retorno da criança ao domicílio. Buscou-se ainda, discutir desafios e possibilidades para a inserção familiar no processo assistencial de saúde. As informações obtidas foram tratadas conforme o referencial metodológico da Análise de Conteúdo, modalidade temática e o referencial teórico do Interacionismo Simbólico, convergindo em cinco categorias: Uma notícia impactante; A readequação da estrutura do lar e dinâmica familiar; Realização do cuidado complexo no domicílio, Sobrecarga física e emocional e Rede de apoio em saúde: realidade ou utopia? O estudo permitiu conhecer os significados atribuídos, pelas cuidadoras à experiência de cuidar de uma criança dependente de tecnologia, identificando as fragilidades do cuidado e lacunas no apoio dos serviços de saúde envolvidos.

Descritores: Assistência Domiciliar. Cuidado da Criança. Doença Crônica. Relações Familiares. Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

This qualitative descriptive study aimed to highlight strengths and weaknesses of families in caring for technology-dependent children and also the changes that occur in the family after the child's return from hospital. Also we sought to discuss challenges and

opportunities on family participation in healthcare process. The obtained data was analyzed according to the methodological framework of content analysis and the thematic and theoretical framework of symbolic interactionism, and converged into five categories: A shocking piece of news, Readjusting home structure and family dynamics; Performing complex care at home, Physical and emotional overload and network supporting in health: reality or utopia?. This study helped to identify experiences and feelings experienced by caregivers in the process of caring for a technology-dependent child, diagnosing weaknesses and gaps in the healthcare support services involved.

Descriptors: Home nursing. Child Care. Chronic Disease. Family Relations. Nursing Care.

RESUMEN

Estudio descriptivo cualitativo que tuvo como objetivo evidenciar fuerzas y debilidades de la familia en el cuidado del niño dependiente de tecnología y como así también los cambios ocurridos en el núcleo familiar después del retorno del niño al hogar. Tratamos también, de discutir desafíos y posibilidades para la inserción familiar en el proceso asistencial de salud. Las informaciones obtenidas fueron tratadas conforme al referencial metodológico de análisis de contenido, modalidad temática y el referencial teórico del Interaccionismo Simbólico, convergiendo en cinco categorías: Una noticia impactante; El reajuste de la estructura y dinámica del hogar; Realización del cuidado complejo en casa; sobrecarga física y emocional y Red de apoyo en salud: realidad o utopía?. El estudio permitió conocer los significados asignados por las cuidadoras a la experiencia de cuidar de un niño dependiente de tecnología, identificando las debilidades del cuidado y las lagunas en el apoyo de los servicios de salud involucrados.

Descritores: Atención Domiciliaria de Salud. Cuidado del Niño. Enfermedad Crónica. Atención de Enfermería.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) tomaram um importante espaço nas pautas de discussões na saúde pública brasileira. Atualmente, elas constituem um problema de saúde global, comprometendo qualitativamente a saúde e o desenvolvimento humano (SCHIMITD et al., 2011)⁽¹⁾.

Os agravamentos dos problemas de saúde populacionais atrelados às DCNT estão intimamente relacionados à transição demográfica e à situação epidemiológica em nosso país, redundando numa redução nos níveis de fecundidade e mortalidade, principalmente infantil e na constatação do envelhecimento da população, com a reordenação de novas necessidades de saúde (MENDES, 2012)⁽²⁾.

A redução nas taxas de mortalidade infantil pode ser facilmente explicada pelos avanços tecnológicos incrementados à área da saúde; verificando-se que em contrapartida tem-se o aumento relativo das doenças crônicas. Neste contexto, emerge uma nova demanda assistencial infantil, as Crianças Dependentes de Tecnologia (CDT). Estas constituem crianças que necessitam de dispositivos médico hospitalares para manutenção de atividades inerentes à vida (KIRK et al., 2005)⁽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 (OKIDO et al, 2012)⁽⁴⁾.

Para a família que vivencia a doença crônica em seu cotidiano, 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. Isto posto, tem-se como objetivos do estudo: evidenciar fortalezas e fragilidades da família no cuidado à CDT e as mudanças ocorridas no núcleo familiar após o retorno da criança ao domicílio, bem como discutir desafios e possibilidades para a inserção familiar no processo assistencial de saúde da CDT.

METODOLOGIA

A orientação teórica do trabalho foi baseada nos pressupostos do Interacionismo Simbólico (IS), sob uma perspectiva da Psicologia Social, que constitui uma ciência social capaz de retratar a ação do ser humano na relação com o mundo, focalizando a natureza da interação, bem como 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, onde a ação individual tem significados para quem a cria e quem a recebe (BLUMER, 1969)⁽⁵⁾.

Neste estudo, a Análise Qualitativa de Conteúdo (BARDIN, 2011)⁽⁶⁾ foi o referencial metodológico utilizado. Este 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 constitui uma interpretação subjetiva do conteúdo textual.

O estudo foi realizado com 14 cuidadoras familiares de CDT, sendo entrevistadas 13 mães e uma avó materna. Critérios de inclusão: ser cuidador preferencial da CDT internada na 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, com idade até 12 anos incompletos (BRASIL, 1990)⁽⁷⁾.

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). A coleta de dados foi realizada mediante a assinatura prévia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelas cuidadoras. O período de coleta de dados foi 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 após a alta hospitalar, em domicílio. Utilizou-se de dois roteiros semi-estruturados contendo respectivamente, 16 e 18 questões norteadoras, elaborados pelos pesquisadores e previamente testados quanto à sua adequação e eficácia ao alcance dos objetivos, junto a um grupo de três mães cuidadoras, não inclusas no estudo.

RESULTADOS

Das 14 cuidadoras entrevistadas, 13 (93%) eram mães das CDT e uma (7%) avó materna, duas (14%) estavam 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%) eram casadas, três (21%) referiram ter um relacionamento estável e quatro (29%) eram divorciadas.

Oito (57%) das entrevistadas não possuíam vínculo empregatício, com dedicação integral ao cuidado da CDT e atividades do lar. A renda familiar de nove cuidadoras (64%) oscilava entre um e três salários mínimos, quatro (29%) entre três e cinco salários mínimos e uma (7%) não soube referir a renda mensal da família. A escolaridade variou desde a ausência de ensino formal, referenciado por duas (14%) cuidadoras, passando pelo ensino

fundamental incompleto com sete (50%) indicações, e cinco (36%) referências de ensino médio completo.

As CDT possuíam idades entre cinco meses e sete anos. Os diagnósticos encontrados que favoreceram a instalação da dependência tecnológica foram: síndromes de origem genética como Werdnig Hoffman e síndrome de West, insuficiência respiratória, cardiopatias, hidrocefalia, microcefalia, atresia de esôfago, laringomalácia, e toxoplasmose congênita. Todas as crianças possuíam mais de um diagnóstico e dentre as dependências tecnológicas encontradas destacaram-se: traqueostomia, gastrostomia, uso de ventilador mecânico, sondagens enterais e vesicais.

No que tange á abordagem da temática central do estudo, a apresentação da investigação está estruturada em cinco categorias, assim nomeadas: *uma notícia impactante, a readequação da estrutura do lar e dinâmica familiar, realização do cuidado complexo no domicílio, sobrecarga física e emocional e, por fim, rede de apoio em saúde: realidade ou utopia?*

Para assegurar o anonimato das participantes, as mesmas foram identificadas conforme a ordem da realização da entrevista em ambos os ambientes (hospital/domicílio), com a letra “E” e o número da entrevista.

1. UMA NOTÍCIA IMPACTANTE

Receber a notícia impactante de que o filho tão desejado dependerá do auxílio de aparelhos para manutenção da sobrevivência representa uma situação desesperadora para a família.

“Achei que era o fim, ninguém me explicava direito o que ela tinha, o médico disse que ultimamente o hospital estava passando por uma safra ruim porque nasceram várias crianças com deficiências. Achei tudo muito cruel, parecia que ele tava falando de uma safra estragada de tomate” E12

Mãe que realiza sozinha o cuidado complexo domiciliar, morando em três cômodos com a CDT. Mostra resultados dos exames e demonstra muita indignação referente à maneira como recebeu o diagnóstico de seu filho. (Diário de Campo)

Os discursos emergem carregados de um sentimento que denota a decepção e indignação frente à insensibilidade dos profissionais de saúde.

O fato de gerar uma CDT significa para a maioria das mães uma falha, despertando sentimentos e emoções permeados pelo medo, culpa, impotência e não aceitação. A insuficiência ou o fornecimento inadequado de informações sobre a CDT acaba por acentuar esses sentimentos de desconforto, como visto nos depoimentos acima e abaixo:

“No começo eu não tinha conhecimento de qual era o problema dela. Pra mim era tudo coisa da cabeça daquele pessoal maluco. Meu outro menino nasceu perfeito e esse também tinha que ser. Será que eu tinha feito alguma coisa errada na gravidez? Logo quando o médico falou, eu não acreditava, nunca tinha ouvido falar em mielomeningocele, eu fiquei sem chão.” E13

Mãe relata a inconformidade e desconhecimento em relação ao diagnóstico da CDT. Único filho, com cinco anos de idade. Embora bastante cautelosa com o cuidado e o ambiente onde o executa; 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 por parte dos profissionais de saúde. Assim, o momento e a forma de notificar a família acerca do diagnóstico de dependência da criança, podem representar marcos importantes no processo de aceitação e de adaptação familiar a esta 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 falou que o meu menino poderia levar uma vida feliz e isso me confortou mesmo sabendo que não seria tão fácil assim.” E7

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

2. A READEQUAÇÃO DA ESTRUTURA DO LAR E DINÂMICA FAMILIAR

A chegada de uma CDT impõe aos familiares situações conflituosas e desafiadoras. Esta 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.

“Foi muito difícil pra todo mundo aceitar ela aqui em casa. Ninguém queria ficar perto na hora de cuidar, e também, todo mundo tinha medo de cuidar. Meu filho mais velho chegou a falar que eu só gostava da bebê e 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 e quanto o familiar. O núcleo familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e diante das demandas de convivência com a CDT, podendo emergir conflitos e instabilidade emocional.

“Meu marido na época, porque hoje é ex, não quis saber dela de jeito nenhum. Ele disse que só fazia filho perfeito e que a menina defeituosa não era filha dele não. Sumiu no mundo, tive que largar tudo e recomeçar minha vida do zero, entrei numa grande depressão”. E12

Mãe expressa toda a dificuldade superada no percurso do exercício do cuidado, exibindo os receituários psiquiátricos indicativos de distúrbios psicológicos. A cuidadora em questão abandonou o trabalho e conta com o apoio do filho mais velho e da aposentadoria da CDT para manutenção financeira do lar. (Diário de Campo)

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

Concomitantemente, emerge como fontes de preocupações e angústia para os familiares a necessidade de readequação estrutural do lar para melhor comportar a CDT no suprimento de suas demandas de saúde.

“Aqui, no começo era bem ruim pra mim cuidar, tive que reformar um cômodo inteiro e adequar algumas coisas na casa”. E5

Avó materna, que auxilia a mãe da CDT no cuidado, mostra o cômodo reformado, com a criação de um banheiro e expansão do espaço para comportar todos os pertences e aparelhos utilizados pela CDT, o ambiente apresenta indícios de reforma recente, como a ausência de pintura, porém em perfeitas condições de conforto e higiene. (Diário de Campo)

“Foi difícil reformar aqui pra colocar os aparelhos e os móveis do jeitinho que precisava. Levamos quatro meses”. E2

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

“Foi um verdadeiro filme pra eu conseguir esse aspirador: tive que ir na televisão porque nunca tinha disponível na Secretaria de Saúde. Gastei o que eu tinha e o que não tinha pra conseguir montar tudo isso aqui em casa”. E3

Mãe mostrou gravação realizada em noticiário local apresentado em canal aberto. Através do programa conseguiu a doação imediata de um aparelho respirador e aspirador de secreções. A aquisição dos aparelhos estava vinculada à alta hospitalar da criança, e os mesmos foram liberados pela secretaria municipal de saúde somente dois meses após a alta hospitalar. (Diário de Campo)

3. A 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 pela desinformação acerca do cuidado complexo no domicílio.

“No hospital até me ensinaram bastante coisa, mas tive muito medo de fazer sozinha. A dúvida de verdade apareceu quando tive que fazer tudo sozinha aqui na minha casa. Foi pra mim um dos momentos mais difíceis”. 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 representem o eixo norteador da existência da criança.

“Agradeço a Deus por ter me capacitado e me dado condições de cuidar do meu filho. É difícil se acostumar a ter um filho especial e mexer com todos esses aparelhos. Isso eu venci. Uma criança especial que Deus mandou pra uma família especial. Eu não vejo ele doente, doente mesmo é aquele que diz que meu filho tá doente” E8

Além da não aceitação da limitação infantil pela condição crônica, 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. Durante a realização da entrevista a CDT assistia um clipe infantil religioso em um aparelho de DVD portátil. (Diário de Campo)

A mãe depoente manifesta o sentimento de amor e carinho aflorados em meio à superação de dificuldades, sofrimentos e preconceitos, além de apego à religiosidade.

Em contrapartida, 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, ele é meu filho e eu trato com amor. Vai saber se esse pessoal tá fazendo a coisa certa? Hoje em dia ninguém tem cuidado com nada. Eu não confio nesse povo do postinho, faço tudo sozinha, eu já me acostumei”. E7

É perceptível a realização de um cuidado considerado minucioso pela mãe. Ao adentrar no domicílio, mãe pede educadamente para que a pesquisadora retire os sapatos e os deixe num tapete colocado próximo à porta. No quarto da CDT observa-se a presença de utensílios de higiene em abundância como álcool gel, sabonete líquido, guardanapos descartáveis e luvas descartáveis de procedimento. (Diário de Campo)

A autoconfiança da cuidadora no que diz respeito à realização do cuidado físico da CDT, à sua própria maneira, pode indicar a falta de apoio experimentado pela mãe, ou mesmo, um sentimento de insegurança e até mesmo de desconfiança em relação a adequação do cuidado realizado por outrem. Tais obstáculos dificultam, adicionalmente, o

envolvimento social da cuidadora e da CDT, estabelecendo uma barreira no convívio social, podendo acarretar problemas tardios de relacionamento para ambos.

4. SOBRECARGA FÍSICA E EMOCIONAL

Ser cuidadora de uma CDT significa abdicar de muitas 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, eu faço acompanhamento com o cardiologista, o psiquiatra e também ia duas vezes na semana no psicólogo. O psicólogo, eu tive que largar”. E5

“O bercinho dele fica no meu quarto, toda hora tem remédios e tem que aspirar. Daí fica mais fácil eu levantar a noite” E11

Devido à dependência tecnológica e cuidados com medicamentos, o berço e demais pertences da CDT ocupam um espaço considerável no quarto dos pais (mais da metade do cômodo). Mãe demonstrou a inacessibilidade do outro quarto para acomodação da CDT e realização do cuidado. (Diário de Campo)

Outra vertente dos discursos que denota a integralidade da dedicação das cuidadoras ao cuidado complexo, se pautava 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 do cuidado da CDT.

“Sim, tive que sair do trabalho pra cuidar dele. Não tive escolha e não confiava e nem tinha condições de pagar alguém pra cuidar. Minha parte eu tô fazendo. Graças a Deus eu consegui aposentar ele, porque depois que eu larguei o trabalho ficou tudo muito difícil aqui em casa”. 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 em lidar com o novo conflito imposto pela situação vivenciada. As emoções e sentimentos são descritos, nos depoimentos, carregados de significados relacionados ao medo, insegurança e pesar.

“Foi muito difícil se adaptar a essa nova vida, principalmente sair do trabalho. A partir daquele momento eu tive que fazer isso, eu tava numa sinuca de bico, com uma criança doente que dependia só de mim. Tive que escolher, foi horrível... Fiquei muito doente da cabeça e não pude me abater, só seguir em frente.”. E1

Ao sentirem-se limitadas, as cuidadoras ficam predispostas à ansiedade, que gradativamente desencadeia conflitos psicológicos e doenças psicossomáticas.

As cuidadoras enfrentam uma experiência intransferível, permeada 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 e vai passar (choro)... Juro que eu queria. Ultimamente tô no meu último, e nem dormir mais eu consigo.”. E5

Mãe apresenta-se bastante abatida, com semblante cansado, olheiras e se expressa demonstrando sentir-se exausta e inconformada com a atual situação. (Diário de Campo)

O impacto da convivência com a CDT constitui um processo doloroso e conflituoso para as cuidadoras, manifestado por meio da fala ou por outros sinais indicativos de angústia, exaustão e sobrecarga relacionados ao cuidar. Ademais, o cuidado pode representar para as mães um problema, na medida em que, dependendo do momento vivenciado, podem impedir ou retardar a concretização de objetivos de vida almejados pelas cuidadoras.

5. 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 em relação às redes de apoio em saúde.

“O único lugar que corro com ele é o Hospital (Hospital Universitário). Lá eles já conhecem o caso dele, sabem de tudo e encaminham rápido. No postinho eu só vou quando tem que vacinar” E7

“O pessoal do postinho veio aqui pra cadastrar ela quando souberam que ela era especial e ia precisar de material toda semana. Eles vem aqui, perguntam se tá tudo bem, e vê pra repor tudo que eu uso”. E12

O segundo relato descortina uma realidade assistencial bastante inadequada, e uma rede de apoio profissional deficitária, restrita à oferta de material 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 UBS apenas ações rotineiras como à da vacinação da criança. 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.

“Tem vezes que ele sai da internação e 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 e fica difícil pra mim tá pagando” E11

O desamparo relatado pelas cuidadoras revela a inexistência de locais ou serviços de assistência e apoio voltados às cuidadoras de CDT. A realidade de saúde ofertada pelo município (Unidade Básica de Saúde) 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 com estudos sobre cuidadores, neste universo também predominam as mães, que se veem obrigadas a assumir o papel de cuidadoras (LIMA et al., 2013; REZENDE; CABRAL; 2010)⁽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 mais simples aos mais complexos, parece constituir-se o caminho ou solução mais natural para as mães nestes cenários.

Ao relatar a experiência do cuidado da CDT, foi possível identificar os obstáculos e os mecanismos utilizados pelas cuidadoras para superá-los, bem como os significados atribuídos a cada momento vivenciado ao longo do percurso da doença crônica infantil. Os significados encontrados nesta pesquisa vem reforçar alguns resultados encontrados em outras pesquisas sobre cuidadores de CDT, bem como os processos adaptativos decorrentes das demandas de cuidado.

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 todo apoio e esclarecimento por um profissional de saúde qualificado (OKIDO, 2012)⁽⁴⁾.

As atitudes dos profissionais, segundo os relatos das cuidadoras participantes, denotam a falta de habilidade, empatia e sensibilidade ao anunciar um diagnóstico fechado de condição crônica, que irá repercutir severamente em todo o núcleo familiar da CDT. 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.

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 do recebimento da 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 falha, impotência, culpa ou busca pelos culpados e a não aceitação por ter gerado uma criança diferente da almejada e idealizada pelos pais (OKIDO, 2012; LIMA, RIBEIRO; 2009)^(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 familiar. No entanto, em nossa realidade de estudo, verificou-se que os serviços ainda apresentam fragilidades no atendimento à família de uma CDT, que ficam evidenciadas tanto por ocasião do diagnóstico, quanto no seguimento futuro das mesmas no âmbito domiciliar e ambulatorial.

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 enferma. Trata-se de uma nova experiência, que comumente ocasiona a forçosa mudança da dinâmica pessoal de todos os envolvidos. Concomitante a isto, ocorre à busca por alternativas para alcançar uma estabilidade do núcleo familiar, como divisão de tarefas e a busca de qualificação para o exercício do cuidado. Tal dinâmica mostrou-se falha em outros estudos, visto que a única pessoa que abdica de seus exercícios rotineiros é o cuidador familiar preferencial, frequentemente a mãe (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011)⁽¹¹⁾.

A insuficiência de informações em relação ao diagnóstico e o 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 cuidadora, uma vez que não existem garantias de que o cuidado realizado pela mesma constitua o cuidado 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 de uma CDT.

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 (FERNANDES; PETEAN, 2011)⁽¹²⁾.

Comumente os serviços de saúde oferecem à cuidadora uma breve qualificação para a prática do cuidado básico da CDT, 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 formação e qualificação (FLORIANI, 2010; RABELLO; RODRIGUES, 2010; LEITE, CUNHA, TAVARES; 2011)^(13-14,11).

Destaca-se que um dos maiores conflitos enfrentados pelas cuidadoras, além de assumir um cuidado complexo para o qual não foram devidamente habilitadas, refere-se ao relacionamento social. O cuidado complexo carrega uma série de significados que resultam do processo interativo da cuidadora consigo mesma, companheiro, família, profissionais de saúde e o ambiente que a cerca. Normalmente elas acabam excluindo a vida social e profissional em prol do cuidado integral da CDT (SANTO et al., 2011)⁽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 à CDT como sua 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 necessidade da mãe acabar 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 outra, uma necessidade premente e nada fácil de buscar a qualificação para o exercício do cuidado complexo (GUIMARÃES; LIPP, 2012)⁽¹⁶⁾.

Em meio a esta atmosfera de transformações, encontra-se a necessidade de readequação da estrutura do lar, em busca do conforto da CDT e de um ambiente propício para o acondicionamento de aparatos tecnológicos inerentes ao cuidado. 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 como no caso de crianças que utilizam aparelhos complexos e sofisticados, 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 (SILVA, RAMOS; 2011)⁽¹⁷⁾. Na realidade enfrentada pelas cuidadoras pesquisadas, as mesmas tem uma prévia instrumentalização no hospital, que as prepara minimamente para a realização do cuidado domiciliar pós alta. Nos depoimentos, contudo, 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. Isto posto, entende-se que o Ministério da Saúde vem buscando estratégias para fornecer subsídios aos estados e municípios com a finalidade de 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 consequente diminuição da superlotação de hospitais e diminuição de riscos como a infecção hospitalar (BRASIL, 2013)⁽¹⁸⁾.

Outro tópico importante a se considerar é que o aumento do número de CDT exigirá maiores investimentos na criação e expansão de redes e serviços de apoio para melhoria da atenção às CDT e seus cuidadores. 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 (ELSEN et al., 2009)⁽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. Nesta perspectiva, a cuidadora seria acompanhada através, principalmente, 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, e em decorrência de um sistema de referência e contra-referência marcados ainda por inúmeras lacunas.

O conhecimento da experiência familiar com o cuidado complexo torna-se imprescindível no planejamento de intervenções assistenciais e educativas eficientes para a prática domiciliar. O incentivo de estudos e implementação de estratégias voltados para a ação educativa de familiares cuidadores visam estimular a autonomia e a participação familiar na assistência prestada à CDT, bem como a promoção de mudanças 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 garantia de segurança nos cuidados ofertados à CDT. A atenção integral e humanizada que contemple a família da criança crônica com necessidades complexas ainda continua a ser um desafio no que tange a 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 materna 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 desta problemática, atenta-se para a necessidade do desenvolvimento de ações que contemplem as demandas de capacitação e acompanhamento das cuidadoras das CDT em todos os níveis da atenção.

REFERÊNCIAS

1. Schimitd MI, Duncan BB, Silva GA, et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. In: The Lancet: saúde no Brasil. [citado 13 Set 2013]. Disponível em: <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 (DF): 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):291-6.

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); 2009.
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. Rev Pesq Cuid Fundam On Line [Internet]. 2010 [citado 2011 Out 16];2(supl.):22-5. 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. Cienc Cuid Saude. 2009;8(supl.):110-6.
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):52-6.
12. Pontes-Fernades AC, Peten EBL. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. Psicol Teor Pesqui. 2011;27(4):459-65.
13. Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. J Pediatr. 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. Cienc Saude Colet. 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; 9(3):9.
16. Guimarães CA, Lipp MEN. Os possíveis porquês do cuidar. Rev. SBPH [Internet]. 2012[citado em 15 nov. 2013];15(1):249-63. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100014&lng=pt
17. Silva RVGO, Ramos FRS. 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 nº 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 vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. Cienc Cuid Saude. 2009;8(supl.):11-22.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não obstante os limites impostos pela pesquisa qualitativa, este estudo permitiu aprofundar o conhecimento acerca das necessidades assistenciais e educativas das cuidadoras familiares de CDT, abrindo espaço para a discussão de uma temática relevante no contexto da atenção à saúde infantil da atualidade.

A partir deste estudo podemos enxergar a construção da experiência das cuidadoras de uma criança que demanda cuidados de alta complexidade sob uma perspectiva cultural, situacional e assistencial, observando que a trajetória das mesmas possui características subjetivas e bastante particulares. A chegada de uma CDT numa família representa uma mudança radical nos planos e projetos de vida do núcleo familiar. Destaca-se, sobretudo a importância de um diagnóstico acurado sobre as reais necessidades familiares que servirão de base para a realização do cuidado domiciliar e a compreensão de que cada família necessita de cuidados consonantes às demandas assistenciais individualizadas da criança.

Emergiram nesta pesquisa alguns aspectos a serem repensados no âmbito da assistência hospitalar e domiciliar aos familiares de CDT, como a qualificação específica dos profissionais para atuação com famílias; desenvolvimento de estratégias para inclusão familiar na assistência à criança doente crônica e Políticas Públicas destinadas ao acesso especializado aos serviços de apoio em saúde e garantia de continuidade da assistência.

Nota-se que os planos de ações e cuidados desenvolvidos pelos profissionais encontram-se ainda muito restritos à CDT enquanto cliente (internado) e mais ainda, focalizados em seu quadro clínico. As ações educativas profissionais que deveriam nortear o familiar acompanhante acabam por tornar-se uma atividade secundária neste contexto assistencial. Percebe-se, entretanto, algumas limitações do próprio serviço de saúde,

impedindo a inclusão da família como um agente ativo no processo assistencial durante a hospitalização da CDT. Destacam-se nesta perspectiva, um ambiente estruturalmente incompatível com a realização do processo educativo e a quantidade insuficiente de profissionais qualificados para o atendimento familiar.

As necessidades assistenciais e educativas das cuidadoras ultrapassam a barreira do conhecimento do diagnóstico e aprendizado de um cuidado especializado. Necessitam, sobretudo, do acompanhamento, apoio e acolhimento dos próprios familiares e redes assistenciais de saúde, tornando o cuidador familiar, parte importante porém não o único responsável pela assistência à CDT. Ao assumir o cuidado, muitos cuidadores se veem obrigados a abdicar de seus interesses e necessidades particulares em prol do cuidado infantil, o que os tornam vulneráveis às doenças de ordem psicossomática. O cuidador necessita ser incluso em intervenções capazes de promover segurança, conhecimento e o bem-estar físico, social e emocional para redução dos impactos advindos da demanda de cuidado.

Vislumbra-se a qualificação e educação permanente de cuidadores e profissionais de saúde, ancorados nos ideais de que a CDT em seu processo de crescimento e desenvolvimento, demanda cuidados cada vez mais especializados e diferenciados daqueles realizados no início do diagnóstico de dependência tecnológica. Tendo em vista o rápido desenvolvimento no campo da saúde e o crescimento significativo dos índices de DCNT, a reestruturação do sistema de saúde no atendimento desta população torna-se algo inevitável. As repercussões advindas do estado de cronicidade, amparados por uma atenção básica deficitária contribuem significativamente para elevação e estagnação dos altos índices de reinternação, gerando custos onerosos ao sistema público de saúde.

Considera-se que os resultados evidenciados nesta pesquisa possam contribuir para compreensão da vivência das cuidadoras frente ao cuidado complexo, com suas potencialidades e dificuldades; bem como subsidiar o desenvolvimento de atividades assistenciais específicas a esta população. Novas pesquisas, envolvendo cuidadores familiares de crianças com DCNT, precisam ser realizadas para melhor compreensão e esclarecimento sobre quem são esses cuidadores; e também no âmbito de subsidiar medidas de promoção e qualidade de vida da família envolvida.

7. IMPLICAÇÕES PARA ENFERMAGEM

O enfermeiro ocupa um papel de destaque nas atividades voltadas à promoção, prevenção e recuperação da saúde daqueles que se encontram sob seus cuidados. As reflexões sobre a experiência da cuidadora frente ao cuidado complexo culminam com o entendimento de que o cuidado é algo inerente à enfermagem. Em função disso ressalta-se a necessidade de haver um despertar para a importância da participação e qualificação do profissional enfermeiro nas ações que permeiam o acompanhamento e educação destes cuidadores.

As experiências compartilhadas nesta pesquisa partem da voz de cuidadoras que enfrentam diariamente as limitações e obstáculos impostos pelo serviço público de saúde, incorporados ao tipo de assistência que recebem. Isso demonstra a necessidade do estabelecimento de uma rede de cuidado voltada ao atendimento de suas demandas particulares e à especificidade desta clientela.

Embora essas mudanças sejam algo a ser implementado a longo prazo, estudos como este devem ser reproduzidos e divulgados, de modo que os aspectos teóricos e científicos acerca da realização do cuidado complexo fundamentem e estruturam futuras ações específicas de enfermagem junto à CDT e seus cuidadores familiares. Além disso, a relevância deste estudo para a pesquisa, o ensino e a prática da enfermagem está pautada na busca da produção de conhecimentos que contribuam para a transformação de um modelo assistencial arcaico e conservador, incapaz de considerar preceitos indispensáveis do fazer profissional da enfermagem, como a integralidade, a humanização e o acolhimento de usuários, estimulando sua participação ativa no processo de construção da autonomia em saúde.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS, M. B. A. et al. Tendências das desigualdades sociais e demográficas na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD: 2003-2008. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 9, p. 3755-3768, 2011.

BECK, A. R. M; LOPES, M. H. B. de M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.

BLUMER, H. **Symbolic Interacionism perspective and method**. New York: Prentice-Hall, 1969.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comitê Nacional de Ética. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html>. Acesso em: 28 set. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso. Portaria nº 1395, de 13 de dezembro de 1999. Institui a política nacional de saúde do idoso. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, dez. 1999. Seção 1, (20) (237-E).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF. 2008. (Série A. Normas e manuais técnicos).

BRASIL. Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios (PNAD 2008)**: um panorama da saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 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, 8 ago. 2013.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Curitiba: Governo do Estado do Paraná, 1994. Índice elaborado por Edson Seda.

BRITO, R. S. **Quatro fases do homem no contexto da reprodução**. Natal: Observatório RH NESC/UFRN, 2011.

CABRAL, P. F. A. et al. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado em enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 343-351, 2013.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: an introduction, na interpretation, na integration. 3. ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1989.

CUNHA, M. L. C. Recém-nascidos hospitalizados: a vivência de pais e mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 21, (n. esp.), p. 70-83, 2000.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa**: teorias e abordagens. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DRUCKER, L. P. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 1285-1294, 2007.

ELSEN, I. et al. O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 8, (supl.), p. 11-22, 2009.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FLORIANI, C. A. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 1, p. 15-20, 2010.

GAVAZZA, C. Z. **Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes de tecnologia**: um estudo de caso no Instituto Fernandes Figueira. 2007. 66 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher)-Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.

GUIMARÃES, C. A.; LIPP, M. E. N. Os possíveis porquês do cuidar. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 249-269, 2012.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

JOAS, H. Symbolic interactionism. In: GIDDENS, A.; TURNER, H. **Social theory today**. Cambridge: Polity Press, 1983. p. 82-115.

KIRK, S. G. C. Supporting “expert” parents- professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. **International Journal of Nursing Studies**, Elmsford, v. 39, n. 6, p. 625-35, 2002.

KIRK, S.; GLENDINNING, C.; CALLERY, P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology: dependent child. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 51, n. 5, p. 456-464, 2005.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 92-97, 2007.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R.; TAVARES, M. F. L. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico reflexiva freireana. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 152-156, 2011.

LIMA, E. C.; RIBEIRO, N. R. R. A família cuidando do filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 8, supl., p. 110-116, 2009.

LIMA, M. F. et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 14, n. 4, p. 665-673, 2013.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação, críticas e utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2001.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MILBRATH, V. M. et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 427-431, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. São Paulo: Hucitec, 1993.

MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 182-190, 2008.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 3, 2009. Disponível em:
<<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/pdf/v11n3a09.pdf>>. Acesso em: 6 mar. 2012.

NOBREGA, R. D. da et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da doença crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-433, 2010.

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012.

PONTES-FERNADES, A. C.; PETEN, E. B. L. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 27, n. 4, p. 459-465, 2011.

RABELLO, A. F. G.; RODRIGUES, P. H. de. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, 2010. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200013>>. Acesso em: 6 mar. 2012.

REY, F. G. **Pesquisa qualitativa e subjetividade**: os processos de construção da informação. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

REZENDE, J. M.; CABRAL, I. E. 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. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, 2010. Edição suplementar dos 120 anos. Disponível em:<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/pdf_68>. Acesso em: 07 set. 2012.

SANTO, E. A. R. E. et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p.9, 2011.

SCHMIDT, M. I. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. Saúde no Brasil 4. **The Lancet**, p. 61-74, 2011. Disponível em:
<http://www.thelancet.com/series/health-in-brazil>. Acesso em: 05 set. 2012.

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 166-176, 2010.

SILVA, R. V. G. O.; RAMOS, F. R. S. Processo de alta hospitalar da criança: percepções de enfermeiros acerca dos limites e das potencialidades de sua prática para a atenção integral. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 247-254, 2011.

SOUZA, W. G. A. et al. Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, Florianópolis, v. 35, n. 4, p. 56-63, 2006.

TESTON, E. F. et al. A vivência de doentes crônicos e familiares frente à necessidade de cuidado. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 131-138, 2013.

TRIVINOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VASCONCELLOS, M. G. L.; LEITE, A. M.; SCOCHI, C. G. S. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 6, n. 1, p. 47-57, 2006.

VIERA, C. S.; MELLO, D. F. O seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 74-82, 2009.

ZAGUI, E. **Pulmão de aço**. São Paulo: Balaetra, 2012.

WATANABE, H. A. W.; DERNIL, A. M. Cuidadores de idosos: uma experiência em uma unidade básica de saúde: projeto capacIDADE. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 639-644, 2005.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PAIS OU RESPONSÁVEIS

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada “NECESSIDADES ASSISTENCIAIS E EDUCATIVAS DE CUIDADORES DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIA”, que faz parte do Programa de Pós Graduação em Enfermagem/Mestrado e é orientado pela Prof^a Dr^a Ieda Harumi Higarashi, da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Que possui como objetivo Analisar o processo de cuidado domiciliar por cuidadores familiares de Crianças Dependentes de Tecnologia. Para isto a sua participação é muito importante, e ela se dará da seguinte forma: você irá participar de uma entrevista no momento em que seu filho encontra-se hospitalizado respondendo a algumas perguntas sobre o tema e após irá responder a outro questionário que será feito no seu domicílio após a alta do seu filho. As entrevistas feitas no seu domicílio, informamos que poderão ocorrer alguns desconfortos, pois haverá a necessidade de que você disponibilize um determinado tempo para que possa responder as perguntas e relembrar de situações sobre o processo de hospitalização de seu filho, que poderá gerar algum sofrimento. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade e pelo fato das entrevistas serem gravadas, as pesquisadoras se comprometerão a guardar o anonimato de minhas informações e destruir as gravações após o término da pesquisa. Os benefícios esperados destinar-se-ão a desenvolver de medidas que possam subsidiar os profissionais de saúde a auxiliar de modo efetivo a família no cuidado à crianças que utilizam aparelhos tecnológicos no domicílio e ajudar a família a compreender sua importância neste contexto, bem como, à elaboração de trabalho de caráter científico e possível publicação. Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço

consta deste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Eu, _____ declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE da pesquisa da Pós Graduanda Muriel Fernanda de Lima.

_____ Data: _____
Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu,.....(nome do pesquisador ou do membro da equipe que aplicou o TCLE), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supra-nominado.

_____ Data: _____
Assinatura do pesquisador

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com o pesquisador, conforme o endereço abaixo:

Nome: Muriel Fernanda de Lima: Av. Colombo, 5790 Campus Sede da Uem – CEP 87020-900. Tel: (44) 9907-3342 ou (44) 3042-0020. E-mail: mflbio@hotmail.com

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP) envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço abaixo:

[COPEP/UEM. Universidade Estadual de Maringá. Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM. Bloco da Biblioteca Central \(BCE\) da UEM. CEP 87020-900. Maringá-Pr. Tel: \(44\) 3261-4444. E-mail: \[copep@uem.br\]\(mailto:copep@uem.br\)](#)

APÊNDICE B – Ficha de Caracterização dos Sujeitos

DADOS CARACTERIZAÇÃO DO SUJEITO (RESPONSÁVEL)	
Nome (iniciais):	
Idade:	Sexo:
Escolaridade:	Profissão:
Estado civil:	Religião:
Renda familiar:	
Relação/grau de parentesco:	
Caracterização da moradia (própria/alugada/cedida):	
Localização moradia (condições do bairro em termos de estrutura, saneamento e acesso a serviços de assistência):	
Meio de transporte:	
DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA	
Nome (iniciais):	
Idade:	Sexo:
Escolaridade:	
Patologia/Diagnóstico:	
Nível de dependência de cuidados:	

APÊNDICE C - Roteiro de Observação

Relacionamento da equipe multiprofissional com o familiar acompanhante (durante visita e realização dos cuidados)			
MUITO ()	POUCO ()	NENHUM ()	
OBS:			
Qual categoria profissional mais interage com o acompanhante?			
ENFERMEIRO ()	TÉC ENF ()	MÉDICO ()	OUTRA ()
OBS:			
Participação do acompanhante durante a realização do cuidado considerado complexo (técnico) - interage, fica mais restrito aos comandos da equipe? (Observar segurança na realização)			
MUITO ()	POUCA ()	NENHUMA ()	
OBS:			
Acompanhante questiona sobre medicações e outras condutas da equipe?			
MUITO ()	POUCO ()	NÃO QUESTIONA ()	
Acompanhante demonstra disposição na participação dos cuidados com a criança?			
MUITA ()	POUCA ()	NENHUMA ()	
OBS:			
Acompanhante demonstra uma relação afetuosa na presença com a criança?			
MUITA ()	POUCA ()	NENHUMA ()	
OBS:			
Equipe de enfermagem solicita a presença do (a) acompanhante na realização dos cuidados?			
MUITO ()	POUCO ()	NUNCA ()	
OBS:			
Equipe de enfermagem está presente e <u>orienta</u> acompanhante durante a realização dos cuidados?			
MUITO ()	POUCO ()	NUNCA ()	
OBS:			
Anotações gerais: (postura da equipe/accompanhante no decorrer do período de observação, expressões faciais, choro – quais momentos - etc.)			

APÊNDICE D - Roteiro de entrevista no ambiente Hospitalar

1. Conte-me como foi o nascimento de seu filho (a)? (Explorar complicações, impactos da mesma) Se necessita de cuidados complexos desde o nascimento (questão 2), caso contrário (questão 4).
2. Como foi para você saber que seu filho necessitaria de cuidados mais complexos?
3. Foi lhe explicado os motivos? Por quem?
4. Ele (a) já esteve internado outras vezes na UTIP?
5. Foi lhe explicado qual a rotina da UTIP e quem são os profissionais?
6. O que significa para você a internação de seu filho (a) em uma UTIP?
7. Você é informada diariamente a respeito da evolução de seu filho (a)? Quem lhe passa essas informações?
8. Você considera essas informações claras e suficientes? (linguagem adequada, esclarecimento de termos técnicos)
9. A qual pessoa você recorre em ocasião de dúvidas?
10. Você participa dos cuidados com a criança aqui na UTIP?
11. Quais cuidados estão sendo realizados?
12. Na realização destes cuidados você recebe orientações para que o mesmo seja realizado em casa? Quem lhe fornece essas informações?
13. Quais cuidados estão sendo orientados e por quem?
14. Quais cuidados você considera como mais difíceis?
15. Você considera importante a presença integral de um acompanhante familiar na UTIP?
16. Você acha importante a realização de atividades dentro do ambiente hospitalar para os acompanhantes da UTIP? Isso faz falta? Existe algo já oferecido? (atividades de interação, trabalhos manuais...)
17. O que significa para você vivenciar a internação de seu filho (a) em uma UTIP?
18. Gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

APÊNDICE E - Roteiro de entrevista no ambiente domiciliar

1. Conte-me o que significa para você ser a cuidadora de uma criança que necessita de cuidados mais difíceis?
2. O que mudou na sua vida e na de sua família após a chegada de seu filho (a)?
3. Você recebe ajuda de outras pessoas nos cuidados com a criança?
4. Em quais cuidados e em que momentos?
5. Você recebeu algum tipo de treinamento para a realização do cuidado com a criança? Em quais cuidados? Ainda lhe restaram dúvidas?
6. Quem lhe forneceu essas informações?
7. Quais os cuidados realizados em casa você considera mais difíceis? (Explorar os cuidados complexos realizados e como os mesmos são realizados)
8. Você se sente seguro (a) para realizar esses cuidados?
9. A quem você recorre em casos de dúvidas ou complicações?
10. Na última internação, no momento da alta hospitalar, você recebeu alguma carta de encaminhamento para outros serviços de saúde?
11. Quem lhe orientou e quais foram as orientações recebidas na alta hospitalar?
12. Qual instituição de saúde realiza o acompanhamento de seu filho (a)?
13. Lá você é bem esclarecida sobre a realização destes cuidados?
14. Onde você adquiri os materiais e remédios para a realização do cuidado em casa?
15. Você recebe assistência das ESF? Quem realiza esse acompanhamento? (Explorar a existência de Visitas domiciliares, periodicidade e por quem são realizadas)
16. Gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

ANEXOS

ANEXO A – Autorização da Instituição Hospitalar



Universidade Estadual de Maringá
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO REGIONAL DE MARINGÁ
CENTRO DE ACESSORIA TÉCNICA-CIENTÍFICA



Solicitação nº 142/2012-ATC

Requerente/Proponente: **Ieda Harumi Higarashi**

Projeto de Pesquisa:

“A família Acompanhante na Unidade de Terapia Intensiva pediátrica: necessidades assistenciais e educativas da criança dependente de cuidados complexos”.

Docente Orientador: **Ieda Harumi Higarashi**

PARECER FAVORÁVEL:

SIM

NÃO

Prof. Dr. José Carlos Amador
 Superintendente

Assinatura e Carimbo

A solicitação será encaminhada a **COREA** e à **Superintendência do HUM**, e autorizado. O seu início está **condicionado** à aprovação do Comitê Permanente de Ética Envolvendo Seres Humanos. Após aprovação deverá retornar ao Centro de Assessoria Técnica Científica para liberação e agendamento prévio ao setor de interesse do requerente.

ANEXO B – Autorização do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Com Seres Humanos

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
MARINGÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A família acompanhante na Unidade de Terapia Intensiva pediátrica: necessidades assistenciais e educativas da criança dependente de cuidados complexos.

Pesquisador: Ieda Harumi Higarashi

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 06319412.9.0000.0104

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Maringá

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 131.658

Data da Relatoria: 17/09/2012

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa que subsidiará uma dissertação de mestrado e uma orientação de iniciação científica, a ser realizado no Hospital Universitário Regional de Maringá (HUM), em Maringá-Paraná, e que tem por finalidade analisar a percepção da família e do profissional de saúde a respeito da presença da família da criança na UTI pediátrica, bem como identificar as ações realizadas pela equipe em prol do preparo das famílias para o atendimento das necessidades da criança dependente de cuidados complexos. O estudo tem caráter descritivo qualitativo e será implementado por meio da realização de entrevistas com os pais acompanhantes (pai ou mãe que constitua-se acompanhante preferencial), no período de setembro a dezembro de 2012. As entrevistas devidamente transcritas, em sua íntegra, deverão ser categorizadas tematicamente e examinadas por meio da análise de conteúdo dos discursos, conforme referencial metodológico de Bardin (2010). Os dados serão complementados por meio de observação não sistemática das interações entre a equipe de enfermagem e as famílias, durante os períodos de permanência do acompanhante na UTIP. Estes serão registrados em diário de campo, de forma livre, e por meio da apreensão das impressões acerca das interações da equipe no processo de orientação e envolvimento da família no cuidado.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar como se dá o processo de orientação e capacitação do cuidador familiar de crianças dependentes de aporte tecnológico domiciliar.

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
Bairro: Jardim Universitário **CEP:** 87.020-900
UF: PR **Município:** MARINGÁ
Telefone: (44)3011-4444 **Fax:** (44)3011-4518 **E-mail:** copep@uem.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
MARINGÁ



Objetivo Secundário: Verificar as estratégias que a equipe de saúde da UTIP utiliza no processo de capacitação familiar para o cuidado domiciliar de crianças dependentes de aporte tecnológico. Verificar as estratégias que a equipe de saúde da Unidade Básica de Saúde de referência utiliza no processo de capacitação familiar para o cuidado domiciliar de crianças dependentes de aporte tecnológico. Evidenciar as fortalezas e fragilidades da família no cuidado à CDT e as mudanças ocorridas no núcleo familiar após o retorno da criança ao ambiente domiciliar. Identificar os fatores que interferem na assistência à criança dependente de cuidados complexos no ambiente familiar e hospitalar. Discutir os desafios e possibilidades para inserção da família no processo assistencial em saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Açonta que não são previstos benefícios diretos da participação. Contudo, este estudo pretende, através de seus resultados, auxiliar pais e familiares a compreenderem o significado do acompanhamento de seu filho durante o período de internação, de modo a subsidiar mecanismos para uma participação mais ativa e efetiva dos mesmos no processo de cuidado dos filhos internados. Quanto aos profissionais da saúde, em especial o enfermeiro, pretende-se contribuir para o desenvolvimento de estratégias que os auxiliem para que os mesmos possam dar o suporte adequado a estes pais e familiares no atendimento das necessidades da criança internada em UTIP, na perspectiva da continuidade dos cuidados complexos após a alta hospitalar.

Afirma, também, que não são previstos riscos inaceitáveis aos sujeitos de pesquisa. Os sujeitos, maiores de idade serão consultados e devidamente instruídos em relação ao estudo, sendo garantidos o sigilo e confidencialidade das informações, bem como o caráter totalmente voluntário da participação. Todos os dados oriundos da investigação serão utilizados somente para os fins da pesquisa em tela, e os registros devidamente destruídos após sua utilização.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa demonstra-se pertinente. O cronograma de execução foi apresentado, tendo duração de 28/08/2012 a 30/11/2013, totalizando 15 meses, envolvendo 60 sujeitos. O orçamento do estudo, totalizando R\$ 265,00 segue com informação de que será custeado pelos pesquisadores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

No projeto é apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dirigido diretamente aos sujeitos da pesquisa, convidando-os para participar do projeto, com uma breve descrição do projeto e sua importância. Apresenta também os formulários intitulados de "Roteiro 1 - Profissional" e "Roteiro 2 - Familiar acompanhante" que serão utilizados para levantar os dados para a pesquisa. Quanto aos riscos, foi informado não são previstos riscos inaceitáveis aos sujeitos

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
 Bairro: Jardim Universitário CEP: 87.020-900
 UF: PR Município: MARINGÁ
 Telefone: (44)3011-4444 Fax: (44)3011-4518 E-mail: copep@uem.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
MARINGÁ



de pesquisa, conforme Resolução 196/96-CNS que considera que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve riscos.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando o processo de análise ética do protocolo à luz da norma ética vigente, este comitê de ética em pesquisa se manifesta por aprovar o protocolo.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Face ao exposto e considerando a apreciação do protocolo à luz da normativa ética vigente, este Comitê de Ética em Pesquisa se manifesta por aprovar o protocolo na forma em que ora se apresenta.

MARINGÁ, 25 de Outubro de 2012

Assinador por:
Ricardo Cesar Gardiolo
(Coordenador)

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
Bairro: Jardim Universitário CEP: 87.020-900
UF: PR Município: MARINGÁ
Telefone: (44)3011-4444 Fax: (44)3011-4518 E-mail: copep@uem.br